UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

L'ÉVALUATION DES BESOINS DES FAMILLES D'ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET D'UNE FORMATION INTERACTIVE SUR LES COMPORTEMENTS PROBLÉMATIQUES

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

JUSTINE GRENIER-MARTIN

FÉVRIER 2021

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.10-2015). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Au cours de toutes les années qui auront été requises pour compléter mon parcours doctoral, de nombreuses personnes m'ont apporté un soutien inestimable. Je ne pourrai en remercier que quelques-unes ici, ne diminuant en rien l'apport de toutes les autres. Je veux d'abord remercier chaleureusement ma directrice, Dre Mélina Rivard, professeure au département de psychologie de l'UQAM, pour avoir été l'étoile polaire qui a su me mener jusqu'au bout de ce long parcours doctoral, à l'aide de ses judicieux conseils, son écoute bienveillante et sa rigueur exemplaire. Je ne peux passer à côté des qualités humaines extraordinaires qu'elle possède. Je veux aussi remercier tous mes collègues du laboratoire ÉPAULARD pour leur support moral et leurs commentaires constructifs lors des révisions de tous mes travaux. Un remerciement spécial à Dre Marie Millau et Dre Dona Roy qui ont été des modèles pour moi dans ce cheminement doctoral. Je souligne le soutien de Mélina Boulé pour son aide précieuse dans la collecte de données et son soutien moral, sans toi je n'aurais pas pu en venir en bout. Merci à mes amis de cohorte, que je me plais à appeler mes « amis de mon âge », Cynthia Lamarre, Marie-Josée Leclerc et Mathieu M. Blanchet, d'avoir partagé ma réalité et de nombreux fous rires qui nous ont menés jusqu'aux quatre coins du Kansas.

Merci au Dr Marc Lanovaz d'avoir généreusement accepté de me permettre d'avoir accès et de contribuer à la formation interactive, pour son savoir et pour son soutien précieux tout au long de ce processus. Je remercie les organismes subventionnaires et les institutions qui m'ont offert du financement pour mener à bien mon projet de recherche : les Fonds de recherche du Québec - société et culture (FRQSC), le Consortium National de Recheche en Intégration Sociale (CNRIS), la Faculté des Sciences Humaines de l'UQAM, l'équipe Vulnérabilité intégration sociale et violence (VISEV) et l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal (IUSMM). Je tiens à

prendre un moment pour remercier du fond du coeur toutes les familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle qui ont participé à mes différents projets de recherches, ainsi qu'aux CISSS des Laurentides, de la Montégérie-Ouest et de Laval, et aux nombreuses organisations communautaires en déficience intellectuelle qui ont généreusement accepté de prendre le temps de partager mes annonces et de m'aider dans le recrutement.

Merci à Dre Diane Morin de m'avoir transmise cette passion toujours grandissante pour l'univers de la déficience intellectuelle, une passion qui teintera le fil conducteur de ma carrière, j'en suis persuadée. Merci à tous mes superviseurs de stage d'avoir forgé la clinicienne que je deviens, Dre Chantal Belhumeur, Dre Sophie Méthot et M. Denis Corbeil. Je remercie également Dre Georgette Goupil et Dre Julie Ménard, membres de mon comité de projet de recherche doctorale. Je veux souligner l'apport de la Dre Isabelle Picard, pour son expertise ayant grandement contribué au développement de mon formulaire d'enquête en ligne. Merci particulièrement aux trois professeures qui ont accepté le mandat de siéger dans mon jury de thèse, Dre Myriam Rousseau, Dre Claudine Jacques et Dre Diane Morin.

Sur une note plus personnelle, merci à mes précieuses, Émilie Hegedus, Gabrielle Bergeron, Émilie Nadeau et Sophie Carrier, qui m'ont écouté raconter les mêmes histoires durant toutes ces années et qui m'ont toujours encouragé à continuer. Un immense merci à toute ma famille, dans toute sa grandeur, en incluant ma belle-famille, mais tout spécialement à mes parents, Lyne et Pierre ainsi qu'Yves et Geneviève, qui m'ont laissé réaliser mes ambitions, même si cela impliquait de nombreuses concessions et de longues années d'études. Merci pour votre soutien constant, sous toutes ses formes, je vous en serai éternellement reconnaissante! Cette thèse, il y en a de grands bouts qui vous reviennent directement. Un merci spécial à ma tante Danielle, mon ninja de la virgule, qui a patiemment révisé de nombreuses pages pour s'assurer que je présentais un document impeccable. Je ne peux passer sous silence le soutien

inconditionnel de mon mari, mon partenaire de vie, Carl, qui a cru en moi avant même que j'y croie moi-même. Merci de m'avoir convaincue de plonger et de réaliser mon rêve, ça y est, j'y suis finalement arrivée! Merci finalement à mes petites poilues à quatre pattes, Mia et Isabelle, d'avoir été de fidèles partenaires de rédaction à domicile pendant toutes ces longues journées et de m'avoir rappelé à l'ordre lorsqu'il était temps de prendre une pause de travail pour vous donner des câlins. Merci à tous les autres que je n'ai pas nommé, je ne vous oublie pas, vous avez aussi fait une grande différence pour moi!

DÉDICACE

Un proverbe chinois dit « Quand tout va bien, on peut compter sur les autres, mais quand tout vas mal, on ne peut compter que sur sa famille ».

À toutes ces familles qui se sentent seules dans la tourmente, ce projet est pour vous, où que vous soyez.

À ma famille qui a été un pôle de soutien extraordinaire durant toutes ces années.

AVANT-PROPOS

Cette thèse est composée de trois articles documentant l'expérience des familles d'enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) d'âge préscolaire concernant, d'abord, la trajectoire de services, ensuite les comportements problématiques (CP) de leur enfant et, finalement, l'efficacité d'une formation interactive pour soutenir les parents en attente de services sur la gestion des CP.

Le premier article de cette thèse, intitulé *Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services*, a été publié dans la *Revue de Psychoéducation* (49e édition, volume 1) au printemps 2020. Il documente la perception de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce vécue par les familles.

Le deuxième article de cette thèse aborde la perception des différents aspects des CP de l'enfant par le parent en attente de services spécialisés, comme la gestion des CP au quotidien, de même que les soutiens externes recherchés et souhaités. Il s'intitule « *Managing challenging behaviors at home without services : the perspective of parents having young children with intellectual and developmental disability* » et il a été accepté au *Journal of Developmental and Physicial Disabilities* en octobre 2020.

Enfin, le troisième article, intitulé « *Online training to support parents in reducing challenging behavior in young children with intellectual disability* » a été soumis à la revue *Journal of Child and Family Studies* en octobre 2020. Il aborde l'évaluation de l'efficacité d'une alternative de soutien des parents en matière de gestion CP, par

l’entremise d’une formation interactive à l’attention des parents en attente de services spécialisés.

Dans le cadre de cette thèse, chaque article débute par une introduction permettant de le mettre en contexte. Les trois articles sont suivis d'une discussion générale abordant entre autres les limites de la recherche, les apports cliniques et les perspectives de recherches futures.

Les deux premiers articles proviennent de la même collecte de données. Ainsi, il est possible qu'il y ait certaines redondances qui sont nécessaires à la compréhension des articles indépendamment du contexte de cette thèse.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS vi

LISTE DES FIGURES xii

LISTE DES TABLEAUX xiii

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES xv

RÉSUMÉ xvi

ABSTRACT xviii

INTRODUCTION 1

0.1 La déficience intellectuelle et la petite enfance 4

0.2 Les comportements problématiques chez les enfants ayant une DI 7

0.3 Besoins des familles d'enfants ayant une DI dans la trajectoire de services 10

0.4 Les programmes en soutien à la formation des parents ayant un enfant présentant une DI 15

0.4.1 Le soutien au comportement positif (SCP) 17

0.4.2 Formation interactive sur la gestion des CP 19

CHAPITRE I PERCEPTION DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT AU QUÉBEC CONCERNANT LA TRAJECTOIRE DE SERVICES 22

1.1 Résumé 23

1.2 Abstract 24

1.3 Introduction 25

1.3.1 L'évaluation de la déficience intellectuelle et du retard global de développement en petite enfance 26

1.3.2 Les services de soutien et d'intervention en petite enfance 29

1.3.3 L'évaluation de la perception des familles quant à leur trajectoire de services 31

1.3.4 Objectif 33

1.4 Méthode 34
1.4.1 Participants 34
1.4.2 Instrument de mesure 35
1.4.3 Procédure 36
1.4.4 Analyses 37
1.5 Résultats 38
1.5.1 Trajectoire de services d'évaluation diagnostique 38
1.5.2 Trajectoire de services d'intervention précoce 42
1.6 Discussion 51
1.6.1 Évaluation diagnostique 51
1.6.2 Intervention précoce 53
1.6.3 Déterminants de l'évaluation de la qualité de la trajectoire 56
1.6.4 Contributions pour la pratique clinique 57
1.7 Forces et limites de l'étude 59
1.8 Conclusion 60
1.9 Tableaux 61
1.10 Références 68

CHAPITRE II MANAGING CHALLENGING BEHAVIORS AT HOME WITHOUT SERVICES: THE PERSPECTIVE OF PARENTS HAVING CHILDREN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITY 72

2.1 Abstract 73
2.2 Résumé 74
2.3 Introduction 75
2.4 Method 78
2.4.1 Participants 78
2.4.2 Measurement instrument 80
2.4.3 Procedures 81
2.4.4 Analyses 81
2.5 Results 82
2.5.1 Challenging behaviors exhibited 82
2.5.2 Management of CBs in daily life 83
2.5.3 Steps taken to obtain support in the management of CBs 89
2.6 Discussion 91

2.7 Conclusion 98
2.8 Tables 99
2.9 Figure 107
2.10 References 108

CHAPITRE III ONLINE TRAINING TO SUPPORT PARENTS IN REDUCING CHALLENGING BEHAVIOR IN YOUNG CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY 115
3.1 Abstract 116
3.2 Résumé 117
3.3 Introduction 118
3.4 Method 120
3.4.1 Participants 120
3.4.2 Instruments 121
3.4.3 Procedure 125
3.5 Results 127
3.5.1 Effects on challenging behavior 127
3.5.2 Effects of the Training on the Parents 128
3.6 Discussion 130
3.7 Tables 134
3.8 Figures 138
3.9 References 140

CHAPITRE IV Discussion 145
4.1 Étude 1 : Expérience des familles concernant la trajectoire de services d'évaluation, d'intervention et sur les CP durant l'attente de services 146
4.1.1 Trajectoires de services et besoins identifiés 146
4.1.2 Évaluation de la qualité de la trajectoire de services par les parents 155
4.1.3 Expérience des familles concernant la gestion des CP pendant l'attente 159
4.2 Étude 2 : Effets d'une formation interactive pour les parents d'enfants ayant un RGD et des CP en attente de services 163
4.2.1 Validité sociale 167
4.3 Recommandations résultant des études de la thèse 169
4.3.1 Soutien dans la trajectoire de services 169

4.3.2 Soutien dans la gestion des CP 171
4.4 Limites de la thèse 172
4.5 Apports de la thèse 173

CONCLUSION 176

APPENDICE A Certificat d'approbation éthique du projet de recherche du Comité éthique de la recherche sur les êtres humains de l'UQAM 178

APPENDICE B Lettre d'approbation éthique du comité d'éthique à la recherche conjointe 180

APPENDICE C Formulaire d'enquete en ligne utilisé pour les articles 1 et 2 183

APPENDICE D formulaire de consentement utilisé pour l'article 3 206

APPENDICE E Questionnaire sociodémographique utilisé pour l'article 3 212

APPENDICE F Questionnaire d'évaluation des pratiques parentales maison utilisé pour l'article 3 218

APPENDICE G Questionnaire de satisfaction envers l'intervention utilisé dans l'article 3 221

RÉFÉRENCES 225

LISTE DES FIGURES

Figure		Page
2.1	Main themes emerging from parents' responses	107
3.1	Study design	138
3.2	Mean frequency of challenging behaviors per week per group from beginning to end of study	139

LISTE DES TABLEAUX

Tableau		Page
1.1	Caractéristiques sociodémographiques des familles	61
1.2	Caractéristiques des enfants	62
1.3	Âge des enfants au moment du diagnostic selon le type de diagnostic obtenu	62
1.4	Professionnels consultés par les familles pour l'évaluation diagnostique	63
1.5	Répartition des réponses aux cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique	64
1.6	Type de services de soutien utilisé par les participants	65
1.7	Services d'intervention directe par les professionnels dédiés aux enfants utilisés par les familles	66
1.8	Répartition des réponses aux cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'intervention précoce	67
1.9	Répartition des résultats concernant la satisfaction envers les services de soutien et les services d'intervention par les professionnels selon les familles	67
2.1	Sociodemographic characteristics of parents	99
2.2	Challenging behaviors (CBs) in children with intellectual and developmental disabilities (IDD) in the present study	100

2.3 Perceived relevance of proposed support options and preferred options 102

3.1 Families' sociodemographic characteristics 134

3.2 Results on children's measures 135

3.3 Results on parent's measures 136

3.4 TARF-R-VF mean scores per item from highest to lowest 137

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ASD	Autism Spectrum Disorder
CISSS	Centre intégré de santé et services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et services sociaux
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et trouble envahissant du développement
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
DI	Déficience intellectuelle
GDD	Global developmental delay
IDD	Intellectual and Developmental Disability
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
RGD	Retard global de développement
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
VCMF	Clinique d'évaluation Voyez les choses à ma façon

RÉSUMÉ

Les familles dont l'enfant présente une déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD) et des comportements problématiques (CP) sont à risque de rencontrer différents obstacles tout au long de leur trajectoire de vie et de services. Les parents sont notamment plus susceptibles de développer des difficultés en lien avec leur adaptation psychologique (p.ex. : épuisement, stress parental) et de vivre des situations précaires sur le plan social et économique (p.ex. : perte d'emploi, isolement social). Cela est particulièrement vrai dans les périodes d'attente pour des services spécialisés, où les parents disposent de peu de ressources pour les soutenir dans la gestion des soins de leur enfant, notamment en lien avec les CP. Compte tenu des difficultés qu'elles rencontrent quotidiennement dans l'intervention sur les CP, il devient primordial de proposer aux familles des programmes de soutien pour les outiller à intervenir pendant la période d'attente de services. Afin de mieux cerner les besoins de ces familles et de proposer des soutiens adaptés pendant cette période, la présente thèse comporte deux études : 1) une enquête réalisée auprès de 61 familles québécoises permettant de documenter leurs besoins en termes d'évaluation diagnostique, d'intervention précoce et de gestion des CP; 2) une étude sur l'évaluation d'un programme de formation interactive à distance visant à outiller les parents dans la gestion des CP. La deuxième étude comporte un devis randomisé contrôlé, où deux groupes de participants (un total de 29 familles), ont été répartis de façon aléatoire, soit un premier groupe recevant l'intervention et un deuxième groupe placé en liste d'attente pour l'obtention du programme après un mois d'attente. L'efficacité de la formation est mesurée selon l'évolution des résultats sur le stress parental, le sentiment de compétence parental, les pratiques parentales et les comportements problématiques, sur quatre temps de mesure. Les participants ont également pu se prononcer sur la validité sociale de ce programme.

Les résultats de ces deux études sont détaillés dans les trois articles de cette thèse et permettent de souligner l'importance de développer des soutiens adaptés aux besoins des familles d'enfants ayant un RGD et ou une DI, tout au long de leur trajectoire menant au diagnostic, pendant les périodes d'attente pour des services spécialisés et lors de la réception de services des divers réseaux spécialisés. Les résultats du premier article font ressortir les difficultés que vivent les parents dans l'accessibilité aux soutiens et aux interventions tout au long de la trajectoire de services. Lorsque les familles obtiennent des services, les parents évaluent généralement positivement les

interventions offertes à l'enfant, mais soulèvent un manque important dans l'obtention de soutien à l'adaptabilité familiale et de soutien concret pour les parents. Dans le cadre du deuxième article, qui vise directement le vécu des parents en lien avec la gestion des CP pendant les périodes d'attente, les résultats montrent que plus de la moitié de ceux-ci ont l'impression d'être inadéquats dans les interventions qu'ils mettent en place auprès de leur enfant. À toutes les étapes de leur trajectoire diagnostique, ces familles soulèvent avoir des besoins sur le plan des supports techniques, se reflétant dans la recherche de matériel adapté et d'outils concrets pour la gestion des CP, ainsi que sur le plan du soutien psychologique, pouvant être appuyé par davantage d'alternatives de contacts sociaux, du soutien dans la gestion des réactions émotionnelles face aux CP ainsi qu'en adressant leur bien-être psychologique.

Les résultats du troisième article concernent l'évaluation d'un programme de formation interactive à distance en soutien à la gestion des CP par les parents; ils montrent des effets significatifs sur la diminution du stress et l'augmentation du sentiment de compétence parentale, de même que sur les CP de l'enfant qui diminuent significativement. De plus, les parents rapportent avoir apprécié et trouvé cette alternative pertinente et efficace pour les outiller, en période d'attente de services spécialisés.

Les principales recommandations découlant des études menées soulignent l'importance d'une organisation des services et des soutiens autour de l'ensemble des membres d'une famille, en plus des interventions centrées sur les besoins de l'enfant ayant un RGD ou une DI. Les parents ont notamment de forts besoins en lien avec la navigation dans les services, des besoins liés aux manques dans l'organisation de services, tels que dans les moments d'attente, des besoins liés aux comportements problématiques demandant une expertise plus précise et des besoins de soutiens concernant leur propre bien-être psychologique.

Mots-clés : Déficience intellectuelle, retard global de développement, comportements problématiques, évaluation des besoins, famille, évaluation de programme.

ABSTRACT

Families with a child with an intellectual and developmental disability (IDD) or a global developmental delay (GDD) and challenging behaviors (CBs) are at risk of facing different challenges during all their life and services trajectories. Parents are more likely to develop difficulties related to their psychological adjustment (eg exhaustion, parental stress) and to live in precarious social and economic situations (eg loss of job, social isolation). This is especially true during the waiting period for specialized services, where parents have few resources to support them in managing their child's care, especially in connection with CBs. Given the difficulties they encounter daily in CBs intervention, it becomes essential to offer support programs for families to equip them to intervene during the waiting period. In order to better understand the needs of these families and to offer appropriate support during this period, this thesis includes two studies: 1) a survey carried out with 61 Quebec families to document their needs in terms of diagnostic assessment, early intervention and CBs management; 2) a study on the evaluation of an interactive training program aimed at providing parents with tools to manage CBs. The second study includes a randomized controlled design in which two groups of participants (a total of 29 families) are distributed randomly, a first group receiving the intervention and a second group placed on the waiting list for obtaining the program a month later. The efficacy of the training is measured according to the evolution of the results on parental stress, the feeling of parental competence, parental practices and CBs over four measuring times. The participants were also able to comment on the social validity of this program.

The results of these two studies are detailed in the three articles of this thesis and emphasize the importance of developing supports adapted to the needs of families of children with GDD or IDD, throughout their trajectory leading to diagnosis, during waiting periods for specialized services and when receiving services from various specialized networks. The results of the first article highlight the challenges parents experience in accessing supports and interventions throughout the services trajectory.

When families access services, parents generally rate the interventions offered to the child positively, but point to a significant lack of support for family and concrete support for parents. In the second article, which directly targets the parents' experience of managing CBs during waiting periods, the results show that more than half of them feel inadequate while they intervene with their child. At all stages of their diagnostic

trajectory, these families argue that they have needs in terms of technical support, reflected in the search for suitable equipment and concrete tools for the management of CBs, as well as in terms of psychological support, which can be supported by more alternatives of social contacts, support in the management of emotional reactions to CBs as well as addressing their psychological well-being.

The results of the third article address the evaluation of an online training program to support of parents' management of CBs. It shows significant effects like the reduction of stress and the increase in the feeling of parental competence, as well as on CBs of the child which decrease significantly. In addition, parents report appreciating it and found this alternative relevant and effective to support them while waiting for specialized services.

The main recommendations stemming from the studies underline the importance of organizing services and supports around all family members, as well as focusing interventions on the needs of the child with GDD or IDD. Particularly, parents have strong needs in relation to navigation in services, needs linked to shortages in the organization of services such as waiting times, needs linked to CBs requiring more specific expertise and needs surrounding the support of their own psychological well-being.

Keywords: Intellectual and developmental disability, global and developmental delay, challenging behaviors, needs assessment, family, program evaluation.

INTRODUCTION

Selon l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants âgés de 0 à 5 ans (EQEPE) menée par l'Institut de la statistique du Québec (Lavoie et Fontaine, 2016), au moins 25 % des parents rapportent avoir un jeune enfant avec un diagnostic de trouble du développement, dont la déficience intellectuelle (DI) ou un retard global de développement (RGD)[1]. Cette enquête, tout comme plusieurs autres études, soulève la densité des défis et des besoins de soutien non répondus par les familles de jeunes enfants. La petite enfance représente une période du cycle de la vie des familles particulièrement difficile, compte tenu de l'ampleur des adaptations qu'elle comporte (Barroso *et al*., 2018; Estes *et al.*, 2009). Chez les familles ayant un enfant avec une DI, les défis associés à la petite enfance se voient multipliés par les problématiques associées au diagnostic de leur enfant, mais aussi par la complexité et les manques dans les services nécessaires au développement de leur enfant (Bailey *et al.*, 2019; Eisenhower *et al.*, 2005; Hayes et Watson, 2013; Johnson *et al.*, 2011; Rivard *et al.*, 2014; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster *et al.*, 2011). Ces familles sont, entre autres, plus à risque de vivre divers évènements de vie plus difficiles, affectant leur qualité de vie tels que la perte d'un emploi, une situation financière précaire, ou un

[1] Le retard global de développement est le diagnostic réservé aux enfants de cinq ans et moins qui ne parviennent pas à atteindre les stades de développement qui sont attendus pour leur âge, et ce, dans différentes sphères de fonctionnement. Il s'agit d'enfants répondant aux critères de la déficience intellectuelle, c'est-à-dire obtenant des résultats environ deux écart-types sous la moyenne, pour leur fonctionnement intellectuel et pour leur fonctionnement adaptatif (voir les lignes directrices fournies par l'Ordre des psychologues du Québec; Girouard, 2014a; American Psychological Association [APA], 2013). Ce diagnostic est utilisé pour des raisons de complexité d'évaluation, avec les outils standardisés pour la déficience intellectuelle, étant donné le jeune âge des enfants. Comme la présente thèse cible les familles dont l'enfant est âgé de 0 à 8 ans, le terme déficience intellectuelle sera utilisé pour référer à l'ensemble des enfants répondant aux critères de la déficience intellectuelle, dont ceux âgés de moins de 5 ans.

faible réseau de soutien social (Crnic *et al.*, 2009; Griffith et Hastings, 2014; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster *et al.*, 2011). Les parents d'enfants ayant une DI sont aussi plus à risque de vivre des difficultés en lien avec leur adaptation psychologique (p.ex., épuisement, dépression, stress et détresse) ou encore de développer un trouble de santé mentale (Bailey *et al.*, 2019; Baker *et al.*, 2002; Johnson *et al.*, 2011; Lindsey *et al.*, 2020; Rivard *et al.*, 2014). Les études, à ce jour, nous permettent d'identifier différents enjeux expliquant ces plus hauts risques de vulnérabilités chez les familles d'enfants ayant une DI, soit : 1) la présence de comportements problématiques (CP), qui, par leur fréquence, leur intensité et leur durée interfèrent avec le fonctionnement de l'enfant et de son entourage (Bailey *et al.*, 2019; Sailor *et al.*, 2009); 2) les difficultés d'accès aux services spécialisés ainsi que les manques sur la qualité des interventions offertes (Barelds *et al.*, 2011; Rivard *et al.*, 2014); et 3) l'insuffisance des soutiens à l'adaptation familiale et psychologique des parents (Crnic *et al.*, 2017; Griffith et Hastings, 2014). Ces enjeux sont particulièrement saillants lors des périodes d'attente pour des services spécialisés, où les familles sont laissées seules et doivent développer des stratégies pour prodiguer des soins, tout en assurant une gestion des CP par elles-mêmes, sans soutien (Crnic *et al.*, 2017). Étant donné la demande croissante de services en petite enfance et le manque de ressources disponibles, les listes d'attente pour recevoir des services publics spécialisés s'allongent, laissant de plus en plus de familles sans services (Morin *et al*., 2020). On estime, à l'heure actuelle, qu'au Québec et ailleurs au Canada, les temps d'attente peuvent aller jusqu'à trois ans avant de pouvoir accéder aux services d'évaluation diagnostique, et que le diagnostic est posé, en moyenne, à l'âge de 5,8 ans chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), ce qui restreint grandement les possibilités d'intervention précoce, avant l'entrée scolaire (McKinsey et compagnie, 2014; Poirier et Goupil, 2008b; Rivard *et al.*, 2018).

Au Québec, depuis la réorganisation du réseau de santé ayant mené à la création des centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS) ou des centres intégrés

universitaires de santé et services sociaux (CIUSSS), l'assignation du mandat d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes de tous âges, ayant une DI ou un TSA, a été confié à la direction DI, TSA et déficience physique (DP; DI-TSA-DP) des CISSS et CIUSSS alors qu'il était anciennement assuré par les centres de réadaptation en DI et trouble envahissant du développement (CRDITED). Parmi les services offerts, les programmes en TSA dédiés à la petite enfance ont été priorisés et des ressources massives y ont été investies (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2003, 2017). Toutefois, les services pour les jeunes enfants ayant une DI n'ont pas connu le même déploiement que les services en TSA en petite enfance (Protecteur du citoyen, 2015). En effet, les services offerts en petite enfance et DI sont plus limités et offerts avec une intensité moindre, bien que la direction DI-TSA-DP détienne le mandat de venir en aide à cette clientèle, au même titre qu'en TSA (Loi sur les services de santé et les services sociaux; RLRQ, c. S-4.2). Quelques guides de pratiques en matière de DI et de gestion des CP en petite enfance, basés sur les écrits scientifiques, ont été réalisés (Fédération québécoise des CRDITED [FQCRDITED], 2015; Lehoux et Gayadeen, 2015), mais peu d'informations sont actuellement disponibles sur la mise en place des pratiques et des recommandations de ces guides, au sein des services d'intervention spécialisés des CISSS et des CIUSSS. Un manque d'encadrement et d'uniformité perdure dans l'offre de services des différents milieux cliniques publics québécois, en matière d'intervention précoce auprès de ces enfants (Institut national de la santé publique du Québec, 2017). De plus, les instances ne détiennent pas de mission directe de soutenir les familles d'enfants ayant une DI dans leur adaptation durant l'attente de services, bien que ces familles soient particulièrement à risque de présenter différentes problématiques de santé mentale. Ce faisant, les familles en attente de services sont laissées à elles-mêmes; on assiste à une cristallisation des CP chez l'enfant et à une augmentation du stress parental et de la détresse, chez les familles (Bailey *et al.*, 2019; Eisenhower *et al.*, 2005; Lindsey *et al.*, 2020; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster *et al.*, 2011).

La présente thèse s'intéresse au vécu des familles de jeunes enfants ayant une DI et aux défis multipliés qu'elles vivent en lien avec la présence de CP chez leur enfant, l'attente pour l'obtention de services spécialisés et les difficultés liées à l'adaptation familiale engendrées par cette situation complexe. Tout d'abord, la première étude vise à décrire l'expérience des familles dans la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce, ainsi qu'en matière de gestion des CP durant l'attente de services. Ensuite, la deuxième étude vise à répondre aux besoins des familles en attente de services, en lien avec la gestion des CP. Afin de documenter les connaissances sur les sujets centraux de cette thèse, différents thèmes seront abordés dans les sections subséquentes : une première section documentera les connaissances attribuables à la DI durant la petite enfance, la deuxième présentera les informations relatives aux CP chez les enfants ayant une DI, la troisième abordera les besoins des familles durant la trajectoire de services, et la quatrième documentera les programmes de formation aux parents d'enfants ayant une DI.

0.1 La déficience intellectuelle et la petite enfance

L'attribution de services spécialisés au sein des CISSS et des CIUSSS en DI-TSA-DP est tributaire du diagnostic porté à l'enfant. À cet effet, afin que la famille puisse être mise en attente pour accéder aux services d'intervention spécialisée, une évaluation diagnostique doit d'abord être réalisée. La DI fait partie des diagnostics donnant accès à des services spécialisés et plusieurs modèles encadrent les critères qui la définissent, tels que ceux de l'American Psychological Association (APA, 2013) et de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, Schalock *et al.*, 2010/2011). Dans ces deux modèles, la DI est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs. Plus spécifiquement, la personne ayant une DI obtiendra un score situé à environ deux écarts-types sous la moyenne à des tests standardisés du fonctionnement intellectuel et

des comportements adaptatifs. Sur le plan des comportements adaptatifs, les difficultés doivent être significatives pour l'une ou l'autre des sphères d'aptitudes conceptuelles, sociales et pratiques. Selon l'American Psychological Association (APA, 2013), le troisième critère de la DI requiert que les déficits intellectuels et adaptatifs apparaissent au cours de la période développementale. Cette période développementale est définie comme étant une période de vie significative du développement de la personne, pouvant varier selon les normes sociales et culturelles de la personne (Girouard, 2014a). Pour sa part, l'AAIDD (Schalock *et al.*, 2010/2011) établit que la DI doit survenir avant l'âge de 18 ans. Elle joint cinq postulats pour appuyer l'application contextuelle de la définition. Le premier postulat détermine que les limitations dans le fonctionnement doivent tenir compte de l'environnement typique comparable aux pairs du même âge et du même milieu que la personne. Le deuxième postulat veut que l'évaluation effectuée tienne compte de la diversité et des différences sensorimotrices, comportementales et communicationnelles de la personne. Le troisième postulat souligne que, chez une même personne, des limitations et des forces coexistent. Le quatrième postulat évoque l'importance de la description des limitations individuelles afin de cerner le profil de soutien requis. Finalement, le cinquième postulat affirme qu'une personne ayant une DI qui reçoit un soutien adéquat et individualisé sur une période soutenue, verra son fonctionnement s'améliorer (Schalock *et al.*, 2010).

Durant la période préscolaire, il est complexe de poser un diagnostic de DI (Girouard, 2014b). Avant l'âge de cinq ans, on parlera plutôt d'un retard global de développement (RGD; APA, 2013; Girouard, 2014a). En 2013, l'APA a publié, par le biais de la cinquième version du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5 ; *Diagnostic and Statistic Manual fifth edition,* 2013), un cadre diagnostique pour le RGD. Le RGD est caractérisé comme étant un trouble spécifique, réservé aux enfants de cinq ans et moins, lorsqu'on ne peut pas évaluer le niveau de sévérité clinique de la DI, de manière fiable, à partir des instruments normalisés. Ce diagnostic s'applique, entre autres, aux enfants dont l'évaluation est impossible à réaliser en utilisant des tests

normalisés, notamment en raison de leur âge. Il s'applique également à un enfant qui ne parvient pas à atteindre les stades attendus pour son âge, et ce, dans différentes sphères du développement (motricité fine ou globale, langage, développement cognitif, développement personnel et social, et activités de la vie quotidienne). Une réévaluation diagnostique est nécessaire lorsque d'autres informations sont disponibles ou lorsqu'il est possible d'avoir recours à des instruments standardisés. Néanmoins, peu de détails cliniques sont offerts, quant aux directives, pour établir ce diagnostic et pour préciser les démarches à favoriser ou le nombre de sphères développementales devant être atteintes (Girouard, 2014b). Devant l'ambiguité de positionnement envers le diagnostic, dans le cadre de la présente thèse où les enfants sont âgés de moins de huit ans, le terme déficience intellectuelle est utilisé pour référer à l'ensemble des enfants répondant aux critères de la déficience intellectuelle, dont ceux de moins de cinq ans.

Le modèle explicatif de la DI amené par Schalock *et al.* (2010/2011) met de l'avant l'importance du soutien préventif, agissant comme point d'ancrage dans l'équilibre entre le fonctionnement de la personne et les sphères de la vie. En effet, les auteurs soulignent qu'il est possible d'améliorer le fonctionnement de la personne, en mettant en place les ressources de soutien nécessaires de façon continue. Puisqu'un diagnostic de DI peut engendrer différentes adaptations au sein d'une famille, il devient nécessaire de s'assurer que la famille dispose d'un soutien adéquat afin de soutenir son enfant pour traverser les épreuves pouvant en découler.

En raison des différents critères définissant le diagnostic de DI en petite enfance, plusieurs profils distincts peuvent être observés. Ceux-ci peuvent complexifier le parcours de vie des enfants et de leur famille, la trajectoire de services vécue et la réponse aux interventions. Parmi les problématiques associées au diagnostic, les comportements problématiques sont les troubles concomitants les plus reliés aux vulnérabilités chez l'enfant et la famille (NICE, 2016).

0.2 Les comportements problématiques chez les enfants ayant une DI

Chez les enfants ayant une DI, les écrits scientfiques actuels montrent une prévalence des CP variant entre 48 % (Emerson *et al.*, 2005) et 60 % selon les études (Simó-Pinatella *et al.*, 2017, 2019). Il est bien documenté que les enfants ayant une DI sont plus à risque de présenter des CP que leurs pairs (Baker *et al.*, 2002; Emerson *et al.*, 2010; Totsika *et al.*, 2014; Totsika, Hastings, Emerson, Berridge *et al.*, 2011; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster *et al.*, 2011). Toutefois, l'absence de consensus des différents ouvrages concernant la définition de CP complexifie l'obtention d'un portrait clair de la prévalence. À cet effet, Schalock *et al.,* (2010/2011) réfère aux CP comme étant des comportements présentant des défis, perturbateurs ou dangereux, sans être une manifestation reliée au comportement adaptatif (Schalock *et al.*, 2010/2011). Selon Emerson (1995), un CP peut être défini comme étant culturellement anormal en intensité, en fréquence et en durée, mettant à risque la sécurité d'autrui ou de soi-même, et limitant ou éliminant l'accès ou l'utilisation d'un lieu communautaire ordinaire.

Malgré le faible consensus en matière de terminologie et de définition, dans la présente thèse, nous réfèrerons aux comportements problématiques suivant la définition offerte par Tassé et ses collaborateurs (2010) où ceux-ci ajoutent une distinction en lien avec la gravité des manifestations, puisque la définition offerte est concise, tout en offrant une latitude qui permet de mieux représenter la réalité des familles. À cet effet, Tassé et ses collaborateurs (2010) définissent le CP (aussi appelé trouble du comportement par les auteurs) comme une « action ou ensemble d'actions qui est jugé problématique parce qu'il s'écarte des normes sociales, culturelles ou développementales et qui est préjudiciable à la personne ou à son environnement social ou physique » p.68. Celui-ci sera qualifié de trouble grave du comportement (TGC) lorsqu'il « met en danger, réellement ou potentiellement, l'intégrité physique ou psychologique de la personne, d'autrui ou de l'environnement ou qu'il compromet sa liberté, son intégration ou ses liens sociaux » (Tassé *et al.*, 2010, p.68). Pour leur part, McClintock et al (2003)

ajoutent qu'ils peuvent référer à divers comportements tels des comportements agressifs envers soi-même (automutilation) ou envers les autres (frapper, mordre, lancer des objets) et comportent de nombreuses conséquences majeures pour la personne et son entourage.

Chez l'enfant et sa famille, la présence de CP exacerbe les risques d'exclusion dans leurs divers milieux de vie, nuisent à l'intégration sociale de l'enfant, très tôt dans la vie, et complexifient la trajectoire pour la famille (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2016; Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Également, les CP chez l'enfant peuvent amener les parents à ressentir un manque de compétence dans la gestion de ceux-ci, et dans l'absence de services, ils sont plus à risque de faire des interventions moins positives et moins adaptées auprès de leur enfant, pouvant mener à une augmentation des CP (Lindsey *et al.*, 2020; NICE, 2016). Un effet bidirectionnel entre la présence de CP et la santé psychologique des parents est aussi observé, c'est-à-dire que la fréquence et l'intensité des CP chez les enfants ayant une DI et les difficultés associées au bien-être des parents s'inter influencent (Bailey *et al.*, 2019; Lindsey *et al.*, 2020; Neece *et al.*, 2012; Woodman *et al.*, 2015).

Dans leur étude, Bailey et ses collaborateurs (2019) ont étudié la trajectoire développementale et les CP chez 555 enfants, avec et sans DI, durant leurs dix premières années de vie, au Royaume-Uni. L'étude visait à documenter l'évolution des comportements prosociaux de même que des CP internalisés et externalisés, émis par les enfants ayant une DI longitudinalement, la progression de la détresse psychologique et la satisfaction envers la qualité de vie chez leur mère, ainsi que les liens entre le type de comportements de l'enfant et la santé psychologique de la mère. Également, l'étude visait à comparer les résultats chez les familles d'enfants ayant une DI aux résultats obtenus chez les familles d'enfants sans DI. Les résultats montrent que le niveau de CP initial, mesuré chez les enfants ayant une DI, est particulièrement plus élevé que celui des enfants sans DI, soulignant les besoins potentiels d'intervention

précoce à cet effet. Également, une association ressort entre des niveaux élevés de CP et de détresse maternelle dans le temps, alors qu'une telle relation n'est pas constatée avec les comportements prosociaux (Bailey *et al.*, 2019).

Une seconde étude, menée en TSA par Lindsey et ses collaborateurs (2020), visait à documenter la relation entre la sévérité des symptômes associés au diagnostic et les CP de l'enfant, de façon longitudinale, tout en considérant le bien-être et la qualité des pratiques parentales comme éléments modérateurs. Les résultats de cette étude auprès de 129 dyades parent-enfant, âgés entre quatre et dix ans, permettent de constater qu'un haut niveau de détresse parentale prédisait de plus hauts niveaux de CP chez l'enfant. Dans cette perspective, de hauts niveaux de pratiques parentales négatives (p.ex. le recours à une discipline sévère, le manque de cohérence et l'utilisation des pratiques coercitives) prédisaient aussi de plus hautes fréquences de CP chez l'enfant, contrairement aux pratiques parentales positives (p.ex. l'engagement parental et l'utilisation du renforcement positif) qui les prédisaient très faiblement (Lindsey *et al.*, 2020). Ces résultats soulignent l'influence de la qualité des pratiques parentales appliquées auprès de l'enfant et ses CP, où l'utilisation de pratiques positives est à privilégier. Il est toutefois complexe de faire la promotion de telles pratiques auprès des familles pendant l'attente de services, puisqu'elles sont en attente d'avoir du soutien à cet effet. Également, la présence des CP chez l'enfant peut avoir des effets néfastes sur l'adaptation psychologique et la qualité de vie des parents, tel que présenté par Bailey *et al.* (2019). Pendant l'attente de services, les familles sont amenées à intervenir à la mesure de leurs capacités, sans soutien, tout en rencontrant des défis mettant à l'épreuve leur adaptation psychologique, devant les CP qui s'exacerbent. Il est donc important d'offrir davantage de soutien en place pendant l'attente de services, en fonction de besoins prioritaires des familles.

0.3 Besoins des familles d'enfants ayant une DI dans la trajectoire de services

Pendant la période de la petite enfance, la charge de responsabilités absorbée par les parents en lien avec les soins prodigués au jeune enfant est grande et on assiste à une intensification des besoins familiaux (p.ex. : apprentissages reliés aux nouveaux rôles de parents, conciliation travail-famille, gestion du couple; Barroso *et al.*, 2018). Lorsque l'enfant présente des particularités développementales, les besoins associés à celles-ci s'ajoutent à la charge de responsabilités parentales, créant des défis encore plus grands pour les parents. Entre autres, les parents peuvent faire face à différents enjeux tel que: 1) des besoins développementaux plus grands chez l'enfant, engendrant davantage d'inquiétudes, 2) la présence de troubles concomitants comme des CP, 3) les nombreuses démarches, reliées aux services spécialisés à mener, concernant l'évaluation diagnostique et l'intervention précoce, qui peuvent être épuisantes, 4) se butter à des délais d'attente pour les services spécialisés, de même que 5) devoir défendre les droits de l'enfant pour l'accès à un milieu de garde (Griffith et Hastings, 2014; Rivard *et al.*, 2014; Tremblay *et al.*, 2012; Williford *et al.*, 2007).

Afin de pouvoir évaluer et mieux comprendre les besoins des familles d'enfants ayant une DI, des chercheurs des Pays-Bas, Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011), ont questionné des parents d'enfants, d'âge adulte, ayant une DI, sur leur perception de leur expérience dans la trajectoire de services. La trajectoire constitue l'ensemble des étapes parcourues par les familles, au sein de l'organisation, pour obtenir des services (Barelds *et al.*, 2009). Cette trajectoire est ponctuée de transitions et de périodes charnières, pendant lesquelles plusieurs changements sont vécus (Protecteur du citoyen, 2015). Suivant leurs études, ceux-ci ont identifié quatre déterminants permettant d'évaluer la qualité de la trajectoire basés sur les besoins principaux rapportés par les familles qui sont: l'accessibilité, la continuité, la flexibilité et la validité. L'accessibilité représente la facilité et la rapidité d'accès aux services. La continuité représente la facilité à naviguer entre les services sans devoir être placés en liste d'attente entre

chacun des services. La flexibilité représente le niveau d'adaptation et d'individualisation des services aux besoins et aux particularités des enfants et de leur famille. Quant à la validité, elle représente le degré de pertinence que les familles attribuent aux informations transmises, aux outils d'évaluation utilisés et aux interventions mises en place par le personnel. Ces travaux permettent d'établir une première étape pour documenter les besoins réels pendant la trajectoire de services. Toutefois, les enfants ayant une DI des familles sondées étaient tous d'âge adulte, ce qui ne représente pas nécessairement la réalité de la petite enfance.

En contexte québécois, le modèle mis sur pied par Barelds et ses collègues a été repris par une équipe de recherche pour évaluer la qualité de la trajectoire auprès de familles d'enfants ayant un TSA (Rivard *et al.*, 2016; Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Rivard et ses collaborateurs (Rivard *et al.*, 2016; Rivard, Lépine *et al.*, 2015) ont sondé les familles d'enfants ayant un TSA d'âge préscolaire, afin d'identifier les besoins de celles-ci et de cibler les déterminants de la qualité de la trajectoire en petite enfance. Les quatre déterminants précédemment identifiés par Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011), sont ressortis dans les propos des familles, mais un cinquième besoin majeur a été identifié. Les familles ont mentionné qu'elles ressentaient le besoin d'avoir un bon lien avec les intervenants avec qui elles collaborent dans la trajectoire de services en petite enfance. La relation famille-intervenant représente les rapports entre les familles et les intervenants, et la façon dont elles se sentent écoutées et respectées par le personnel, pendant leur trajectoire de services (Rivard *et al.*, 2016; Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Pendant la petite enfance, la charge des responsabilités parentales est particulièrement dense et empreinte d'apprentissages pour ceux-ci, ce qui peut expliquer que ce besoin soit ressorti, particulièrement pendant cette période. Grâce aux contributions des études, la recherche peut désormais s'appuyer sur un modèle validé, comportant cinq déterminants, permettant d'évaluer la qualité de la trajectoire de services en petite enfance (Rivard *et al.*, 2016; ; Rivard *et al.,* 2020; Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Il a été mis sur pied en prenant en considération la perspective des parents

d'enfants ayant un TSA. Toutefois, les familles d'enfants ayant une DI en petite enfance n'ont jamais été sondées pour identifier leurs besoins et tenter de comprendre si les services actuels y répondent, à l'aide de ce modèle.

À ce jour, quelques études se sont intéressées aux besoins chez les familles d'enfants ayant une DI, concernant la trajectoire de services. À cet effet, un besoin saillant chez les familles est celui d'avoir accès à des services de soutiens externes. Dans le domaine de la parentalité et de la DI, une étude menée par Picard (2012) montre que 90 % des 567 familles québécoises vivant avec une personne ayant une DI de tout âge, ayant répondu à l'enquête menée, mentionnent avoir besoin de soutien supplémentaire pour remplir leurs rôles parentaux auprès de celle-ci. Alors que les familles soulignent les nombreuses difficultés rencontrées dans les services reçus des CISSS et des CIUSSS, elles sont toutefois plus du tiers à mentionner qu'il s'agit de leur unique source de soutien (Picard, 2012; Picard *et al.,* sous presse). Dans une méta-analyse comprenant 17 études qualitatives menées auprès de familles d'enfants ayant une DI et des CP, aux États-Unis et au Royaume-Uni, Griffith et Hastings (2014) rapportent que, pour avoir accès à des services, les parents se buttent à des recherches exhaustives et à des procédures administratives éprouvantes. Au Québec, cette réalité est aussi reflétée dans l'étude de Tremblay et ses collaborateurs (2012), sondant l'utilisation des services auprès de familles d'enfants d'âge scolaire ayant une DI; celles-ci déplorent devoir se battre pour avoir accès aux services. De plus, dans une autre étude menée au Québec par Dionne et ses collaborateurs (2006), sondant l'expérience des familles d'enfants ayant différents troubles développementaux, les parents disent ne pas connaître les services disponibles pour les soutenir, et regrettent de ne pas pouvoir bénéficier d'une trousse d'informations importantes suivant l'obtention du diagnostic. L'accessibilité aux services semble être un enjeu majeur pour les familles d'enfants ayant une DI. Au sein des études menées par l'équipe de Rivard (Rivard *et al.*, 2016; Rivard, Lépine *et al.*, 2015), à l'aide du modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services, l'accessibilité et la continuité entre les services ressortent comme étant les indicateurs

évalués le plus négativement par les familles (Rivard, Lépine *et al.*, 2015), rejoignant ainsi les propos évoqués dans les autres études québécoises citées plus haut (Dionne *et al.*, 2006; Picard., 2012; Tremblay *et al.*, 2012).

Les écris scientifiques soulignent également l'importance de s'attarder au bien-être des familles (Durand *et al.*, 2013; Turnbull et Turnbull, 2017). Dans leur discours, les parents affirment qu'ils aimeraient que l'offre de services considère davantage l'entourage de l'enfant et sa santé psychologique (Dionne *et al.*, 2006). Certains parents rapportent également qu'ils jugent que leur bien-être individuel est relié à l'accès aux services de soutien dont ils disposent, comme les services de répit, leur permettant de reprendre des forces et revenir ressourcés pour intervenir auprès de l'enfant (Tremblay *et al.*, 2012). Dans cette perspective, plusieurs ouvrages documentent l'importance du bien-être, du sentiment de compétence et du stress parental sur la qualité des interactions familiales (Crnic *et al.*, 2017; Crnic et Ross, 2017; Neece et Chan, 2017). Également, Barroso et ses collaborateurs (2018) ont mené une revue systématique sondant le stress parental auprès de plusieurs populations cliniques, dont ceux avec un enfant ayant une DI, en lien avec la présence de CP chez l'enfant. Les conclusions de l'étude soulignent l'importance de porter une grande attention au niveau de stress parental et de donner du soutien spécifique à cet effet aux parents, dans le cadre des interventions ciblant les CP de l'enfant, particulièrement chez ceux qui sont à plus haut risque d'en présenter, comme les enfants ayant une DI (Barroso *et al.*, 2018).

Un autre besoin mentionné par les familles réfère au soutien en matière de gestion des CP. Selon la revue systématique, réalisée par le *National Institute for Health and Care Excellence*, les familles sont les acteurs les plus à risques de subir les conséquences reliées aux CP de l'enfant, comme de l'isolement social ou des blessures physiques (NICE, 2016). Les parents jouent toutefois un rôle important dans la gestion des CP, car les interventions qu'ils mettent en place ont une influence directe sur l'évolution de ceux-ci (Raulston *et al.*, 2019). On sait que de nombreux programmes d'intervention

médiés par le parent sont reconnus comme étant efficaces auprès des enfants ayant des CP et leur famille (Crnic *et al.*, 2017). Par contre, alors qu'ils sont en attente de services spécialisés, les parents ne disposent pas nécessairement des outils suffisants afin d'intervenir sur les CP de leur enfant. Dans l'étude menée par Picard (2012), les parents d'enfants d'âge préscolaire ayant participé ont souligné qu'un des principaux soutiens manquants dans les services actuels était l'entraînement aux habiletés parentales, comprenant la gestion des CP. Alors que les parents attendent pour obtenir ces services, le niveau de stress parental augmente (Rivard *et al.*, 2014). À cet effet, Crnic et Ross (2017) soulignent que le niveau de stress parental influence la qualité des interventions mises en place par le parent: plus le parent est stressé, moins il est disponible pour mettre en place les interventions adéquates auprès de l'enfant. Également, un niveau de stress parental élevé prédirait des effets moins bénéfiques dans les programmes d'interventions (Neece et Chan, 2017). Ainsi, le niveau de stress parental augmente pendant l'attente de services, ayant des conséquences sur le maintien des CP de l'enfant (Bailey *et al.*, 2019; Neece *et al.*, 2012); et plus cette attente est longue, plus l'apprentissage et la mise en place des interventions par le parent seront ardus (Neece et Chan, 2017). Plus encore, selon Neece et Chan (2017) le stress parental agit à la fois à titre d'antécédent et de conséquence aux CP de l'enfant, alors que simultanément, les CP de l'enfant sont aussi les antécédents et les conséquences du stress parental, escaladant leurs effets mutuels dans le temps.

Parallèlement, l'étude menée par le NICE (2016) souligne qu'un effet positif sur les CP de l'enfant est parfois possible lorsqu'une intervention soutenant le bien-être parental est réalisée (NICE, 2016). Alors que les familles se tournent vers le réseau public pour obtenir du soutien afin de répondre à leurs besoins, celles-ci se retrouvent prises au dépourvu devant les longues listes d'attente et un manque de ressources pour faire face aux CP de leur enfant.

0.4 Les programmes en soutien à la formation des parents ayant un enfant présentant une DI

De nombreuses études soulignent l'apport de programmes à l'intention des parents pour favoriser le développement de l'enfant et l'adaptabilité des familles (Argumedes, 2017; Dunlap *et al.*, 2017; Oono *et al.*, 2013; Patterson *et al.*, 2012; Rogers *et al.*, 2012; Ruppert *et al.*, 2016). Ces programmes, à l'intention des parents dont l'enfant présente des particularités développementales, peuvent remplir plusieurs fonctions distinctes dont la transmission d'informations sur le diagnostic et ses manifestations, la stimulation précoce ou l'enseignement de stratégies de gestion des CP (Brookman-Frazee *et al.*, 2006, 2009). Ils peuvent également être offerts à l'aide de différentes modalités de transmission, telles qu'individuellement, en groupe ou à distance. Des formations de base, abordant le diagnostic et ses répercussions sur les différentes sphères de la vie de l'enfant et sa famille, sont disponibles pour les familles d'enfants ayant un TSA, en attente de services, dans le but d'offrir une panoplie d'informations concernant différents outils à utiliser et les services disponibles (Hardy *et al.*, 2017; Ilg *et al.*, 2016). Par exemple, dans le domaine du TSA au Québec, deux formations sont disponibles dans certains CISSS et CIUSSS, soit : la formation *l'ABC du comportement* (Ilg *et al.*, 2016; Rousseau *et al.*, 2016) et la formation *Au-delà du TSA* (Hardy *et al.*, 2017). Ces programmes consistent en rencontres de groupes, auprès de parents d'enfants ayant un TSA, afin de leur transmettre différentes informations reliées aux sphères développementales de l'enfant TSA (Hardy *et al.*, 2017) ainsi que la base de la gestion de CP en TSA (Ilg *et al.*, 2016). À notre connaissance, il n'existe pas de formation abordant la période de la petite enfance en DI. Un programme de soutien a été élaboré par Picard (2012), mais celui-ci s'adresse aux parents d'adolescents ayant une DI, et il n'est pas centré sur la gestion des CP.

Les programmes visant l'enseignement de stratégies de gestion des CP aux parents ont été créés afin de favoriser le recours à des interventions adéquates par ceux-ci, et pour

qu'ils parviennent à mieux identifier la fonction des CP de l'enfant (Raulston *et al.*, 2019). Une des façons de soutenir les parents est de miser sur leur formation, afin qu'ils puissent disposer eux-mêmes d'outils et de stratégies concrètes à mettre en place dans leur quotidien auprès de leurs enfants (Brookman-Frazee *et al.*, 2009; Wong *et al.*, 2015). Selon les programmes, une intensité de soutien et une implication variable sont offertes aux parents, afin de leur transmettre les enseignements et les encadrer dans la mise en place des interventions. Dans certains programmes médiés par le parent, celui-ci reçoit de nombreuses visites d'un intervenant formé pendant plusieurs semaines; le parent doit mettre en pratique les enseignements, parcourir plusieurs lectures et compléter une panoplie d'exercices entre celles-ci. Par exemple, le programme *Stepping Stones Triple-P* (SSTP; Sanders *et al.*, 2004) vise l'acquisition d'habiletés pour augmenter l'efficacité parentale et le bien-être des familles, en ayant recours à plusieurs rencontres de coaching parental. Un autre exemple est *Ces Années Incroyables* (*Incredible Years;* Webster-Stratton et Reid, 2003, 2018), un programme de grande ampleur, mis en place internationalement, visant la réduction des CP chez l'enfant, l'apprentissage émotionnel, social et l'autocontrôle chez les parents. Néanmoins, ces programmes nécessitent généralement une formation accréditée coûteuse pour les intervenants, l'acquisition du matériel onéreux et une marche à suivre très systématique (p.ex. : nombre de séances, temps de séances, plusieurs rencontres avec la famille), difficilement flexible à des contextes où peu de ressources sont disponibles. Ainsi, pour que ces programmes médiés par le parent soient mis en place, de nombreuses ressources financières et humaines doivent être sollicitées pour former l'équipe et assurer l'utilisation du matériel, ce qui ne répond pas aux besoins des services québécois afin de soutenir les familles pendant la période d'attente de services directs à l'enfant. Également, dans ce genre de programmes, les résultats montrent principalement des effets sur les CP et les apprentissages de l'enfant, mais peu de données sont disponibles sur le niveau d'adaptation psychologique et la santé mentale des parents (NICE, 2016), alors que la relation entre la présence de CP chez l'enfant et

la santé mentale des parents est soulignée dans les écrits scientifiques (Bailey *et al.*, 2019).

Certains programmes de formation parentale à la gestion des CP requièrent peu de ressources et sont accessibles à distance grâce à une plate-forme web, disponible à tout moment, pour soutenir les parents. Par exemple, ce type de formation peut permettre d'enseigner les bases des théories soutenant la gestion des CP, en utilisant différentes ressources de type multimédia, tout en permettant des modalités de présentation aux parents flexibles (p.ex : gain de temps et flexibilité d'écoute, revisionnement, partage avec les autres membres de la famille; Marleau *et al.*, 2019; Turgeon *et al.*, 2020). Sans remettre en doute le besoin des familles d'obtenir des soutiens spécialisés et de l'intervention directe auprès des enfants, le coaching et la formation parentale peuvent permettre de réduire les effets délétères de l'attente sur la santé des familles, en diminuant les CP, en augmentant le sentiment de compétence parentale et en diminuant le stress parental (Dababnah et Parish, 2016; Durand *et al.*, 2013; Frantz *et al.*, 2017; Gerow *et al.*, 2017; Rivard *et al.*, 2016).

La revue systématique du NICE (2016) souligne que, parmi tous les programmes de soutien parental recensés, un seul programme de coaching parental prenait en considération la santé mentale des parents dans son contenu, et c'est celui ayant eu le plus d'effets sur cette même variable ultimement. Ce programme de coaching parental a été réalisé selon le modèle de type soutien au comportement positif (SCP; Positive Behavior Support [PBS]; Durand *et al*., 2013; Sailor *et al.*, 2009).

0.4.1 Le soutien au comportement positif (SCP)

Le SCP est un modèle d'intervention qui découle de l'analyse appliquée du comportement (AAC). Ce modèle promeut l'amélioration de la qualité de vie d'autrui

par le biais de l'inclusion sociale, de l'intervention sur les CP par des alternatives non aversives, et considère l'entièreté du système entourant l'individu comme partie intégrante dans la compréhension de son fonctionnement (Sailor *et al*., 2009). Il met à profit le principe du conditionnement opérant et des stratégies de l'AAC, tout en prenant en compte la gestion des antécédents et la prévention de l'apparition des CP, notamment en misant sur l'apprentissage de comportements sociaux alternatifs aux CP. Plusieurs travaux documentent l'efficacité de ce modèle et des programmes qui en découlent par la diminution des CP et l'amélioration de la qualité de vie des personnes ayant une DI ou un TSA et leur entourage (Carr *et al.*, 1999; Durand, 2007; Durand *et al.*, 2013; Sailor *et al.*, 2009). Plus concrètement, le SCP se fonde sur les principes d'évaluation et d'intervention propres à l'évaluation fonctionnelle (O'Neill *et al.*, 1997). Ce type d'évaluation permet de proposer des hypothèses sur les fonctions des CP, de mettre en place des interventions individualisées et d'offrir un soutien concret (Sailor *et al.*, 2009). Le SCP repose sur un processus en cinq étapes essentielles, à savoir : 1) cibler des comportements, 2) amasser l'information entourant le contexte de ces comportements, 3) analyser les patrons de comportements, 4) développer un plan d'intervention pour diminuer les CP et augmenter les comportements alternatifs et, 5) effectuer le suivi des résultats de l'intervention mise en place (Durand, 2007). Il s'agit d'une approche globale pouvant être appliquée dans divers contextes, tels que le milieu de vie familial ou scolaire (Sailor *et al.*, 2009). Le SCP a démontré son efficacité, entre autres, sur la diminution du nombre CP des enfants en contexte scolaire et familial (Carr *et al.*, 1999; Sailor *et al.*, 2009). Néanmoins, les ressources disponibles dans le réseau public ne permettent pas d'offrir des suivis à domicile, et les nombreuses listes d'attente qui persistent dans le réseau peuvent témoigner des défis rencontrés pour désservir les nombreuses familles présentant des besoins. Les modalités de formation en ligne sont une alternative intéressante pour répondre aux grands besoins de soutien des familles, en attente de services, aux prises avec des problèmes de gestions des CP de leur enfant ayant une DI.

0.4.2 Formation interactive sur la gestion des CP

Sans remplacer l'intervention directe et intensive dont peuvent bénéficier les enfants ayant une DI, l'utilisation des technologies pour créer des modalités de formation à distance permet de pallier aux défis de déploiement de ressources, notamment pendant les creux de services. Différentes recherches soulignent les aspects pratiques des formations interactives tels que les faibles coûts associés, l'autonomie des familles, l'accessibilité malgré l'éloignement physique, et la flexibilité d'horaire qu'elles offrent aux parents (Day et Sanders, 2018; Pennefather *et al.*, 2018; Sanders *et al.*, 2014). Il s'agit d'alternatives aux formations parentales ciblant les meilleures pratiques de la gestion des CP, soit celles découlant de l'AAC (Goh et Bambara, 2012; Marquis *et al.*, 2000; Solomon *et al.*, 2012; Wong *et al.*, 2015).

Bien que quelques études se soient intéressées à ce type de formation à distance, elles visent spécifiquement les familles d'enfants ayant un TSA et s'intéressent principalement aux effets de cette intervention sur la satisfaction des parents envers l'outil ou à leurs connaissances acquises (Dai *et al.*, 2018; Heitzman-Powell *et al.*, 2014; Pennefather *et al.*, 2018; Suess *et al.*, 2016; Turgeon *et al.*, 2020). Or, peu d'études se sont penchées sur leur efficacité chez les enfants ayant une DI (Nieuwboer *et al.*, 2013). Un programme de formation interactive à distance, visant l'augmentation de l'utilisation des procédures d'évaluation fonctionnelle par diverses modalités d'enseignement, peut permettre de mieux répondre aux besoins de ces familles en attente de services. À titre d'exemple, la formation *Interactive Web Training* (IWT) a été mise sur pied par des chercheurs travaillant en AAC et est issue du modèle du SCP (Marleau *et al.*, 2019; Turgeon *et al.*, 2020). Elle est offerte gratuitement sur internet, en français et en anglais, dure quatre heures et comporte une variété d'enseignements conviviaux, répartis en cinq modules, pour venir en aide aux parents. Du contenu visuel et audio est offert durant la formation ainsi qu'un guide du participant téléchargeable, avant le début de la formation, dans lequel se trouvent aussi des grilles d'évaluation

fonctionnelle. Des jeux-questionnaires sont intégrés aux modules pour valider le niveau de compréhension des familles, et plusieurs exemples vidéos d'interventions auprès de l'enfant sont présentés tout au long de la formation, adaptés aux différentes stratégies présentées aux parents selon le module.

En dépit de l'offre de services disparate dans les CISSS et les CIUSSS pour les familles d'enfants ayant une DI, des alternatives accessibles doivent être mises sur pied pour les soutenir activement. La présente thèse vise à documenter l'expérience, les perceptions et les besoins de soutien et de services des familles d'enfants ayant une DI pendant la période de la petite enfance, la gestion des CP, ainsi qu'à évaluer l'efficacité d'une formation interactive sur la gestion des CP à l'attention de ces parents en attente de services d'intervention précoce. À cette fin, cette thèse se décline en trois articles complémentaires s'intéressant à trois aspects distincts, reliés au vécu des familles, afin d'identifier leurs besoins, dans le but de développer des alternatives de services adaptés à ceux-ci.

Le premier article concerne une analyse descriptive d'un formulaire d'enquête en ligne (voir Appendice C) , rapportant la perception des parents d'enfants ayant une DI d'âge préscolaire, envers la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce. Le second article est complémentaire, puisqu'il rapporte les résultats du deuxième segment du formulaire d'enquête, où sont circonscrites les perspectives des parents, en matière de gestion sur les CP, pendant l'attente de services spécialisés. Cet article vise à enrichir le portrait de la réalité vécue par ces familles concernant la présence de CP chez leur enfant ayant une DI, la gestion de ceux-ci au quotidien, ainsi que le soutien ponctuel sollicité et reçu à cet effet, le tout pendant l'attente de services spécialisés. L'analyse du contenu de ces deux articles permet d'éclairer la perspective des familles, concernant la réalité vécue dans deux contextes distincts et d'offrir un éventail de recommandations concrètes, pour les intervenants du milieu de pratique.

Le troisième article porte sur une évaluation, à l'aide d'un essai randomisé contrôlé avec liste d'attente, de l'efficacité d'une formation interactive, pour soutenir les parents quant à la gestion des CP pendant l'attente de services. Ce troisième article complète les deux autres, puisqu'il permet d'évaluer l'efficacité d'une forme de soutien, découlant directement des besoins mentionnés par les familles dans le sondage en ligne.

Ces trois articles forment les trois premiers chapitres de la thèse et décrivent ensemble les besoins des parents ainsi que l'efficacité d'une alternative de soutien, mise sur pied pour répondre à ces besoins. Chaque article présente un contexte théorique en lien avec l'aspect de l'expérience des parents à l'étude, les objectifs de l'étude, la méthode, les résultats et la discussion. Le quatrième et dernier chapitre est une discussion générale des résultats de chacun des articles. Il est suivi d'une conclusion portant sur l'ensemble de la thèse.

CHAPITRE I

PERCEPTION DES PARENTS D'ENFANTS AYANT UN RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT AU QUÉBEC CONCERNANT LA TRAJECTOIRE DE SERVICES

Justine Grenier-Martin et Mélina Rivard
(Université du Québec à Montréal, Canada)

Article publié dans la *Revue de psychoéducation*.

1.1 Résumé

Chez les familles d'enfants ayant des particularités développementales telles qu'un retard global de développement (RGD) ou une déficience intellectuelle (DI), les principaux défis rencontrés durant l'enfance sont multipliés par les conséquences découlant du diagnostic de leur enfant. L'expérience vécue par les familles au cœur du processus d'évaluation diagnostique et des services d'intervention précoce peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie de la famille et sur le développement de l'enfant. Afin de mieux comprendre la situation des familles québécoises dont l'enfant présente un RGD ou une DI, cette étude documente la perception de 61 parents quant à leur expérience dans la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce spécialisée offerts au Québec. Les données ont été recueillies à partir d'un sondage en ligne constitué de choix de réponses et de questions ouvertes. Les résultats montrent que le déterminant de l'évaluation de la qualité de la trajectoire perçu le plus négativement par les familles est l'accessibilité aux services. De plus, les familles évaluent positivement les services offerts à l'enfant alors que ceux offerts en périphérie à la famille entourant l'enfant sont évalués plus négativement. Une vision orientée sur la famille entière est proposée afin de maximiser le soutien reçu par chacun des membres tant par rapport à l'orientation dans les services que dans l'offre de soutien psychologique pour la famille.

Mots-clés : retard global de développement, trajectoire de services, perception de la qualité des services.

1.2 Abstract

Among families of children with developmental delays such as global developmental delay (GDD) or intellectual disability (ID), most of the challenges faced during childhood are increased by the consequences related to the child's diagnosis. Families' experiences surrounding diagnosis evaluation and early intervention services can have important repercussions on the family's quality of life and the child's development. To acquire a better understanding of the situation of Quebec families with a child having a GDD or an IDD, this study document 61 parents' perception surrounding diagnosis evaluation and early intervention services trajectory offered in the province of Quebec. Data was collected from an online survey made with multiple choices and open-ended questions. The results show that the determinant of assessment of the quality of the trajectory perceived most negatively by families was the accessibility of services. In addition, families positively assessed services offered to the child directly while those offered to the family surrounding the child were evaluated more negatively. A family-centered approach is suggested to maximize the support received by each family member both in terms of orientation of services and psychological support to the family.

Keywords: global developmental delay, services trajectory, perception of services quality.

1.3 Introduction

La petite enfance est une période cruciale du développement de l'enfant qui comporte une densité importante d'expériences pour les familles et peut être associée à un stress accru chez les parents (Koeske et Koeske, 1990; Williford *et al.*, 2007). En effet, ceux-ci doivent apprendre notamment à concilier les responsabilités reliées au travail et à la famille, incluant les soins à prodiguer à l'enfant, la gestion financière et leur relation de couple (Estes *et al.*, 2009; Koeske et Koeske, 1990; Rivard *et al.*, 2014). Chez les familles d'enfants ayant des particularités développementales telles qu'un retard global de développement (RGD) ou une déficience intellectuelle (DI), les principaux défis rencontrés durant l'enfance sont multipliés par les problèmes découlant du diagnostic de leur enfant (Eisenhower *et al.*, 2005; Johnson *et al.*, 2011; Rivard *et al.*, 2014). De plus, ces difficultés sont exacerbées par la complexité des démarches qu'elles doivent entreprendre pour obtenir des services d'évaluation diagnostique et d'intervention[2] appropriés pour leur enfant (Protecteur du citoyen, 2015; Rivard *et al.*, 2018). L'expérience vécue par les familles au cœur du processus d'évaluation diagnostique et des services d'intervention précoce peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie de la famille et sur le développement de l'enfant (Rivard, Lépine *et al.*, 2015). L'expérience réfère au vécu des familles pendant la trajectoire de services (Poirier et Goupil, 2008a, 2008b). Différents portraits du vécu des familles québécoises pendant leur trajectoire de services associés à la petite enfance ont été documentés dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme (TSA) (Poirier et Goupil, 2008a, 2008b;

[2] Au Québec, les services sociaux et de santé sont offerts à la population par l'intermédiaire des Centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS) et Centres intégrés universitaires de santé et services sociaux (CIUSSS) répartis dans les régions administratives du Québec. Les services généraux (services de première ligne/proximité) sont offerts à l'ensemble de la population et les services spécialisés (services de deuxième ligne) sont offerts pour une population spécifique en fonction de diagnostics précis. C'est le cas des services spécialisés en DI, en trouble du spectre de l'autisme (TSA) et en déficience physique (DP). Les services spécialisés en DI, TSA et DP détiennent également le mandat d'offrir des services aux enfants ayant un retard global de développement (RGD; Loi sur les services de santé et les services sociaux; RLRQ, c. S-4.2). Auparavant, les services dédiés aux personnes ayant un TSA ou une DI étaient offerts par les centres de réadaptation en DI et trouble envahissant du développement (CRDITED).

Rivard, Lépine *et al.*, 2015; Rivard, Mercier *et al.*, 2015). Toutefois, peu d'études se sont penchées sur la situation des familles d'enfants ayant un diagnostic de RGD ou de DI. Aussi, peu d'informations sont disponibles sur le déploiement des services spécialisés en RGD et en DI en petite enfance.

Dans le cadre d'une étude visant à évaluer l'efficacité d'un centre d'évaluation diagnostique en DI et en TSA comprenant une évaluation de la validité sociale des services reçus, les parents d'enfants ayant un RGD ou une DI semblent moins satisfaits des services d'évaluation, d'intervention précoce et du soutien offert à leur famille après la réception du diagnostic, lorsqu'on les compare aux parents dont l'enfant présente un TSA (Rivard *et al.*, 2018). Afin de mieux saisir la situation des familles québécoises dont l'enfant présente un RGD ou une DI et, ainsi, de contribuer aux connaissances disponibles pour favoriser l'amélioration des services qui leur sont offerts en petite enfance, cette étude documente la perception de 61 parents quant à leur expérience dans la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce spécialisée. La présente étude met en évidence l'importance accordée à l'inclusion et à la collaboration des familles dans la recherche visant à évaluer les services qui leurs sont offerts, mais aussi dans les interventions qui leurs sont proposées.

1.3.1 L'évaluation de la déficience intellectuelle et du retard global de développement en petite enfance

Le diagnostic de DI est basé sur trois critères diagnostiques distincts : des déficits significatifs (deux écarts-types sous la moyenne à des tests standardisés) sur le plan du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, ainsi qu'une apparition des déficits durant la période développementale (American Psychological Association [APA], 2013). Les difficultés documentées sur le plan des comportements adaptatifs doivent avoir un impact sur le fonctionnement de la personne dans au moins un des

trois domaines associés à cette sphère de développement, soit les aptitudes conceptuelles, sociales ou pratiques. L'évaluation diagnostique doit être faite par une personne possédant une expertise et une expérience clinique reconnues en évaluation auprès de cette clientèle. Au Québec, depuis l'entrée en vigueur de la loi 21, l'évaluation de la DI est réservée aux psychologues et aux médecins dont la formation assure les compétences dans ce domaine (Girouard, 2014)[3].

Durant la période préscolaire, soit avant l'âge de 6 ans, la prudence est de mise avant de poser un diagnostic de DI. Cette précaution est associée au potentiel de croissance et de maturité anticipé chez l'enfant ainsi qu'à la validité moins bien établie des outils d'évaluation standardisés permettant d'évaluer le fonctionnement intellectuel en petite enfance (Girouard, 2014). Avant l'âge de six ans, l'Ordre des psychologues du Québec (OPQ) recommande d'utiliser le diagnostic de RGD pour qualifier notamment des écarts sur le plan intellectuel et des comportements adaptatifs chez le jeune enfant (OPQ; Girouard, 2014). Le diagnostic de DI peut toutefois être donné pendant la petite enfance dans le cas d'enfants présentant des syndromes génétiques ou des anomalies chromosomiques systématiquement associés à la DI (p.ex. Trisomie 21). Le RGD est un diagnostic aussi défini dans la nouvelle version du manuel diagnostic des troubles mentaux (DSM-5; APA, 2013). Dans le DSM-5, le diagnostic de RGD indique la présence d'un trouble neurodéveloppemental chez les enfants de 5 ans et moins qui ne parviennent pas à atteindre les stades de développement attendus pour leur âge, et ce, dans différentes sphères de fonctionnement de l'enfant (Girouard, 2014). Cette définition ne permet toutefois pas de baliser les critères du RGD. Avant la parution du DSM-5, la définition fonctionnelle de Shevell et ses collaborateurs (2003) a été largement utilisée par les professionnels, les chercheurs et les gestionnaires

[3] Au Québec, le diagnostic de RGD ou de DI est donné par un professionnel autorisé, comme un médecin ou un psychologue par exemple, suivant une évaluation des différentes sphères développementales de l'enfant où celui-ci présente des retards significatifs dans deux sphères développementales ou plus.

d'établissements du RSSS pour établir le diagnostic de RGD ou pour déterminer les critères d'admissibilité aux différents services d'intervention spécialisés. Selon Shevell et ses collaborateurs (2003), le RGD comprend un retard de deux écarts-types sous la moyenne dans au moins deux des cinq domaines de développement, soit le fonctionnement cognitif, les comportements adaptatifs, la motricité fine ou globale, le langage (ou la parole) et les habiletés sociales. Ainsi, selon cette définition, il est possible d'obtenir un diagnostic de RGD sans avoir de déficit sur le plan cognitif ou des comportements adaptatifs, faisant en sorte que les profils cliniques associés à ce diagnostic peuvent être différents entre eux, mais également différents de ceux d'enfants ayant une DI. L'ambiguïté associée aux différents profils cliniques au sein d'un même diagnostic peut créer de la confusion dans l'orientation à adopter pour l'accès aux services d'intervention (p.ex. entre les services en DI ou en DP; Abouzeid *et al.*, 2017).

Au Québec, afin d'accéder aux services spécialisés en RGD-DI, l'obtention d'un diagnostic de DI ou de RGD est nécessaire. Toutefois, le temps d'attente actuel pour l'obtention d'un diagnostic s'élève à plusieurs mois, voire plusieurs années (Protecteur du citoyen, 2015). Peu d'informations sont disponibles sur les temps d'attente pour obtenir un diagnostic en DI. En revanche, différentes enquêtes se sont intéressées à cette question dans le domaine des TSA (McKinsey et compagnie, 2014; Poirier et Goupil, 2008b; Protecteur du Citoyen, 2015). Par exemple, une enquête réalisée dans le cadre des activités de la fondation Miriam (McKinsey et compagnie, 2014) montre que les délais d'attente pour l'obtention du diagnostic de TSA peuvent s'élever jusqu'à 3 ans (Rivard *et al.*, 2018; Rivard, Lépine *et al.*, 2015).

Une étude réalisée par Poirier et Goupil (2008a, 2008b) documente l'expérience de 88 familles d'enfants ayant un TSA vivant au Québec quant à leur trajectoire d'évaluation diagnostique, les premiers soupçons reliés au TSA chez leur enfant, le processus d'évaluation ainsi que l'annonce officielle vécue. Les résultats de l'étude montrent que le

délai d'attente moyen pour l'obtention du diagnostic de TSA est de 2,9 ans, et que l'âge moyen des enfants lors de la première rencontre suivant les premiers soupçons des familles est de 3 ans. Les résultats indiquent également que les familles rencontrent en moyenne 4,5 professionnels dans le cadre de l'évaluation diagnostique avec un délai moyen de 13,2 semaines d'attente pour consulter chaque spécialiste (Poirier et Goupil, 2008b).

1.3.2 Les services de soutien et d'intervention en petite enfance

L'Institut national d'excellence en santé et services sociaux (INESSS) a publié un guide de pratique et l'Institut universitaire en DI et TSA a émis deux revues systématiques visant à encadrer les pratiques d'intervention précoce en RGD, intitulés respectivement le *Guide de pratique d'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un RGD associé à une DI* (Fédération québécoise des CRDITED [FQCRDITED], 2015), *L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement* (Lehoux, 2015) et *L'efficacité des programmes de soutien offerts aux parents d'enfant présentant une DI ou un TSA et ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement* (Lehoux et Gayadeen, 2015). Ces ouvrages portent sur les meilleures pratiques à adopter en matière d'intervention précoce et documentent les programmes disponibles dans les écrits scientifiques par le biais d'une revue systématique en intervention en RGD d'une part, et associée aux comportements problématiques (CP) d'autre part. Le guide de pratique de l'INESSS offre des recommandations reliées à différents domaines des services comme l'évaluation diagnostique, la priorisation, l'intervention spécifique aux différentes sphères développementales, l'intervention sur les CP et le soutien des milieux (FQCRDITED, 2015). Néanmoins, peu d'information est actuellement disponible sur la mise en place des pratiques et des recommandations au sein des services d'intervention spécialisés des CISSS et des CIUSSS.

Une vaste enquête réalisée par Picard (2012) auprès de 567 familles d'enfants ayant une DI de tous âges confondus a montré que 90 % d'entre elles avaient besoin de soutien supplémentaire au quotidien, par rapport à ce qui leur était offert dans le réseau de services spécialisés. Alors que ces familles soulignent les nombreuses difficultés rencontrées au sein des services spécialisés (CRDITED), elles sont plus du tiers à mentionner qu'il s'agit de leur unique source de soutien formel. Parmi les 567 familles complétant cette enquête, 56 avaient un enfant âgé de moins de 10 ans, et les principaux besoins d'intervention nommés par ces familles sont les programmes de stimulation précoce, les programmes d'acquisition d'habiletés pour les enfants et l'entraînement aux habiletés parentales (Picard, 2012).

Dans le même ordre d'idées, Tremblay et ses collaborateurs (2012) ont réalisé une étude pour évaluer l'utilisation des services par les familles d'enfants ayant une DI et leur satisfaction par rapport à ceux-ci à l'aide d'un questionnaire comportant onze questions. Dans cette étude, les chercheurs ont documenté les services d'intervention utilisés par 119 familles d'enfants ayant une DI, âgés de 13 ans en moyenne, dont certains étaient adultes, et vivant dans une région du Québec. Parmi les services répertoriés par les familles, les plus utilisés par les familles sont le répit-gardiennage (61 %), le soutien d'un éducateur spécialisé à domicile (60 %) et les professionnels (56 %). Concernant, les services qu'ils auraient aimé avoir, les participants signalent les spécialistes (43 %), le répit (17 %) et l'accompagnement (14 %). Les chercheurs soulignent aussi que les participants étaient davantage enclins à voir des problèmes d'accessibilité aux services plutôt qu'envers la qualité des services reçus.

Au-delà de ces études et de la publication des guides de pratiques (FQCRDITED, 2015; Lehoux et Gayadeen, 2015), aucune information n'était disponible concernant la perception des parents d'enfants ayant un RGD ou une DI au Québec. La présente étude vient documenter davantage la réalité vécue par ces familles.

1.3.3 L'évaluation de la perception des familles quant à leur trajectoire de services

La trajectoire de services constitue l'ensemble des étapes parcourues par les familles au sein de l'organisation des services pour obtenir des services (Barelds *et al.*, 2009). Cette trajectoire est ponctuée de transitions et de périodes charnières pendant lesquelles plusieurs changements sont vécus (Protecteur du citoyen, 2015). Au-delà de l'évaluation des effets et de la satisfaction des familles envers les programmes qui leur sont offerts, il est important d'évaluer de quelle façon les familles et les utilisateurs de services jugent leur trajectoire de services puisqu'elle peut changer la perception de l'efficacité des services reçus, la collaboration des familles et la qualité de vie des familles (Rivard, Lépine *et al.*, 2015; Rivard, Mercier *et al.*, 2015).

Dans le cadre d'une étude visant à évaluer le soutien requis dans les différentes sphères de vie familiale chez les familles d'enfants de tous âges ayant une incapacité (auditive, intellectuelle, visuelle, motrice, santé mentale et traumatisme crânien), l'équipe de Dionne (2006) a réalisé des entrevues individuelles et de groupe auprès d'une trentaine de parents afin de documenter la perception des effets de l'incapacité sur la vie de ces familles ainsi que leur expérience d'utilisation des services. Les commentaires sur les services rapportés par les parents concernent principalement les délais d'attente, le manque de professionnels spécialisés et les difficultés à trouver les informations concernant les services. Les familles ont proposé différentes suggestions pour améliorer les services, tels que l'augmentation du niveau de sensibilité des intervenants, l'amélioration de l'accessibilité des services et l'augmentation de la disponibilité des services (Dionne *et al.*, 2006).

Dans une série d'études menées auprès des personnes ayant une DI, de leurs familles et d'intervenants, Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011) ont établi des déterminants permettant d'évaluer cette qualité perçue de leur trajectoire de services selon les familles. Dans ce modèle, quatre déterminants de qualité de la trajectoire de

services sont mis en évidence soit la continuité des services, l'accessibilité aux services et aux professionnels, la flexibilité des services ainsi que la validité des informations reçues (Barelds *et al.*, 2009, 2010). La continuité représente la facilité à naviguer entre les services sans devoir être placés en attente entre chacun des services. L'accessibilité représente la facilité et la rapidité d'accès aux services. La flexibilité représente le niveau d'adaptation et d'individualisation des services aux besoins et aux particularités des enfants et de leur famille. La validité représente le degré de pertinence que les familles attribuent aux informations transmises, aux outils d'évaluation utilisés et aux interventions mises en place par le personnel. Selon les résultats de leurs études, on constate des différences marquées entre la perspective d'évaluation de la trajectoire de services des intervenants et des chercheurs par rapport à celles des familles et des personnes ayant une DI (Barelds *et al.*, 2010).

Une étude réalisée au Québec a repris le modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services de Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011) afin de documenter la perception des parents d'enfants ayant un TSA quant à la qualité de la trajectoire des services spécialisés en petite enfance, de l'évaluation diagnostique jusqu'à l'entrée à l'école, en passant par les services d'intervention précoce (Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Au sein de l'étude, ils ont évalué l'importance relative attribuée aux déterminants par les familles, la perception du degré d'implantation des déterminants dans les services, et ils ont mesuré la qualité perçue par les familles envers la trajectoire vécue en fonction des quatre déterminants du modèle de Barelds et ses collaborateurs (Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Par l'entremise des réponses des 179 parents, l'étude a permis de conclure que ces quatre déterminants de la qualité étaient ceux perçus comme étant importants pour les familles tout au long de leur parcours. Les familles jugent plus négativement les déterminants de continuité dans les services et l'accessibilité aux services (p.ex. diagnostic, services d'intervention comportementale intensive). À la suite de cette étude et d'une seconde réalisée sur la perception des familles quant aux services d'intervention comportementale intensive, un modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire des

services a été proposé. Ce modèle inclut les quatre déterminants de Barelds et ses collaborateurs (2011) ainsi qu'un cinquième déterminant, soit la qualité de la relation entre les intervenants et la famille. La relation famille-intervenant représente les rapports entre les familles et les intervenants, ou la façon dont elles se sentent entendues et respectées par le personnel pendant leur trajectoire de services (Rivard *et al.*, 2016; Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Ainsi, différentes études ont documenté la perception des parents d'enfants ayant un TSA, un modèle a aussi été mis sur pied afin de fournir des indicateurs d'évaluation de la perception envers la trajectoire de services, mais peu de travaux l'ont abordé auprès des familles d'enfants ayant une DI. À notre connaissance, aucune étude à ce jour n'a évalué de façon systématique la perception des familles d'enfants ayant un diagnostic de RGD ou de DI quant à la qualité de leur trajectoire de services en petite enfance, notamment depuis la publication des guides de pratiques en RGD au Québec (FQCRDITED, 2015; Lehoux et Gayadeen, 2015).

1.3.4 Objectif

L'objectif général de la présente étude est de décrire l'expérience vécue par les parents de jeunes enfants ayant une DI ou un RGD lors de leur trajectoire de services en petite enfance, soit lors de la période entourant l'évaluation diagnostique et celle couvrant les services d'intervention précoce (services d'information, services de soutien à la famille et services d'intervention précoce dédiée à l'enfant).

Le premier objectif spécifique de l'étude est de dresser un portrait des services reçus par les familles lors de ces deux périodes de la trajectoire de services en petite enfance. Le deuxième objectif spécifique est d'obtenir la perception des parents concernant la qualité de la trajectoire de services en regard des cinq déterminants de qualité retenus dans l'adaptation du modèle Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011; Rivard, Lépine *et al.*, 2015).

1.4 Méthode

1.4.1 Participants

Les participants sont 61 parents (57 mères et 4 pères) d'au moins un enfant ayant un diagnostic de RGD ou de DI. Les critères d'inclusion de l'étude étaient : 1) être parent d'un enfant ayant obtenu un diagnostic de RGD ou de DI; 2) que l'enfant soit âgé de sept ans et moins; 3) être résident de la province de Québec; 4) comprendre et pouvoir s'exprimer dans la langue française ou anglaise. Le seul critère d'exclusion de l'étude était la présence d'un diagnostic de TSA chez l'enfant pour lequel le parent répondait au questionnaire.

Le Tableau 1.1 présente les caractéristiques sociodémographiques des familles participantes. La majorité des répondants (85,2 %) sont nés au Canada, ont comme langue maternelle le français (90,2 %; deux participants avaient comme langue maternelle l'anglais, deux participants l'espagnol, un participant le roumain et un autre était de langue persane) et sont mariés ou conjoints de fait (75,4 %). Au moment de répondre au formulaire d'enquête en ligne, les répondants étaient âgés en moyenne de 36 ans (*ET* = 5,35), soit âgés entre 23 ans et 50 ans. Leur revenu annuel moyen était de 70 650$. Concernant leur niveau de scolarité, 57,4 % ont complété un diplôme de niveau universitaire. La majorité des participants ont un emploi à temps plein ou à temps partiel (75,4 %).

Les familles ayant participé à l'enquête habitent différentes régions du Québec : Montérégie (26,2 %), Laurentides (24,6 %), Montréal (19,7 %), Québec (6,6 %), Mauricie (6,6 %), Outaouais (4,9 %), Saguenay-Lac St-Jean (3,3 %), Abitibi Témiscamingue (3,3 %), Lanaudière (3,3 %), et Laval (1,6 %). La majorité des familles ont plus d'un enfant : 52,4 % des familles ont deux enfants, et 29,5 % en ont trois ou plus, alors que 18,1 % d'entre elles ont un seul enfant. Une portion des familles (11,5 %) a deux enfants ayant des problèmes de développement. Lorsque questionnés

sur la perception de leur état de santé physique et mentale, la majorité des participants ont rapporté avoir un “bon” ou “très bon” état de santé physique (93,5 %) et de santé mentale (86,9 %). Lorsque questionnés sur leur niveau de connaissances reliés à la DI, 80 % des répondants estiment avoir un niveau de connaissances entre moyen et très élevé. Quelques parents avaient une formation ou un emploi en lien avec la DI (18,4 %).

Au moment de compléter le formulaire d’enquête, les enfants étaient âgés en moyenne de 4 ans et 8 mois (écart-type de 2 ans) et à peine plus de la moitié d’entre eux sont des garçons (50,8 %). Tel que l'indique le Tableau 1.2, une grande proportion des enfants présente un syndrome génétique ou une anomalie chromosomique associée à la DI (57,4 %). Les parents ont reçu le diagnostic officiel de RGD ou de DI de l’enfant entre avril 2010 et octobre 2017. Les enfants sont principalement en milieu de garde (70,5 %) alors que les autres enfants sont en âge d’être à l’école. Pour les enfants en milieu de garde (n=43), la majorité d’entre eux sont dans un centre de la petite enfance (n=21) ou en milieu familial (n=14) alors que six d’entre eux sont en garderie privée et deux demeurent à la maison. Concernant les enfants d’âge scolaire (n=18), la majorité (n=12) fréquente une école ordinaire et douze d’entre eux sont dans une école spécialisée.

1.4.2 Instrument de mesure

Le formulaire d’enquête en ligne utilisé a été créé par les chercheurs à partir des questionnaires utilisés dans les études similaires évaluant les besoins des familles dont l’enfant présente une DI ou un TSA (Barelds *et al.*, 2009, 2010, 2011; Picard, 2012; Rivard, Mercier *et al.*, 2015). À la suite de la construction du formulaire d’enquête, un comité de trois experts (deux professeurs-chercheurs spécialisés en DI et une psychologue spécialisée en enfance et en DI) a révisé son contenu. Cette évaluation a permis d’effectuer des modifications concernant la structure du questionnaire, sa longueur et la diversité des éléments abordés. Une préexpérimentation a ensuite été

effectuée auprès d'un parent d'enfant ayant un RGD vivant dans la région de Lanaudière afin de valider la compréhension et la fluidité de la complétion du questionnaire. Cette étape a permis d'adapter le vocabulaire de certains items et d'ajouter une définition des concepts principaux du questionnaire.

Le questionnaire sous sa forme finale est constitué de cinq sections distinctes : 1) formulaire de consentement; 2) informations sociodémographiques; 3) services d'évaluation diagnostique reçus; 4) services d'intervention précoce reçus et; 5) gestion des comportements problématiques. Les réponses aux quatre premières sections de cette enquête constituent les résultats du présent article. Le formulaire d'enquête est constitué de 82 questions en trois catégories : des questions à choix multiples, des réponses courtes et des questions à développement. La section contenant les informations sociodémographiques comporte 29 questions dont 20 à choix multiples et neuf à réponses courtes; la section sur les services d'évaluation diagnostique reçus comprend 14 questions dont neuf à choix multiples, quatre réponses courtes et une à développement; la section sur les services d'intervention présente 22 questions dont 16 à choix multiples, trois à réponses courtes et trois à développement; et la section sur la gestion des comportements problématiques détient 17 questions dont 10 à choix multiples et sept à développement.

1.4.3 Procédure

Cette étude a été approuvée par le Comité d'éthique à la recherche conjoint (CÉRC) des CRDITED du Québec et par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants de l'UQAM (CERPÉ).

Le formulaire a été mis en ligne à l'aide du logiciel *Lime Survey*. Le recrutement des parents a été réalisé entre les mois de novembre 2016 et novembre 2017. Les participants

ont été recrutés à l'aide d'une lettre et d'une annonce diffusées aux familles éligibles du CISSS des Laurentides et du CISSS de la Montérégie-Ouest. Ils ont aussi été recrutés grâce aux réseaux sociaux (Facebook) et par l'entremise de différentes associations de parents et de groupes communautaires en DI. Les participants avaient la possibilité de remplir le questionnaire en français ou en anglais. Un code alphanumérique était attribué automatiquement par le logiciel, ce qui assurait la préservation de la confidentialité. Du soutien pour remplir le formulaire d'enquête en ligne était offert par téléphone ou en personne au besoin, mais aucun participant n'a contacté l'équipe à cet effet.

1.4.4 Analyses

Pour chacune des sections portant sur la trajectoire d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce, deux types d'analyses ont été utilisés : des analyses descriptives quantitatives pour les questions fermées et des analyses qualitatives pour les questions ouvertes.

Des analyses descriptives ont été réalisées pour calculer les moyennes et les écarts-types. Des corrélations ont été effectuées pour évaluer la relation entre les données sociodémographiques, le type de services reçus et les besoins exprimés (Tabachnick et Fidell, 2001). Des tests *t* ont été réalisés pour comparer les résultats obtenus aux déterminants d'évaluation de la qualité des services.

L'analyse qualitative des questions ouvertes a été réalisée selon la méthode d'analyse de contenu systématique de L'Écuyer (1990; Patton, 2002). Une lecture initiale des réponses a permis de dégager les thèmes principaux pour constituer une grille d'analyse. Une grille de codification par thème a été construite pour chacune des questions par deux personnes indépendantes qui ont coté un verbatim pour en dégager les thèmes. Les deux grilles obtenues ont ensuite été comparées pour constituer une nouvelle grille.

Cette grille a ensuite été discutée et utilisée sur une portion du matériel pour s'assurer de répondre aux critères d'exhaustivité attendus, où tous les items peuvent cadrer dans la grille, et d'exclusion mutuelle, où les items ne peuvent correspondre à plus d'un sous-thème dans la grille. La grille de codification a ensuite été appliquée aux réponses de tous les participants. Par la suite, le nombre et le pourcentage de répondants ayant mentionné un des thèmes ont été calculés. Un accord interjuge a été réalisé pour 10 % du contenu (les énoncés ont été codés sous les mêmes thèmes pour chaque personne dans 100 % des analyses). Les résultats sont rapportés selon le pourcentage de répondants ayant mentionné un énoncé relié à un thème et le contenu du thème est décrit par la suite.

1.5 Résultats

La présentation des résultats est divisée en deux sections : 1) la trajectoire des services d'évaluation diagnostique ; 2) la trajectoire des services d'intervention précoce. Au sein de chaque section, la description des services offerts est présentée, suivie par l'évaluation de la qualité de la trajectoire, telle que perçue par les parents.

1.5.1 Trajectoire de services d'évaluation diagnostique

Cette section décrit les services reçus par les familles selon deux étapes : 1) avant l'évaluation diagnostique, soit de la provenance de la référence reliée à un problème développemental vers l'équipe d'évaluation; 2) le processus d'évaluation et l'annonce du diagnostic.

1.5.1.1 Étape antérieure à l'évaluation diagnostique

À la question « *De quelle façon avez-vous été référé à cet endroit [milieu qui a posé le diagnostic]?* » les familles étaient invitées à cocher l'item qui correspondait à leur expérience. Plus de la moitié des parents (59,0 %) rapportent avoir été référés par leur médecin de famille. Dans une moindre proportion (8,2 %), les familles rapportent que ce sont d'autres types de professionnels qui ont été les premiers référents (p.ex. orthophoniste).

Afin de documenter le processus ayant mené à l'évaluation diagnostique, les familles devaient nommer l'endroit où l'évaluation a été réalisée. Les familles rapportent avoir été orientées vers un milieu public dans la plupart des cas (87,0 %). La majorité des familles rapportent avoir bénéficié de services d'évaluation sans frais, alors que 9,8 % ont reçu une combinaison de services publics et privés. Une plus faible proportion de parents (3,3 %) ont eu recours exclusivement aux services privés pour l'évaluation de leur enfant. En moyenne, les familles ont dû patienter 6,15 mois (*ET* = 8,66) entre le moment de la référence et le début du processus d'évaluation. Le temps d'attente varie entre aucune attente (dans le cas du dépistage de certains syndromes génétiques détectés dès la naissance ou durant la grossesse) jusqu'à quatre années (48 mois) d'attente avant de commencer le processus d'évaluation diagnostique.

1.5.1.2 Étape de l'évaluation diagnostique

Le Tableau 1.3 présente l'âge de l'enfant lors de l'obtention du diagnostic et en fonction du diagnostic donné. Dans le cas où le diagnostic a été reçu après la naissance, l'âge moyen des enfants au moment du diagnostic est d'un an et 11 mois (*ET* = 24 mois) et il varie entre un mois et 7 ans 7 mois. Il n'y a pas de lien significatif entre l'âge au moment du diagnostic et le type de diagnostic obtenu (X^2 (6) : 21,25, p = ,02).

Les diagnostics des enfants ont été obtenus en majorité en milieu hospitalier (82,0 %), suivi des cliniques de développement régionales (p. ex. clinique régionale d'évaluation et du développement de l'enfant de Lanaudière; centre d'évaluation Voyez les choses à ma façon) et des centres de réadaptation en déficience physique (CRDP; p. ex. Centre Montérégien de Réadaptation, centre de réadaptation Mackay; 14,7 %). Un faible nombre de participants ont reçu le diagnostic en clinique privée (3,3 %). Parmi les diagnostics obtenus en milieu hospitalier, 59,0 % provenaient d'hôpitaux spécialisés en enfance et 23,0 % venaient d'hôpitaux généraux de différents secteurs du Québec. Le processus d'évaluation a duré en moyenne 2,5 mois (*ET* =3,89 mois), de la première rencontre à l'annonce diagnostique variant entre moins d'une semaine et 48 mois d'attente. Les différents professionnels rencontrés par les parents sont présentés au Tableau 1.4. Dans le cadre du processus d'évaluation diagnostique, les participants ont rencontré en moyenne plus de trois professionnels (3,23/famille) variant d'un à huit professionnels.

1.5.1.3 Évaluation de la qualité de la trajectoire des services d'évaluation diagnostique

La perception de la qualité de la trajectoire des services d'évaluation diagnostique a été évaluée de manière qualitative. Lorsque l'on interroge les familles selon la question suivante : « *Comment qualifieriez-vous votre expérience et celle de votre enfant par rapport au processus d'évaluation diagnostique vécu pour votre enfant (nous souhaitons connaître votre perception de votre expérience globale)?* », l'analyse qualitative a permis d'identifier sept thèmes concernant les éléments appréciés par les familles (49,4 % des éléments nommés), et six thèmes relatifs aux éléments moins appréciés (50,6 % des éléments nommés), lors de la trajectoire de services d'évaluation (160 éléments nommés au total).

1.5.1.3.1 Éléments de la trajectoire de services d'évaluation appréciés

Les éléments jugés positivement par les parents en ce qui concerne la qualité de la trajectoire de services d'évaluation sont regroupés en sept thèmes généraux : l'expertise du milieu (11,3 %; par exemple : « une équipe très bien formée »), le soutien général reçu (10,0 %), la validité (6,9 %; par exemple : « processus d'évaluation réalisé de façon professionnelle, nous avons confiance en la qualité »), l'accessibilité (6,9 %), le soutien émotionnel (5,0 %; par exemple : « nous nous sommes sentis très soutenus »), le soutien informationnel et administratif (5,0 %; par exemple : « on m'a donné des informations sur l'association du syndrome de Down de ma région »), et la continuité des services (4,4 %; par exemple : « prise en charge immédiate après pour faire l'intervention recommandée »).

1.5.1.3.2 Éléments jugés négativement sur la trajectoire de services d'évaluation

Les éléments que les parents ont jugés plus négativement par rapport à la qualité de la trajectoire de services en intervention précoce sont regroupés en six thèmes généraux : le manque d'accessibilité aux services (15,0 %; par exemple : « plusieurs mois avant d'avoir un rendez-vous »), le manque de validité des informations et des évaluations réalisées (9,4 %; par exemple : « Au public, les services sont difficiles à obtenir, et nous n'avons pas confiance à l'impartialité et la justesse des évaluations qu'on y retrouve »), le manque de soutien émotionnel (8,8 %; « Cela a été terrible. On s'est sentis abandonnés, complètement oubliés avant, pendant et après le processus »), le manque de soutien informationnel et informatif (8,1 %; « aucun support, je me suis arrangée seule, je n'étais même pas au courant qu'il faisait des tests pour la trisomie 21 à mon enfant, j'ai tout appris au téléphone le jour du diagnostic »), le manque de continuité entre les services (6,3 %; « Processus long...2 ans et demi entre le don de sang et le résultat »), et le manque de flexibilité des services (3,1 %; par exemple : « À deux jours de vie [du nouveau-né], nous avons dû aller à l'hôpital pour le diagnostic de

trisomie 21 alors que nous étions de retour à la maison la journée même de l'accouchement. Je me rends compte que nous aurions très bien pu attendre une semaine ou plus. Cela n'aurait rien changé au diagnostic, mais nous aurions été beaucoup plus confortables »).

1.5.1.3.3 Évaluation de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique selon les déterminants de qualité

Les fréquences et les moyennes des réponses obtenues aux questions visant les cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services sont résumées au Tableau 1.5. Suivant les analyses de test *t* réalisées pour comparer les résultats obtenus entre les cinq déterminants, des différences significatives sont observées. L'accessibilité est significativement moins appréciée que la continuité (p = ,004), la validité (p = ,021) et la relation famille-intervenant (p = ,005). Par ailleurs, la flexibilité était significativement moins appréciée que la relation famille-intervenant (p = ,013). Ainsi, en général, les résultats obtenus en comparant les différents déterminants sont neutres, à l'exception du déterminant abordant la relation famille-intervenant qui est significativement plus apprécié. Il n'y a pas de différence significative entre les autres déterminants de qualité des services (tous les p > ,051).

1.5.2 Trajectoire de services d'intervention précoce

La description des résultats concernant la trajectoire de services d'intervention précoce est divisée selon trois types de services. D'abord, les résultats concernant les services de type informatifs, qui incluent les renseignements, l'orientation dans les services et l'accès à du matériel spécialisé (p.ex. chaise adaptée) que les parents disent avoir reçu sont rapportés. Ensuite, les services de soutien à la famille reçus par nos participants sont décrits. Ces services regroupent les services permettant de former les familles et

ciblent particulièrement les habiletés parentales. Finalement, les parents ont pu se prononcer sur les services d'interventions directes que leur enfant a reçu afin de soutenir les sphères développementales touchées par des retards (p. ex. orthophonie, ergothérapie, psychoéducation).

1.5.2.1 Les services informatifs

Les familles ont rapporté avoir reçu des informations principalement grâce aux services de première ligne comme les CSSS ou les hôpitaux (24,7 %) ou leur médecin (14,9 %). Dans 13,1 % des situations, les familles indiquent avoir obtenu des informations par l'intermédiaire d'établissement de la deuxième ligne de services (services spécialisés) et pour 10,9 % des familles, les informations ont été obtenues par le biais d'internet ou de recherches personnelles.

Concernant le type d'informations reçues, celles-ci peuvent être regroupées en cinq grands thèmes soit : 1) les informations sur le soutien financier, 2) les informations concernant le cheminement scolaire, 3) les informations reliées aux différents services et les établissements qui les offrent, 4) les informations concernant l'accès à du matériel spécialisé pour faciliter le fonctionnement à domicile, et 5) les informations reliées au diagnostic, comme les symptômes et les troubles concomitants. La majorité des familles (72,1 %) ont mentionné avoir reçu des informations concernant l'aide financière, les subventions ou les allocations qu'elles pourraient recevoir, et ces familles ont jugé à 78 % que l'information reçue était « aidante ou très aidante ». Près de la moitié des parents (43,4 %) ont reçu des informations concernant le cheminement scolaire de leur enfant et environ la même proportion de parents (43,1 %) a obtenu des informations sur les services spécialisés privés et publics disponibles reliés au diagnostic. Concernant leur niveau d'appréciation respectif, les familles ont été 58,8 % à juger « aidantes ou très aidantes » les informations sur le cheminement scolaire reçues et 64,6 % pour les

informations reçues concernant les services spécialisés. Plus du tiers des familles (37,7 %) rapportent avoir reçu des informations reliées à l'accès à du matériel adapté pour faciliter le fonctionnement de l'enfant à domicile, et celles-ci sont 86,4 % à juger ces informations comme étant « aidantes ou très aidantes ». Finalement, les informations reliées au diagnostic lui-même ont été nommées par 27,0 % des familles et 71,4 % des familles ont jugé « aidantes ou très aidantes » les informations reçues.

1.5.2.2 Les services de soutien

Le Tableau 1.6 présente les différents services de soutien reçus par les familles à la suite du diagnostic. Le service de soutien le plus utilisé par les familles de l'échantillon est le service de répit (42,6 % des familles ont nommé en avoir reçu). Ce service est également le plus utilisé en termes d'heures par mois par les familles (16,7 heures/mois). Le service le plus apprécié par les familles est le groupe de soutien pour les parents dans la même situation qu'elles (4,6/5). L'aide-ménagère obtient la note d'appréciation la plus faible. Concernant la répartition des notes d'appréciation, un peu moins de 90 % des familles ont trouvé « aidant ou très aidant » les services de soutien qu'elles ont reçus (87,6 %).

1.5.2.3 Les services d'intervention directe dédiés à l'enfant

Le Tableau 1.7 présente les différents services d'intervention reçus par les enfants, le nombre d'heures d'intervention par mois, la durée du service reçu et l'appréciation du service par la famille. Les services d'intervention précoce les plus utilisés par les familles sont l'ergothérapie, la physiothérapie et l'orthophonie. Le service le plus utilisé en termes d'heures par mois et de durée du service est l'éducation spécialisée. En moyenne, les familles ont reçu des services d'un peu plus de quatre intervenants de disciplines différentes. Le niveau d'appréciation moyen des divers services reçus varie

entre 3,31/5 pour la psychologie et 4,39/5 pour la psychoéducation. Lorsqu'on observe la répartition des notes d'appréciation des familles, on constate que 30 % des familles disent que ces services ont été « pas aidant ou peu aidant » ou demeurent « neutre » par rapport à l'apport de ceux-ci.

1.5.2.4 Évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'intervention précoce

L'analyse qualitative des questions ouvertes sur le niveau de satisfaction globale des familles envers les services d'intervention précoce reçus a permis d'identifier des thèmes par types de services. Un total de 118 éléments ont été nommés par les familles concernant la perception de la qualité de la trajectoire, pendant la période couvrant la petite enfance. Ce sont 21,2 % des parents qui ont rapporté des éléments d'évaluation positifs (quatre thèmes) et 78,8 % de parents qui ont rapporté des éléments à améliorer (quatre thèmes).

1.5.2.4.1 Éléments jugés positivement sur la trajectoire des services d'intervention précoce

Les éléments que les parents ont jugés positivement par rapport à la qualité de la trajectoire de services en intervention précoce sont regroupés en quatre thèmes généraux.

Premièrement, 9,3 % des participants nomment avoir été satisfaits de façon générale quant à leur trajectoire de services en petite enfance (p.ex. : « très bon service du CRDI », « très, très bien »). Deuxièmement, certains parents (5,9 %) rapportent avoir reçu des services plus satisfaisants au privé qu'au public. Troisièmement, certaines familles ont spontanément mentionné avoir le sentiment d'avoir été écoutées par l'entremise des associations en DI (4,2 %). Par exemple, l'une d'elles écrit: « cette ressource a été d'une grande aide tant pour l'écoute, l'information que l'accès aux soins

le temps d'être accepté dans des programmes gouvernementaux ». Deux familles mentionnent évaluer positivement les services reliés aux progrès réalisés par leur enfant: « depuis que mon enfant est suivi, on voit une bonne différence » (1,8 %).

1.5.2.4.2 Éléments à améliorer sur la trajectoire des services d'intervention précoce selon les parents

Les éléments que les parents ont jugés plus négativement par rapport à la qualité de la trajectoire de services en intervention précoce sont regroupés en quatre thèmes.

Premièrement, les parents rapportent spontanément le manque d'accessibilité aux services. À cet égard, ils identifient les délais dans l'accès aux services (8,5 %), l'absence de certains services (5,9 %), le manque de ressources humaines dans l'offre de services (5,9 %), les services inadéquats (4,2 %), la nécessité de faire des plaintes pour être desservi (1,7 %), les professionnels surchargés (1,7 %), la fréquence de services trop faible (0,8 %), la lourdeur des tâches administratives (0,8 %), l'absence de répit (0,8 %) et les services offerts au privé seulement (0,8 %). Les parents mentionnent entre autres éléments faire face à « beaucoup de services indisponibles à cause de l'attente », à des « services saupoudrés et éducatrice peu disponible et pas à jour », et devoir « s'assurer d'avoir été entendus et user de patience ».

Deuxièmement, les parents mentionnent une insatisfaction générale. Le mécontentement ressenti par les familles est aussi exprimé par une insatisfaction générale face au manque de soutien général pour les parents dans le processus (11,9 %), le manque de soutien psychologique pour les parents (4,2 %), l'injustice dans l'attribution des services en lien avec le diagnostic de l'enfant (4,2 %; p.ex. offre de services différente entre les enfants ayant un diagnostic de DI ou un TSA), l'énergie requise pour avoir accès à des services (2,5 %), l'offre de services publics (2,5 %), les

services privés coûteux (0,8 %), le manque de liens entre les professionnels (0,8 %), le manque de services alternatifs (0,8 %) et la difficulté à pouvoir prendre part à des groupes de soutien parentaux (0,8 %). Certaines familles se disent également insatisfaites des services de façon générale (0,8 %). Concrètement, les familles rapportent qu'elles ont « l'impression [d'être] laissées à se débrouiller toutes seules », que les « services de soutien pour les parents sont peu connus, peu diffusés et peu accessibles », et qu'elles « aurai[en]t aimé avoir l'aide dont l'enfant autiste bénéficie avec le programme ICI ».

Troisièmement, la continuité a été identifiée par plusieurs familles comme un obstacle dans la trajectoire de services. Les familles soulignent des services dispersés (7,6 %), les épisodes de services trop courts (4,2 %), le roulement de personnel (1,7 %), le manque de suivi des professionnels dans le dossier de l'enfant (0,8 %) et le manque de disponibilité des professionnels (0,8 %). Par exemple, les familles se disent être déçues lorsque leur enfant change de services et doivent attendre longtemps avant de recommencer les services ou lorsqu'elles sont face à un changement d'intervenant à cause du roulement de personnel (« c'est dommage de le stopper pour se retrouver en attente ailleurs », « c'est une perte de temps pour l'apprentissage de mon enfant », « pauses obligatoires qui s'étirent »).

Finalement, le manque de validité a été évoqué par les familles comme étant un facteur nuisible. Une famille a exprimé se sentir prise entre deux services (0,8 %) : « ils ne s'entendent pas pour savoir lequel devrait le prendre en charge ». Une autre famille trouvait que l'intervenant responsable n'utilisait pas les outils pertinents (0,8 %): « l'éducatrice est peu à jour ».

1.5.2.4.3 Évaluation de la trajectoire de services d'intervention précoce selon les déterminants de qualité

Les résultats obtenus aux questions visant les cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'intervention précoce sont résumés au Tableau 1.8. On constate que l'indice jugé le plus négativement par les familles est l'accessibilité. Les analyses de test *t* réalisées pour comparer les résultats obtenus entre les cinq déterminants mettent en évidence des différences significatives entre tous les déterminants (tous les *ps* <.014), excepté entre la continuité et la flexibilité, *p* =,306.

1.5.2.4.4 Évaluation de la satisfaction envers les services de soutien/d'intervention par les professionnels

Les résultats concernant la satisfaction des familles pour chacun des services de soutien et d'intervention sont présentés au Tableau 1.9. Ces résultats regroupent les réponses à choix multiples des familles à la question « Quel est votre niveau de satisfaction global en lien avec les services que vous avez reçus? ». Quatre choix de réponses étaient disponibles, soit « très insatisfait », « insatisfait », « satisfait » ou « très satisfait ». On constate, par exemple, que les familles rapportent avoir été plus satisfaites des services d'intervention précoce directement offerts aux enfants que de ceux qui sont offerts en périphérie à la famille. Environ le tiers (32,3 %) des familles ayant reçu des services de soutien se dit insatisfait ou très insatisfait des services reçus, alors que près de la moitié (47,1 %) se dit très satisfait. Il s'agit d'une répartition plus aux extrêmes que dans le cadre des services reçus des professionnels où 59,6 % des familles ont une opinion moins extrême et se disent insatisfaites ou satisfaites.

1.5.2.5 Services souhaités

Les répondants ont été questionnés sur les services qu'ils souhaiteraient obtenir. Les questions suivantes ont été posées : « *Est-ce qu'il y a des services d'intervention que vous auriez aimé avoir et que vous n'avez pas eus ? Si oui, lesquels?* » et « *Selon vous, quel type d'aide serait le plus utile dans votre situation ?* ». Les 296 éléments rapportés par les familles sont regroupés en quatre catégories : le soutien aux parents (56,7 %), le soutien aux enfants (29,2 %), les services généraux (7,8 %) et le soutien relié aux comportements problématiques (6,1 %).

Concernant les services de soutien aux parents que les participants auraient aimé recevoir (56,7 %), les parents ont rapporté dans un premier temps avoir besoin de plus de soutien informatif (26,4 %), soit d'avoir accès à des informations sur différents sujets comme le diagnostic de l'enfant, le cheminement scolaire, les différents services publics et privés spécialisés en DI ou en RGD, les allocations, les groupes de parents, l'autonomie ou le vieillissement. Ensuite, les parents soulignent avoir davantage besoin de soutien professionnel ou offert par des associations (14,5 %), soit le soutien psychologique pour la famille et la fratrie, le soutien à domicile dans les routines, l'accès à des groupes de parents et à des associations de défense des droits des personnes ayant une DI. À cet effet, plusieurs familles ont mentionné avoir de grands besoins de soutien psychologique, mais ne pas pouvoir assumer les frais qui y sont associés. L'aide à domicile a été mentionnée par plusieurs familles également comme étant la principale source de soutien dont elles aimeraient bénéficier. Le soutien par le biais de répit et de matériel spécialisé a été souligné par les répondants (12,5 %), soit d'obtenir du soutien par le biais de services de répit, de gardiennage, d'aide-ménagère, de formations (p.ex. Principes pour le déplacement sécuritaire des bénéficiaires, PDSB) ou en ayant accès à du transport ou du matériel spécialisé pour le domicile. Les familles mentionnent également vouloir du soutien financier dans différentes sphères de leur vie (3,3 %) soit pour l'accès aux services privés, les services de répit, le maintien à

domicile, l'accès à des banques alimentaires ou à un budget d'épicerie, ainsi que pour du transport.

Concernant les services de soutien direct à l'enfant, de nombreuses familles souhaiteraient bénéficier de différents services d'intervention (29,2 %). Certaines familles ont ciblé des professionnels spécifiques desquels elles désirent obtenir des services alors que de nombreux parents ont souligné l'importance que l'enfant puisse bénéficier de services d'intervention précoce. Ils ont aussi souligné la nécessité d'avoir accès à différents spécialistes soit : l'orthophoniste (7,8 %), l'ergothérapeute (5,7 %), le psychologue (4,1 %), l'éducatrice spécialisée (2,0 %), la physiothérapeute (2,0 %), le travailleur social (1,4 %), le psychoéducateur (1,7 %), et le nutritionniste (0,1 %). Certaines familles ont mentionné vouloir obtenir des services d'intervention précoce sans spécifier la profession visée (4,4 %).

Concernant les services généraux, les répondants mentionnent le besoin d'orientation du parent (7,8 %). Entre autres aspects, ils veulent du soutien pour coordonner les différents spécialistes gravitant autour de l'enfant et communiquer avec tous les spécialistes par eux-mêmes, ce dont ils ne bénéficient pas nécessairement actuellement. Les parents mentionnent aussi qu'ils bénéficieraient grandement d'une personne ressource unique à qui transmettre leurs questions, afin de trouver toutes les réponses au même endroit.

Finalement, les familles soulignent le besoin d'outils spécifiques et de soutien dans la gestion des comportements problématiques de leur enfant (6,1 %). Ce soutien peut prendre la forme de guidance au parent, d'enseignement d'habiletés parentales, d'aide concrète à domicile pour gérer des situations que la famille vit en fonction des comportements problématiques ou de la gestion de crise, par exemple.

1.6 Discussion

Le présent article documente la trajectoire de services en petite enfance de 61 familles dont l'enfant présente un RGD ou une DI et ceci de deux façons : 1) en documentant les services reçus lors de la période entourant l'évaluation diagnostique et lors de la période d'intervention précoce; 2) en documentant le point de vue des parents concernant la qualité de la trajectoire de services.

1.6.1 Évaluation diagnostique

En regard de la trajectoire d'évaluation diagnostique vécue par les familles, trois éléments ressortent : les délais d'attente entre la référence et le début du processus d'évaluation diagnostique, la durée du processus d'évaluation et l'âge de l'enfant au moment du diagnostic. Tout d'abord, un des aspects largement discutés dans les écrits scientifiques en matière d'accès à l'évaluation concerne le temps d'attente entre le moment de référence et le début du processus d'évaluation diagnostique. Dans notre étude, les familles ont attendu en moyenne 6,15 mois (allant jusqu'à 48 mois) entre le moment de la référence et la première rencontre avec le spécialiste en charge du processus d'évaluation. Dans le cas de la famille ayant attendu 48 mois, l'enfant a reçu un diagnostic d'anomalie génétique et présente plusieurs autres diagnostics concomitants dont la DI. Trois familles ont également rapporté avoir attendu 24 mois pour entamer le processus d'évaluation ayant mené à un diagnostic de RGD. À titre comparatif, les résultats obtenus par Poirier et Goupil (2008b) auprès des familles d'enfants ayant un TSA indiquent que le temps d'attente avant de commencer le processus d'évaluation en TSA à la suite de la référence est de 7,2 mois.

Ensuite, la durée moyenne du processus d'évaluation est de 2,5 mois, pouvant toutefois aller jusqu'à 2 ans. Les différences obtenues reflètent la diversité des profils diagnostiques. Dans le cas d'un diagnostic de DI relié à un syndrome génétique ou à

une anomalie chromosomique, de grandes différences sont observées, certaines familles ont obtenu le diagnostic rapidement alors que d'autres ont vécu plusieurs mois d'attente, pour les mêmes tests. Nous constatons aussi que les familles ayant un enfant avec un RGD ont vécu de plus grands délais d'attente au cours du processus d'évaluation diagnostique. Tel que présenté, le diagnostic de RGD est associé à une combinaison de retards dans un moins deux des cinq sphères développementales faisant en sorte que ce diagnostic peut impliquer des manifestations variées et différentes selon les enfants. L'évaluation de ce diagnostic peut également comporter la contribution de différents professionnels. L'ambiguïté et la prudence des professionnels associés au diagnostic de RGD au Québec peuvent ainsi être mises en cause dans les délais d'évaluation vécus par les familles, par rapport aux enfants ayant reçu un diagnostic lié à un syndrome ou une anomalie chromosomique (Abouzeid *et al.*, 2017). Ce délai d'attente chez les enfants ayant un RGD rejoint toutefois l'expérience rapportée par les familles d'enfants ayant un TSA, estimé à 2,9 ans (pouvant aller jusqu'à plus de 4 ans; Poirier et Goupil, 2008b).

De plus, l'âge de l'enfant au moment de l'annonce du diagnostic est également associé à la diversité des profils diagnostiques représentés dans la présente étude. À cet effet, 22 des 31 enfants ayant obtenu un diagnostic de syndrome génétique ou d'anomalie chromosomique ont reçu un diagnostic prénatal ou avant l'âge d'un an, tandis que 24 des 30 enfants ayant un diagnostic de RGD ou de DI ont reçu un diagnostic après l'âge d'un an. L'âge de l'enfant lors de l'obtention du diagnostic joue un rôle non négligeable sur l'orientation de la trajectoire de services spécialisés pour les familles. Les services publics sont orientés selon une répartition des services selon des catégories d'âges précis, tant dans les services d'intervention précoce que pour le système d'éducation, de sorte que les familles obtenant un diagnostic plus précoce peuvent accéder plus rapidement à du soutien direct à l'enfant ou en périphérie pour outiller la famille.

1.6.2 Intervention précoce

Concernant les services d'intervention reçus par les familles, quatre éléments ressortent, notamment les services informatifs, les services dédiés directement à l'enfant, les services offerts en périphérie et les suggestions des familles.

Parmi les services de type informatif reçus par les familles, celles-ci mentionnent avoir reçu des informations principalement concernant l'aide financière, les services spécialisés en DI et en RGD, ainsi que celles concernant le cheminement scolaire. Ces informations ont été reçues en majorité par le biais des services publics de première ligne ou du médecin de famille, de la deuxième ligne ou d'internet, et les familles se disent satisfaites des informations reçues.

En matière de services d'intervention directement offerts à l'enfant, on constate que les professionnels les plus consultés par les familles sont les ergothérapeutes, les physiothérapeutes et les orthophonistes. Plus du deux tiers de ces services ont été reçus principalement dans le cadre de services publics. Les résultats concordent avec les besoins de soutien physique associés au RGD, de même qu'à la sphère motrice ou langagière du développement de l'enfant. La consultation de ces spécialistes est aussi associée à la présence de problèmes de communication rapportés chez 70,5 % des enfants de l'échantillon et combinée aux problèmes de mobilité réduite rapportés chez 24,6 % des participants. Les familles ont été nombreuses à rapporter vouloir bénéficier de services des différents spécialistes pour intervenir auprès de leur enfant, comme cela l'était aussi rapporté dans l'étude de Dionne et ses collaborateurs (2006) ayant réalisé des entrevues auprès de familles d'enfants ayant différents types d'incapacités. Ces résultats concordent aussi avec ceux obtenus par l'équipe de Tremblay (2012) qui nomme le recours aux professionnels pour l'intervention directe à l'enfant, notamment l'orthophonie nommée par 73 % des familles de leur échantillon. Dans notre étude, c'est plus du tiers des familles (23 familles) qui mentionnent spécifiquement vouloir

des services d'orthophonie; il s'agit aussi de la spécialité la plus nommée par les familles à titre de service espéré.

Les principaux services de soutien reçus par les familles sont les services de répit-gardiennage, le soutien psychologique aux parents, les groupes de soutien de parents et le soutien dans la gestion des comportements problématiques. Les résultats concernant l'utilisation assez élevée des services de répit-gardiennage (près de 40 % des familles) coïncident avec ceux obtenus par Tremblay et ses collaborateurs (2012) selon lesquels il s'agit du service le plus utilisé par les familles. On constate dans notre étude qu'il s'agit du service le plus utilisé, tant par rapport au nombre de familles qui y ont recours que selon le nombre d'heures par mois où celles-ci y ont recours. Elles sont donc plus nombreuses à l'utiliser, elles y ont recours plus souvent que tous les autres services de soutien nommés, et près de 70 % d'entre elles utilisaient toujours ce service au moment de remplir le formulaire d'enquête. Tremblay et ses collaborateurs (2012) soulignent l'effet bénéfique du recours aux services répit sur le niveau de stress des familles. Étant donné le niveau de stress plus élevé des parents d'enfants ayant des particularités développementales rapporté dans la les écrits scientifiques (Eisenhower *et al.*, 2005; Johnson *et al.*, 2011; Rivard *et al.*, 2014), les résultats obtenus dans notre étude concernant l'utilisation des services de répit sont une bonne nouvelle dans la perspective où Tremblay et ses collaborateurs (2012) signalent que ceux-ci peuvent avoir des bienfaits sur le niveau de stress.

Dans un autre ordre d'idées, le soutien psychologique aux parents et à la fratrie ressort comme une lacune dans les services lorsque les familles sont questionnées sur les services qu'elles auraient aimé recevoir. Celles-ci désireraient avoir accès à plus de soutien psychologique sans frais, des services psychologiques plus accessibles pour la famille et la fratrie ou avoir du soutien financier pour aller chercher les services au privé. Étant donné le rôle crucial des familles dans le soutien des enfants ayant un RGD ou une DI, il est primordial de mettre leur bien-être de l'avant. Les conséquences d'un

diagnostic de RGD ou de DI sur la famille sont reconnues dans les écrits scientifiques (Dionne *et al.*, 2006; Eisenhower *et al.*, 2005; Johnson *et al.*, 2011; Rivard *et al.*, 2014, 2018). On peut penser entre autres éléments à l'isolement, l'épuisement ou le risque de développer un problème de santé mentale. Les services psychologiques sont un outil essentiel pour aider à soutenir les parents et la fratrie dans les difficultés qu'ils rencontrent. À cet effet, les services psychologiques doivent être priorisés afin de pouvoir accompagner les parents qui sont les premiers acteurs dans le développement de l'enfant dès la réception d'un diagnostic chez l'enfant.

Nous constatons aussi que les familles ayant rapporté avoir reçu les services d'un psychologue dans l'intervention directe à l'enfant notent leur appréciation plus faiblement que pour les autres professions. En effet, les psychologues consultés obtiennent la note de 3,3 sur 5 sur le plan de l'appréciation, et 61,6 % des familles en ayant consultés pour leur enfant rapportent que le service était soit pas aidant, peu aidant ou que leur appréciation était neutre. La dépréciation des psychologues ayant des mandats d'évaluation et d'intervention restreints où très peu de suivis d'interventions sont possibles, alors qu'ils sont formés pour en offrir, peut possiblement être au cœur des insatisfactions des familles.

Concernant la satisfaction des familles envers les services offerts directement à l'enfant et ceux offerts en périphérie, on observe une différence. En effet, les familles rapportent être plus satisfaites du soutien direct aux enfants que du soutien aux parents et à la famille. Ces propos ressortent aussi dans les réponses qualitatives présentées par les familles, alors que celles-ci soulèvent de grands manques en matière de services de soutien psychologique à la famille, où celles-ci mentionnent par exemple se sentir oubliées et négligées par les services centrés sur l'enfant. En considérant le rôle essentiel des parents et de la famille dans le développement et le bien-être des enfants d'âge préscolaire (Koeske et Koeske, 1990; Williford *et al.*, 2007), les résultats obtenus dans notre étude sont inquiétants et non-négligeables.

1.6.3 Déterminants de l'évaluation de la qualité de la trajectoire

Lors de l'analyse du contenu des réponses spontanées des participants aux différentes questions ouvertes abordant la perception de la trajectoire de services d'évaluation et d'intervention, on constate un regroupement des thèmes avec les déterminants présentés dans le modèle d'évaluation de la qualité de la trajectoire de Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011). Aussi repris par l'équipe de Rivard, Lépine et leurs collaborateurs (2015) auprès des familles québécoises d'enfants ayant un TSA, ce modèle est appuyé sur cinq déterminants permettant d'évaluer la perception des familles envers la qualité de la trajectoire qu'elles ont vécue. Ces cinq déterminants ont été mentionnés dans le discours des familles à titre de facilitateurs ou d'obstacles à la qualité de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce. Les familles rapportent que l'accessibilité aux services est le déterminant perçu le plus négativement, tant au sein de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique que pour la trajectoire de services d'intervention précoce. Les perceptions du déterminant d'accessibilité sont les plus faibles pour les deux trajectoires, et ce, de façon significative dans le cas de la trajectoire d'intervention. De plus, la perception de l'accessibilité rapportée par les familles de notre étude est plus négative par rapport à ce qui était présenté dans l'étude auprès des familles d'enfants ayant un TSA d'âge préscolaire (Rivard, Lépine *et al.*, 2015), et ce pour les deux trajectoires de services investiguées. Ainsi, des difficultés d'accessibilités aux services en TSA étaient documentés (Poirier et Goupil, 2008b; Rivard *et al.*, 2018; Rivard, Lépine *et al.*, 2015) et les résultats de notre étude viennent s'ajouter à ceux obtenus par Tremblay et ses collaborateurs (2012) selon lesquels l'accès aux services est problématique pour les familles d'enfants ayant une DI ou un RGD.

Il est intéressant de noter que les résultats obtenus par l'équipe de Rivard, Lépine et leurs collaborateurs (2015) rapportent la continuité comme le déterminant obtenant la note la plus faible, et l'accessibilité ressort en second lieu. Dans notre étude, la

continuité ressort comme le deuxième plus faible déterminant uniquement pour la trajectoire d'intervention et il s'agit du troisième résultat le plus bas de tous les déterminants, les deux plus faibles étant l'accessibilité pour chaque trajectoire. Le fait que la continuité ne soit pas aussi faible dans la trajectoire d'évaluation par rapport à la trajectoire de services d'intervention nous porte à émettre l'hypothèse que l'attente pour débuter le processus d'évaluation diagnostique est longue, mais qu'une fois entré dans les services, certaines familles sont prises en charge de façon continue jusqu'à l'obtention du diagnostic.

1.6.4 Contributions pour la pratique clinique

Selon les propos marquants rapportés par les familles, quelques stratégies et pistes de réflexion pourraient être utilisées par les intervenants côtoyant les familles dont l'enfant présente un RGD. Tout d'abord, la qualité des relations interpersonnelles doit être mise de l'avant pour prioriser l'écoute, la relation avec les familles et la qualité du service. Étant donné les longs délais d'attente que vivent les familles, il importe de mettre de l'avant un service d'autant plus accueillant pour les familles. Afin d'appuyer cette approche accueillante, les services offerts devraient migrer d'un modèle uniquement centré sur l'enfant à une vision familiale globale de telle sorte que la famille dans son entièreté devienne le client au cœur des services. En changeant systématiquement cette orientation dans les services, le bien-être de chaque membre de la famille devient prioritaire et l'objectif central repose sur le bon fonctionnement de la famille. Cette recommandation rejoint les propos soulevés par l'équipe de Dionne (2006). Dans cette étude, les parents rapportaient ressentir le besoin d'être écoutés et accompagnés dans la trajectoire de services.

Toujours dans la perspective d'adapter l'offre de services aux besoins identifiés par les familles qui se sentent démunies devant les labyrinthes du système, il serait pertinent

d'offrir de manière systématique des services informatifs pour tous les membres de la famille afin d'assurer la compréhension du diagnostic, son impact sur le fonctionnement de la famille et l'accès aux services qui en découle. Dans plusieurs des cas rapportés dans le sondage, les familles n'ont pas été informées suffisamment ou n'ont pas été en mesure de saisir les informations communiquées par les professionnels, faisant en sorte qu'elles étaient tout aussi démunies pour s'orienter dans les services. Ainsi, à chaque étape de la trajectoire de services, les intervenants devraient nécessairement prendre un moment pour expliquer les étapes actuelles et futures aux familles ou effectuer un retour avec elles afin de s'assurer qu'elles comprennent ce qui a été expliqué.

En matière d'accompagnement, il importe de mentionner que malgré les lignes directrices ministérielles évoquées dans le rapport du Protecteur du citoyen (2015) concernant l'attribution systématique des intervenants pivots pour accompagner la famille dans la trajectoire de services, les résultats de la présente étude n'abondent pas en ce sens. En effet, les familles déplorent l'absence d'intervenant pivot pour les accompagner dans les services. Les familles mentionnent vouloir avoir accès à une source unique à laquelle se référer pour poser leurs questions et pouvant agir à titre de pilier central entre les différents professionnels gravitant autour de l'enfant. Il s'agirait d'un soutien considérable aux familles qui doivent actuellement communiquer individuellement auprès de chacun des spécialistes et ensuite coordonner le transfert des informations aux autres. De plus, la mise en place réelle des intervenants pivots permettrait de faciliter les connaissances et l'orientation des familles dans le réseau de services.

Concernant l'offre de services plus spécifique, à titre de piste de réflexion, il serait intéressant de se questionner sur le type et le contenu de l'offre de services psychologiques aux parents, car les services reçus des psychologues sont les moins appréciés par les familles ayant participé à l'étude. Les mandats des psychologues presque exclusivement portés sur l'évaluation dans les services publics et comportant

peu d'avenues pour des suivis psychologiques individualisés sont possiblement au cœur des insatisfactions. L'attribution et l'offre de services des psychologues dans les services spécialisés doivent être revues et améliorées pour mieux répondre aux nombreux besoins de soutien psychologique soulevés par les familles.

Finalement, afin de maximiser le potentiel des enfants, il serait intéressant de considérer l'application d'une offre des services précoces intensifs et de longue durée similaire à l'intervention comportementale intensive offerte en trouble du spectre de l'autisme, mais adaptée aux forces et aux faiblesses de l'enfant ayant un retard global de développement, étant donné les larges spécificités associées à ce diagnostic, tel que souligné par quelques familles. L'offre de services réservée uniquement aux enfants ayant un TSA au détriment des enfants ayant un RGD ou une DI, malgré qu'ils soient desservis par une même instance, met en lumière les orientations offrant des services pour un diagnostic plutôt qu'en fonction des besoins réels.

1.7 Forces et limites de l'étude

Les résultats de la présente étude doivent être interprétés à la lumière des limites associées à la méthode utilisée et au contexte d'évaluation. Une des limites à considérer demeure la répartition de l'échantillonnage obtenu. Les participants au formulaire d'enquête vivent tous au Québec, mais ne sont pas répartis dans les différentes régions administratives de façon proportionnelle à la population québécoise. Les résultats obtenus ne représentent possiblement pas la réalité de toutes les familles du Québec ayant un enfant avec un RGD ou une DI d'âge préscolaire. Les forces de l'étude résident dans l'ampleur des informations obtenues des familles vivant au Québec uniquement, ayant traversé la trajectoire de services spécialisés en RGD, et d'avoir pu obtenir l'opinion de ces familles à cet effet. Ces démarches permettent d'offrir des pistes de réflexion concrètes à l'attention des milieux de pratiques découlant

directement des suggestions des familles. Une autre force de l'étude repose dans l'utilisation de la modalité de sondage, par internet permettant aux familles d'accéder à la plate-forme peu importe l'heure du jour ou de la nuit, étant donné les agendas complexes des familles d'enfants en bas âge, il importe de pouvoir maximiser les moments de réponses pour leur faciliter la tâche. Pour les études futures, il serait intéressant de réaliser des entrevues ciblées auprès des familles afin d'approfondir certains aspects de leur perception de la trajectoire de services.

1.8 Conclusion

Le présent article met en lumière l'expérience vécue par les familles ainsi que les différents obstacles rencontrés par celles-ci dans le cadre de la trajectoire de services en petite enfance, allant de l'évaluation à l'intervention précoce. Il importe de s'intéresser à la perception des familles envers la qualité de cette trajectoire puisque ce vécu en début de parcours peut influencer le niveau d'implication, d'investissement des parents ainsi qu'ultimement la réussite des interventions mises en place. Les services précoces et concrets pour soutenir les familles d'enfants ayant un RGD ou une DI suivant l'obtention du diagnostic pour réduire la charge ajoutée sur les épaules des parents est cruciale pour favoriser leur bien-être. Il demeure toutefois intéressant de constater qu'au-delà des nombreux besoins de soutien psychologique mentionnés, lorsque les familles sont questionnées concernant leur état de santé physique et mentale, celles-ci répondent favorablement pour la grande majorité. La capacité de résilience élevée de ces familles doit être mise en lumière comme un point d'ancrage pour le maintien de l'état psychologique de ceux-ci.

1.9 Tableaux

Tableau 1.1 Caractéristiques sociodémographiques des familles

Variables	*n* (%)
État civil	
Marié ou conjoint de fait	46 (75,4)
Séparé ou divorcé	10 (16,4)
Célibataire	4 (6,6)
Veuf/veuve	1 (1,6)
Lieu de naissance	
Canada	52 (85,2)
France	4 (6,6)
Autres (Algérie, Mexique, Iran, Colombie, Roumanie)	5 (8,2)
Revenu familial	
19 999 $ et moins	4 (6,6)
20 000-39 999 $	6 (9,8)
40 000-59 999 $	17 (27,9)
60 000-79 999 $	8 (13,1)
80 000-99 999 $	9 (14,8)
100 000 $ et plus	17 (27,9)
Niveau d'éducation	
Études secondaires non complétées	3 (4,9)
Diplôme d'études secondaires	2 (3,3)
Diplôme d'études professionnelles	9 (14,8)
Diplôme d'études collégiales	12 (19,7)
Diplôme d'études universitaires	35 (57,4)
Occupation	
Travail à temps plein	37 (60,0)
Travail à temps partiel	9 (14,8)
Travailleur autonome	3 (4,9)
À la maison	9 (14,8)
Sans emploi (sécurité du revenu, chômage)	3 (4,9)

Tableau 1.2 Caractéristiques des enfants

Variables	*n* (%)
Diagnostic	
DI	**6 (9,8)**
RGD	**24 (39,3)**
Syndromes génétiques	**8 (13,1)**
Syndrome de William	2 (3,3)
Syndrome FoxG1	2 (3,3)
Syndrome X fragile	1 (1,6)
Syndrome Sanfilippo	1 (1,6)
Syndrome de Coffin-Lowry	1 (1,6)
Syndrome Phelan-McDermid	1 (1,6)
Anomalies chromosomiques	**23 (37,7)**
Trisomie 21	17 (27,9)
Trisomie 4	1 (1,6)
Syndrome d'Angelman	1 (1,6)
STXBP1	1 (1,6)
Mutation SCN8A	1 (1,6)
Délétion chromosome 15	1 (1,6)
Délétion 1q43 1q44	1 (1,6)

Tableau 1.3 Âge des enfants au moment du diagnostic selon le type de diagnostic obtenu

	Dépistage prénatal *n* (%)	Naissance à un an *n* (%)	Plus d'un an *n* (%)
DI	-	1 (1,6)	5 (8,2)
RGD	-	5 (8,2)	19 (31,1)
Syndromes génétiques	-	3 (4,9)	5 (6,6)
Anomalies chromosomiques	2 (3,3)	17 (27,9)	4 (8,2)
Total	2 (3,3)	26 (42,6)	33 (54,1)

Tableau 1.4 Professionnels consultés par les familles pour l'évaluation diagnostique

Professionnels consultés	*n* (%)
Généticien	36 (59,0)
Médecin ou pédiatre	30 (49,2)
Ergothérapeute	21 (34,4)
Psychologue	19 (31,2)
Orthophoniste	15 (24,6)
Physiothérapeute	14 (23,0)
Audiologiste	13 (21,3)
Travailleur social	12 (19,7)
Neurologue	11 (18,0)
Infirmier	8 (13,1)
Médecin spécialiste (urologue, hématologue, physiatre, cardiologue, etc.)	7 (11,5)
Psychoéducateur	5 (8,2)
Pédopsychiatre	4 (6,6)
Éducateur spécialisé	2 (3,3)

Tableau 1.5 Répartition des réponses aux cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique

Indicateurs de la qualité	1-2 :Très en désaccord et en désaccord % (*n*)	3 : neutre % (*n*)	4-5 : en accord et très en accord % (*n*)	Appréciation moyenne (ET)
Continuité	27,9 (17)	14,8 (9)	57,4 (35)	3,44 (1,34)
Accessibilité	39,3 (24)	18,0 (11)	42,6 (26)	3,02 (1,41)
Flexibilité	31,2 (19)	18,0 (11)	50,8 (31)	3,21 (1,36)
Validité	24,6 (15)	24,6 (15)	50,8 (31)	3,38 (1,29)
Relation famille-intervenant	24,6 (15)	16,4 (10)	59,0 (36)	3,54 (1,43)
Total	29,5 %	18,4 %	52,1 %	3,31 (1,37)

Note. Échelle d'appréciation de 1 = Très insatisfait à 5 = Très satisfait.

Tableau 1.6 Type de services de soutien utilisé par les participants

Services de soutien	*n* (%)	Moyenne d'heures par mois	Encore en utilisation %	Appréciation moyenne
Répit/Gardiennage	24 (39,3)	16,7	69,2	4,5
Soutien psychologique pour le parent	18 (29,5)	2,2	55,6	4,4
Groupe de soutien pour les parents dans la même situation	10 (16,4)	4,3	90,0	4,6
Soutien pour la gestion des comportements problématiques de l'enfant	10 (16,4)	4,7	60,0	4,4
Aide-ménagère	7 (11,5)	9,7	57,1	4,1
Entraînement aux habiletés parentales	2 (3,3)	4,5	50,0	5

Note. La moyenne d'appréciation des services = 4,5. 1 = Très insatisfait, 5 = Très satisfait.

Tableau 1.7 Services d'intervention directe par les professionnels dédiés aux enfants utilisés par les familles

Professionnels	*n* (%)	Moyenne d'heures par mois	Durée du service (mois)	Appréciation moyenne
Ergothérapie	46 (75,4)	2,2	22,8	4,2
Physiothérapie	46 (75,4)	2,2	20,9	4,3
Orthophonie	39 (63,9)	2,8	17,8	3,9
Éducation spécialisée	38 (62,3)	5,9	26,5	4,0
Travail social	29 (47,5)	1,6	17,3	3,7
Nutrition	20 (32,8)	1,0	20,7	4,1
Psychologie	14 (23,0)	1,7	14,6	3,3
Psychoéducation	13 (21,3)	4,7	15,4	4,4
Orthopédagogie	3 (4,9)	2,5	12,8	4,3
Psychiatrie	1 (1,6)	0,5	18,0	4,0
Moyenne	4,1/famille			4,1

Note. Échelle d'appréciation de 1 = Très insatisfait à 5 = Très satisfait.

Tableau 1.8 Répartition des réponses aux cinq déterminants d'évaluation de la qualité de la trajectoire de services d'intervention précoce

Indicateurs d'évaluation de la qualité de la trajectoire	1-2 : très en désaccord et en désaccord *n* (%)	3 : Neutre *n* (%)	4-5 : en accord et très en accord *n* (%)	Appréciation moyenne (ET)
Continuité	22 (36,7)	10 (16,7)	28 (46,7)	3,08 (1,37)
Accessibilité	30 (50,0)	9 (15,0)	21 (35,0)	2,70 (1,27)
Flexibilité	17 (28,3)	12 (20,0)	31 (51,7)	3,21 (1,27)
Validité	12 (20)	10 (16,7)	38 (63,3)	3,52 (1,21)
Relation famille-intervenant	7 (11,7)	10 (16,7)	43 (71,7)	3,85 (1,18)
Total	29,3 %	17,0 %	53,7 %	3,27 (1,31)

Note. Échelle d'appréciation de 1 = Très insatisfait à 5 = Très satisfait.

Tableau 1.9 Répartition des résultats concernant la satisfaction envers les services de soutien et les services d'intervention par les professionnels selon les familles

Services	*n*	Très insatisfait *n* (%)	Insatisfait *n* (%)	Satisfait *n* (%)	Très satisfait *n* (%)	M (ET)
Services de soutien aux familles	34	3 (8,8)	8 (23,5)	7 (20,6)	16 (47,1)	3,1 (1,0)
Services des professionnels directement aux enfants	52	1 (1,9)	9 (17,3)	22 (42,3)	20 (38,5)	3,2 (0,8)
Total	86	4 (4,7)	17 (19,8)	29 (33,7)	36 (41,9)	3,15 (0,9)

1.10 Références

Abouzeid, N., Rivard., M., Bolduc, M., Morin, M., Morin, D., Mercier, C. et Klag, M. (2017). *Current challenges in the assessment of global developmental disorder or intellectual disability in very young children.* Communication par affiche présentée au 2017 AAIDD Annual Meeting of Intellectual Disability Professionals, Hartford, Connecticut, 26-29 juin 2017.

American Psychological Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Barelds, A., Van de Goor, I., Bos, M., Van Heck, G. et 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 Disabilities, 6*(3), 163-172.

Barelds, A., Van de Goor, I., Van Heck, G. et Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining the aspects of quality from the client's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 24*(1), 164-174.

Barelds, A., Van de Goor, I., Van Heck, G. et 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*(5), 468-481.

Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. et McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, *52*(1), 65-77. https://doi.org/10.7202/015955ar

Eisenhower, A., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(9), 657-671. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. et Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, *13*(4), 375-387. https://doi.org/10.1177/1362361309105658

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2015). *Guide de pratique : l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Webinaires/Juin_2015/Guide-RGD-FINAL_240215.pdf

Girouard, N. (2014). Pratique professionnelle : mise à jour des *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental* - première partie. *Psychologie Québec, 31*(5), 17-19.

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. et Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, *29*(3), 232-252. https://doi.org/10.1037/a0025341

Koeske, G. F. et Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry*, *60*(3), 440-451.

L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : méthode GPS et concept de soi*. Presses de l'Université du Québec.

Lehoux, M.-C. (2015). *L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire. http://institutditsa.ca/file/rs_efficaciteinterventions.pdf

Lehoux, M.-C. et Gayadeen, S. (2015). *L'efficacité des programmes de soutien offerts aux parents d'enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement.* Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble. http://institutditsa.ca/file/rapport-etmi_soutien_parents_vf.pdf

McKinsey et compagnie. (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*. Fondation Miriam. https://www.miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/141020-LATEST-PDF-McKinsey-rollout-FRENCH-Final.pdf

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3e éd.). SAGE Publications.

Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* (thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Archipel : dépôt institutionnel. http://archipel.uqam.ca/id/eprint/4640

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

Poirier, A. et Goupil, G. (2008b). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, *14*(3), 19-28.

Protecteur du citoyen. (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf

Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C. et Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(8), 2388-2397. https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2

Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. et Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, *44*(2), 289-315. https://doi.org/10.7202/1039257ar

Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C. et Lépine, A. (2016). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(3), 877-887.

Rivard, M., Morin, M., Morin, D., Bolduc, M. et Mercier, C. (2018). Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement. Dans M. Lapalme, A.-M. Tougas et M.-J. Letarte (dir.), *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales* (p. 19-45). Éditions JFD.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism and Developpmental Disorders*, *44*(7), 1609-1620. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z

Shevell, M. I., Ashwal, S., Donley, D., Flint, J., Gingold, M., Hirtz, D., Majnemer, A., Noetzel, M. et Sheth, R. D. (2003). Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay. Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the

Child Neurology Society. *Neurology*, *60*(3), 367-380. https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000031431.81555.16

Tabachnick, B. G. et Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics (Vol. 5).* Allyn & Bacon.

Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L. et Richer, L. (2012) Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *23*, 56-63.

Williford, A. P., Calkins, S. D. et Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *35*(2), 251-263. https://doi.org/10.1007/s10802-006-9082-3

CHAPITRE II

MANAGING CHALLENGING BEHAVIORS AT HOME WITHOUT SERVICES: THE PERSPECTIVE OF PARENTS HAVING CHILDREN WITH INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITY

Justine Grenier-Martin et Mélina Rivard
(Université du Québec à Montréal, Canada)

Article soumis au *Journal of Developmental and Physical Disabilites* le 26 mai 2020

2.1 Abstract

Families of young children with intellectual and developmental disabilities (IDD) experience challenges that may be exacerbated by challenging behaviors (CB) and a lack of specialized support services. While waiting for services, families must implement strategies on their own, while taking arduous steps to access supports to eventually meet their needs. Through an online survey, 60 families reported on their experiences managing CBs in the absence of specialized services, including strategies adopted, challenges encountered in implementing interventions, perceptions regarding their efficacy, steps taken to access services, and needs in terms of specialized services and external supports. More than half reported feeling inadequate to the task. These families identified needs in relation to both technical and psychological support. We suggest options that could be offered to families waiting for services to strengthen the sense of parental competence, help to better manage CBs with parent-mediated interventions, and support families' psychological well-being.

Keywords: Challenging behavior, intellectual and developmental disability, families, early childhood.

2.2 Résumé

Les familles de jeunes enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) rencontrent des défis qui peuvent être exacerbés par la présence de comportements problématiques (CP) et par le manque de services spécialisés en soutien à la gestion de ces comportements. En attente de services, les familles doivent mettre en place d'elles-mêmes toutes sortes de stratégies pour gérer leur quotidien en lien avec les CP et assurer les soins de leur enfant, tout en faisant des démarches fastidieuses pour accéder à des soutiens qui pourraient éventuellement répondre à leurs besoins. Par l'intermédiaire d'un sondage en ligne, 60 familles ont rapporté les stratégies qu'elles ont développé et leur expérience personnelle dans la gestion des CP en l'absence de services spécialisés, leurs sentiments d'efficacité et leurs défis dans la mise en place de ces interventions, leurs démarches pour accéder à des services ainsi que leurs besoins en termes de services spécialisés et de soutiens externes. Plus de la moitié des familles rapportent qu'elles ont l'impression d'être inadéquates dans les interventions qu'elles mettent en place auprès de leur enfant. À toutes les étapes de leur trajectoire diagnostique, ces familles soulèvent avoir des besoins sur le plan des soutiens techniques (p.ex. : banque de matériel adapté, ressources WEB rendant accessibles des interventions concrètes dans la gestion des CB) ainsi que sur le plan du soutien psychologique (p.ex. : un forum de discussion pour les parents dans la même situation, soutien dans la gestion de leurs réactions émotionnelles face au CB, soutien à leur bien-être psychologique). Différentes pistes d'interventions pouvant être offertes aux familles en attente de services sont suggérées afin de soutenir le sentiment d'efficacité parentale, une meilleure gestion des CB de l'enfant en utilisant des interventions médiées par le parents ainsi que du soutien au bien-être psychologique de toute la famille.

Mots-clés : Comportements problématiques, déficience intellectuelle, familles, petite enfance.

2.3 Introduction

The challenges encountered by families in raising their children with an intellectual and developmental disability (IDD) can be exacerbated by the presence of challenging behaviors (CB), but also by waiting lists and a lack of specialized services and adapted supports (Eisenhower et al., 2005; Johnson et al., 2011; Redacted for blind review, 2014). These factors are related to each other; the absence of services to support the management of CBs experienced at home can lead to an increase in CBs by children, as well as an increase in parents' sense of helplessness and need for services.

On one hand, children with IDD are at greater risk of developing CBs than their typically developing peers (from 10% to 39% higher depending on the study; Baker et al., 2002; Emerson et al., 2010; Eisenhower et al., 2005; McClintock et al., 2003). Due to their frequency, intensity, and duration, these behaviors interfere with the functioning of the child and family (Dunlap et al., 2010). The presence of CBs is one of the factors most related to distress, parental stress, and exhaustion in these families, as well as their need for supports (Bailey et al., 2019; Baker et al., 2002; Totsika et al., 2011). The impacts of behavioral and emotional difficulties are bidirectional; the frequency and intensity of CBs in children with IDD and the psychological health of parents influence each other, thus it is important to provide supports to all family members and as early as possible (Bailey et al., 2019).

On the other hand, several studies attest to the long wait times between the time of diagnosis and obtaining specialized family support services, and especially to a lack of supports for managing CBs in early childhood (Argumedes et al., 2018; McKinsey & Company, 2014; Redacted for blind review, 2015, 2017, 2020). While waiting for services, families are left to contend with their situation and must learn how to implement measures to manage their child's CBs on their own, without tools, support, or training on this matter. This increases parents' stress levels and interferes with the

development or adoption of their full coping skills (Baker-Ericzén et al., 2005; Blacher et al., 2005; Griffith et al, 2011; McIntyre, 2008; Redacted for blind review, 2014). The lack of specialized supports and the resulting stress and distress influence the sense of parental competence and satisfaction with parenthood (Secco et al., 2006, Katkić, Morović & Kovačić, 2017).

A few studies have examined the support received by families of persons with IDD and CBs, and other research has been done by caregivers themselves (Jack & Jack, 2017; Simplican, 2019). These qualitative studies have drawn an initial portrait of families' views of their overall experience with specialized supports for managing CBs (Griffith & Hastings, 2014; McGill et al., 2006; Wodehouse & McGill, 2009). In a meta-analysis, Griffith and Hastings (2014) presented the findings from 17 qualitative studies conducted between 1992 and 2011 on the experience of caregivers of persons with IDD and CBs aged 2 to 38 years living mainly in the United Kingdom and the United States. This synthesis showed that families experienced chronic stress on a daily basis when trying to respond adequately to the needs of their child with IDD and CBs. Furthermore, the review highlighted the consequences of CBs, such as the child's exclusion from social and educational environments, and the families' isolation from their own family and social networks (Griffith & Hastings, 2014). Beyond the physical injuries sustained in managing CBs, the families reported that the emotional strain had a greater impact on their quality of life. With regards to support services, parents reported increased pressure due to: 1) services being insufficient in relation to actual needs; 2) services not addressing the needs of all family members (i.e., focused on the needs of the child while neglecting family coping); and 3) the burden associated with bureaucratic processes and the search for available services (Griffith & Hastings, 2014).

Building on the work of Griffith and Hastings (2014), our aim in the present study was to document the experience of families waiting for specialized services related to

managing CBs, as well as their needs for support. The present study is novel because it was specifically aimed at early childhood, a particularly high-risk period for CBs, when parents are also intensely involved in the caring of a young child. During this specific period full of transitions, parents are more vulnerable in terms of their psychological adaptation because of the density of developmental milestones occurring and the numerous responsibilities they have to handle. Another distinctive feature is that we explored the experience of parents of children with an IDD without autism spectrum disorder (ASD), because the provision of specialized services is less well established and less studied in IDD and early childhood than in ASD (Ministère de la Santé et des Services sociaux 2003; 2017). For example, in Quebec (the Canadian province where the current study was conducted), services for families of children with IDD or ASD are provided by public institutions and depend on the child's diagnosis. For children with a diagnosis of IDD without ASD, specialized resources are more limited; there are service gaps in terms of resource distribution, and the roles of the various organizations are unclear (Protecteur du citoyen, 2015). Moreover, we focused specifically on families whose children with an IDD presented CBs and who were waiting for specialized services from the public network, whether for early intervention services or for help in managing CBs. Even though the adverse consequences associated with waiting for specialized services have been documented, this waiting period is an integral part of families' experiences (McKinsey & Company, 2014; Redacted for blind review, 2020; Wodehouse & McGill, 2009). Faced with this inescapable reality, parents need resilience and adaptability to overcome the challenges in their daily lives and must develop strategies to the best of their knowledge to ensure their child's functioning (Lee et al., 2008). While families wait, their daily lives continue, as do the difficulties driving them to seek support, and stress levels increase (Katkić, Morović & Kovačić, 2017). Therefore, in order to gain a better understanding of these families' situations, it is critical to examine their daily lives during this waiting period.

Our general objective in this study was to draw a portrait of the reality experienced by families of young children with an IDD in terms of managing CBs while waiting for specialized services. Five research questions guided the survey given to these families: 1) what interventions did parents implement on their own in their daily lives to manage the CBs presented by their child; 2) how did parents perceive the efficacy of their interventions; 3) what challenges did parents encounter in managing CBs in the absence of services; 4) what steps were taken to obtain support and what were parents' perceptions of their experiences throughout these steps; and 5) what were parents' support needs during this waiting period?

2.4 Method

This study was conducted through an online survey. This project was approved by the Quebec Joint Research Ethics Committee for Rehabilitation Centers for Intellectual Disability and Pervasive Developmental Disorders, and by the University of Quebec in Montreal Ethics Committee.

2.4.1 Participants

Sixty parents (56 mothers, 4 fathers) participated in the study. The inclusion criteria were: (a) being the parent of a child with a diagnosis of IDD, (b) having a child who was under 8 years old; (c) waiting for specialized services, (d) residing in the province of Quebec, and (e) being able to understand and communicate in English or French. The only exclusion criterion was the presence of a diagnosis of ASD in the child with IDD.

2.4.1.1 Parents' characteristics

Table 2.1 presents the sociodemographic characteristics of parents. On average, they were 37 years old (*SD* = 5.40, range 23 to 50). For 90% of the participants, their mother tongue was French, and they were born in Canada (85%) or France (7%). As for civil status, 75% were in a relationship and 16% were separated. In terms of employment, 80% worked either full-time or part-time. The median family income was between $60,000 and $79,999 and more than half of the participants (57%) completed a university education.

2.4.1.2 Children's characteristics

Children's mean age was 4 years and 9 months (*SD* = 2 years, range 10 months to 7 years, 11 months) at the time that the questionnaire was completed. Just over half (52%) were boys (see Table 2.2). Children under 5 years old (n = 42) were almost all in day care settings (n = 41); one child stayed home. Of those over 5 years old (n =18), the majority were in a regular school (n =12; 6 in regular classrooms, 6 in special classrooms); the remaining 6 were in special schools. Parents had received formal diagnoses for their children between April 2010 and October 2017; the children's mean age at time of diagnosis was 1 year, 11 months (SD = 1 year, 11 months). The main diagnoses were IDD (50%; no etiology specified), chromosomal abnormalities (37%), and genetic syndromes (13%). In addition, parents documented concurrent physical and mental health disorders in their children, with 82% reporting at least one additional problem and 67%, at least two. The most reported co-morbidities were communication disorders (72%), neurological disorders (30%), and various sensory disorders (vision 28%; hearing 18%).

2.4.2 Measurement instrument

The data presented here are part of a larger study which used an online survey to document the needs of Quebec families of preschool-aged children with an IDD with respect to the services pathway to diagnostic assessment, specialized intervention, and CB management (see Redacted for blind review, 2020, for data on the first two themes). The online survey form is an original tool that we developed based on various surveys and qualitative studies (Griffith & Hastings, 2014; McGill et al., 2006; Picard, 2012; Wodehouse & McGill, 2009). To evaluate the framework, we consulted a committee of three experts (two professor-researchers specializing in IDD and a psychologist specializing in childhood and IDD). Those experts were not involved in the project. Based on their evaluation, we made changes to the questionnaire structure, its length, and the diversity of items covered. We also adjusted the vocabulary and added definitions of concepts in various places.

The survey consisted of five sections: 1) consent form; 2) sociodemographic information on the parents and characteristics of the children; 3) diagnostic assessment services; 4) early intervention services; and 5) management of challenging behaviors. This article presents the results of the fifth section, which consisted of two check-off item tables and 17 questions (10 multiple-choice, each with space for an optional comment, and 7 open-ended; see Appendix). The first table listed types of CBs identified in tools and studies in the field (Aman et al., 1996; Einfeld & Tonge, 1995, Matson et al., 2010; Rojahn et al., 2001). Parents were asked to identify the CBs that their child exhibited and to specify their frequency using a 4-point Likert scale (“0: does not occur”, “1”: occurs sometimes, “2”: occurs often, and “3: occurs very often”). In the optional comment space, they were asked to report any other CBs not listed. Among the 17 questions, three open-ended questions on the intervention methods that parents used when confronted with CBs, the challenges encountered in applying them, and their perceptions of how well they mastered them. Nine questions dealt with the

steps that parents had taken to obtain support for CB management and their perceptions of their experience during these steps. The last segment contained the second table listing various support services. Parents were asked to identify how helpful these would be to them, using a 4-point Likert scale from “not at all” to “tremendously.” Parents then selected from this list the two services that would be most helpful in supporting their family.

2.4.3 Procedures

We recruited parents and collected data between November 2016 and November 2017, by means of a letter and a notice posted on social networks (e.g., Facebook). Parents were also recruited through two public service centers, as well as numerous parent associations and community groups involved in IDD. The survey, which was put online using Lime Survey software, was available in both French and English. The software automatically assigned an alphanumeric code for each participant to ensure confidentiality. The survey data were extracted from the software and fully transcribed into an Excel file before being analyzed.

2.4.4 Analyses

For this study, we used two types of data analysis. First, we performed descriptive analyses (means and standard deviations) to process the sociodemographic data and all multiple-choice items. At several points in the multiple-choice questions, parents had the option of entering additional information in a box. For answers to the developmental questions and for the additional information provided by parents, we performed a qualitative analysis for each question using L’Écuyer’s (1990) systematic content analysis method (Patton, 2002). The first step involved reading the responses to identify the main themes to create a coding grid. This theme-based coding grid was

developed for each question by two independent analysts (two doctoral students in psychology trained in qualitative analysis). These grids were then compared to produce a single new grid. The two analysts then discussed this grid and reworked it to obtain exhaustive and exclusive criteria, such that each rated item could correspond to only one sub-theme. The final coding grid was then applied to the responses of all the parents. The numbers and percentages of statements mentioning one of the themes were calculated. Inter-rater agreement was achieved for 10% of the content in all analyses (statements were coded under the same themes for each person in 100% of the analyses; Lombard et al., 2010).

2.5 Results

The results are grouped into three sections: 1) type and severity of CBs reported by parents in their child; 2) management of CBs in daily life (strategies used by parents, challenges encountered, and their sense of efficacy); and 3) specialized services and external supports (received and desired). Figure 2.1 summarizes the results in response to the main questions.

2.5.1 Challenging behaviors exhibited

All parents reported that their child with an IDD exhibited at least one CB (see Table 2.3). Parents reported a large variability in CBs and stressed that at least one of their child's CBs was present "often" or "very often" in their daily life. The situation where the child often emitted behaviors that demonstrated they were not aware of danger or put themselves in dangerous situations in a developmentally inappropriate way (e.g.: fleeing on the street without looking both ways, climbing on dangerous surfaces, touching hot or sharp surfaces) was identified as a major issue by 82% of parents. Next came behaviors related to difficulties around collaborating in activities

(75%), frequent yelling (66%), eating problems (food selectivity 56%; eating to the point of choking 36%), and sleep problems (49%). Three behaviors that could be grouped as "externalizing/aggressive" were present in about half of the children: throwing objects (54%), having temper tantrums (52%), and hitting others (51%).

2.5.2 Management of CBs in daily life

The parents responded to questions on three subjects related to CB management: 1) the interventions carried out, 2) the challenges encountered, and 3) their perceptions of their efficacy in carrying out the interventions. This section presents the main statements in line with each of these subjects respectively.

2.5.2.1 Interventions carried out

In response to the question, "*When your child engages in problematic behavior, what do you typically do?*", parents reported using different strategies (106 statements, or sense units, describing strategies for managing distinct CBs). From our analysis, we grouped the statements into 14 types of strategies, divided into two broad categories: child-centered strategies (10 types; 91 statements) and parent-centered strategies (four types; 15 statements). Table 2.4 describes the repartition of the sense units and the percentage of parents who reported using the strategies. The following section details the three most reported child-centered interventions as well as the three most cited parent-centered strategies, along with quotes from participants.

Concerning the most cited child-centered intervention strategies, the great majority (n = 91) of parents' statements on strategies for managing CBs concerned interventions directly targeting their child's behaviors. The sub-category most frequently reported (20 statements; 33% of parents) involved verbal interventions following the behavior,

such as having a discussion (“I talk with him”) and repeating instructions (“I repeat the instruction and ask him to repeat what I say”). A second sub-category of direct intervention involved interrupting and redirecting the child towards something else (“I stop what he’s doing and try to change his ideas”; 15 statements; 25% of parents). These parents diverted the child’s attention and removed him from the problematic situation. The third strategy most frequently reported involved the use of authority and trying to being more strict, by applying either reprimands (“I scold him”) or giving a sanction like removing a toy or turning off the television (“I tell him I disagree with what he’s doing and I give him a consequence”) (14 statements; 23% of parents).

Concerning the parent-centered strategies, (15 statements), the experience reported by the parents were regrouped into four sub-categories. Five parents (8%) said they were trying their best and intervened to the best of their knowledge in the moment (“I do what I think is the best thing to do”). Five others (8%) reported that they searched for tips and alternatives, and had sought guidance from parent groups, a professional, or a daycare educator (“I ask questions about what to do on a group I like on Facebook). Lastly, three parents (5%) mentioned the need to step back and reflect before acting in order to choose the best behavior to adopt (“I try to think about what to do next”).

2.5.2.2 Challenges encountered by parents in CB interventions

In response to the question “*What are the main challenges you encounter in these interventions?*”, parents identified a number of issues. As shown in Table 2.5, there were 95 statements referring to such challenges, categorized into four themes: characteristics of the child (four sub-themes), characteristics of the parent (five sub-themes), the influence of siblings, and the lack of services.

2.5.2.2.1 Characteristics of the child

More than three-quarters of the parents referred to their child's characteristics when considering the challenges encountered in their interventions (52 statements). The four sub-themes raised were communication issues, the presence of CBs, the child's developmental level, and concurrent disorders.

2.5.2.2.1.1 Communication

Parents referred most commonly to their child's communication issues (21 statements; 35% of parents), in terms of both expressive difficulties and problems associated with receiving and processing information. Parents' statements along those lines included, "I'm not sure he understands, or he thinks it's a game" and "it's difficult for him to communicate."

2.5.2.2.1.2 Intensity of CBs

The second most commonly noted element was the intensity of CBs (19 statements; 32% of parents), that is, the presence of particularly intense behaviors exhibited by the child that involved even more challenges for the parents to manage (e.g., violent behavior, tantrums, non-collaboration, and obstinacy). One parent reported "he hits [people], he's rebellious, he throws himself on the floor"; another said "my son's stubbornness and anger are challenges."

2.5.2.2.1.3 Developmental level

The child's developmental level was also an important issue (7 statements; 12% of parents), in that delays and disabilities in the child made parental intervention more

difficult. One parent cited his daughter's learning delays: "She repeats behaviors, doesn't seem to be learning... I'm constantly being reminded of my daughter's disability."

2.5.2.2.1.4 Concurrent disorders

Lastly, other disorders concurrent with the child's diagnosis were an influential factor in CB management (5 statements; 8% of parents). Parents described how, in their interventions, they encountered difficulties related to symptoms of other diagnoses, such as attention deficit disorder with or without hyperactivity (ADHD), sensory modulation disorder, or learning disabilities. One parent referred to the impact of his son's ADHD, explaining that "his hyperactivity prevents him from holding still to listen to us," which was an added challenge.

2.5.2.2.2 Characteristics of the parent

Parents' characteristics accounted for almost one-third of the items raised by respondents (30 statements), categorized into five sub-themes: difficulties in understanding, level of patience, lack of control during the interventions, emotion management, and consistency.

2.5.2.2.2.1 Difficulties in understanding

The first sub-theme consisted of comprehension difficulties (10 statements; 17% of parents); parents said they found it difficult to not be able to understand their child's functioning, the purpose underlying a behavior, or what the child was trying to express. Some parents described their difficulty "understanding the reason for the behavior and so what solution to apply", and even added, "we're not therapists, after all."

2.5.2.2.2.2 Level of patience

Parents' patience was another important consideration (8 statements; 13% of parents). They reported that it was often very challenging not to lose patience and to remain firm when repeating instructions, in the face of imminent fatigue. One parent stated directly, "I can lose my patience."

2.5.2.2.2.3 Lack of control during the interventions

Parents also raised that they felt a lack of control over certain situations when they had to intervene with their child (7 statements; 12% of parents). They highlighted, among other things: having to deal with unanticipated situations beyond their control; problems finding a suitable place to intervene when something happened (e.g., when visiting); having to cope with some issues that limited the potential of their interventions, like the growing child's weight, such that some parents even began to doubt their own capacities for intervention. In the same vein, one parent noted that "we sometimes have to wrap her in our arms, even though she weighs 100 pounds, I can't imagine how we'll do it when she will grow even more" while another indicated that during outings, it was difficult to keep the child close: "I avoid taking him shopping because he's always running away."

2.5.2.2.2.4 Emotion management

Parents identified managing their emotions as an important challenge in interventions (6 statements; 10% of parents). They noted that it was often difficult to stay calm and not be overwhelmed by emotions when intervening with their child, as their patience decreased, and the challenges increased. One parent said it was difficult "to not become overly emotional and to react only after reflection."

2.5.2.2.2.5 Consistency

In the last sub-theme, two parents pointed out challenges associated with their consistency in applying intervention strategies (2 statements; 3% of parents). One of them reported issues with "making sure each parent did the same intervention with him."

2.5.2.2.3 Influence of sibblings

Parents made reference to the influence of siblings as it pertained to interventions for CBs (6 statements; 10% of parents). They reported that sometimes siblings triggered the child's CBs, fueled them, or suffered injuries requiring parental intervention, which made such interventions for CBs more complicated. For example, one mother reported that "sometimes he can be very violent towards his little brother, when the younger one hasn't attacked him.... I have to try to console his little brother and make sure he [the older one] stays in his room without hurting himself or breaking anything."

2.5.2.2.4 Lack of services

Two parents (3%) deplored the lack of services for CB management as a challenge in their intervention with their child. They stressed that having "no access to services" greatly complicated their implementation of the intervention.

2.5.2.3 Perception of the mastery of the intervention strategies carried out

To document parents' perceptions of how well they mastered the intervention strategies they used when their child exhibited a CB, we asked the question, "*Do you feel that you were doing the right thing with your child at that time?*" Their responses fell into three themes. First, twenty-five parents (41%) reported feeling positive about the

effectiveness of their interventions (“yes, and I know I have the right tools to do it”). Second, twenty-six parents (43%) said they had mixed perceptions regarding the efficacy of their interventions and had doubts about their choice of intervention or the consistency of the interventions implemented (“sometimes I have the impression I’m doing the right thing, but sometimes it’s the reverse”). Finally, nine parents (16%) did not believe they were using the right intervention or were convinced they were not applying it correctly (“the strategies I use don’t work”, “it doesn’t produce positive outcomes”).

2.5.3 Steps taken to obtain support in the management of CBs

To the question “*Have you sought help for behavioral or emotional problems in your child?*”, more than half of the parents responded affirmatively (n = 34/60; 57%). When asked where they had sought help, they named a variety of external settings (64 statements). More than half of the parents (n = 31/60, 52%) had sought support from public organizations such as IDD and ASD rehabilitation centers or physical disability rehabilitation centers (CRDP; n = 31/64, 48% of statements). Two parents had sought help from private services (n = 2/64). The other parents who had sought support referred mainly to the services of professionals: special educators (n = 11/64, 17%), physicians (n = 6/64, 9%), psychologists (n = 4/64, 6%), occupational therapists (n = 3/64, 5%), social workers (n = 3/64, 5%), psychoeducators (n = 2/64, 3%), nurses (n = 1/64, 2%), and speech-language pathologists (n = 1/64, 2%).

The parents who reported seeking help (n = 34) raised four types of support. The first included informational resources and advice, such as suggested solutions or recommended readings (n = 15/34, 44% of help-seeking parents). The second involved having access to home support workers (n = 9/34, 27%). The third consisted of ad hoc interventions to help them deal with problematic situations occurring either in the

child's living environment or at the daycare center (n = 6/34, 18%). Finally, parents also reported that they had taken steps to obtain material resources, such as intervention plans or medication (n = 4/34, 12%).

2.5.3.1 External supports received while waiting for specialized services

Of the 34 parents who reported seeking help, just over three-quarters (n = 26; 76%) received some form of external support while waiting for specialized services. External support referred to sporadic help offered from various sources that were not part of the specialized services offered by public institutions in the province. To assess the perceived effectiveness of this ad hoc assistance received during the waiting period, we asked, "*Has this helped your situation*?" The majority (69%, n = 18/26) felt this support had been effective or beneficial and relevant to their situation. Some said they had seen improvements in their child's behavior as a result of this ad hoc support and had appreciated the help received (n = 10/26, 38%). Negative points were also raised, with some parents reporting that these supports had been insufficient or that there had been no improvement in their child's behavior in relation to this assistance (n = 9/26, 35%) Some parents also indicated that they had not seen any concrete impacts on the child's CBs thus far (n = 7/26, 27%).

Next, to assess the more general satisfaction with ad hoc assistance received while waiting for services, we asked, "*Are you satisfied with the help you received?*" The responses fell into two categories: 1) satisfaction, related to the quality of the assistance and tools received by the families and to the relationship created with the professionals (n = 18/26, 69%); and 2) dissatisfaction, attributed mainly to the inadequacy of the assistance in relation to the real needs and to the fact that the child's problems persisted (n = 8/26, 31%).

2.5.3.2 Desired support options

From a list, parents selected support services for managing CBs that would be useful in their situation (see Table 2.6). They further identified the two that would best meet their needs. Five support options stood out in particular. The first was a service that would provide access to specialized materials and tools at home (82% found it relevant; 31% said it would best fit their needs). The second was a website providing CB management strategies (80% relevant; 7% best fit). Third was personalized at-home training on CB management (79% relevant; 39% best fit). Fourth was an online discussion forum for parents of children with an IDD (70% relevant; 24% best fit). Finally, parents appreciated the idea of attending face-to-face meetings for parents who have children with IDD (64% relevant; 14% best fit). The analysis showed correlations between the items perceived as most relevant and those they preferred, demonstrating consistency in the parents' statements.

Insert Table 6 here

2.6 Discussion

This article documents the experiences of 60 Quebec families waiting for services for their child with an IDD in terms of day-to-day management of CBs, ad hoc assistance received, and support services desired. Given the expanding waiting lists, these families had developed various strategies on their own to manage the most problematic behaviors in their daily lives and ensure their child's care, despite receiving little help and guidance for implementing these interventions.

All parents in this survey confirmed that their child frequently presented various CBs, such as oppositional or physically aggressive behaviors. The CB most reported by parents was that their child was not aware of danger. Several CB such as this may be

common in all young children. This requires parents to be vigilant and adapt in general; it is one of the reasons why the period of early childhood can be a source of stress for all families. However, when the behavior becomes very intense, it requires constant, continuous vigilance, and may demand more targeted measures, which would require specific supports and/or knowledge pertaining to interventions. This is the case with behaviors related to danger; these behaviors are typical in infants, but with the help of their parents, children gradually start to understand that these behaviors can put them in risky situations. However, when a child has a cognitive limitation, it can be more complex to integrate this learning, and thus the parent would need a more targeted intervention adapted to their child's learning style.

Also, the majority of those children also presented concurrent disorders (e.g. ADHD or communication disorder). Studies have shown that communication can be the main function of CB exhibited (Carr et al., 2002; Carr & Durand, 1985). In our study, a large number of parents reported the presence of concurrent communication disorder in CBs. Thus, from this perspective, the implementation of more targeted interventions for children's communication is a promising avenue to help families and ultimately act in prevention. For instance, if a child is taught to use a more socially acceptable alternative behavior for communicating and is reinforced to use this behavior so that they can effectively convey their need to an adult, they will tend to resort to this mean more (Carr & Durand, 1985). By focusing on the child's communication skills, we could prevent the onset of CBs or further prevent the consolidation of behaviors already present.

The first research question for this study was: In the absence of specialized support services, what interventions do parents implement on their own to manage the CBs exhibited by their child? Parents reported using a variety of strategies. Verbal intervention was used by the greatest number of families. Other strategies included interruption of CBs, redirection of the child, reprimand, sanctions, and withdrawal of

attention. Some parents also spontaneously adopted intervention strategies related to functional behavioral assessment and focused on an intervention to replace the CB with one having the same function. Functional behavioral assessment consists of a systematic process to identify and target the function of CB and thus select appropriate intervention approaches (Sailor et al., 2008). Currently, according to the literature, the most supported CB management interventions are those based on applied behavior analysis (ABA), including those specifically derived from positive behavior support (PBS; Dunlap et al., 2010; Roth et al., 2014; Wong et al., 2015). Studies have shown that parents can learn to implement interventions based on ABA and PBS and apply strategies derived from their own analysis of the functions of problem behaviors (Argumedes et al., 2018; Bearss et al., 2015; Durand et al., 2013; Marleau et al., 2019; Turgeon et al., 2020). The effects observed include reduced frequency and severity of CBs, the use of more effective strategies by parents, and a positive impact on parental stress and on the sense of parental competence (Argumedes et al.; 2018, Dai et al., 2018; Durand et al., 2013; Machalicek et al., 2016; Marleau et al., 2019; Pennefather et al., 2018; Turgeon et al., 2020). Recent studies have shown that these interventions can be taught, either at a distance or via online platforms, to parents waiting for services (Heitzman-Powell et al., 2014; Machalicek et al., 2016; Pennefather et al., 2018; Suess et al., 2016; Turgeon et al., 2020). For example, Machalicek et al. (2016) used telehealth consultation from professionals to implement functional behavior assessment and teach parents how to apply intervention strategies to decrease CBs. During the waiting period where resources are limited, access to a Web-based training modality where content is based on ABA principles could therefore be beneficial.

Our second research question concerned parents' perceptions regarding the efficacy of their interventions. One of the main findings from the parents' statements was the high number who were convinced that they intervened poorly with their child or felt inadequate. More than half (59%) expressed a lack of control over situations in which they had to manage their child's CBs. Thus, the parents applied various interventions

on a daily basis, using the tools at their disposal, but their sense of parental competence in this area was weak. According to Bandura's (1997) Self-Efficacy Theory, when parents feel that they are capable of intervening adequately and that their interventions are effective, they are more likely to employ positive and appropriate parenting skills with their child. However, the sense of parental competence is associated with the level of support received by the parent and the level of parental stress (Secco et al., 2006, Katkić, Morović & Kovačić, 2017). Thus, if parents are alone in their interventions, their sense of competence is jeopardized, as is the effectiveness of those interventions. In a context of scarce support resources, many challenges can complicate the daily lives of parents who must cope with the CBs of their child with IDD and various concurrent disorders. To reinforce the sense of parental competence, Web-based training programs based on ABA and PBS principles could be envisioned as a means of equipping and supporting parents waiting for services.

Our third research question concerned the challenges parents encountered when managing their children's CBs in the absence of services. Beyond challenges related to managing CBs, or to the symptoms associated with the child's diagnosis, parents reported several problems related to their coping skills and psychological health. They found it difficult to remain patient, to manage their own emotions, to understand their children's needs, and to communicate with them. Although the families showed great resilience in the face of adversity, parents' well-being was severely strained by their management of CBs (Griffith & Hastings, 2014; Katkić, Morović & Kovačić, 2017; Wodehouse & McGill, 2009). Griffith and Hastings (2014) noted the considerable psychological impact of CB management on parents and the resulting burnout. In the same vein, a bidirectional effect has been observed between CBs and parental stress, which influence each other (Bailey et al., 2019). Parents' difficulties in managing their children's CBs can exacerbate mental health problems, which can influence the sense of parental competence. The parents in the present study revealed needs, not only for training in CB management, but also for systematic, concrete, and direct support for

their psychological health. In this respect, no parent reported having had access to psychological services to support their well-being.

The fourth research question examined the parents' process of seeking support and their perceived experience in that process. More than half (56%) reported they had taken steps to obtain support, from public resources and various professionals, to help them manage CBs in their daily lives. It is also noteworthy that one-quarter of the families who sought help did not obtain ad hoc services, despite their efforts to do so. When those parents received support, it was mainly in the form of information, advice, or brief but intensive interventions with the child by a professional. In general, parents reported that the ad hoc assistance while waiting was appreciated, but not necessarily satisfactory in terms of effectiveness for CB management, nor sufficient to meet their needs fully; it did not replace more intensive specialized services. In order to address the satisfaction level of families, their involvement in the decision-making surrounding the interventions to put in place with their child could be enhanced. By promoting this best practice, that is the involvement of families in the decision-making, parents are more likely to be heard, to agree with the choices, and to ultimately engage in the intervention. Positive partnership between parents and service providers are crucial to the intervention effectiveness and continuity across living environments, family quality of life, and parents' satisfaction (Guralnick, 2017; Turnbull et al., 2015).

The final research question was aimed at documenting parents' support needs during the waiting period. First, parents said they wanted concrete tools. They would have liked a bank of specialized materials that they could use at home or a website available at all hours where they could find answers to their questions and intervention tips. Left to themselves, it can be difficult for parents to find valid information on best practices and learn how to apply these simply and effectively. Parents would have liked for such information to be stored in an accessible and user-friendly location, to guide their choices and interventions. This would ensure greater consistency between their

practices and documented evidence-based interventions, and enable them to access materials quickly (saving time). Having concrete tools can also have a positive impact on parents' sense of efficacy and competence in their interventions, and on their psychological coping (Secco et al., 2006, Katkić, Morović & Kovačić, 2017). This refers back to the potential contribution of ABA and PBS training and intervention tools on Web-based platforms to support parents (Dai et al., 2018; Marleau et al., 2019; Pennefather et al., 2018; Turgeon et al., 2020). Such interactive training sessions require few human and financial resources, are accessible regardless of geographic location, and allow parents to proceed at their own pace. As such, they can have many positive effects for parents who are waiting for services. While this alternative does not replace intensive intervention services devoted to the child, it is a realistic option to meet parents' pressing need for training while they wait for specialized support services.

A second need raised by parents was to be able to interact with families in the same situation, either face-to-face or in online discussion forums. This need also emerges in the literature on quality of life, in which families report high stress and the need to feel heard and understood, and to have access to psychological support, beyond early intervention services dedicated specifically to the child (Brookman-Frazee et al., 2012; Griffith & Hastings, 2014; Johnson et al., 2011; Redacted for blind review, 2014, 2018, 2020). The beneficial effects on stress levels, depression, and mental health of support groups for parents of children with developmental conditions have been demonstrated in the literature (McConachie & Diggle, 2007; Roberts & Pickering, 2010; Tonge et al., 2006). Families in support groups value sharing their unique life experiences and effective strategies; such sharing can act as a protective factor against parental stress (Grindle et al., 2009). A discussion forum can offer a protected space in which to satisfy parents' social needs. An online discussion forum is an alternative that does not require a large number of resources and is accessible to families waiting for services, even in more remote regions where access constraints can be problematic.

The results of this study should be interpreted in light of limitations associated with the methodology and the evaluation context. The parents lived in Quebec, but their distribution did not proportionately represent all regions, as they were primarily in urban and suburban regions of Montreal. Given this distribution, we observed that the annual income of our participants was higher than that of the average Quebec family (Institut de la Statistique du Québec, 2018). Thus, their responses may not represent the situations of all families in Quebec who have a child with an IDD, or even those in other provinces in Canada. One strength of the study lies in the breadth of information on families' views regarding their experiences and the support they received while waiting for services, which were obtained via the many open-ended questions in the online survey. The data provide relevant information to give practical settings some concrete areas for reflection arising directly through the families' perspectives. Another strength of the study lies in the use of an online survey, which gave families considerable flexibility in terms of scheduling, since the platform was accessible regardless of the time of day. The potential for replication of this study is high, given the use of the online survey modality. However, the use of the online survey may have limited the access of families who do not have internet access at home. This may have impacted the generalizability of the families who completed the study. Future research could benefit from semi-structured interviews containing open-ended questions to explore different topics that could not be explored in depth in the survey. For example, parents' perceptions of causes of CBs exhibited by the child could be investigated to allow for a better understanding of the intervention strategies chosen by parents. Open-ended questions regarding support strategies they would desire could also be investigated.

2.7 Conclusion

Early childhood is a critical period in children's development. Parents' roles are central, particularly when their child has a diagnosis of IDD. Among the consequences of that diagnosis, CBs can have the greatest negative impacts on family life, such as high levels of parental stress and distress. To avert the very real difficulties encountered by parents waiting for specialized services, they need support adapted to their reality and to the challenges they are facing. This article portrays, from various perspectives, the reality experienced by these families waiting for services, in order to provide a deeper understanding of the sources of their difficulties and to make recommendations to guide support services. The resilience and adaptability shown by these families is remarkable, as evidenced by the results of this study. Yet, there remain significant needs. To counter the interaction effects between CBs and families' mental health, interventions are urgently needed that target two areas: providing families with tools for CB management, and offering interventions to improve their well-being, reduce their stress, and strengthen their sense of parental competence.

2.8 Tables

Table 2.1 Sociodemographic characteristics of parents

Variables	*n* (%)
Civil status	
Married or common-law partner	45 (75)
Separated or divorced	10 (17)
Single	4 (7)
Widowed	1 (2)
Place of birth	
Canada	51 (85)
France	4 (7)
Other (Algeria, Mexico, Iran, Colombia, Romania)	5 (8)
Family income ($)	
19 999 or less	4 (7)
20 000–39 999	6 (10)
40 000–59 999	17 (28)
60 000–79 999	8 (13)
80 000–99 999	8 (13)
100 000 or more	17 (28)
Education level	
High school not completed	3 (5)
High school diploma	2 (3)
Vocational studies diploma	9 (15)
College diploma	12 (20)
University degree	34 (57)

Table 2.2 Child characteristics

Variables	*n* (%)
Gender	
Male	31 (52)
Female	29 (48)
Diagnosis	
Intellectual and Developmental Disability	30 (50)
Chromosomal abnormalities	22 (37)
Genetic syndromes	8 (13)
Concurrent disorders	
Communication disorder	43 (72)
Neurological disorder	18 (30)
Visual impairement	17 (28)
Epilepsy	16 (27)
Reduced mobility	15 (25)
Attention deficit disorder with or without hyperactivity	14 (23)
Hearing impairement	11 (18)
Anxiety disorder	6 (10)
Chronic physical illness	5 (8)
At least one concurrent disorder reported	49 (82)
At least two concurrent disorders reported	40 (67)

Table 2.3 Challenging behaviors (CBs) in children with intellectual and developmental disabilities (IDD) in the present study

Challenging behaviors	Presence of CBs in children in the present study
Not aware of danger, puts himself in dangerous situations	85 %
Flees, runs away	25 %
Does not collaborate in activities	77 %
Yells a lot	67 %
Cries often	63 %
Refuses to eat, has food selectivities	57 %
Throws or breaks objects	55 %
Tantrums	53 %
Hits others	52 %
Refuses to go to bed, has difficulty falling asleep or staying asleep	50 %
Bites	48 %
Makes noises in his mouth	48 %
Is anxious, tense	42 %
Eats too much, chokes	38 %
Hits himself	33 %
Bites himself	28 %
Complains a lot	25 %
Spits	15 %
Uses foul language	5 %

Table 2.4 Interventions carried out by parents when intervening on challenging behaviors

Themes	Subthemes	*n* sense unit (% of the parents)
1. Child centered strategies		
	1.1 Verbal interventions	20 (33)
	1.2 Interrupting and redirecting the child	15 (25)
	1.3 Authority and being more strict	14 (23)
	1.4 Withdrawal	11 (18)
	1.5 Teaching alternative behaviors	10 (17)
	1.6 Reassure and calming the child	7 (12)
	1.7 Intentionnally ignoring the behavior	5 (8)
	1.8 Prevention and precursor management strategies	3 (5)
	1.9 Doing something to repair the injury	3 (5)
	1.10 Combining strategies	3 (5)
2. Parents centered strategies		
	2.1 Doing their best	5 (8)
	2.2 Searching for strategies	5 (8)
	2.3 Step back and reflect	3 (5)
	2.4 Concerted approach between parents	2 (3)

Table 2.5 Challenges encountered by parents in CB interventions

Themes	Subthemes	*n* of sense unit (% of the parents)
1.Characteristics of the child		
	1.1 Communication	21 (35)
	1.2 Intensity of the CBs	19 (32)
	1.3 Developmental level	7 (12)
	1.4 Concurrent disorders	5 (8)
2. Characteristics of the parent		
	2.1 Difficulties in understanding	10 (17)
	2.2 Level of patience	8 (13)
	2.3 Lack of control during the interventions	7 (12)
	2.4 Emotion management	6 (10)
	2.5 Consistency	2 (3)
3. Influence of siblings		6 (10)
4. Lack of services		2 (3)

Table 2.6 Perceived relevance of proposed support options and preferred options

Proposed support options	Considered very useful *n* (%)	Corresponds best to needs (2 choices per respondent) %
Access to specialized materials and tools at home (pictograms, timers, visual schedules)	44 (81.5)	30.5
Website that provides behavior management strategies for your child's problem behavior	41 (80.4)	6.8
Individual support and training to help manage your child's problem behaviors at home	41 (78.8)	39.0
Online discussion forum for parents with children with an ID	39 (69.6)	23.7
Individual support online to help manage your child's problem behaviors	39 (68.4)	22.1
Discussion meetings for parents with children with an ID	35 (63.6)	13.6
Support and training on behavior management strategies online in the form of video modeling	33 (61.1)	11.9
Information session on the public services of the Ministry of Education	31 (53.4)	11.9
Assistance to apply for subsidies, allowances, grants, tax credits	30 (52.6)	15.3
Personalized support for behavior management for your child via videoconferencing (e.g. Skype or FaceTime)	27 (50.0)	15.3
Information session on public health services and public health resources	27 (46.6)	10.2
Access to specialized materials and tools at home (pictograms, timers, visual schedules)	44 (81.5)	30.5

*ID: intellectual disability

Appendix Questions asked to the parents for the challenging behaviors section of the survey

1. Challenging behaviors
    - Table listing challenging behavior exhibited by the child and asking the frequency of the behaviors
    - Are there other behaviors that your child exhibits that are problematic and that have not been mentioned in the table above?
        - If so, which one?
2. Seeking help
    - Have you sought help for behavioral or emotional problems in your child?
    - With whom?
    - Did you receive this help?
    - What form of assistance did you receive?
        - Please explain
    - Has this helped your situation?
        - Please explain
    - Are you satisfied with the help you received?
        - Please explain
3. Behavior management
    - When your child engages in problematic behavior, what do you typically do?
        - Please explain
4. Challenges
    - What are the main challenges you encounter in these interventions?
        - Please explain
5. Perception of mastery
    - Do you feel that you were doing the right thing with your child at that time?
        - Please explain
6. Intervention tools

- Table listing different services and asking “To what extent could the following services help you, in your specific situation?”
- Referring to the services set out in the table above, please indicate the two services you would like to benefit from?

2.9 Figure

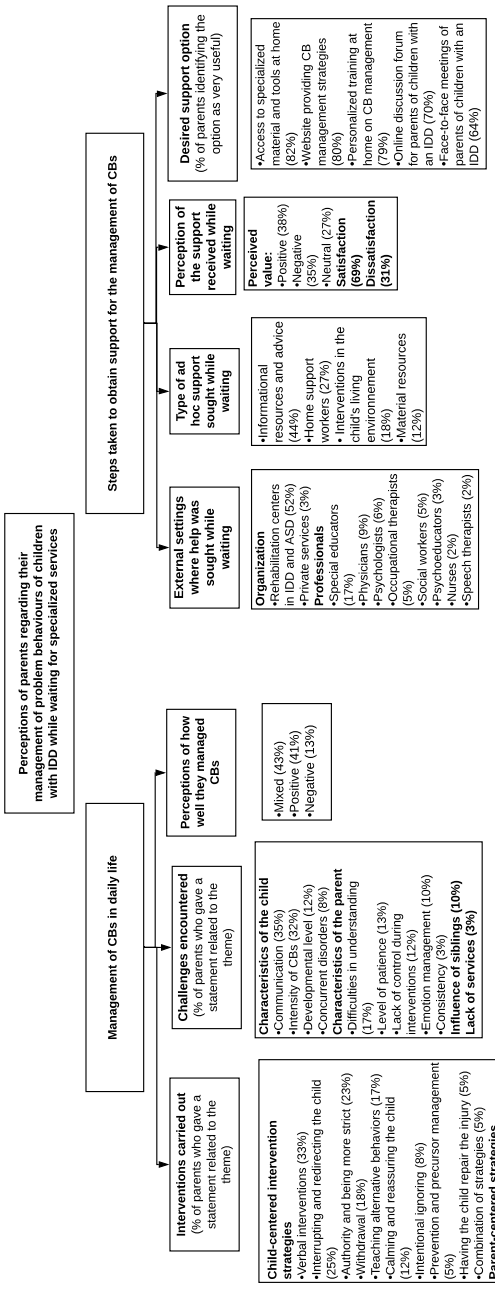

Figure 2.1 Main themes emerging from parents' responses

Note. CRDITED: Rehabilitation center for intellectual disabilities and pervasive developmental disorders; CRDP: Rehabilitation center for physical disabilities.

2.10 References

Aman, M. G., Tassé, M. J., Rojahn, J., & Hammer, D. (1996). The Nisonger CBRF: A child behavior rating form for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *17*(1), 41–57. https://doi.org/10.1016/0891-4222(95)00039-9

Argumedes, A., Lanovaz, M. J., & Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 2585–2589. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1

Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C., & Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *60*(11), 1210–1218. https://doi.org/10.1111/jcpp.13080

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal of Mental Retardation*, *107*(6), 433–444. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2

Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, 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. https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W. H. Freeman.

Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stillitano, C., Minshawi, N., Sukhodolsky, D. G., Mruzek, D. W., Turner, K., Neal, T., Hallett, V., Mulick, J. A., Green, B., Handen, B., Deng, Y., … Scahill, L. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *Journal of the American Medical Association*, *313*(15), 1524–1533. https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150

Blacher, J., Neece, C., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *18*(5), 507–513. https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8

Brookman-Frazee, L., Baker-Ericzén, M., Stadnick, N., & Taylor, R. (2012). Parent perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *21*(4), 533–544. https://doi.org/10.1007/s10826-011-9506-8

Carr, E. G., Dunlap, G., Horner, R. H., Koegel, R. L., Turnbull, A. P., Sailor, W., et al. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. Journal of Positive Behavior Interventions, 4, 4–16. https://doi.org/10.1177/109830070200400102

Carr, E.G. , & Durand, V.M. (1985). Reducing behavior problems through functional communication training. Journal of Applied Behavior Analysis , 18, 111-126.

Dai, Y. G., Brennan, L., Como, A., Hughes-Lika, J., Dumont-Mathieu, T., Carcani-Rathwell, I., Minxhozi, O., Aliaj, B., & Fein, D. A. (2018). A video parent-training program for families of children with autism spectrum disorder in Albania. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *56*, 36–49. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.008

Dunlap, G., Iovannone, R., Wilson, K. J., Kincaid, D. K., & Strain, P. (2010). Prevent-Teach-Reinforce: A standardized model of school-based behavioral intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *12*(1), 9–22. https://doi.org/10.1177/1098300708330880

Durand, V. M., Hieneman, M., Clarke, S., Wang, M., & Rinaldi, M. L. (2013). Positive family intervention for severe challenging behavior I: A multisite randomized clinical trial. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *15*(3), 133–143. https://doi.org/10.1177/1098300712458324

Einfeld, S. L., & Tonge, B. J. (1995). The Developmental Behavior Checklist: The development and validation of an instrument to assess behavioral and emotional disturbance in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *25*(2), 81–104. https://doi.org/10.1007/BF02178498

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(9), 657–671. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x

Emerson, E., Einfeld, S., & Stancliffe, R. J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Social Psychiatry and Epidemiology*, *45*, 579–587. https://doi.org/10.1007/s00127-009-0100-y

Grenier-Martin, J. et Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoeducation*, 49(1), 69-98.

Griffith, G. M., & Hastings R. P. (2014). 'He's hard work, but he's worth it'. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(5), 401–419. https://doi.org/10.1111/jar.12073

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., Petalas, M., Oliver, C., Howlin, P., Moss, J., Petty, J., & Tunnicliffe, P. (2011). "You have to sit and explain it all, and explain yourself." Mothers' experiences of support services for their offspring with a rare genetic intellectual disability syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, *20*(2), 165–177. https://doi.org/10.1007/s10897-010-9339-4

Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*, 42–56. https://doi.org/10.1007/s10803-008-0597-z

Guralnick, M. J. (2017). Early intervention for children with intellectual disabilities: An update. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 30*, 211-229. doi: 10.1111/jar.12233

Heitzman-Powell, L. S., Buzhardt, J., Rusinko, L. C., & Miller, T. M. (2014). Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *29*(1), 23–38. https://doi.org/10.1177/1088357613504992

Institut de la statistique du Québec (2018) *Le Québec chiffres en main*. Gouvernement du Québec. 77 p.

Jack, D., & Jack, J. (2017). A family's battle to understand "challenging behaviour". Tizard Learning Disability Review. 22 (2), https://doi.org/10.1108/TLDR-09-2016-0025

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, *29*(3), 232–252. https://doi.org/10.1037/a0025341

Katkić, L. O., Morović, M. L., & Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja*, *53*(Suppl.), 63–76. https://hrcak.srce.hr/193742

L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : méthode GPS et concept de soi*. Presses de l'Université du Québec.

Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B., & Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(6), 1147–1160. https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0

Lombard, M., Snyder-Duch, J., & Bracken, C. C. (2010). *Practical resources for assessing and reporting intercoder reliability in content analysis research projects*.

Machalicek, W., Lequia, J., Pinkelman, S., Knowles, C., Raulston, T., Davis, T., et al. (2016). Behavioral telehealth consultation with families of children with autism spectrum disorder. *Behavioral Interventions, 31*(3), 223-250. https://doi.org/10.1002/bin.1450.

Matson, J. L., Fodstad, J. C., Mahan, S., & Rojahn, J. (2010). Cut-offs, norms and patterns of problem behaviours in children with developmental disabilities on the Baby and Infant Screen for Children with aUtIsm Traits (BISCUIT-Part 3). *Developmental Neurorehabilitation*, *13*(1), 3–9. https://doi.org/10.3109/17518420903074887

Marleau, B., Lanovaz, M. J., Gendron, A., Higbee, T. S., & Morin, D. (2019). Using interactive web training to teach parents to select function-based interventions for challenging behaviour: A preliminary study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *44*(4), 492–496. https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1464281

McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(6), 405–416. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x

McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *13*(1), 120–129. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x

McGill, P., Papachristoforou, E., & Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care Health, and Development*, *32*(2), 159–165. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x

McIntyre, L. L. (2008). Adapting Webster-Stratton's incredible years parent training for children with developmental delay: Findings from a treatment group only study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(12), 1176–1192. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01108.x

McKinsey & Company. (2014*). A bold strategy for autism spectrum disorder and intellectual disability*. Miriam Foundation. https://www.miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/141020-PDF-McKinsey-rollout-ENGLISH.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille : plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3e éd.). SAGE Publications.

Pennefather, J., Hieneman, M., Raulston, T. J., & Caraway, N. (2018). Evaluation of an online training program to improve family routines, parental well-being, and the behavior of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *54*, 21–26. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.006

Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* [Doctoral dissertation, Université du Québec à Montréal]. Archipel. http://archipel.uqam.ca/id/eprint/4640

Protecteur du citoyen. (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf

Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C., & Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(8), 2388–2397. https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2

Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, *44*(2), 289–315. https://doi.org/10.7202/1039257ar

Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2016). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(3), 877–887.

Rivard, M., Morin, M., Morin, D., Bolduc, M., & Mercier, C. (2018). Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement. In M. Lapalme, A.-M. Tougas, & M.-J. Letarte (Eds.), *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales* (pp. 19-45). Éditions JFD.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism and Developpmental Disorders*, *44*(7), 1609–1620. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z

Roberts, D., & Pickering, N. (2010). Parent training programme for autism spectrum disorders: An evaluation. *Community Practitioner*, *83*(10), 27–30.

Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*, 577–588. https://doi.org/10.1023/A:1013299028321

Roth, M. E., Gillis, J. M., & DiGennaro Reed, F. D. (2014). A meta-analysis of behavioral interventions for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Behavioral Education*, *23*, 258–286. https://doi.org/10.1007/s10864-013-9189-x

Secco, M. L., Askin, D., Yu, C. T., Garinger, J., Mulaire-Cloutier, C., Scharf, L., Schwartzman, L., Konyk, D., & Feldman, M. (2006). Factors affecting parenting stress among biologically vulnerable toddlers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *29*(3), 131–156. https://doi.org/10.1080/01460860600846867

Simplican, S. C. (2019). Behaviors that challenge disability studies. Disability & Society, 34(9-10), 1379-1398. https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1552119

Suess, A. N., Wacker, D. P., Schwartz, J. E., Lustig, N., & Detrick, J. (2016). Preliminary evidence on the use of telehealth in an outpatient behavior clinic. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *49*(3), 686–692. https://doi.org/10.1002/jaba.305

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N., & Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *45*(5), 561–569. https://doi.org/10.1097/01.chi.0000205701.48324.26

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52*(1), 91–99. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x

Turgeon, S., Lanovaz, M. J., & Dufour, M. (2020). Effects of an interactive web training to support parents in reducing challenging behaviors in children with autism. *Behavior Modification*. https://doi.org/10.1177/0145445520915671

Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(7), 644–659. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01163.x

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P., & Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(7), 1951–1966. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z

CHAPITRE III

ONLINE TRAINING TO SUPPORT PARENTS IN REDUCING CHALLENGING BEHAVIOR IN YOUNG CHILDREN WITH INTELLECTUAL DISABILITY

Justine Grenier-Martin[1], Mélina Rivard[1] et Marc J. Lanovaz[2]

[1] Université du Québec à Montréal, Canada

[2] Université de Montréal, Canada

Article soumis au *Journal of Child and Family Studies* le 15 octobre 2020

3.1 Abstract

In countries with public health insurance, parents may face long wait times to access services for children with intellectual and developmental disability (IDD). This limited access may compromise the social inclusion of the child, especially when specialized supports are needed to manage challenging behaviors (CB). Therefore, the purpose of our study was to evaluate the effectiveness of an interactive online training in managing CB for families of children with IDD waiting for specialized services. Twenty-nine families of children with IDD participated in a randomized controlled trial with random assignment to a waitlist control. Our results suggest that the training led to reductions in CB and parenting stress while improving feelings of competence. This study provides preliminary evidence for the utility of interactive online training to support parents of young children with IDD.

Keywords: challenging behavior, developmental disability, intellectual disability, online training, parent training.

3.2 Résumé

Dans les pays bénéficiant de services de santé publics, les parents peuvent faire face à de nombreux délais pour accéder aux services spécialisés pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Cet accès limité est particulièrement problématique lorsqu'il est question de besoins de soutien spécialisé pour la gestion des comportements problématiques (CP). La présente étude vise à évaluer l'efficacité d'une formation interactive sur la gestion des CP pour les familles d'enfants ayant une DI en attente de services spécialisés. Vingt-neuf familles dont l'enfant présente une DI âgé de moins de huit ans ont pris part à un devis randomisé contrôlé avec utilisation d'une liste attente. Nos résultats suggèrent que la formation a mené à des réductions des CP de l'enfant et du niveau de stress parental, et à une augmentation du sentiment de compétence parentale. Les parents rapportent un haut niveau de satisfaction envers la formation interactive. De façon préliminaire, cette étude permet de constater l'utilité et la faisabilité de la formation interactive pour soutenir les parents d'enfants ayant une DI en attente de services spécialisés.

Mots-clés : comportements problématiques, déficience intellectuelle, formation interactive, formation parentale.

3.3 Introduction

Receiving a diagnosis of intellectual and developmental disability (IDD) for a young child may produce both positive and negative outcomes on families (Bailey et al., 2019; Totsika et al., 2011). Among positive impacts, families mention the development of coping skills such patience, a different outlook on life, and an improved social network (Hastings et al., 2005). Conversely, research also highlights a range of challenges these families may face, such as greater parental stress and distress (Bailey et al., 2019; Lecavalier et al., 2006; Rivard et al., 2014).

In addition to the consequences related to the diagnosis of IDD itself, researchers have associated negative parental stress with specific factors, including 1) the presence of challenging behaviors (CB; i.e., behaviors in children which, due to their frequency, intensity and duration, interfere with the functioning of the child and family); 2) the lack of family and social support; 3) waitlists and difficulty accessing specialized services; and 4) issues with the quality and appropriateness of interventions (Bailey et al., 2019; Baker-Ericzén et al., 2005; Blacher et al., 2005; Griffith & Hastings, 2014; Lindsey et al., 2020; McGill et al., 2005; McIntyre, 2008; Rivard et al., 2014; Rivard, Mercier et al., 2015; Sailor et al., 2009; Wodehouse & McGill, 2009). Over time, these factors may result in a two-way effect: waiting to get adapted support increases parenting stress as well the frequency and intensity of CB, and these two factors exacerbate each other (Bailey et al., 2019). Moreover, high levels of negative parenting behaviors predicts higher levels of CB particularly in children with developmental disabilities (Lindsey et al., 2020). This situation makes early intervention directly targeting CB a priority, especially in view of the high prevalence of these behaviors in children with IDD when compared to the general population (Bailey et al., 2019; Baker et al., 2002; Eisenhower et al., 2005; Emerson et al., 2010; McClintock et al., 2003).

In Canada, various studies have shown that families can wait up to 48 months after getting the diagnosis before receiving early intervention services for their young child (McKinsey & Company, 2014; Penner et al., 2015). Researchers have observed the same situation elsewhere, including in the United Kingdom (Crane et al., 2016) and United States (Austin et al., 2016). During this period, families report increased stress and the importance of having access to support services to manage CB (Baker-Ericzén et al., 2005, Blacher et al., 2005; Grenier-Martin & Rivard, 2020; McIntyre, 2008; Rivard et al., 2014). This challenge points to the need for the development of evidence-based alternative interventions that provide parents tools they can use while waiting. Online training programs for parents are simple, accessible alternatives that can teach parents to apply evidence-based interventions with their children. However, few studies have examined their effectiveness in children with IDD (Nieuwboer et al., 2013). Without replacing direct, intensive interventions with children, these programs are designed to provide parents with support strategies that require minimal resources and have the advantage of being accessible, even for remote users (Pennefather et al., 2018).

Some studies have examined the effects of online training but they specifically targeted families of children with ASD and focused on the effects of the intervention on parental satisfaction with the tool or in the knowledge acquired (Dai et al., 2018; Heitzman-Powell et al., 2014; Pennefather et al., 2018; Marleau et al., 2019; Suess et al., 2016). Few studies have documented the effects of an online training on the behavior and wellbeing of children and parents. One notable exception is a recent study by Turgeon et al. (2020), which have shown that a freely available online training resulted in reductions in CB in children while improving parental implement of appropriate behavioral interventions. However, the researchers did not examine the effects of the training on parental aspects and limited their sample to children with ASD.

Thus, the present study is a continuation of two other studies aimed at, first, documenting the needs of parents of children with IDD (Grenier-Martin & Rivard,

2020), and second, developing and evaluating an interactive online training program for parents addressing these needs (Turgeon et al., 2020). The aim of the present study was to evaluate the effectiveness of interactive online training on children with IDD waiting for specialized services in using an experimental design with random assignment to an intervention group or a group on the list of families with young children with IDD waiting for specialized services from the public system in Québec. More specifically, the first objective was to evaluate the effects of this interactive training on the intensity and frequency of CB observed in the children. The second objective was to measure the effects of the training on the parenting stress levels, feelings of competence, and practices. Finally, the study documented parental satisfaction with the training.

3.4 Method

This project was approved by the Quebec Joint Research Ethics Committee for Rehabilitation Centers for Intellectual Disability and Pervasive Developmental Disorders, and by the University of Québec in Montreal Ethics Committee. The study involved a randomized controlled research design with the participants randomly assigned to two intervention cohorts, one receiving the intervention at the beginning of the study and the other added to a waitlist for the intervention for one month. The first author collected pre- and post-intervention measures as well as follow-up measures after the intervention (Figure 3.1).

3.4.1 Participants

Our sample included twenty-nine families who had a child with IDD aged 7 years or less, lived in the province of Québec and could read, write and speak French. The authors excluded families when the parent had received prior training specifically on

managing CB and/or the child had received a diagnosis of ASD. Only one parent per family could take part in the study. Twenty-five mothers and four fathers completed the measurements at the four time points. Table 1 presents the sociodemographic characteristics of the participants. The children of the participants were eighteen boys eleven girls ranging in age from 1 year 11 months to 7 years 9 months (*M* = 4 years 1 month, *SD* = 1 year 7 months). Each child had received their diagnosis of IDD on average at the age of 1 year 1 month (*SD* = 1 year 4 months). Most of them had an ID related to a chromosomal abnormality or genetic syndrome (72.4%); the remaining children of participants had an intellectual disability from unspecified causes (24.1%) or cerebral palsy (3.4%). Adaptive functioning varied between the "extremely low" (23/29), "borderline" (4/29) and "average" (2/29) on the Adaptive Behavior Scale Assessment System–2nd Edition (ABAS-II; see Instruments section for more details).

3.4.2 Instruments

3.4.2.1 Sociodemographic questionnaire

Parents completed a sociodemographic questionnaire to document information about the family, including the child's age and diagnosis, household income, parent's mother tongue, place of birth, parent's occupation, highest level of education completed, and the main situations in which the child's CB occurred.

3.4.2.2 Measuring instruments used with the child

3.4.2.2.1 Adaptive Behavior Scale Assessment System–2nd Edition.

The purpose of the ABAS-II (Harrison & Oakland, 2003) is to assess the level of adaptive functioning presented by individuals with IDD in three main areas: 1) social, 2) conceptual, and 3) practical. We used questionnaires for parents of children aged 0

to 5 years and 5 to 21 years in this study. These versions contain 242 and 232 items, respectively. According to Harrison and Oakland (2003), the ABAS-II has good internal consistency (Cronbach's alpha: 0.98–0.99), good test-retest reliability (correlation: 0.90) and good construct validity (correlation: 0.70–0.84 with the Vineland Adaptive Behavior Scale).

3.4.2.2.2 Behavior Problems Inventory–01

The first author administered the BPI-01 (Rojahn et al., 2001) to parents to measure the frequency and severity of their child's CB. It comprises 52 items divided into three subscales: 1) stereotyped, 2) self-injurious, and 3) aggressive/destructive behaviors. For each item, frequency (0 = never to 4 = hourly) and severity (1 = slight to 3 = severe) are scored. According to Rojahn et al. (2001), this instrument has good psychometric properties, including test-retest reliability of 0.76 and Cronbach's alpha of 0.83.

3.4.2.2.3 Weekly measure of frequency and intensity of challenging behaviors.

The parents completed a measure of the frequency and intensity of the child's CB each week for the duration of the study (14 weeks) to document parental perceptions of changes in behavior. The parent responded to the question: "During the last week, how would you rate the intensity/frequency of your child's challenging behavior (0 = lowest intensity/frequency, 10 = maximum intensity/ frequency)?" and had to select a value for each scale on a weekly basis.

3.4.2.3 Measuring instruments used with the parent

3.4.2.3.1 Parenting Stress Index–Short Form

The French version of the PSI/SF (Bigras et al.,1996) assesses the perceived stress of parents of children between 3 months and 10 years old. The short-form version of the PSI comprises 36 items divided into three subscales: 1) Parental Distress, 2) Parent–Child Dysfunctional Interaction, and 3) Difficult Child. The questionnaire also includes a total stress score, which can vary from 36 to 180; subscales vary from 13 to 65. Items are rated on a 5-point Likert scale (1 = strongly disagree to 5 = strongly agree). The internal consistency (0.40–0.63) and test–retest reliability (0.68–0.85) of the PSI/SF demonstrate very good reliability (Abidin, 1995).

3.4.2.3.2 Self-assessment Questionnaire of the Parent's Educational Competence.

The French version of the Parenting Sense of Competence (PSOC) Scale (Terisse & Trudelle, 1988) measure the parent's perception of his skills acquired during the training, the value he places on his role and his ease in this role. It contains 17 items and two subscales for the feeling of efficacy and parental satisfaction that, when combined, give a score for the parent's sense of competence. The internal consistency coefficient of the instrument is 0.76, with 0.76 for the efficacy scale and 0.79 for the satisfaction scale (Johnston & Mash, 1989; Trudelle, 1991; Trudelle & Montambault, 1994).

3.4.2.3.3 Questionnaire on Parenting Practices

To reliably replicate the study, the research team used an ad hoc questionnaire developed by Turgeon et al. (2020), which contained eight statements to determine whether parenting practices were consistent with the strategies provided in the training

program. The statements relate to the content of the training, for example: “When I ask my child to do something, my request is brief, clear and specific”. They are completed by the parent on a 4-point Likert scale (0 = never to 3 = always). A high score indicates a high degree of consistency in parenting practices with the strategies presented.

3.4.2.3.4 Treatment Acceptability Rating Form–Revised

A French version of the TARF-R (Carter, 2007) was completed by the parents to measure the social validity of the interactive online training. This questionnaire comprises 20 items measuring social acceptability, ease of use and side effects of the program. Each item is rated on a five-point Likert scale (1 = Not at all to 5 = Very). The TARF-R has good internal consistency (Cronbach’s alpha of 0.92) and is suitable for use with a clinical population (Carter, 2007).

3.4.2.3.5 Questionnaire evaluating satisfaction with the training

A questionnaire adapted from the one used in four other studies conducted in the same service context as the present study (Mercier & Rivard, 2008; Rivard et al., 2014, 2016, 2018) was used to document parents’ satisfaction with the interactive training. This questionnaire contains 12 questions, 7 of which are multiple choice, 4 are short-answer and 1 is open-ended. Each multiple-choice question is completed by the parent on a four-point Likert scale (1 = No, definitely not to 4 = Yes, definitely).

3.4.3 Procedure

3.4.3.1 Description of the intervention

The online training lasts approximately four hours, is available in English and French, and consists of five separate modules. At the end of each module, quizzes evaluate parental comprehension. To move onto the next module, participants must respond correctly on at least 80% of questions. Module 1 discusses how to document and assess the functions of challenging behaviors. Module 2 explains what an antecedent is and the different intervention strategies associated with antecedents (i.e., prevention). Module 3 describes the influence of the consequences on the behavior and how parents should react to CB. Module 4 presents methods for teaching appropriate behavior as an alternative to CB. Module 5 summarizes the previous modules and discusses various practical considerations for the intervention. The training includes a written guide, which may be downloaded prior to starting the training. This guide contains functional assessment grids to support the parent in the intervention. Each module involves a powerpoint presentation with voiceover instructions as well as video examples of interventions with the child tailored to the different strategies.

3.4.3.2 Recructement and Group Assignments

The participants were recruited through an ad on social networks for groups of parents who have a child with IDD and at three public agencies providing specialized services for families of children with IDD. In total, 42 families signed the consent form to participant in the study. Thirteen families dropped out before completing the training due to a lack of time. Therefore, 29 families completed all four measurement times. After signing the consent form and the completion of the baseline, the first author randomly assigned the participants to one of the two groups. Twenty-two participants were assigned to the experimental group (sixteen completed all measurement times)

and twenty were assigned to the control group (thirteen completed all measurement times).

3.4.3.3 Data collection

Each cohort completed four measurement times in total (see Figure 1), including three parental measures (PSI, QAECEP and parental practices) and one child measure (BPI-01). Measures were completed on the phone or at home with two Ph.D. student (psychology), depending on the location and the parent's preference. At the first measurement time only, the parents also completed the sociodemographic questionnaire and ABAS-II. Each week during the 14 weeks of the study, the participants also recorded the frequency and intensity of the child's CB on these two scales between time 1 (T1) and time 4 (T4).

For the experimental group, codes were provided to parents to access the online training after the T1 measures were taken. The parents had then two weeks to complete it. The time 2 (T2) measures took place one month after the training ended for this group (6 weeks after T1). At T2, the experimental group participants completed the post-training measure of social validity (TARF-R and satisfaction questionnaire) in addition to the usual questionnaires. At time 3 (T3; one month after T2) and T4 (one month after T3), the parents completed the same questions (with the exclusion of the satisfaction measures).

For the control group, the parents completed the questionnaires at T1 and T2 (one month after T1). Codes were provided to parents to access the online training after the T2 measures were taken. The parents had then two weeks to complete it. The T3 measures took place one month after the training ended for this group (six weeks after the T2 measures) and included the post-training social validity measure in addition to

the same questionnaires as for the experimental group. The T4 measures (one month after T3) included only the basic measures.

3.4.3.4 Analyses

We conducted descriptive analyses (means and standard deviations) for the sociodemographic data and verified the normality assumptions of the distribution of the two groups. To examine the effects of training when compared to no training, our analyses included ANCOVAs to measure between-group effects between the experimental group and control group at T2, controlling for the scores at T1, for each dependent measure (i.e., BPI-01, PSI, QAECEP). To examine the effects over time, we also conducted repeated measures within-group ANOVAs by combining the pre-intervention (T1 for experimental group and T2 for control group), post-intervention (T2 for experimental group and T3 for control group) and one month follow-up (T3 for experimental group and T4 for control group) measurement times (n = 29). When the analyses identified significant results, post-hoc analyses were done with the Bonferroni correction to pinpoint the source of the difference. Our analyses also involved the computation of effect sizes (i.e. partial eta squared). For the weekly CB frequency and intensity measures, we conducted t-tests to compare the means of all the participants in the first and last week (week 12) for the frequency and intensity reported by the participants.

3.5 Results

3.5.1 Effects on challenging behavior

Table 3.2 presents the results of the ANCOVAs and repeated ANOVAS. The between-group analyses suggest that the online training significantly reduced frequency

($p = 0.029$), but not the severity of CB ($p = 0.109$), of the experimental group compared to the control group. For the within-group analysis, the results on the indicator of the frequency of CB showed a significant reduction between pre-intervention, post-intervention and follow-up for the total group of participants ($p < 0.001$). Post-hoc analyses confirmed that the frequency of CB declined significantly between pre- and post-intervention ($p = 0.001$), between pre-intervention and follow-up ($p < 0.001$), and between post-intervention and follow-up ($p = 0.035$). The severity of CB decreased significantly between pre-intervention, post-intervention and follow-up for the total group of participants, as shown by the within-group analysis ($p < 0.001$). Post-hoc analyses confirmed a significant decline between pre- and post-intervention ($p < 0.001$), between pre-intervention and follow-up ($p < 0.001$), and between post-intervention and follow-up ($p = 0.025$).

Figure 3.2 depicts the mean frequencies of CB per week, from the weekly measure taken, according to which group the participants were assigned to. When the data from all the participants were aggregated, the mean intensity score dropped from 5.19 ($SD = 2.11$) in the first week to 3.29 ($SD = 2.03$) in the last. The mean frequency score decreased from 6.67 ($SD = 1.96$) at the beginning to 4.00 ($SD = 2.40$) at the end of the study. The results were significant for both scales: we observed a significant reduction in both frequency, $t\,(23) = -5.47$, $p < 0.001$, Cohen's $d = 1.12$, and intensity, $t\,(23) = -4.33$, $p < 0.001$, Cohen's $d = 0.88$.

3.5.2 Effects of the Training on the Parents

Table 3.3 presents the results on the ANCOVA testing the between-group effects for parental stress (PSI), feelings of self-efficacy and satisfaction (QAECEP), and parenting practices between T1 (pre-intervention for both groups) and T2 (post-intervention for experimental group and pre-intervention for control group), controlling

for the scores at T1. The results on the repeated measures ANOVAs evaluating the within-group effects for all these same measures between pre-intervention, post-intervention and follow-up are also included in Table 3.3. The training produced a significant difference for parental stress between the two groups between T1 and T2 in the between-group analysis, where a reduction was observed in the experimental group compared to the control group. For the within-group analysis, we also observed a significant change between the results at the three measurement times for the total parental stress measure (p = 0.008). Post-hoc analyses for the within-group analysis confirmed a significant drop between pre- and post-intervention (p = 0.024), and between pre-intervention and follow-up (p = 0.008) for total parental stress.

The results for the feelings of parental competence increased significantly between pre-intervention, post-intervention and follow-up for the total group of participants, as shown by the analyses measuring the within-group effects (p = 0.007). Post-hoc analyses of the within-group effects confirmed a significant increase between pre-intervention and follow-up (p = 0.005) specifically for the feeling of parental competence. The results for parenting practices increased significantly between pre-intervention, post-intervention and follow-up for the total group of participants, as shown by the analyses measuring the within-group effects (p = 0.013). Post-hoc analyses of parenting practices confirmed a significant increase between pre-intervention and follow-up (p = 0.009) specifically.

Regarding the acceptability of the intervention, the results obtained on the TARF-R showed that for 14 of the 18 items evaluated, the parents indicated a score of over 4 out of a maximum of 5 on average, as shown in Table 3.4.

Satisfaction with the training was also measured with the in-house questionnaire. Average satisfaction ratings exceeded 3 for all items, on a scale from 1 to 4, where 4 = greatest satisfaction. The average rating for the item assessing overall satisfaction,

"Generally and globally, how satisfied are you with the online training you received?", was 3.24 (*SD* = 0.73), with 89.7% of parents providing ratings of mostly satisfied to very satisfied. All of the participants would not hesitate to use this type of training again (M = 3.79, *SD* = 0.41). Of the 29 participants, 96.6% said the training program improved their family's quality of life and 96.6% said they learned something from the training. When asked if they thought this training should be offered to other families who had children with ID waiting for services, all the participants answered positively (M = 3.69, *SD* = 0.46); they also answered in the affirmative when asked if they would recommend it to a friend (M = 3.72, *SD* = 0.52). Finally, when they were asked: "Is this training the type of program that you want?", 93.1% responded positively (M = 3.24, *SD* = 0.73).

3.6 Discussion

While waiting for specialized services, parents of children with IDD report experiencing major problems as they tried to manage CB on a daily basis. To alleviate the difficulty accessing specialized services and the negative impact of delays on the children's development and the families' well-being, this study documented the effects of an interactive online training program to support families dealing with this situation.

The results show that the training produced reductions in CB in children with IDD, as reported by parents. Moreover, these reductions persisted, and even decreased further, over a two-month period, and were also observed for the severity of CB. Studies have shown that when there are long delays in accessing support services to manage CB, there is an increase in the severity of CB and potentially a need for more intensive support in the future (Hudson et al., 2003). Without replacing more sustained follow-up by specialized services, the results of this study indicate that actions can be taken during the waiting period to reduce CB in children.

Similarly to other studies on parent satisfaction with online training programs (Dai et al., 2018; Heitzman-Powell et al., 2014; Pennefather et al., 2018), the results of this study show that the participating parents thought that the program was consistent with their needs and observed a concrete effect on their daily lives after taking the training. The value of such actions lies in knowing that the parents like the approach and ensuring that the proposed intervention meets their needs. In addition, taking the online training had a significant and positive impact on the feeling of parental competence, which was not observed in other studies on remote education programs for parents (Dai et al., 2018; Pennefather et al., 2018).

However, the results show no significant effect on parenting practices following the end of the training. It is possible that parents were already efficient at identifying correct strategies in the *ad hoc* questionnaire, making it harder for the questionnaire to register a difference in pre-post scores. Similarly, improvements in the parent's strategies may not have been identifiable by the tools used in the present study. Replications of this study should include additional measurements of parenting practices to assess other aspects of this concept.

Consistent with prior on the topic (e.g. Argumedes, Lanovaz, & Larivée, 2019), our results clearly show that receiving support to receive CB may result in reductions in parental stress. To our knowledge, no study had evaluated the effectiveness or impact on parental well-being indicators of a training program delivered remotely that teaches parents of children with IDD how to manage CB. In this study, a significant reduction in parental stress was observed after parents completed the online training, and this was maintained over time since a significant difference was also observed between the beginning and end of the study (follow-up measures taken for up to 2 months). By the end of the training, parental stress had declined considerably, and this reduction persisted over time. According to Head and Abbeduto (2007), the level of stress can have a negative impact on parents' abilities to intervene and apply appropriate

strategies, and thus reduce the positive effects that may stem from their intervention with their child.

This study has some limitations. First, our experiment suffered from a 30% attrition rate and small sample size. Online recruitment for parent training tends to produce high attrition rate (Dadds et al., 2019). Second, the analyses only used measures that involved parental reports. To address this issue, future studies should consider including a direct measure of behavior or asking the second parent to report the behaviors in order to check for reliability. Furthermore, this study didn't include fidelity measures of the parents' use of the behavior intervention, which can influence the strength of the conclusions drawn. Finally, results should be interpreted with care since the differences obtained could be explained by external factors which could have had an effect on the score obtained. The training received may not be the only aspect explaining the changes observed.

Future research could examine the relevance of including support methods for families by having a professional available remotely during the training to respond to questions. Researchers could also investigate the option of offering a discussion board for families taking the online training. In view of the limited resources available to support families of preschool children with IDD who may wait months, even years, for services, it remains vital to develop accessible support methods. These transitional support methods for families should take into account constraints in real life settings and employ service delivery methods that consider the lack of available resources and barriers, such as geographic remoteness, language and work schedules. Certain key factors have an influence on the stress and distress of parents of children with IDD, including the presence of CB and lack of support for the families, as well as difficulty accessing specialized services and valid, proven interventions. This study shows that online training is one alternative that has a positive impact on children's CB, parents'

stress and feeling of parental competence. It is a promising option in terms of supporting families waiting for services and having difficulty managing CB.

3.7 Tables

Table 3.1 Families' sociodemographic characteristics

	Experimental group *n* (% *per group*)	Control group *n (% per group)*
Place of birth		
Canada	13 (81.3)	9 (69.2)
Other (France, Algeria, Tunisia, Romania, Portugal)	3 (18.8)	4 (30.8)
Household income (in Canadian dollars)		
≤ $19,999	2 (12.5)	1 (7.7)
$20,000-39,999	1 (6.3)	2 (15.4)
$40,000-59,999	3 (18.8)	2 (15.4)
$60,000-79,999	1 (6.3)	1 (7.7)
$80,000-99,999	2 (12.5)	2 (15.4)
≥ $100,000	7 (43.8)	5 (38.5)
Education level		
Secondary school not completed	1 (6.3)	0 (0.0)
Vocational diploma	1 (6.3)	1 (7.7)
College diploma	4 (25.0)	5 (38.5)
Bachelor's degree	6 (37.5)	4 (30.8)
Master's/PhD degree	4 (25.0)	3 (23.1)
Occupation		
Full-time work	6 (37.5)	4 (30.8)
Part-time work	3 (18.8)	4 (30.8)
Stay-at-home parent	4 (25.0)	3 (23.1)
Self-employed/contract worker	3 (18.8)	2 (15.4)

Table 3.2 Results on children's measures

		BPI-01	
		Frequency	Severity
Between-group effects (ANCOVA)	Experimental mean (*n*=16) Time 1 (*SD*)	22.75 (13.59)	15.81 (13.09)
	Experimental mean (*n*=16) Time 2 (*SD*)	15.50 (9.17)	10.50 (6.99)
	Control mean (*n*=13) Time 1 (*SD*)	27.31 (23.74)	19.85 (16.52)
	Control mean (*n*=13) Time 2 (*SD*)	23.43 (16.46)	17.31 (12.72)
	F	5.35*	2.76
	Partial Eta-squared	.17	.10
Within-group effects (ANOVA)	Pre-intervention mean (*n*=29) (*SD*)	23.07 (14.67)	16.48 (12.72)
	Post-intervention mean (*n*=29) (*SD*)	16.66 (12.59)	11.31 (8.18)
	Follow-up mean (*n*=29) (*SD*)	14.79 (14.15)	9.83 (8.64)
	F	12.58***	11.26***
	Partial Eta-squared	.37	.28

*Notes: *p<.05; ***p<.001;* BPI-01: Behavior Problems Inventory

Table 3.3 Results on parent's measures

		Total Stress (PSI)	Sense of competence (QAECEP)	Parenting practices
Between-group effects (ANCOVA)	Experimental mean (*n*=16) Time 1 (*SD*)	94.00 (13.64)	70.88 (9.15)	15.88 (2.63)
	Experimental mean (*n*=16) Time 2 (*SD*)	88.00 (13.75)	73.25 (9.41)	16.88 (3.28)
	Control mean (*n*=13) Time 1 (*SD*)	98.00 (19.21)	70.92 (8.00)	17.54 (3.15)
	Control mean (*n*=13) Time 2 (*SD*)	99.77 (15.80)	70.70 (9.37)	16.62 (3.45)
	F	7.63**	0.89	1.64
	Partial Eta-squared	.23	.03	.06
Within-group effects (ANOVA)	Pre-intervention mean (*n*=29) (*SD*)	96.59 (14.67)	70.79 (9.08)	16.21 (2.99)
	Post-intervention mean (*n*=29) (*SD*)	91.69 (19.37)	73.28 (10.10)	17.14 (3.32)
	Follow-up mean (*n*=29) (*SD*)	88.97 (20.86)	76.24 (10.50)	18.03 (2.93)
	F	5.26**	5.41**	4.69*
	Partial eta squared	.21	.24	.21

Notes: **p<.05;* ***p<.01*; PSI: Parenting Stress Index; QAECEP: Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale

Table 3.4 TARF-R-VF mean scores per item from highest to lowest

Item	Mean	*SD*
How affordable is this program for your family?	4.79	0.48
How clear is your understanding of this program?	4.66	0.54
How willing are you to implement this program?	4.45	0.62
How costly will it be to implement this program?	4.41	1.03
To what extent do you think there might be disadvantages in implementing this program?	4.34	1.06
How acceptable do you find the program to be regarding your concerns about your child?	4.31	0.65
Given your child's behavioral problems, how reasonable do you find the program to be?	4.28	0.78
How likely is this program to make permanent improvements in your child's behavior?	4.28	0.78
How willing would you be to change your family routine to implement this program?	4.10	1.03
How much do you like the procedures in the proposed program?	4.10	0.92
How effective is this treatment likely to be for your child?	4.03	0.78
To what extent are undesirable side effects likely to result from this program?	4.00	1.17
How confident are you that this program will be effective?	4.00	0.79
How disruptive will it be to the family (in general) to implement this program?	4.00	0.98
How well will implementing this program fit into the family routine?	3.86	1.01
How willing will other family members be to help implement this program?	3.83	1.12
How much discomfort is your child likely to experience during the course of this program?	3.55	1.19
How much time will be needed each day for you to implement this program?	2.48	1.16

Note: TARF-R-VF: Treatment Acceptability Rating Form-Revised-Version Française

3.8 Figures

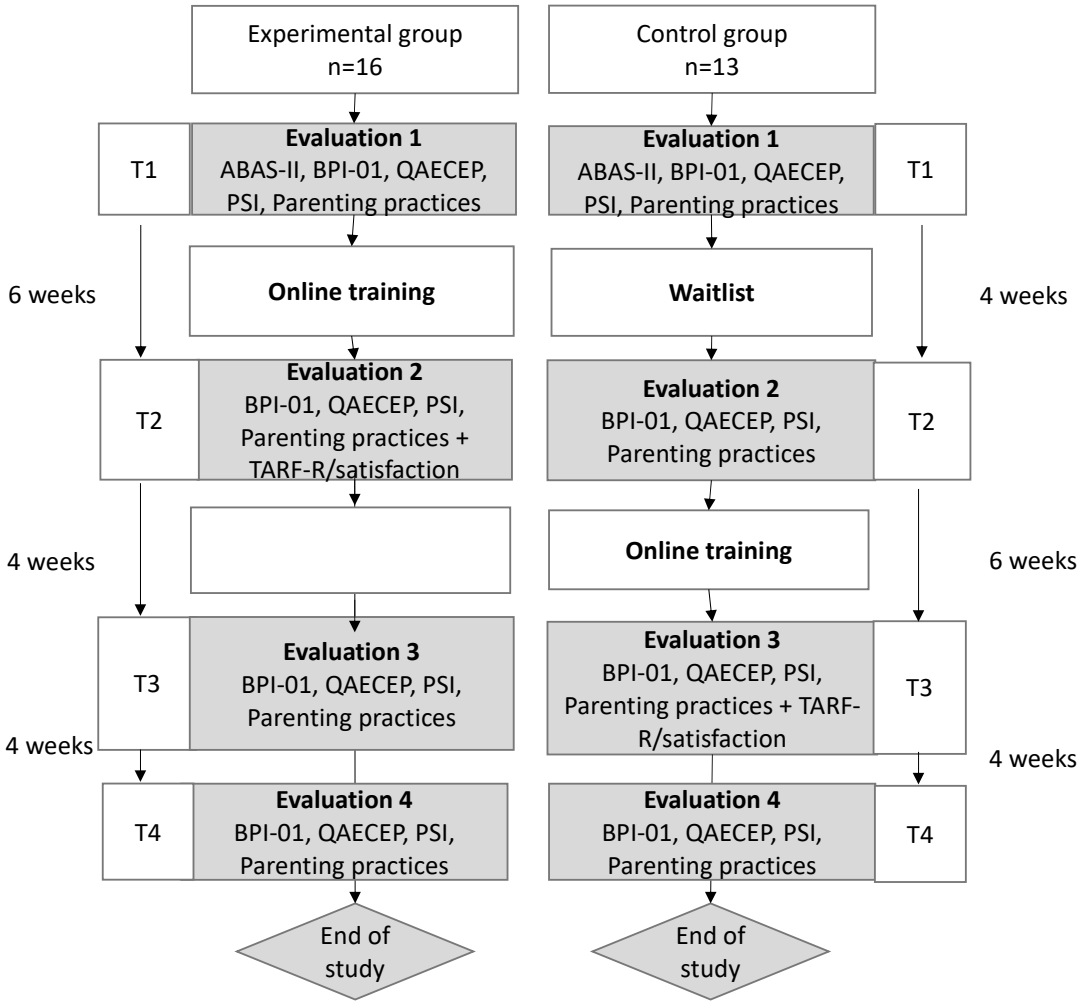

Figure 3.1 Study design

Note. ABAS-II = Adaptive Behavior Scale Assessment System–2nd Edition; BPI-01= Behavior Problem Inventory; QAECEP = Questionnaire d'autoévaluation de la compétence éducative parentale; PSI = Parental Stress Index ; TARF-R = Treatment Acceptability Rating Form – Revised.

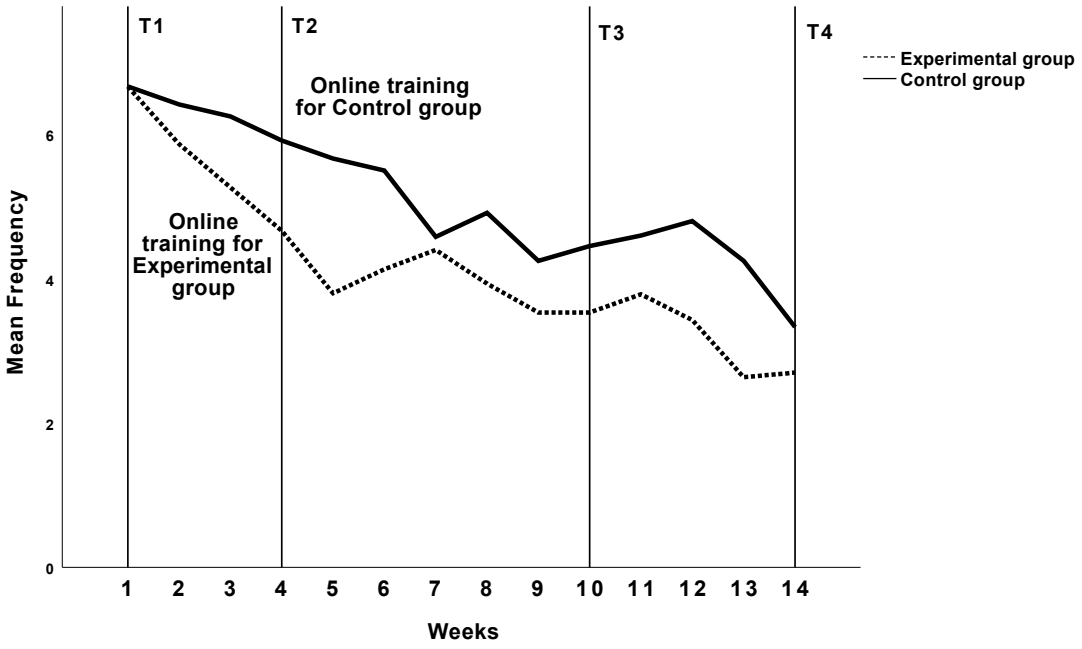

Figure 3.2 Mean frequency of challenging behaviors per week per group from beginning to end of study

3.9 References

Abidin, R. R. (1995). *The parenting stress index* (3rd ed.). Psychological Assessment Resources.

Argumedes, A., Lanovaz, M. J., & Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 2585–2589. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1

Austin, J., Manning-Courtney, P., Johnson, M. L., Weber, R., Johnson, H., Murray, D., & Murray, M. (2016). Improving access to care at autism treatment centers: A system analysis approach. *Pediatrics*, *137*(Suppl. 2), S149–S157. https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851M

Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C., & Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *60*(11), 1210–1218. https://doi.org/10.1111/jcpp.13080

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal of Mental Retardation*, *107*(6), 433–444. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2

Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, 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. https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194

Blacher, J., Neece, C., & Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *18*(5), 507–513. https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8

Carter, S. L. (2007). Review of a recent treatment acceptability research. *Education and Training in Developmental Disabilities*, *42*(3), 301–316.

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, *20*(2), 153–162. https://doi.org/10.1177/1362361315573636

Dadds, M. R., Sicouri, G., Piotrowska, P. J., Collins, D. A. J., Hawes, D. J., Moul, C., Lenroot, R. K., Frick, P. J., Anderson, V., Kimonis, E. R., & Tully, L. A. (2019). Keeping parents involved: Predicting attrition in a self-directed, online program for childhood conduct problems. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *48*(6), 881–893. https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1485109

Dai, Y. G., Brennan, L., Como, A., Hughes-Lika, J., Dumont-Mathieu, T., Carcani-Rathwell, I., Minxhozi, O., Aliaj, B., & Fein, D. A. (2018). A video parent-training program for families of children with autism spectrum disorder in Albania. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *56*, 36–49. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.008

Eisenhower, A. S., Baker, B. L., & Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(9), 657–671. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x

Emerson, E., Einfeld, S., & Stancliffe, R. J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Social Psychiatry and Epidemiology*, *45*, 579–587. https://doi.org/10.1007/s00127-009-0100-y

Gibaud-Wallston, J., & Wandersman, L. P. (1978). *Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale.* Paper presented at the annual meeting of the American Psychological Association, Toronto, Canada.

Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoeducation*, 49(1), 69–98.

Griffith, G. M., & Hastings R. P. (2014). 'He's hard work, but he's worth it'. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(5), 401–419. https://doi.org/10.1111/jar.12073

Harrison, P. L., & Oakland, T. (2003). *Adaptive behavior assessment system* (2nd ed.). Wiley Online Library.

Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers'and fathers'perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, *9*(2), 155–165. https://doi.org/10.1177/1744629505053930

Head, L. S., & Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*(4), 293–301. https://doi.org/10.1002/mrdd.20169

Heitzman-Powell, L. S., Buzhardt, J., Rusinko, L. C., & Miller, T. M. (2014). Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *29*(1), 23–38. https://doi.org/10.1177/1088357613504992

Hudson, A. M., Matthews, J. M., Gavidia-Payne, S. T., Cameron, C. A., Mildon, R. L., Radler, G. A., & Nankervis, K. L. (2003). Evaluation of an intervention system for parents of children with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4–5)*,* 238–249. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00486.x

Johnston, C., & Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacity. *Journal of Clinical Child Psychology*, *18*(2), 167–175. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1802_8

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172–183. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

Lindsey, R. A., Saltness, S. R., Lau, A. F., & Barry, T. D. (2020). A longitudinal examination of interactions between autism symptom severity and parenting behaviors in predicting change in child behavior problems. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *70*. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101469

Marleau, B., Lanovaz, M. J., Gendron, A., Higbee, T. S., & Morin, D. (2019). Using interactive web training to teach parents to select function-based interventions for challenging behaviour: A preliminary study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *44*(4), 492–496. https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1464281

McClintock, K., Hall, S., & Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(6), 405–416. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x

McGill, P., Teer, K., Rye, L., & Hughes, D. (2005). Staff reports of setting events associated with challenging behavior. *Behavior Modification*, *29*(4), 599–615. https://doi.org/10.1177/0145445503251604

McIntyre, L. L. (2008). Adapting Webster-Stratton's incredible years parent training for children with developmental delay: Findings from a treatment group only study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(12), 1176–1192. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01108.x

McKinsey & Company. (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*. Fondation Miriam. https://www.miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/141020-LATEST-PDF-McKinsey-rollout-FRENCH-Final.pdf

Mercier, C., & Rivard, M. (2008). *L'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble envahissant du développement (TED) : évaluation de la dispensation des services et de leurs effets. Protocole de recherche.*

Nieuwboer, C. C., Fukkink, R. G., & Hermanns, J. M. A. (2013). Online programs as tools to improve parenting: A meta-analytic review. *Children and Youth Services Review, 35*(11), 1823–1829. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2013.08.008

Pennefather, J., Hieneman, M., Raulston, T. J., & Caraway, N. (2018). Evaluation of an online training program to improve family routines, parental well-being, and the behavior of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *54*, 21–26. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.006

Penner, M., Rayar, M., Bashir, N., Roberts, S. W., Hancock-Howard, R. L., & Coyte, P. C. (2015). Cost-effectiveness analysis comparing pre-diagnosis autism spectrum disorder (ASD)-targeted intervention with Ontario's autism intervention program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*, 2833–2847. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2447-0

Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, *44*(2), 289–315. https://doi.org/10.7202/1039257ar

Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C., & Lépine, A. (2016). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(3), 877–887.

Rivard, M., Morin, M., Morin, D., Bolduc, M., & Mercier, C. (2018). Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement. In M. Lapalme, A.-M. Tougas, & M.-J. Letarte (Eds.), *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales* (pp. 19-45). Éditions JFD.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism and Developpmental Disorders*, *44*(7), 1609–1620. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z

Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J., & Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*, 577–588. https://doi.org/10.1023/A:1013299028321

Suess, A. N., Wacker, D. P., Schwartz, J. E., Lustig, N., & Detrick, J. (2016). Preliminary evidence on the use of telehealth in an outpatient behavior clinic. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *49*(3), 686–692. https://doi.org/10.1002/jaba.305

Sailor, W., Dunlap, G. E., Sugai, G., & Horner, R. H. (2009). *Handbook of positive behavior support*. Springer.

Terrisse, B., & Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.), adaptation et traduction du Parenting Sense of Competence*. Université du Québec à Montréal, Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale (GREASS).

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52*(1), 91–99. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x

Trudelle, D. (1991). *Sentiment de compétence, attitudes et pratiques éducatives chez des parents québécois d'enfants d'âge préscolaire en fonction de leurs caractéristiques socio-économiques* [Unpublished doctoral dissertation]. Université du Québec à Rimouski.

Trudelle, D., & Montambault, E. (1994). Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge préscolaire. *Service social*, *43*(2), 47–62. https://doi.org/10.7202/706656ar

Turgeon, S., Lanovaz, M. J., & Dufour, M. (2020). Effects of an interactive web training to support parents in reducing challenging behaviors in children with autism. *Behavior Modification*. https://doi.org/10.1177/0145445520915671

Wodehouse, G., & McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(7), 644–659. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01163.x

CHAPITRE IV

DISCUSSION

Cette thèse doctorale porte sur l'étude des besoins des familles québécoises d'enfants ayant une DI d'âge préscolaire et sur les effets d'une formation interactive, sur la gestion des CP à l'attention des parents en attente de services spécialisés. La thèse est composée de deux études, qui s'intéressent chacune à un aspect particulier de l'expérience vécue par les familles. La première étude se décline en deux articles et utilise un devis de type mixte (données quantitatives et qualitatives) pour documenter l'expérience et les besoins perçus par les parents tout au long de leur trajectoire de services en petite enfance, notamment en ce qui a trait à la gestion des CP durant l'attente de services spécialisés. La deuxième étude, dont les résultats sont consignés dans le troisième article de la thèse, consiste en un essai randomisé contrôlé, mesurant l'efficacité d'une formation interactive, dédiée aux parents, afin de les outiller à mieux gérer les CP dans leur quotidien. Ce quatrième chapitre présente une synthèse des résultats des deux études et décrit les apports et les limites de la thèse. Des recommandations cliniques, découlant des résultats et des écrits scientifiques, sont proposées, ainsi que des avenues pour la recherche future.

4.1 Étude 1 : Expérience des familles concernant la trajectoire de services d'évaluation, d'intervention et sur les CP durant l'attente de services

Cette première étude est une enquête réalisée en ligne, qui visait à documenter l'expérience et les besoins de 61 familles québécoises, dont l'enfant présente une DI, sans TSA, tout au long de leur trajectoire de services en petite enfance; elle comprend la période entourant l'évaluation diagnostique et les services d'intervention précoce. Elle documente également l'expérience des parents, quant à la gestion des CP de leur enfant dans leur quotidien, lorsque ces familles sont en attente de services spécialisés. Bien que certaines études aient été réalisées afin de documenter la réalité des familles d'enfants ayant une DI au Québec (p.ex. : Picard, 2012; Tremblay *et al*., 2012) et ailleurs dans le monde (p.ex. : Barelds *et al.*, 2009, 2010, 2011; Griffith et Hastings, 2014; McGill *et al.*, 2006; Wodehouse et McGill, 2009), celle-ci est la première, à notre connaissance, à documenter le point de vue des parents d'enfants d'âge préscolaire, spécifiquement concernant leurs besoins alors qu'ils reçoivent des services durant la période diagnostique et d'intervention précoce ainsi que leur expérience en matière de gestion des CP, pendant l'attente de services spécialisés. La première partie de cette étude (article 1) est constituée de deux objectifs spécifiques. Le premier objectif est de dresser un portrait des services reçus par les familles lors de ces deux étapes de la trajectoire de services en petite enfance. Le deuxième objectif est de documenter la perception des parents concernant la qualité de la trajectoire de services vécue.

4.1.1 Trajectoires de services et besoins identifiés

Concernant les services reçus par les familles pour la période d'évaluation diagnostique, celles-ci rapportent avoir attendu en moyenne 6,15 mois (allant jusqu'à 48 mois) entre le moment de la référence, celle-ci principalement réalisée par un médecin, et la première rencontre avec le spécialiste responsable du processus d'évaluation. Lorsque les diagnostics ont été obtenus après l'âge d'un an, principalement dans le cas des

enfants ayant obtenu un diagnostic de DI, sans identification de l'étiologie, la moyenne d'attente pour entamer l'évaluation augmente à 8,85 mois. La majorité des processus d'évaluation ont été réalisés en milieu hospitalier, et impliquent en moyenne plus de trois professionnels, allant jusqu'à huit professionnels rencontrés lors du processus d'évaluation diagnostique. À titre comparatif, l'étude de Poirier et Goupil (2008b), ayant documenté la trajectoire de services des enfants ayant un TSA, fait état de délais d'attente moyens de 7,2 mois (écart-type de 14,4 mois) entre les premiers soupçons et le début du processus d'évaluation, et d'une consultation de 4,5 professionnels par évaluation, en moyenne.

Les délais moyens relatifs à la durée du processus d'évaluation jusqu'à l'obtention du diagnostic, dans la présente étude, rejoignent ceux rapportés par l'étude de Poirier et Goupil (2008b) dans le domaine du TSA, estimé à 2,9 ans. Par contre, dans la présente étude, la durée du processus d'évaluation diagnostique est très variable selon les cas, à l'image de la diversité des diagnostics des enfants des parents participants, s'étendant entre un délai de deux mois à deux ans. À cet effet, les familles dont l'enfant a reçu un diagnostic d'anomalie chromosomique ou de syndrome génétique ont attendu généralement moins longtemps que celles dont l'enfant présente une DI, sans identification de l'étiologie (incluant le RGD). Ces diagnostics ont impliqué, dans certains cas, des évaluations prénatales ou encore des évaluations très près de la naissance, de type biomédicale, comme une amniocentèse ou caryotype sanguin, ce qui explique les délais plus courts, comparativement aux délais observés dans les cas de diagnostics de DI sans identification de l'étiologie. Les ambiguïtés associées au diagnostic de DI ou de RGD en petite enfance, et la diversité des sphères dans lesquelles il se manifeste, peuvent expliquer les délais et complexifier les procédures d'évaluation (Rivard *et al.*, 2018). On constate que l'âge des enfants, au moment de l'annonce diagnostique, varie en fonction de ce diagnostic. Pour les enfants ayant reçu un diagnostic d'anomalie chromosomique (p.ex. Trisomie 21), 75 % l'ont reçu pendant la grossesse de la mère, dès la naissance ou dans leurs premiers mois de vie. Pour les

enfants ayant reçu un diagnostic de DI, sans étiologie précise, le diagnostic a été posé plus tard, soit après la première année de vie.

Dans le cadre du processus d'évaluation diagnostique, les familles ont exprimé leur appréciation de l'expertise du milieu pendant l'évaluation, de même que le soutien qu'elles ont reçu, tant sur le plan émotionnel qu'administratif. Elles se sont senties plus accompagnées dans la trajectoire diagnostique qu'à celle en intervention précoce. Toutefois, celles-ci soulignent avoir vécu des défis en lien avec l'accès aux professionnels, qui étaient peu disponibles. Elles ont déploré le manque de flexibilité du réseau pour les accommoder pendant le processus d'évaluation et ont aussi fait face à des enjeux relatifs à la validité des informations reçues, concernant le diagnostic de l'enfant; en outre, elles ont manqué d'informations concernant la trajectoire de services d'intervention suivant le diagnostic.

Concernant la trajectoire de services d'intervention, les familles ont discuté du soutien selon trois volets : 1) les services informatifs, 2) les services d'intervention dédiés à l'enfant, et 3) les services de soutien à la famille.

Suite au diagnostic, les premiers services informatifs que les familles ont reçus ont été offerts majoritairement par les services de première ligne du réseau de santé et de service sociaux, soit le milieu hospitalier, ayant procédé à l'évaluation, et les premiers répondants post-diagnostiques, dans les CISSS (par exemple, les professionnels et spécialistes consultés). Les familles se sont aussi renseignées sur internet ou dans les écrits scientifiques. Les informations recherchées concernaient principalement l'aide financière disponible, le cheminement scolaire (p.ex. types d'écoles et de classes disponibles, ou le soutien spécialisé offert en milieu scolaire), l'offre de services spécialisés en DI privés et publics, l'accès à du matériel spécialisé ou encore des informations reliées au diagnostic de l'enfant. Les familles affirment que les informations qu'elles ont obtenues ont été majoritairement aidantes et ont permis de

mieux les orienter dans les services. Quoique l'information partagée ait été considérée utile par les familles, les parents disent avoir besoin de beaucoup plus d'informations pour bien les soutenir dans la recherche de services, impliquant les démarches associées à cette recherche, qu'ils considèrent complexes et ardues. À cet effet, ils désirent être orientés davantage dans le réseau, avoir une référence unique où trouver les informations, et être accompagnés tout au long de la trajectoire par un intervenant pivot. Alors que les recommandations du Protecteur du citoyen (2015) abondent en ce sens, en faisant la promotion des intervenants pivots accompagnant les familles, dès le début de la trajectoire, les parents rapportent qu'ils n'y ont pas accès. La mise en place d'intervenants pivots permettrait de faciliter l'accès aux informations des familles dans le réseau de services, leur orientation, en plus de représenter une source de soutien considérable pour les parents qui doivent communiquer individuellement avec tous les spécialistes et coordonner les transferts d'informations entre eux. Dans le même ordre d'idées, pour s'assurer d'avoir des repères, en lien avec les différentes informations qui leur sont offertes tout au long de la trajectoire de services, il serait pertinent que les familles puissent bénéficier d'un accès à une ressource unique à laquelle se référer. Dans plusieurs des cas rapportés dans le présent sondage, les familles ont ressenti ne pas avoir été suffisamment informées ou n'ont pas été en mesure de saisir les informations communiquées par les professionnels. Elles n'ont pas su, comment et où aller chercher cette information à nouveau, faisant en sorte qu'elles se sentaient démunies pour s'orienter dans les services. À chaque étape de la trajectoire de services, il serait recommandé que les parents puissent systématiquement avoir accès à un intervenant afin d'obtenir des informations justes et claires, concernant les ressources disponibles dans le réseau, et pouvoir s'y référer pour répondre à leurs questionnements en lien avec leurs besoins actuels et pour se faire expliquer les étapes subséquentes.

En ce qui a trait aux services d'intervention directement dédiés à l'enfant, les familles disent avoir consulté, en moyenne, plus de quatre spécialistes de professions différentes, pour soutenir le développement de celui-ci. De nombreuses professions sont identifiées,

à l'image de la variété des sphères au sein desquelles les manifestations de la DI se présentent. Les services d'intervention spécialisée dédiés à l'enfant les plus utilisés par les familles sont: l'ergothérapie, la physiothérapie et l'orthophonie. Lorsqu'elles ont accès aux services pour leur enfant, les familles sont généralement satisfaites de la qualité des interventions reçues.

En ce qui concerne les besoins non comblés des familles relativement aux services d'intervention, les parents confirment avoir besoin des services de différents professionnels pour soutenir le développement de leurs enfants. Cela est à l'image de la diversité des profils cliniques rencontrés chez les enfants dont les parents participent à l'étude, et aussi des enfants ayant une DI, de façon générale. En effet, au-delà des manifestations de la DI au sein des nombreuses sphères développementales pouvant être touchées, dont la sphère motrice et langagière, plus de 82 % des parents rapportent que l'enfant présente des troubles concomitants au diagnostic principal, dont des troubles de la communication (72 %), différents troubles sensoriels (vision 28 %; audition 18 %) ou une mobilité réduite (25 %). Les familles rapportent de grands défis d'accès à tous les spécialistes qui soutiennent l'intervention précoce, car les listes d'attentes sont longues et les suivis sont peu disponibles. L'orthophonie est la discipline dont les parents rapportent avoir le plus grand besoin, en soutien au développement de leur enfant, et ces résultats coïncident avec ceux obtenus dans l'étude de Tremblay et ses collaborateurs (2012).

À titre comparatif, il est important de souligner que le niveau de satisfaction des familles est plus élevé envers les services reçus dédiés à l'enfant directement que ceux reçus pour du soutien, pour le reste de la famille. Cette différence peut s'expliquer par l'approche soutenant l'offre de services établie; les services spécialisés en petite enfance en DI sont construits principalement autour de l'enfant et de son développement, en s'attardant moins à la famille en périphérie (Brown *et al.*, 2007; Dionne *et al.,* 2015). Cette approche centrée sur l'enfant, en comparaison avec une

approche qui serait centrée sur la famille entière, amène le déploiement d'une offre de services plus développée répondant aux besoins spécifiques de l'enfant. À cet effet, bien que les services considèrent la famille entourant l'enfant, ceux-ci sont davantage orientés en fonction de la stimulation précoce ou la réduction des symptômes de l'enfant. Ainsi, moins de ressources sont déployées pour répondre directement aux besoins de la famille entière, créant ainsi, potentiellement, davantage d'insatisfaction chez celles-ci.

En matière de soutien offert en périphérie, les familles participantes apprécient grandement les services offerts par les associations communautaires et les groupes de soutien pour les parents d'enfants ayant une DI. Elles peuvent partager leurs réalités avec celles dans la même situation, se sentir comprises et être accompagnées dans la trajectoire de services. Elles désireraient avoir davantage accès à ce genre de groupes communautaires afin d'être épaulées par des gens qui partagent des expériences similaires et de pouvoir bénéficier des nombreuses informations qu'elles peuvent leur apporter.

Sur le plan du bien-être personnel, seulement le tiers des parents affirment avoir recours à des services psychologiques (29,5 %) bien que de grands besoins soient rapportés par ceux-ci dans cette étude, comme dans d'autres écrits scientifiques (Barroso *et al.*, 2018; NICE, 2016; Rivard *et al.*, 2019; Turnbull et Turnbull, 2017). Effectivement, les familles aimeraient pouvoir bénéficier davantage de services de soutien psychologiques pour les parents et la fratrie. De plus, les services reçus en psychologie sont les moins appréciés par les familles ayant participé à l'étude. Étant donné le rôle crucial des familles pour soutenir les enfants ayant une DI, il est essentiel d'offrir des services en soutien à leur bien-être et à leur santé psychologique. Les conséquences d'un diagnostic de DI sur la famille sont reconnues dans la littérature, elles comportent de plus grands risques d'isolement social, d'épuisement ou, peuvent amener au développement de difficultés d'adaptation psychologique, voire même un problème de

santé mentale (Barroso *et al.*, 2018; Crnic *et al.*, 2017; Neece et Chan, 2017; Rivard *et al.*, 2018). Afin de pouvoir soutenir tous les membres de la famille, une révision de l'offre de services devrait être amorcée pour considérer la possibilité d'offrir du soutien psychologique à tous les membres de la familles plutôt que de miser principalement sur la réduction des symptômes de l'enfant ayant une DI. À cet effet, en adoptant une approche centrée sur la famille, plutôt que presque exclusivement centrée sur l'intervention directe auprès de l'enfant (bien que nécessaire), les services déployés pourraient viser également à rejoindre les besoins de la famille en périphérie de ceux de l'enfant (Brown *et al.*, 2007). La petite enfance est une période cruciale pour le développement de l'enfant, durant laquelle les parents, et la famille entière, détiennent un rôle majeur pour lui prodiguer les soins nécessaires (Barroso *et al.*, 2018). De plus, la participation des parents dans l'intervention précoce est essentielle pour maximiser les gains chez l'enfant (Raulston *et al.*, 2019). En adressant les besoins des parents dans l'offre de services, on optimise le bien-être des familles, tout en maximisant l'adhésion et la collaboration auprès de celles-ci.

Un autre enjeu demeure l'offre de services psychologiques aux familles dans le réseau de la santé. Pour les parents et la fratrie des enfants ayant une DI qui désirent du soutien à cet effet, peu d'options sont disponibles. Actuellement, l'offre de services psychologiques dans le réseau public spécialisé en DI-TSA est portée sur l'évaluation et le soutien aux équipes d'intervention, et peu d'avenues pour des suivis psychologiques individuels sont possibles pour les enfants ayant une DI, et cela s'applique encore moins pour l'entourage (MSSS,2003). Pour leur part, les services de soutien en santé mentale (jeunesse [6-17 ans] ou adulte [18 ans et plus]) offerts en première ligne, à la communauté, ont le mandat de desservir uniquement les personnes ayant un diagnostic de trouble de santé mentale, et les délais d'attente sont particulièrement long (MSSS, 2011). Ainsi, pour des familles qui ont besoin de soutien psychologique, sans avoir de diagnostic de trouble de santé mentale, cette avenue est également restreinte. Finalement, les familles pourraient aller chercher des services de

psychologie en cabinet privé, mais ceux-ci sont onéreux, ce qui représente un lourd fardeau financier pour les familles, particulièrement si elles ne détiennent pas d'assurances privées pour amortir une partie des frais. Également, peu de psychologues détiennent une expertise en intervention auprès des familles en DI, et des délais d'attente sont aussi présents dans les services privés, restreignant davantage l'accès à cette alternative. L'attribution et l'offre de services psychologiques doivent être revues et améliorées pour mieux répondre aux nombreux besoins de soutien psychologique soulevés par les familles. Devant ce manque d'accessibilité, il importe de se questionner pour déterminer quelles instances devraient insérer ce genre de soutien dans son offre de services, et de quelle façon celle-ci pourrait être déployée pour répondre adéquatement aux besoins. Par exemple, est-ce qu'un partenariat pourrait être instauré entre les services spécialisés en DI et ceux en santé mentale, pour offrir une gamme de services psychologiques collaboratifs, s'adressant spécifiquement aux familles, dont l'enfant présente une particularité développementale, qui ont des besoins? Avec la venue des CISSS et des CIUSSS, qui regroupent l'ensemble des services offerts par le ministère de la Santé et des services sociaux, la volonté de maximiser la continuité des services est saillante, appuyant d'autant plus la pertinence d'un tel partenariat.

Parmi les services de soutien aux familles, celles-ci sont nombreuses à rapporter l'utilisation des services de répit et gardiennage (39 %); et près de 70 % des familles l'utilisaient toujours au moment de compléter le sondage. Ces résultats concordent avec ceux obtenus préalablement dans l'étude menée par Tremblay et ses collaborateurs (2012). Ces derniers soulignent également l'effet bénéfique du recours aux services de répit sur le niveau de stress des familles. Étant donné le niveau de stress plus élevé des parents d'enfants ayant des particularités développementales rapportées dans les écrits scientifiques (Bailey *et al.*, 2019; Eisenhower *et al.*, 2005; Johnson *et al.*, 2011; Rivard *et al.*, 2014), les résultats obtenus dans notre étude concernant l'utilisation des services de répit sont positifs, dans la perspective où Tremblay et ses collaborateurs (2012)

signalent que ceux-ci peuvent avoir des bienfaits sur le niveau de stress. Toutefois, alors que plusieurs parents de la présente étude affirment obtenir du financement pour payer du répit, ceux-ci rapportent des défis à trouver du personnel formé et disponible pour le faire. Bien qu'ils désirent utiliser le répit, le manque de disponibilité des ressources à cet effet pose problème (Tremblay *et al*., 2012). Dans la perspective de miser sur le bien-être de chacun des membres de la famille, le répit demeure une composante primordiale du soutien aux parents et à la fratrie, pour leur permettre de souffler par moments, et des avenues doivent être envisagées pour pallier à la pénurie de ressources précieuses pour les familles.

Au-delà des besoins de services nommés ci-haut, les familles soulignent qu'elles bénéficieraient grandement de pouvoir recourir à d'autres ressources. Par exemple, les parents mentionnent l'importance d'avoir accès à du matériel spécialisé pour offrir un environnement soutenant pour leur enfant (p.ex. des chaises adaptées, pictogrammes, matériel de stimulation) dans le but de l'aider à s'épanouir. Les parents soulignent aussi le besoin d'avoir accès à davantage de soutien financier pour leur offrir une meilleure autonomie dans la recherche de services privés (p.ex. payer du personnel pour aide à domicile, s'offrir du répit, de même que pour l'achat de matériel spécialisé).

Finalement, les parents demandent d'avoir accès à du soutien, spécifiquement en matière de gestion des CP. Ils réclament l'accès à des outils concrets et à des informations concernant les meilleures interventions à mettre en place pour réduire la fréquence et l'intensité des CP présentés par l'enfant. À cet effet, certaines familles disent avoir reçu des services d'intervention sur les CP qui étaient peu valides et désuets. Le soutien offert doit être modulé en fonction des meilleures pratiques en matière de gestion des CP, afin que les familles puissent en tirer une efficacité optimale.

4.1.2 Évaluation de la qualité de la trajectoire de services par les parents

Le deuxième objectif de cette première partie de l'étude visait à documenter la perception des familles concernant la qualité de la trajectoire de services en petite enfance soit, plus précisément, celle entourant la période diagnostique et celle reliée à l'intervention. Afin de documenter l'évaluation de la qualité de ces trajectoires, les cinq déterminants adoptés dans le modèle ÉTAP (Évaluation de la trajectoire de services en autisme par les parents, Rivard *et al.*, 2020) ont été utilisés. Rappelons que ce modèle a été développé selon une adaptation du modèle de Barelds et ses collaborateurs (2009, 2010, 2011) afin de valider les déterminants de la qualité pour les parents en petite enfance (Rivard, Lépine *et al.*, 2015). Ces déterminants sont: l'accessibilité (facilité et rapidité d'accès aux services), la continuité (facilité à naviguer entre les services, sans devoir être placé en attente entre ceux-ci), la validité (degré de pertinence attribué par la famille aux informations transmises), la flexibilité (niveau d'adaptation et d'individualisation des services aux besoins des familles) et la relation famille-intervenant (façon dont les familles se sentent entendues et respectées par le personnel).

Un premier constat observé, lors de l'analyse qualitative du discours des parents, est que les cinq déterminants ont tous été mentionnés spontanément à titre de facilitateurs ou d'obstacles à la qualité de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce, soit avant même que l'on questionne les parents à cet effet. Lorsqu'ils sont questionnés directement sur l'évaluation de la qualité de ces déterminants, les parents rapportent que l'accessibilité aux services est le déterminant influençant le plus, à la baisse, la qualité de l'expérience vécue, tant au sein de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique que pour la trajectoire de services d'intervention précoce. De plus, la perception de l'accessibilité, rapportée par les familles de notre étude, est plus négative par rapport à ce qui était présenté dans l'étude auprès des familles d'enfants ayant un TSA d'âge préscolaire, utilisant les mêmes déterminants (Rivard, Lépine *et al.*, 2015), et ce, pour les deux trajectoires de services investiguées (évaluation diagnostique

et intervention précoce). Des enjeux associés à l'accès aux services étaient également documentés dans d'autres études en TSA et en DI (Poirier et Goupil, 2008b; Tremblay *et al.*, 2012). L'écart des résultats pour le déterminant d'accessibilité dans notre étude, par rapport à celle de Rivard, Lépine et leurs collaborateurs (2015), est potentiellement lié aux différences de l'offre de services, tributaire du diagnostic de l'enfant. À cet effet, l'évaluation diagnostique peut se distinguer par le caractère ambigu du diagnostic de DI-RGD en petite enfance, en comparaison au diagnostic de TSA. Dans cette perspective, étant donné la diversité des manifestations possibles, au sein des cinq sphères développementales, de nombreux spécialistes peuvent être impliqués dans le processus d'évaluation de DI-RGD, dans le but de clarifier les atteintes de l'enfant dans chacune de ces sphères. Les délais d'attente pour consulter chaque spécialiste ont pu contribuer à la perception négative attribuée par les familles, envers l'accessibilité aux services d'évaluation diagnostique.

Un autre élément ayant pu orienter négativement la perception de l'accessibilité aux services par les parents est associé aux disparités dans l'offre de services d'intervention spécialisée en DI et en TSA en petite enfance. Effectivement, les ressources investies par les services publics en intervention précoce pour les enfants en TSA sont régies différemment de celles pour les enfants ayant un diagnostic de DI, sans TSA (FQCRDITED, 2015; MSSS, 2017). Par exemple, les lignes directrices des services en TSA visent une offre d'intervention comportementale intensive (ICI) pour les enfants d'âge préscolaire, recommandée dans les écrits scientifiques comme étant les meilleures pratiques en matière d'intervention précoce; elle implique des balises claires : 1) une intensité de 20 heures par semaines, 2) un faible ratio intervenants/enfants, 3) exige une formation spécialisée des intervenants qui enseignent des connaissances basées sur un curriculum structuré et qui évaluent en continue les progrès des enfants (MSSS, 2003; National Autism Center, 2009). En contrepartie, le guide de pratiques en DI en petite enfance propose, de façon générale, de baser l'intervention offerte sur une évaluation générale des besoins de l'enfant pour créer un plan de stimulation variable, en fonction

de chacune des sphères développementales touchées (FQCRDITED, 2015; MSSS, 2017). Peu de balises entourent l'intervention précoce en DI et, bien que des recommandations soient émises concernant l'intensité dans les guides de pratiques abordant l'intervention précoce en DI, aucune exigence ne les encadre spécifiquement. Ainsi, les distinctions dans l'offre de services d'intervention précoce peuvent expliquer les différences obtenues dans la perception des parents envers l'accessibilité entre les services en TSA et en DI. Dans cette optique, plusieurs parents de notre étude ressentent de l'injustice en lien avec l'attribution de l'ICI systématique en TSA seulement, amenant une intensité de services précoces qui n'a pas son équivalent dans les services en DI, selon eux.

Le second déterminant perçu le plus négativement est la continuité au sein des deux trajectoires. Ce déterminant se distingue dans le discours des familles qui affirment, qu'en plus d'avoir des difficultés à accéder aux services une première fois, elles parviennent péniblement à conserver une offre de services substantielle, où elles peuvent être orientées entre différentes disciplines, en fonction de leurs besoins, sans devoir être remises en attente constamment. Dans la mesure où l'évaluation des besoins de l'enfant dicte les services attribués à celui-ci, lorsque de nombreux besoins sont présents dans plusieurs sphères développementales, les familles peuvent faire face à des lacunes dans la continuité entre les nombreux spécialistes impliqués (p.ex. manque de communication entre les spécialistes, délais d'attente entre les suivis). Au même titre, les familles déplorent que les services soient offerts sous forme de courts épisodes, dans lesquels le soutien plus intensif ponctuel attribué est retiré lorsque le besoin est moins éminent.

Le déterminant perçu le plus positivement par les familles, dans les deux trajectoires en petite enfance, est la relation famille-intervenant. Ainsi, la qualité de la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce a été positivement influencée par la relation que les familles entretenaient avec les intervenants. Alors que les familles rencontrent différents obstacles au long de leur cheminement dans les

services, elles soulignent l'apport des qualités interpersonnelles des intervenants dans leur appréciation. L'accueil, l'empathie et l'écoute sont à prioriser dans l'approche d'intervention avec tous les membres de la famille. Les familles qui reçoivent des services spécialisés sont souvent isolées, une conséquence pouvant découler de la présence des CP, entre autres, et manifestent de grands besoins de soutien, dont du soutien social (Lee *et al.*, 2008). À cet effet, il est possible que le seul soutien social reçu par les familles repose dans la relation avec les intervenants. Dans les écrits scientifiques abordant la qualité de vie des familles, on mentionne leur niveau élevé de stress ainsi que la nécessité pour elles de se sentir écoutées et comprises (Brookman-Frazee *et al.*, 2012; Griffith et Hastings, 2014; Johnson *et al.*, 2011; Rivard *et al.*, 2014). Il importe donc que les intervenants qui interagissent avec elles soient pleinement conscients de ce besoin, et puissent les accueillir et les accompagner avec empathie. Étant donné les longs délais d'attente qu'elles vivent et l'expérience qui en découle (p.ex. laissées à elles-mêmes, absence de soutien ou d'orientation), il importe de mettre de l'avant un service d'autant plus accueillant pour celles-ci, dès le début des interventions de même que durant l'attente pour les services spécialisés. Cette recommandation rejoint celle de Dionne et ses collaborateurs (2006) où les familles soulevaient le besoin d'être écoutées et accompagnées dans la trajectoire de services.

Alors que les besoins concernant les trajectoires d'évaluation et d'intervention sont sondés et qu'une multitude d'enjeux ressortent, les familles soulignent avoir besoin de soutien en matière de gestion des CP. Afin d'investiguer davantage cette sphère, la deuxième partie de cette première étude s'intéresse à comprendre comment les parents s'organisent pour intervenir sur les CP, pendant l'attente du soutien spécialisé.

4.1.3 Expérience des familles concernant la gestion des CP pendant l'attente

La deuxième partie de cette première étude, présentée au chapitre II, est une analyse descriptive de l'expérience de 60 familles québécoises, concernant la gestion des CP, au quotidien, pendant l'attente de services d'intervention spécialisée. Alors que les familles sont confrontées à des délais qui s'étirent, en vue d'obtenir des services orientés vers la gestion des CP, la réalité quotidienne se maintient, et les parents doivent faire preuve de résilience pour trouver des façons de s'outiller et intervenir auprès de leur enfant. Afin de mieux comprendre cette réalité, l'objectif de cette étude visait à répondre à cinq questions : 1) quelles interventions les parents mettent-ils en place d'eux-mêmes dans leur quotidien afin de gérer les CP présentés par leur enfant, 2) comment perçoivent-ils l'efficacité de leurs interventions, 3) quels sont les défis qu'ils rencontrent dans la gestion des CP, en absence de services, 4) ont-ils réalisé des démarches pour obtenir du soutien et quelle est leur perception de leur expérience pendant celles-ci, et 5) quels sont leurs besoins de soutien pendant cette période d'attente.

Tout d'abord, tous les parents participants rapportent devoir faire face fréquemment à au moins un CP, chez leur enfant ayant un RGD. Alors qu'ils sont en attente de services spécialisés, les parents doivent être créatifs et mettre des stratégies en place pour agir sur les CP de l'enfant, sans nécessairement connaître les interventions recommandées dans les meilleures pratiques. Les meilleures pratiques concernant la gestion des CP visent l'utilisation de méthodes basées sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (AAC; voir Cooper *et al.*, 2019), dont le soutien au comportement positif (SCP; Positive Behavior support [PBS]; Dunlap *et al.*, 2010). Les interventions préconisées par ces méthodes utilisent l'évaluation fonctionnelle afin de comprendre la fonction du comportement, pour intervenir sur les antécédents du comportement, le comportement en soi ou sur les conséquences de celui-ci, et en diminuer la fréquence en enseignant un comportement alternatif. Lorsqu'ils sont questionnés sur leurs interventions en matière de gestion des CP, les parents rapportent l'utilisation d'une

variété de stratégies. Toutefois, c'est seulement une dizaine d'entre eux qui rapportent spontanément avoir recours à des interventions reliées à l'évaluation fonctionnelle ou à l'enseignement de comportements alternatifs. Alors qu'ils sont laissés à eux-mêmes dans l'intervention sur les CP, durant l'attente de services, il peut être complexe de savoir si les interventions qu'ils sélectionnent sont les plus efficaces.

Les parents mentionnent une grande incertitude envers l'efficacité et la maîtrise des interventions qu'ils appliquent auprès de leur enfant ayant une DI et des CP, sans avoir reçu de soutien à cet effet. Effectivement, c'est plus de la moitié d'entre eux (56 %) qui doutent de leurs compétences ou ont l'impression que leurs interventions ne sont pas efficaces. Parallèlement, plusieurs défis sont rapportés par les parents dans l'intervention sur les CP. Les défis nommés sont reliés à l'enfant, au parent lui-même, à la fratrie et au manque de services. Plus du tiers des parents soulignent des défis en lien avec la communication auprès de l'enfant. Ces résultats coïncident avec le fait que plus de 70 % des répondants soulignent des troubles de communication concomitants au diagnostic de l'enfant. Les parents mentionnent que les manifestations des CP sont aussi des défis, c'est-à-dire qu'au sein de la gestion quotidienne, le plus difficile pour ceux-ci est parfois de devoir composer avec un enfant qui émet des comportements violents et qui refuse de collaborer.

Lorsque le parent doit intervenir auprès de son enfant dans ce genre de situation, il peut être amené à vivre des défis pour gérer ses propres émotions. Entre autres, les parents avouent avoir des difficultés à ne pas s'impatienter ou à rester calmes, pour tenter de comprendre les besoins de l'enfant. Bien que les familles fassent preuve d'une grande résilience dans l'adversité, le bien-être des parents est mis à l'épreuve dans la gestion des CP (Griffith et Hastings, 2014; Katkić *et al.*, 2017; Wodehouse et McGill, 2009). Selon la théorie d'auto-efficacité de Bandura (1997), lorsque les parents ressentent qu'ils sont en mesure d'intervenir adéquatement et que leurs interventions sont efficaces, ceux-ci sont plus enclins à présenter des habiletés parentales positives et adaptées auprès de leur

enfant. Toutefois, le sentiment de compétence parentale est associé au niveau de soutien reçu par le parent et au niveau de stress parental (Katkić *et al.*, 2017; Secco *et al.*, 2006). En sachant que les familles sont en attente de services spécialisés et que celles-ci sont préoccupées par la gestion des CP, on peut se questionner sur leur sentiment de compétence parental ainsi que sur le niveau de stress parental ressenti. Plusieurs ouvrages documentent l'importance du bien-être, du sentiment de compétence et du stress parental sur la qualité des interactions familiales (Crnic *et al.*, 2017; Crnic et Ross, 2017; Neece et Chan, 2017). Le sentiment de compétence parental est défini par Glatz et Buchanan (2015) comme étant le niveau auquel les parents croient qu'ils ont la capacité d'influencer :1) le développement de leurs enfants, et 2) les contextes dans lesquels ce développement a lieu. Ainsi, le sentiment de compétence parental se définit par le niveau avec lequel les parents ont l'impression d'avoir un pouvoir d'agir sur leur quotidien et celui de leur enfant. Crnic et Ross (2017) spécifient que le sentiment de compétence parental et le stress parental ont une relation réciproque, où ils ont une influence mutuelle. Par exemple, plus le sentiment de compétence est fort, moins le niveau de stress parental sera élevé, et vice-versa. Alors qu'on sait que le niveau de CP et le niveau de stress parental s'influencent mutuellement aussi, et que le sentiment de compétence parental est influencé à la hausse par la présence de soutien, des alternatives doivent impérativement être réfléchies pour outiller les parents. À cette fin, des alternatives simples, conviviales, mais efficaces, doivent être offertes pour soutenir le parent dans ses interventions, puis dans son sentiment de compétence. Dans la première partie de cette étude, les parents soulignent clairement le besoin d'alternatives pour les soutenir dans la gestion des CP de leur enfant et ceux-ci sont réitérés dans cette seconde partie, particulièrement par les parents en attente de services spécialisés. Afin d'y répondre, les formations à distance, basées sur les meilleures pratiques en matière de gestion des CP, sont des modalités qui méritent d'être investiguées à titre de soutien parental durant l'attente de services spécialisés.

Bien que les familles soient en attente de services spécialisés sur les CP, celles-ci ont fait des démarches, pendant ce temps, pour obtenir des aides ponctuelles. Plus de la moitié des parents (57 %) ont sollicité les institutions du réseau public et différents professionnels pour obtenir de l'aide provisoire, en réclamant différentes informations et conseils concernant la gestion des CP. Plus du trois quarts de ceux-ci ont reçu du soutien, laissant tout de même un quart de ces parents sans aide, en plus du 43 % des parents n'ayant pas fait de démarches supplémentaires pendant l'attente. La majorité des parents ont admis que l'aide qu'ils ont reçue était bénéfique pour l'enfant (69 %) et satisfaisante pour la famille (68 %), sans être unanimes. Il demeure que ces soutiens ne remplacent pas les services spécialisés plus intensifs. Afin de mieux venir en aide aux familles, celles-ci ont besoin d'outils en matière de gestion des CP et aussi que des services soient mis en place pour adresser leur bien-être.

D'abord, les parents soulignent le besoin d'être outillés en matière de gestion des CP, c'est-à-dire qu'ils bénéficieraient d'une banque d'outils et de stratégies en ligne, à laquelle ils peuvent se référer au besoin. L'idée d'une formation interactive pour leur enseigner les bases de la gestion des CP, accessible dans le confort de leur domicile, plaît aux familles. Afin de répondre à cette idée, différents programmes proposant un cursus basé sur les meilleures pratiques, dont certains sont offerts à distance, ont montré des résultats intéressants dont la diminution des CP des enfants, la diminution du stress parental et l'amélioration des pratiques et du sentiment de compétences parentales (Argumedes *et al.*, 2018; Dai *et al.*, 2018; Pennefather *et al.*, 2018; Turgeon *et al.*, 2020).

Le deuxième besoin principal rapporté par les parents touche leur bien-être. Ceux-ci ont, entre autres, de grands besoins de pouvoir échanger avec d'autres personnes et d'être écoutés. Ce besoin avait également été souligné dans le premier article de la présente thèse lorsque les parents étaient questionnés, de façon générale, sur leurs besoins au sein de la trajectoire de services en petite enfance. Pour briser l'isolement social qu'ils vivent,

les parents veulent avoir accès à des groupes de soutien pour les parents d'enfants dans la même réalité. Afin d'être accessible à distance, les parents prônent particulièrement l'accès à un forum de discussion spécifique aux parents d'enfants vivant la même réalité qu'eux. Dans ce cadre, ils pourraient partager leurs réalités communes ainsi que leurs stratégies pour soutenir leur famille et gérer les CP des enfants.

La première étude de cette thèse (articles 1 et 2) permet de constater des points centraux dans les besoins des familles concernant la trajectoire de services en petite enfance de même que la gestion des CP pendant l'attente de services. Alors que les parents sont relativement satisfaits des services lorsqu'ils en obtiennent, les délais pour y accéder représentent un enjeu central pour eux. Les besoins reliés au bien-être des familles et le soutien dans la gestion des CP ressortent également du premier article, tant par les recherches de soutien à la famille, particulièrement dans la sphère sociale et de l'adaptation psychologique, que dans la recherche d'outils concrets et de matériel spécialisé. Somme toute, les familles soulignent de grands besoins, et elles font appel à des modalités simples et réalistes afin de les soutenir dans le contexte actuel. Dans le but de répondre au besoin d'outils en matière de gestion des CP pour les parents en attente de services en quête de soutien, nous avons mis sur pied, dans le cadre de la deuxième étude de la thèse, une alternative de soutien accessible et nécessitant peu de ressources.

4.2 Étude 2 : Effets d'une formation interactive pour les parents d'enfants ayant un RGD et des CP en attente de services

La deuxième étude de la thèse est un essai randomisé contrôlé, auprès de 29 familles québécoises d'enfants ayant une DI et des CP, en attente de services spécialisés. Afin de répondre aux besoins de soutien soulevés par les parents dans la première étude, celle-ci vient tester un outil concret afin de les soutenir dans la gestion des CP durant l'attente de

services. Une formation interactive, basée sur les meilleures pratiques en matière de gestion des CP, a été offerte aux familles en attente de services spécialisés, pour évaluer son efficacité à les soutenir durant ce temps. La formation est basée sur l'AAC et le soutien au comportement positif (Dunlap *et al.*, 2010) et met à profit l'évaluation fonctionnelle et l'enseignement de comportements alternatifs appropriés, en remplacement du CP de l'enfant. Il s'agit d'une formation offerte sur une plate-forme web, à l'attention des parents. D'une durée de quatre heures, elle est transmise à l'aide d'une présentation de type *PowerPoint* accompagnée de narration. Un guide contenant un résumé de la formation et plusieurs grilles d'évaluation fonctionnelle, pour soutenir le parent dans l'intervention, est également téléchargeable, avant le début de la formation (Marleau *et al.*, 2019). Plusieurs exemples vidéos, montrant l'application des stratégies d'intervention auprès de l'enfant, sont présentés tout au long de la formation et ont été sélectionnés en fonction des différentes problématiques relatives aux enfants ayant une DI ou un TSA (Marleau *et al.*, 2019).

Dans le cadre du projet, un parent par famille a complété les outils de mesures permettant d'évaluer les effets de la formation, et ce à quatre reprises, soit à un mois d'intervalle chacune. Les participants étaient divisés en deux groupes où le premier obtenait l'accès à la formation après le premier temps de mesure, et le second l'obtenait après le second temps de mesure, un mois plus tard. Le premier objectif de cette expérimentation visait à évaluer les effets de la formation interactive sur l'intensité et la fréquence des CP observés chez les enfants. Le deuxième objectif visait à mesurer les effets de la formation interactive sur le niveau de stress parental, le sentiment de compétence des parents et les pratiques parentales. Finalement, le dernier objectif visait à documenter la validité sociale de ce programme.

Après avoir suivi la formation interactive, les résultats de l'étude indiquent que la fréquence et la sévérité des CP des enfants diminuent de façon significative (p>.001) et cette baisse se maintient dans le temps, puisque les résultats demeurent significatifs

plus de deux mois après la fin de la formation. Ainsi, les parents sont parvenus à mettre en œuvre des stratégies basées sur les meilleures pratiques (i.e. AAC) en suivant la formation interactive. Des résultats similaires sont obtenus dans d'autres études sur des formations interactives sur la gestion des CP (Dai *et al.*, 2018; Heitzman-Powell *et al.*, 2014; Pennefather *et al.*, 2018; Turgeon *et al.*, 2020).

Sur le plan des mesures parentales, différents effets sont observés, suite à la complétion de la formation interactive. Le niveau de stress parental rapporté par les participants diminue significativement après la formation et cette diminution se maintient dans le temps, puisque la réduction est constatée chez les parents plus de deux mois après la fin de la formation interactive. D'autres études testant des formations sur la gestion des CP chez les familles abondent dans le même sens (Argumedes *et al.*, 2018; Pennefather *et al.*, 2018). Selon Head et Abbeduto (2007), le niveau de stress parental peut avoir un effet négatif sur leurs habiletés à intervenir et à appliquer des stratégies adaptées, réduisant les effets positifs qui découlent des interventions menées auprès de l'enfant. Ainsi, plus le parent est stressé, moins ses interventions seront efficaces (Head et Abbeduto, 2007). À l'inverse, lorsque le niveau de stress des parents diminue, comme le montrent les résultats de l'étude après que les parents aient complété la formation, ceux-ci parviennent à choisir des interventions plus adaptées, et on constate l'effet sur les CP de l'enfant qui diminuent également. Il est intéressant de constater ces effets positifs, bien qu'aucun élément de la formation interactive ne vise spécifiquement le stress parental.

Un autre bénéfice du programme est l'augmentation du sentiment de compétence parental observé chez les parents après la formation interactive. Les résultats de la première étude montrent que plusieurs parents rapportent avoir l'impression d'être inefficaces dans la gestion des CP de leur enfant au quotidien. Dans le cas de la présente étude, les résultats permettent de constater, qu'à l'aide d'un soutien ponctuel, ceux-ci vivent une hausse de leur sentiment de compétence. Alors que le parent doit gérer seul les défis du quotidien dans l'intervention sur les CP pendant l'attente de services

spécialisés et considérant tous les effets néfastes qui peuvent en découler sur son bien-être (Bailey *et al.*, 2019; Lindsey *et al.*, 2020; Rivard *et al.*, 2014), des outils de soutien simples, rapides, fiables et efficaces doivent être accessibles pour l'aider. La formation interactive proposée, sur la gestion des CP, est donc idéale pour soutenir les parents dans ce cadre.

Les résultats à l'outil mesurant l'évolution des pratiques parentales utilisées, n'ont montré aucun effet significatif. À titre indicatif, l'étude de Turgeon et ses collaborateurs (2020), ayant utilisé la même formation interactive auprès des familles dont l'enfant présente un TSA, constate des effets positifs pour cette mesure. Les résultats obtenus dans la présente étude sont possiblement reliés au fait que l'outil utilisé n'était peut-être pas assez sensible pour percevoir les changements comportementaux chez les parents de l'échantillon. L'outil développé par les auteurs du programme ne mesurait possiblement pas, aussi bien que prévu, les construits visés. Dans une réplication de cette étude, il serait important de considérer l'utilisation d'outils complémentaires pour mesurer cette variable.

Une mesure de qualité de vie de la famille (FQOL) a été administrée à l'aide du Beach Center Quality of Life scale (Hoffman *et al.*, 2006) dans le cadre de ce projet. Les résultats à cet outil ne sont pas présentés dans l'article, pour mettre de l'avant plus spécifiquement les autres mesures. À cette mesure, une seule des cinq sous-échelles a connu des changements. Les cinq sous-échelles sont : 1) les interactions familiales, 2) le rôle du parent, 3) le bien-être émotionnel, 4) le bien-être physique et matériel, et 5) le soutien relié à la déficience présentée par l'enfant. Les seuls effets ont été obtenus à la sous-échelle de l'interaction familiale, où une augmentation est constatée après que les parents aient complété la formation interactive. Cette échelle représente la qualité des interactions que les membres de la famille ont entre eux et le climat qui règne au quotidien. À cet effet, les résultats obtenus nous portent à croire que le fait d'avoir suivi la formation interactive ait pu avoir eu une répercussion sur un élément influençant ces

interactions. Ces résultats indiquent que les relations entre les membres de la famille, telles que mesurées par l'outil, se sont améliorées. Une hypothèse pour tenter d'expliquer cette amélioration peut être la meilleure disponibilité des deux parties (parent et enfant) lors de leurs interactions. Étant donné la baisse significative de la fréquence et de la sévérité des CP chez l'enfant et du niveau de stress parental, le contexte devient plus favorable au développement d'occasions d'interactions positives au sein de la famille. Tel que mentionné précédemment, dans cette perspective, les écrits scientifiques associent le niveau de stress parental à la qualité des interactions familiales (Crnic *et al.*, 2017; Crnic et Ross, 2017; Neece et Chan, 2017). Ainsi, un niveau de stress parental plus faible serait associé à des interactions familiales de meilleure qualité. Il est à noter que la formation interactive proposée n'offrait aucun contenu ciblant le bien-être de la famille spécifiquement. Également, même si un effet est observé à cette sous-échelle, aucune différence n'est observée aux quatre autres. Bien que la formation interactive donne plusieurs effets positifs, cette alternative à elle seule ne suffit pas pour agir sur le bien-être des familles en soi. Du soutien complémentaire et spécifiquement orienté à cet effet doit être pensé pour agir sur ce facteur et ainsi avoir une répercussion sur le bien-être des familles, ultimement. Dans cette perspective, dans le cadre de la première étude, les parents soulignent leur volonté de pouvoir participer à des groupes de parents et des forums de discussion pour partager leur vécu. Également, le soutien psychologique a été identifié par les familles à titre de besoin pour appuyer directement leur bien-être. Le soutien bienveillant des acteurs du réseau de services est aussi identifié comme facilitateur par ceux-ci.

4.2.1 Validité sociale

Dans le cadre du dernier objectif de cette étude, les parents se sont prononcés sur leur appréciation de la formation interactive, à titre de modalité de soutien, pendant l'attente de services. Ils rapportent un niveau de satisfaction élevé envers la formation

interactive reçue, en soulignant l'accessibilité, la clarté et la facilité des démarches. Au questionnaire de satisfaction, les participants sont unanimes pour dire qu'ils recommandent l'utilisation de la formation interactive à leurs amis, et qu'elle devrait être offerte d'emblée aux familles d'enfants ayant une DI, en attente de services. La grande majorité d'entre eux soulignent que la formation a amélioré leur qualité de vie (97 %) et qu'ils ont appris quelque chose de celle-ci (97 %). Plus de 83 % des parents rapportent avoir vu des changements positifs chez leur enfant depuis qu'ils ont suivi la formation interactive. Ainsi, après avoir reçu un soutien ponctuel, par le biais d'une formation interactive pour les aider à mieux gérer les CP de leurs enfants, les parents affirment qu'ils perçoivent eux-mêmes des améliorations dans leur quotidien ainsi que dans celui de leurs enfants.

Par contre, le point souligné plus négativement par les familles est le temps requis pour intégrer le contenu dans le milieu de vie et mettre en pratique les stratégies. À cet effet, 30 % des parents intéressés par le projet ont préféré ne pas s'impliquer le projet de recherche, en déclarant qu'ils n'avaient pas le temps de compléter la formation de quatre heures à leur rythme, à l'intérieur d'une période d'un mois (42 parents intéressés, mais 29 parents qui ont réalisés la formation interactive dans le cadre du projet de recherche). Alors que les familles demandent l'accès à des alternatives de soutien simples et rapides, ces données viennent appuyer la nécessité d'investir dans des ressources accessibles rapidement, à distance, à toute heure et sans engagement. Un processus à grand déploiement comme les programmes de formation de plusieurs semaines, au sein desquels les familles doivent s'impliquer à long terme et investir des heures de travail entre les rencontres, n'est pas réaliste pour toutes les familles. Dans ce contexte, les modalités conviviales de type « clé en main » basées sur des informations valides et efficaces doivent être investiguées davantage.

Les parents ont apprécié l'avenue de la formation interactive pour les soutenir pendant l'attente de services. Bien que celle-ci soit une alternative réaliste, facile d'accès et

donnant des résultats intéressants, elle ne se supplée en aucun temps à l'intervention directe par des professionnels formés. Par contre, dans le contexte où les familles de l'échantillon étaient en attente de services depuis l'obtention du diagnostic de l'enfant, c'est-à-dire depuis plus de trois ans en moyenne, au moment de réaliser le sondage, les services d'interventions dédiés ne peuvent être la seule méthode envisagée pour les aider. Ainsi, la formation interactive permet de pallier ponctuellement aux besoins ressentis par certaines familles, durant l'attente de services, en offrant un soutien concret.

4.3 Recommandations résultant des études de la thèse

En constatant les thèmes variés ressortant de la présente thèse, deux axes d'intervention principaux devraient être investis cliniquement. Le premier axe représente le soutien au bien-être de la famille dans la trajectoire de services et regroupe différents aménagements, afin de faciliter le passage des familles dans le réseau. Le second axe aborde, pour sa part, le soutien spécifique à la gestion des CP.

4.3.1 Soutien dans la trajectoire de services

Afin de soutenir les familles dans la trajectoire de services durant la période d'intervention précoce, celles-ci identifient clairement de nombreux points à améliorer. Les informations doivent être claires, valides, et offertes stratégiquement par un intervenant pivot, auquel les familles peuvent se référer au besoin tout au long de la trajectoire de services. L'intervenant pivot permet d'assurer la continuité entre les services, d'éviter aux parents de devoir solliciter une multitude de sources pour obtenir des informations et de devoir raconter son histoire continuellement. Les relations entre celles-ci et les différents acteurs du réseau doivent être empreintes des qualités interpersonnelles favorables au soutien comme l'écoute, l'accueil et la bienveillance.

Le côté humain des intervenants est au cœur de la satisfaction des familles, tel que souligné dans la méta-analyse de Griffith et Hastings (2014). Les familles se sentent mieux comprises et adhèrent plus facilement aux interventions proposées par les intervenants, lorsqu'elles sentent que leur histoire et leur opinion sont importantes.

Afin de mettre le bien-être des familles de l'avant, la trajectoire de services doit être orientée davantage sur la famille plutôt que vers l'enfant exclusivement. Tout le système autour de l'enfant doit être pris en considération dans la compréhension de son fonctionnement et cela passe d'abord par la famille qui l'entoure et son bien-être (Brown *et al.*, 2007). Le modèle écologique de Bronfenbrenner présente une variété de systèmes ayant des répercussions à différentes mesures sur l'individu (Bronfenbrenner, 2005). Le microsystème regroupe l'entourage social immédiat de l'enfant, c'est-à-dire sa famille. Au-delà de l'enfant lui-même, les interactions qu'il a avec les membres de son microsystème représentent une influence majeure sur son fonctionnement. Ainsi, étant donné la charge portée par les parents dans la vie de l'enfant durant la période préscolaire et l'influence des interactions que l'enfant aura avec sa famille sur son développement, le bien-être de tous les acteurs est primordial. En orientant les services plus largement, c'est-à-dire sur la famille entière, davantage de besoins pourront être adressés, comme l'importance de s'attarder à l'adaptation psychologique des parents et à la fratrie. En adressant le bien-être psychologique des familles, on mise sur le travail en amont, ce qui peut, ultimement, mener à une répercussion sur l'intensité des demandes d'épisodes de services.

Un grand besoin de soutien social ressort du discours des familles, pouvant être comblé, tant par le partage entre les familles vivant des situations similaires, qu'auprès des acteurs impliqués dans les services. L'offre de services de soutien au bien-être, comme les groupes de parents ou les forums de discussion, semble grandement valorisée par les parents; elle devrait donc être investie à cet effet. De plus, les services d'aide des

psychologues du réseau spécialisé gagneraient à être repensés pour développer une offre spécialement dédiée aux proches de l'enfant, afin de soutenir leur santé psychologique.

Étant donné le rôle majeur porté par la présence des CP sur l'adaptation psychologique et le bien-être de ceux-ci (Bailey *et al.*, 2019; Totsika, Hastings, Emerson, Lancaster *et al.*, 2011), il importe de mettre de l'avant des stratégies pour optimiser le sentiment de compétence et le pouvoir d'agir des parents dans l'intervention. Pour se faire, les stratégies à mettre en œuvre passent d'abord par le fait d'outiller les parents sur la gestion des CP.

4.3.2 Soutien dans la gestion des CP

Le soutien dans la gestion des CP est au cœur de ce projet. Sa pertinence est soulignée à plusieurs reprises par les familles, tant dans le formulaire d'enquête, qu'au sein du discours des familles dans le cadre de l'évaluation de l'efficacité de la formation interactive. Tel qu'exprimé de nombreuses fois, les parents demandent des outils et des stratégies concrètes pour s'outiller lorsqu'ils doivent faire face aux CP de leur enfant qui présente une DI, et bien souvent des troubles concomitants. La formation interactive proposée abonde en ce sens, et des résultats considérables sont obtenus sur le niveau de CP de l'enfant, de même qu'auprès des indicateurs de bien-être propres au parent comme le niveau de stress parental et le sentiment de compétence. Il importe de garder en tête qu'en agissant en amont avant les crises, en offrant une alternative de soutien aux familles en attente de services en matière de gestion des CP, cela permettra de diminuer l'urgence de certaines situations au moment où les services seront obtenus et d'offrir un meilleur délai au milieu d'intervention avant d'entrer en action. Également, par la formation proposée ici, ce sont les bases de la gestion des CP, en fonction des meilleures pratiques, qui sont enseignées, à l'image des interventions qui devraient être mises en application dans les services d'intervention précoce.

Parallèlement, un suivi de la part des gestionnaires d'établissement dans les milieux de pratique permettrait de s'assurer de la formation adéquate des intervenants qui assurent les suivis auprès des familles. Lorsque l'attente se terminera et que les intervenants entameront leurs soutiens aux familles, les bases des théories utilisées par ceux-ci auront déjà été entendues par les parents et les intervenants n'auront qu'à poursuivre la consolidation des connaissances de ceux-ci. Ainsi, à leur arrivée dans la vie des familles, les intervenants pourront valider les acquis des parents, dans le cadre de la formation, et optimiser ces connaissances en fonction de leur réalité, dans le but de contribuer à la qualité de vie de la famille entière.

4.4 Limites de la thèse

Les études de cette thèse comportent des limites à considérer pour l'interprétation des résultats et pour des recherches futures. Tout d'abord, les deux échantillons des trois études sont restreints, ils ne permettent donc pas de généraliser, outre mesure, les résultats obtenus à l'ensemble de la population visée, ni de faire des analyses statistiques plus poussées. Toutefois, le ratio de 5 % de la population estimée, ciblé pour une population estimée de 1200 familles (n = 60 familles) par le sondage, a été respecté. Concernant la modalité de sondage utilisée pour les deux premiers articles, le format de collecte de données nécessitait que les participants répondent à l'écrit. La collecte de données, via un questionnaire en ligne, a pu influencer la qualité et le niveau de détails des réponses offertes par les répondants, qui auraient peut-être élaboré davantage dans un autre format (p. ex. : entrevue en personne ou téléphonique). Également, l'utilisation du sondage en ligne fait état de plusieurs abandons durant la complétion de celui-ci, possiblement en lien avec la longueur de celui-ci. En effet, plusieurs participants n'ont pas complété le sondage dans son intégralité et leurs données n'ont pu être utilisées. Il est possible que des caractéristiques spécifiques à la réalité de ces répondants n'aient été représentées par l'échantillon de participants qui

ont complété le formulaire d'enquête en ligne. Il aurait été intéressant de pouvoir documenter les raisons entourant l'abandon, afin de pouvoir adapter les prochains projets à la mesure des réponses obtenues.

Pour la troisième étude, un taux d'attrition élevé est également constaté avant la complétion de la formation à distance, ce qui n'est pas hors norme, concernant ce genre de projet réalisé avec un recrutement en ligne (Dadds *et al.*, 2019). Plus de 30 % des parents qui avaient entamé leur participation, en complétant le premier temps de mesure, ont abandonné, mais tous ceux ayant complété la formation interactive (i.e. après le premier ou le deuxième temps de mesure, selon le groupe) ont poursuivi le projet jusqu'à la fin du quatrième, et dernier, temps de mesure. Donc, lorsque les parents parvenaient à s'investir assez pour compléter la formation interactive d'une durée de quatre heures, ils ont poursuivi leur participation au projet de recherche. Le haut taux d'abandon, dans ce volet du projet de recherche, met en évidence la disponibilité restreinte des familles dont le quotidien est particulièrement demandant. Alors qu'ils sollicitent de l'aide pour la gestion des CP et qu'ils sont en attente de recevoir du soutien, les parents peinent à se mobiliser quelques heures pour s'outiller par eux-mêmes. Cette limite vient rejoindre les conclusions de la première étude, voulant qu'il faille mettre de l'avant des avenues simples, accessibles et rapides pour les familles qui disposent d'un agenda rempli et qui doivent choisir judicieusement où investir leur énergie.

4.5 Apports de la thèse

Les contributions de la présente thèse sont nombreuses sur le plan des connaissances en DI. À notre connaissance, il s'agit de la première étude à s'intéresser aux besoins des familles d'enfants ayant une DI d'âge préscolaire. De plus, elle permet de documenter spécifiquement les trajectoires d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce vécues par les familles, de même que d'apprécier le déroulement de leur quotidien pendant

l'attente de services, en matière de gestion des CP. De nombreuses connaissances sur la réalité découlant de celle-ci ont été présentées tout au long du document.

Concernant les modalités utilisées dans les trois études, l'introduction des modalités à distance, tant pour le sondage que pour la formation interactive et la passation des outils des quatre temps de mesures avec les familles, permet d'augmenter les possibilités de réplications dans des recherches futures. Effectivement, les formulaires d'enquête en ligne sont accessibles, peu importe le milieu de vie ou le moment de la journée, facilitant ainsi l'accès aux parents dont les temps libres sont très variables. De plus, la disponibilité du sondage en anglais et en français, qui sont les deux langues officielles au Québec, permet de rejoindre un plus grand nombre de familles éligibles.

Concernant le troisième article, l'utilisation de la plate-forme web, pour diffuser la formation interactive, permet les mêmes avantages que le sondage en ligne, et le parent peut s'y référer à sa guise avec un code d'accès. En plus de la formation interactive, qui comprend du contenu visuel, descriptif, de la narration, des exemples vidéos et des jeux-questionnaires pour valider le niveau de compréhension des parents, un guide du participant téléchargeable, contenant un résumé du matériel diffusé et des grilles d'évaluation fonctionnelle, est offert pour que le parent puisse suivre la théorie et s'y référer au besoin. Il importe de mentionner, qu'en plus d'être basée sur les meilleures pratiques en matière de gestion des CP (i.e. AAC), celle-ci utilise des exemples adaptés aux principaux CP des personnes ayant une DI ou un TSA, afin d'aider les parents à relever les défis rencontrés et de faciliter l'application des stratégies par les familles. La formation interactive proposée nécessite très peu d'accompagnement; elle s'applique donc aisément au contexte québécois d'attente de services spécialisés, pour accompagner les parents qui recevront par la suite du soutien d'intervenants.

Cette thèse permet de faire le lien entre la réalité, la théorie et la pratique, en se s'appuyant sur l'avis des parents, afin de mettre en place une alternative de soutien

basée sur les meilleures pratiques reconnues dans les écrits scientifiques, et d'en évaluer l'efficacité, pour voir le réalisme derrière celle-ci. Elle mène l'intégralité d'un processus de transfert de connaissances, dans l'espoir de contribuer activement aux pratiques en place dans le réseau de services.

CONCLUSION

Alors que le coronavirus *Covid-19* a pris d'assaut le monde entier au printemps 2020, chaque individu a vu sa vie changer d'un seul coup. Ce contexte imprévu a mis la population mondiale à l'épreuve et l'a amenée à devoir développer sa capacité d'adaptation au maximum. Certaines personnes sont parvenues à faire ressortir du positif de ce contexte, alors que d'autres luttent pour tenter de maintenir un équilibre précaire devant l'incertitude. Chacun fait face à son lot de défis et de grands besoins de soutien s'exacerbent à plusieurs niveaux, pour toute la population, sans exception. À l'image de la pandémie qui se déclare subitement, la venue d'un diagnostic de problématique développementale comme la DI, chez un enfant, fait appel à la capacité d'adaptation des familles pour faire face à ce revirement de situation majeur. Pour épauler les familles dans leur adaptation à leur nouvelle réalité, des moyens d'intervention adaptés doivent être réfléchis en fonction des besoins prioritaires.

Cette thèse doctorale a permis d'explorer l'expérience des familles d'enfants d'âge préscolaire, ayant une DI, pour mieux comprendre leurs réalités et les défis qu'elles rencontrent. Le projet fait ressortir deux axes principaux à mettre de l'avant pour répondre aux besoins présentés par celles-ci, tout en évaluant une alternative directement reliée à ceux-ci.

Les résultats de cette thèse appuient la nécessité de développer des services centrés sur les familles afin d'augmenter leur bien-être ainsi que d'offrir des alternatives de soutien dans la gestion des CP de l'enfant, pendant l'attente de services. En soutenant les familles, tôt dans la trajectoire de services, une autonomie et un pouvoir d'agir sont mis de l'avant, maximisant le rôle du parent et le sentiment de compétence parental qui en

découle. Finalement, dans le contexte de la pandémie, le réseau de la santé et des services sociaux doit procéder à la révision de l'offre de services pour s'adapter et mettre en place des mesures d'intervention, considérant la nouvelle réalité (p.ex. distanciation sociale et hygiène renforcée). Dans cette perspective, les alternatives de soutien à distance, permettant de maintenir une offre de services aux familles, tout en minimisant les probabilités de propagation du virus, sont une avenue prometteuse afin d'offrir une stabilité du soutien aux familles dans le contexte changeant.

APPENDICE A

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU PROJET DE RECHERCHE
DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE SUR
LES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAM

UQÀM | Comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains

No. de certificat: 581

Certificat émis le: 28-09-2016

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

Le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE 4: sciences humaines) a examiné le projet de recherche suivant et le juge conforme aux pratiques habituelles ainsi qu'aux normes établies par la *Politique No 54 sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains* (Janvier 2016) de l'UQAM.

Titre du projet:	EVALUATION DES BESOINS DES FAMILLES AYANT UN ENFANT AVEC UN RETARD GLOBAL DE DÉVELOPPEMENT ET D'UN PROGRAMME DE FORMATION-COACHING SUR LES COMPORTEMENTS PROBLEMATIQUES
Nom de l'étudiant:	Justine GRENIER-MARTIN
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil scientifique-professionnel)
Direction de recherche:	Mélina RIVARD

Modalités d'application

Toute modification au protocole de recherche en cours de même que tout événement ou renseignement pouvant affecter l'intégrité de la recherche doivent être communiqués rapidement au comité.

La suspension ou la cessation du protocole, temporaire ou définitive, doit être communiquée au comité dans les meilleurs délais.

Le présent certificat est valide pour une durée d'un an à partir de la date d'émission. Au terme de ce délai, un rapport d'avancement de projet doit être soumis au comité, en guise de rapport final si le projet est réalisé en moins d'un an, et en guise de rapport annuel pour le projet se poursuivant sur plus d'une année. Dans ce dernier cas, le rapport annuel permettra au comité de se prononcer sur le renouvellement du certificat d'approbation éthique.

Thérèse Bouffard
Présidente du CERPE 4 : Faculté des sciences humaines
Professeure, Département de psychologie

APPENDICE B

LETTRE D'APPROBATION ÉTHIQUE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE À LA RECHERCHE CONJOINTE

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec
Québec

Trois-Rivières, le 20 septembre 2016

Madame Justine Grenier-Martin
1297 rue Bienville
Laval (Québec) H7H 2Z7

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Objet : Certificat de conformité aux normes éthiques du projet de recherche CÉRC-0238 : « Évaluation des besoins des familles ayant un enfant avec un retard global de développement et d'un programme de formation-coaching sur les comportements problématiques »

Madame,

Les modifications apportées au protocole de recherche, de même qu'aux formulaires d'information et de consentement, telles que demandées dans notre lettre datée du 26 juillet 2016 dernier, répondent à nos attentes. C'est donc avec plaisir que le Comité d'éthique de la recherche conjoint en DI-TSA (CÉRC-DITSA) vous délivre ce certificat de conformité aux règles éthiques pour le projet précité.

Cette approbation suppose que vous vous engagiez à respecter les conditions et les modalités de recherche telles que présentées au CÉRC-DITSA.

Cette approbation suppose que vous vous engagiez à :

- respecter la décision du CÉRC-DITSA;
- respecter les moyens relatifs au suivi continu figurant au point 6 de la seconde section *du Guide de rédaction d'une demande d'évaluation d'un nouveau projet de recherche et modalités d'évaluation à l'intention des chercheurs* (CÉRC-DITSA) et à utiliser les formulaires préparés à cette fin;
- conserver les dossiers de recherche pour une période couvrant minimalement la période de publication qui découlera de la recherche (voir le *Guide*, section II, point 5);
- respecter les modalités arrêtées au regard du mécanisme d'identification des participants à la recherche des établissements concernés par le projet, à savoir, la tenue à jour et la conservation de la liste à jour des participants recrutés pour les établissements qui pourront l'obtenir sur demande.

Les modifications que vous avez apportées aux différents documents doivent être acheminées à l'établissement concerné par votre projet de recherche, si ce n'est pas déjà fait (tel que mentionné dans la précédente lettre du CÉRC-DITSA).

Comité d'éthique de la recherche conjoint destiné aux Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CÉRC/CRDITED)
Site Web : www.cerc-crdited.ca

1025, rue Marguerite-Bourgeoys
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1
Téléphone : 819 376-3984, poste 347
Télécopie : 819 376-6957
karoline_girard_csdi@ssss.gouv.qc.ca

En terminant, je vous demanderais de bien vouloir mentionner, dans votre correspondance, le numéro attribué à votre demande par le CÉRC (CÉRC-0238).

La présente décision vaut pour une année (date d'échéance : **20 septembre2017**) et peut être suspendue ou révoquée en cas de non respect de ces conditions. Je profite de cette occasion pour vous rappeler que le *Formulaire de demande de renouvellement* doit être rempli et expédier au CÉRC-DITSA, 30 jours avant la date d'échéance du présent certificat d'éthique.

Pour obtenir de plus amples informations et pour transmettre les modifications demandées, veuillez vous adresser au bureau de la coordination du CÉRC-DITSA au numéro 819 376-3984, poste 12347.

Veuillez recevoir, madame, mes salutations distinguées.

Anne-Marie Hébert
Présidente du CÉRC/CRDITED

c. c. Mme Sophie Poirier, CISSS de la Montérégie-Ouest

APPENDICE C

FORMULAIRE D'ENQUETE EN LIGNE UTILISÉ POUR LES ARTICLES 1 ET 2

Évaluation des besoins des familles ayant un enfant avec un retard global de développement ou une déficience intellectuelle

Cette enquête par questionnaire électronique s'inscrit dans le cadre d'une étude dont les objectifs sont d'évaluer les besoins des familles ayant un enfant avec un retard global de développement (RGD) ou une déficience intellectuelle (DI) et d'évaluer un programme de formation-coaching pour aider les parents dans la gestion des comportements problématiques de leur enfant. Nous sollicitons ici votre aide afin de réaliser le premier objectif de cette étude. Nous voulons documenter les besoins des familles selon votre point de vue en tant que parents.

Pour être éligible à cette enquête, vous devez être le parent d'un enfant qui doit répondre aux critères suivants: • Il a obtenu un diagnostic de retard global de développement (RGD) ou de déficience intellectuelle (DI) ;
• Il ne doit pas avoir un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ;
• Il est âgé de moins de 7 ans ;

Si votre situation correspond à ces critères, nous vous invitons à répondre à ce formulaire d'enquête qui vous permettra d'identifier les besoins de votre famille en lien avec le diagnostic de votre enfant. Une durée de 30 minutes est estimée pour remplir ce formulaire d'enquête. Les résultats de cette enquête nous assisteront dans l'adaptation d'un programme de formation-coaching utilisé pour le deuxième objectif, c'est donc dire que vos réponses serviront de manière concrète à développer des outils d'intervention pour les familles. De plus, ces outils, pourront possiblement vous êtes disponibles si vous êtes admissible et intéressé à suivre un programme de soutien aux parents qui se veut simple d'utilisation et facile d'accès. Soyez certains que toutes vos réponses seront confidentielles puisque tous les résultats de notre étude seront utilisés uniquement à des fins de recherches universitaires et pourraient éventuellement être publiés dans des journaux scientifiques et professionnels.

-Bénéfices potentiels : Vos réponses nous permettront de dresser un portrait des besoins dans les familles ayant un enfant avec un retard global de développement en matière de services et de proposer des pistes d'action pour améliorer ceux-ci. Elles permettront de mettre sur pied un programme qui répond aux besoins des familles québécoises et selon des modalités conviviales d'utilisation (par exemple l'utilisation de capsules vidéos). Votre contribution permettra d'ajouter des connaissances pour la recherche. Aucune compensation financière n'est associée à votre participation à cette partie du projet de recherche.

-Inconvénients/Risques : Aucun risque ou inconfort n'est anticipé pour votre participation à cette étude. Le temps requis pour compléter le questionnaire peut être

perçu comme un inconvénient. Si vous vous sentez mal à l'aise par rapport à une question, vous pouvez ne pas y répondre. Si vous décidez de retirer votre participation avant d'avoir répondu à toutes les questions, aucune de vos réponses ne sera enregistrée.

-Confidentialité : Vos réponses seront confidentielles. Un numéro de participant vous sera attribué, ainsi aucune donnée nominative ne vous sera demandée. -Retrait : Votre participation est volontaire : vous pouvez vous retirer à n'importe quel moment. Vos réponses seront seulement enregistrées lorsque vous

cliquerez sur le bouton Terminer à la fin du questionnaire.

-Plaintes : La recherche à laquelle vous allez participer a été approuvée sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le Comité d'éthique à la recherche conjointe (CÉRC) des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED). Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter le commissaire local à la qualité des services et aux plaintes en Montérégie : (450) 928-5149 ou par la poste à l'adresse suivante: 575, rue Adoncour, Longueuil (Québec), J4G 2M6. Pour toute question relative à vos droits et recours ou en lien à votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le Comité d'éthique à la recherche conjointe (CÉRC) des CRDITED au numéro suivant : (819) 376-3984, poste 347 ou par courrier électronique : info@cerc-crdited.ca. De plus, le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des être humains de l'Université du Québec à Montréal.

-Questions: En cas de demande d'informations supplémentaires, si vous avez des questions concernant cette étude ou le formulaire de consentement ou si vous êtes intéressés à avoir un retour sur les résultats de la recherche veuillez contacter la chercheuse principale, Justine Grenier-Martin, à l'adresse courriel suivante : projet.pfi@gmail.com

Merci pour votre participation !

* Pour alléger le texte, le genre masculin sera utilisé tout au long de l'enquête pour faciliter la lecture.

** Pour alléger le texte, les abréviations RGD (retard global de développement) et DI (déficience intellectuelle) seront utilisés.

*** Pour alléger le texte, l'abréviation CP (comportements problématiques) sera utilisée

**** Ce questionnaire a été construit en s'inspirant de Picard (2012), du Developmental Behavior Checklist (DBC) et de l'Évaluation de la trajectoire en autisme par les parents (ETAP).

En cliquant SUIVANT , vous consentez à remplir l'enquête électronique.

Il y a 83 questions dans ce questionnaire

Questions sociodémographiques

Cette enquête inclut des questions d'ordre sociodémographique (p.ex.: âge, scolarité, diagnostic de l'enfant), afin de pouvoir documenter la variété de participants y répondant. Elle comporte aussi des questions sur les services que vous avez reçus et sur les comportements de l'enfant. La durée du questionnaire est d'environ 30 minutes. Veuillez choisir la réponse correspondant à votre situation en tant que parent d'un enfant ayant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle. Tous les renseignements fournis demeureront strictement confidentiels et anonymes. Veuillez répondre aux prochaines questions en fonction de vous-même.

1 Quel est votre genre? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Féminin Masculin

2 Quelle est votre date de naissance? *

Veuillez entrer une date :

3 Quelle est votre langue maternelle? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Français

Anglais

Espagnol

Autre

4 Etes-vous né au Canada? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

5 Dans quel pays êtes-vous né? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

6 En quelle année êtes-vous arrivés au Québec?

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

7 Quel est votre statut civil? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Marié
Conjoint de fait Séparé ou Divorcé Célibataire Veuf/veuve

Autre

8 Quel est votre dernier niveau d'études complété (ou équivalence)? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Études secondaires non complétées

Diplôme d'études secondaires (DES)

Attestation de spécialisation professionnelle (ASP)

Diplôme d'études professionnelles (DEP)

Diplôme d'études collégiales (DEC)

Certificat universitaire

Baccalauréat

Maitrise

Doctorat

Autre

9 Quel est votre statut d'emploi? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Parent à domicile

Travailleur temps plein

Travailler temps partiel

Travailleur autonome

Travailleur saisonnier

Étudiant

Retraité

Chômage

Sécurité du revenu/Aide sociale

10 Avez-vous une formation ou un emploi dans le domaine de la déficience intellectuelle ou du retard global de développement? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

11 Selon vous, quel est votre niveau de connaissances dans le domaine du retard global de développement ou de la déficience intellectuelle? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Très faible Faible Moyen Élevé Très élevé

12 Quel est votre revenu familial annuel brut? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

19 999$ et moins

Entre 20 000$ et 39 999$

Entre 40 000$ et 59 999$

Entre 60 000$ et 79 999$

Entre 80 000$ et 99 999$

100 000$ et plus

13 Dans quelle ville demeurez-vous? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

14 En général, diriez-vous que votre état de santé (physique et psychologique) est ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :
Très Mauvais Mauvais Bon Très bon

Physique

Psychologique

15 Quelle est votre relation avec l'enfant ayant une DI ou un RGD dont il sera question dans ce questionnaire ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Mère ou Père biologique Mère ou Père adoptif Belle-mère ou Beau-père Grand-parent

Parent d'accueil Tuteur

Autre

16 Où vit l'enfant dont il est question dans ce questionnaire? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Avec ses deux parents
Avec un seul parent: mère
Avec un seul parent: père
En garde partagée entre les deux parents Avec un membre de la famille
Ressource de type familiale (RTF)

Autre

17 À quelle fréquence avez-vous des contacts directs (en personne) avec votre enfant présentant une DI ou un RGD ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Tous les jours
3 à 6 fois par semaine
1 à 2 fois par semaine
Moins d'une fois par semaine 1-3 fois par mois
Moins d'une fois par mois

18 Est-ce que l'enfant dont il est question dans ce questionnaire a des frères ou des soeurs? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

19 Combien de frères et de soeurs a t'il? *

Veuillez écrire votre(vos) réponse(s) ici :

Frère(s) Soeur(s)

20 Est-ce que les frères et sœurs de l'enfant avec une DI ou un RGD demeurent avec lui/elle ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

21 Si oui, à temps plein ou à temps partiel (garde partagée)? *

Répondre à cette question seulement si les conditions suivantes sont réunies :

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Temps plein
Temps partiel (garde partagée)

22 Etes-vous le parent d'autres enfants présentant une incapacité, handicap ou déficience (en dehors de l'enfant dont il est question dans ce questionnaire ?) *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

23 Si oui, veuillez préciser le sexe, l'âge et le handicap de(s) enfant(s) concerné(s) *

Veuillez écrire votre réponse ici :

24 Veuillez répondre aux prochaines questions en pensant à votre enfant ayant une DI ou un RGD âgé de moins de 7 ans seulement (ou un de vos enfants si vous en avez plus d'un). Quel est son genre? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Féminin Masculin

25 Quelle est sa date de naissance? *

Veuillez entrer une date :

26 Quelle est sa langue maternelle? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Français Anglais Espagnol

Autre

27 Est-il né au Canada? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

28 Si non, dans quel pays est-il né? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

29 En quelle année est-il arrivé au Québec? *

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

Évaluation diagnostique

Dans cette section, il sera question du processus d'évaluation ayant permis d'obtenir le diagnostic de votre enfant.

30 Votre enfant a-t-il reçu un diagnostic de retard global de développement ou de déficience intellectuelle (évaluation par un professionnel) ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

31 Si oui, quel est son diagnostic officiel, obtenu lors de l'évaluation? (Si l'enfant porte un syndrome génétique ou une anomalie chromosomique reconnue, veuillez cocher "autre" et l'inscrire) *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Déficience Intellectuelle (DI)
Retard Global de Développement (RGD)

Autre

32 Est-ce que le diagnostic de votre enfant a changé depuis ce premier diagnostic? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

33 Quel est le nouveau diagnostic obtenu? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

34 À quel endroit spécifique (nom de la clinique ou nom de l'hôpital, par exemple) est-ce que l'évaluation pour l'obtention du diagnostic initial a été réalisée ? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

35 De quelle façon avez-vous été référé à cet endroit ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Par le médecin de famille/pédiatre
Par un professionnel qui suivait mon enfant (p.ex : orthophoniste) Par mon entourage (famille, amis, autre parent, etc.)
Par le milieu de garde
Par le milieu scolaire
Par ma propre initiative/par mes proches recherches

Autre

36 Est-ce que les services d'évaluation que vous avez reçus étaient publics ou privés (avez-vous eu à débourser un montant pour avoir accès à ce service d'évaluation) ou les deux? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Privés

Publics

Les deux

37 Est-ce que votre famille bénéficie d'une assurance privée qui peut rembourser les frais des services professionnels privés ? (que vous ayez eu besoin d'y recourir ou non dans la situation) *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes : Oui Non

38 Combien de temps (en mois) s'est-il écoulé entre le moment où vous avez fait une demande pour avoir accès à une évaluation à cet endroit et le moment où vous avez commencé le processus d'évaluation pour votre enfant (on fait référence ici au(x) test(s) réalisé(s) pour préciser le diagnostic) ? *

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

39 Combien de temps (en semaines) s'est-il écoulé entre le début du processus d'évaluation de votre enfant et l'obtention du diagnostic de votre enfant ? *

Seuls des nombres peuvent être entrés dans ce champ.

Veuillez écrire votre réponse ici :

40 À quel moment votre enfant a-t-il reçu son diagnostic (approximativement) ? *

Veuillez entrer une date :

41 Quel(s) type(s) de professionnel(s) est-ce que votre enfant et vous avez rencontré pour l'évaluation diagnostique dans cet endroit? (on fait référence ici au(x) test(s) réalisé(s) pour préciser le diagnostic ; veuillez cocher toutes les réponses qui s'appliquent) *

Veuillez choisir toutes les réponses qui conviennent :

Psychologue
Orthophoniste
Psychiatre ou Pédopsychiatre

Audiologiste
Ergothérapeute

Psychoéducateur
Médecin ou Pédiatre
Infirmier
Travailleur social Physiothérapeute
Généticien

Autre:

42 Comment qualifieriez-vous votre expérience et celle de votre enfant par rapport au processus d'évaluation diagnostique vécu pour votre enfant (nous souhaitons connaître votre perception de votre expérience globale)? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

43 Veuillez répondre aux 5 énoncés suivants en vous référant aux services d'évaluation que vous avez reçus. *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément : (Tout à fait d'accord, D'accord, Neutre, Pas d'accord, Non, Pas du tout d'accord)

J'ai senti qu'on m'a orienté vers les services d'évaluation et de diagnostic suivant une progression coordonnée, cohérente, organisée et harmonieuse.

De façon générale, tout au long de mon parcours vers le diagnostic de mon enfant, j'ai trouvé que les services étaient facilement accessibles et disponibles

De façon générale, tout au long de mon parcours vers le diagnostic de mon enfant, j'ai senti que les services étaient flexibles et que les professionnels et intervenants étaient capables d'adapter leurs orientations et leurs actions en fonction de la situation et des besoins de notre enfant et de notre famille.

De façon générale, j'ai trouvé que les services m'ont donné des informations valides sur le processus d'évaluation et sur le diagnostic de mon enfant.

De façon générale, j'ai trouvé que les intervenants/professionnels étaient à l'écoute de nos besoins et empathiques à notre situation.

44 Est-ce que votre enfant présente d'autres diagnostics de santé mentale ou physique : *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Trouble déficitaire de l'attention avec/sans hyperactivité (TDA/H)

Troubles anxieux

Troubles de la vision

Troubles de l'audition

Incapacité physique (limitations bras/jambes)

Mobilité réduite
Maladie physique chronique

Trouble neurologique Trouble de la communication

Épilepsie

Services d'intervention en lien avec le retard global de développement (RGD) ou la DI

Dans cette section, les services que vous avez reçus seront détaillés en trois catégories : les services professionnels reçus, le type de services reçus, et le soutien informatif et matériel reçu.

45 Votre enfant fréquente-t-il présentement un milieu de garde ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

46 À quelle fréquence ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Temps plein
3-4 jours par semaine 1-2 jours par semaine ponctuellement

47 Dans quel type de milieu de garde est-il ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Centre de la petite enfance (CPE) Garderie en milieu familial Garderie privée

Autre

48 A-t-il déjà, dans le passé, fréquenté un milieu de garde ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

49 À quelle fréquence le fréquentait-il ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Temps plein
3-4 jours par semaine 1-2 jours par semaine Ponctuellement

50 Dans quel type de milieu de garde était-il? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Centre de la petite enfance (CPE) Garderie en milieu familial Garderie privée

Autre

51 Est-ce que votre enfant fréquente présentement le milieu scolaire ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

52 À quel niveau scolaire se situe-il ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Pré-maternelle

Maternelle

Première année

Deuxième année

Troisième année

Autre

53 Dans quel type d'école est-il ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

École ordinaire

École spécialisée

École alternative

Autre

54 Dans quel type de classe est-il ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Classe régulière sans accompagnement
Classe régulière avec accompagnement
Classe langage
Classe pour élèves avec un trouble du spectre de l'autisme Classe pour élèves avec une déficience intellectuelle

Autre

55 Dans le tableau suivant, veuillez indiquer :

(A) si vous avez reçu les services d'intervention qui sont mentionnés, en lien avec les besoins reliés au diagnostic de votre enfant (Oui ou Non). Si la réponse est NON, passez immédiatement à la ligne suivante. Ces professionnels doivent avoir été rencontrés pour l'intervention, et non l'évaluation.

Seulement si vous avez vu ces professionnels (si vous avez répondu Oui en (A)), spécifiez les éléments suivants:

(B) à quelle fréquence vous avez reçu ce service (nombre d'heures par mois, si celles-ci ont variées, indiquez le nombre d'heures en moyenne),

(C) durant combien de temps avez vous reçu ce service ou depuis combien de temps recevez-vous ce service (en mois),

(D) si ce service est offert par le gouvernement public (complètement gratuit) ou s'il s'agit d'un service privé (moyennant des frais, même s'ils sont remboursé par l'assurance ou une subvention),

(E) à quel point ce soutien est ou a été aidant pour vous en choisissant de 1 à 5 dans la colonne « Appréciation » (1 = pas aidant du tout, 3= moyennement aidant, 5= très aidant)

*** si vous avez vu plus d'un spécialiste de la même spécialité, veuillez indiquer vos réponses pour un premier spécialiste sur la ligne à cet effet, et les autres sur les lignes "Autre"**

Travailleur social Psychologue

Psychoéducateur

Éducateur spécialisé

Psychiatre

Pédiatre ou Médecin

Ergothérapeute

Orthophoniste

Nutritionniste

Orthopédagogue

Physiothérapeute

Autre: précisez dans la colonne A

Autre: précisez dans la colonne A

Autre : précisez dans la colonne A

56 Quel est votre niveau de satisfaction globale en lien avec les services professionnels que vous avez reçus ? (si vous n'avez rien à ajouter, veuillez indiquer N/A dans la section à cet effet après avoir sélectionné votre réponse, si vous n'avez bénéficié de l'aide d'aucun de ces professionnels, veuillez cocher "Sans réponse" et indiquer " Aucun" dans la section à cet effet)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Très satisfait

Satisfait

Insatisfait

Très insatisfait

Faites le commentaire de votre choix ici :

57 Est-ce qu'il y a des services d'intervention que vous auriez aimé avoir et que vous n'avez pas eu ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

58 Lequel ou lesquels? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

59 Dans le tableau suivant, veuillez indiquer :

(A) si vous avez reçu des services de soutien qui sont mentionnés, en lien avec les besoins reliés au diagnostic de votre enfant,

Si oui, veuillez spécifier

(B) à quel(s) moment(s) vous avez bénéficié de ce service (avant et/ou après l'obtention du diagnostic),

(C) à quelle fréquence vous avez reçu ce service (nombre d'heures par mois, si celui-ci a varié, indiquez le nombre moyen),

(D) durant combien de temps en avez-vous bénéficié ou depuis combien de temps en bénéficiez-vous (en mois),

(E) le service est-il toujours en cours (oui ou non)

(F) si ce service est offert par le gouvernement public (complètement gratuit) ou s'il s'agit d'un service privé (moyennant des frais, même si remboursés par une assurance ou une subvention)

(G) Veuillez préciser à quel point ce soutien est ou a été aidant pour vous en choisissant de 1 à 5 dans la colonne « Appréciation » (1 = pas aidant du tout, 3= moyennement aidant, 5= très aidant)

Utilisation de service de répit/gardiennage

Aide-ménagère

Gestion de crise

Soutien psychologique pour le parent

Groupe de soutien avec des parents vivant la même situation

Entrainement aux habiletés parentales/soutien au rôle parental

Soutien pour la gestion des comportements problématiques de votre enfant

Autre, précisez dans la colonne A

60 Quel est votre niveau de satisfaction globale en lien avec les services de soutien que vous avez reçus ? (si vous n'avez rien à ajouter, veuillez indiquer N/A dans la section à cet effet après avoir sélectionné votre réponse, si vous n'avez bénéficié d'aucun des soutiens mentionnés ci-dessus, sélectionnez "Sans réponse" et indiquez "Aucun" dans la section à cet effet)

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Très satisfait

Satisfait

Insatisfait

Très insatisfait

Faites le commentaire de votre choix ici :

61 Est-ce qu'il y a des services de soutien que vous auriez aimé recevoir et que vous n'avez pas eu ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

62 Lequel ou lesquels? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

63 Dans le tableau suivant, veuillez indiquer:
(A) si vous avez reçu des services de soutien informatifs et matériels qui sont mentionnés, en lien avec les besoins reliés au diagnostic de votre enfant (Oui ou Non),
Si oui, veuillez spécifier :
(B) à quel(s) moment(s) vous avez bénéficié de ce service (avant et/ou après l'obtention du diagnostic),
(C) quelle ressource ou quelle personne vous en a informé (par exemple, vos proches, votre médecin, votre responsable du Centre Intégré de Santé et Services Sociaux

(CISSS), un autre parent, site internet, publicité, réseaux sociaux, etc.),

(D) si ce service est offert par le gouvernement public (complètement gratuit) ou s'il s'agit d'un service privé (moyennant des frais, même s'ils sont remboursés par une assurance ou une subvention)

(E) Veuillez préciser à quel point ce soutien est ou a été aidant pour vous en choisissant de 1 à 5 dans la colonne « Appréciation » (1 = pas aidant du tout, 3= moyennement aidant, 5= très aidant)

Comités d'associations et organisations pour les parents

Informations sur la DI ou le RGD (formes, troubles associés, conditions médicales associées)

Accès à de la documentation concernant la DI ou le RGD

Informations sur les services publics ou privés offerts aux enfants ayant une DI ou un RGD

Informations sur les services du Centre Intégré de Santé et Services Sociaux (CISSS, anciennement CSSS)

Informations sur les services du Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et Trouble Envahissant du Développement (CRDITED)

Aide financière (allocations, subventions, crédits d'impôts)

Informations sur les associations en DI/RGD

Accès à du matériel technique pour faciliter le fonctionnement à domicile

Informations sur les plans d'intervention individualisés, plans de services et plan de transition

Informations sur les commissions scolaires, sur l'intégration en classe régulière, sur les écoles spécialisées ou sur les recours concernant les classements scolaires

Autre, précisez dans la colonne A

64 Est-ce qu'il y a des services de soutien informatifs ou matériels que vous auriez aimé avoir et que vous n'avez pas eu ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

65 Lequel ou lesquels? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

66 Veuillez répondre aux 5 prochaines questions en vous référant aux services que vous avez reçus en général (services professionnels, services de soutien reçu, soutien informatif et matériel). *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément : (Tout à fait d'accord, D'accord, Neute, Pas d'accord, Pas du tout d'accord)

J'ai senti qu'on m'a orienté(e) vers les services d'intervention selon une progression coordonnée, cohérente, organisée et harmonieuse.

De façon générale, tout au long de mon parcours de services d'intervention (avant l'école), j'ai trouvé que les services étaient facilement accessibles et disponibles.

De façon générale, tout au long de mon parcours de services d'intervention pour mon enfant (avant l'école), j'ai senti que les services étaient flexibles et que les personnes impliquées ont été capables d'adapter leurs orientations et leurs actions en fonction de la situation et des besoins de mon enfant et de ma famille.

De façon générale, j'ai trouvé que les personnes impliquées dans les services d'intervention m'ont donné des informations valides sur les interventions et les services adaptés en fonction du diagnostic de mon enfant.

De façon générale, j'ai trouvé que les intervenants/professionnels étaient à l'écoute de mes besoins et empathiques à ma situation.

Gestion des comportements problématiques

Pour cette section, il sera question des comportements problématiques qui peuvent être émis par les enfants présentant un RGD ou une DI.

67 Parmi la liste suivante, veuillez cocher les comportements qu'émet votre enfant en indiquant à quelle fréquence ils se produisent, dans les deux derniers mois. Indiquez le 0 si ce comportement ne se produit pas, indiquez le 1 si ce comportement se produit un peu, indiquez le 2 s'il se produit souvent, indiquez le 3 s'il se produit très souvent. *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément : (0 : Ne se produit pas, 1 : Se produit peu, 2 : Se produit souvent, 3 : Se produit très souvent)

Frappe les autres

Se frappe

Lance ou casse les objets

Mord

Se mord

Crache

Pleure souvent

Crie beaucoup

Ne collabore pas aux activités

A des excès de colère

Fait des bruits de bouche

Perçoit peu le danger, se met en situation de danger

Refuse de manger, a des sélectivités alimentaires

Mange trop, se gave

Refuse de se mettre au lit, a de la difficulté à s'endormir ou à rester endormi

Anxieux, tendu

Tient un vocabulaire injurieux

Fugue, se sauve

Se plaint beaucoup

68 Est-ce qu'il y a d'autres comportements que votre enfant fait qui vous dérange et qui n'ont pas été mentionnés dans la liste ci-haut? (Si oui, inscrivez les dans l'encadré de droite, en plus de cocher oui; si non, veuillez indiquer N/A dans l'encadré, en plus de cocher non) *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

69 Avez-vous sollicité de l'aide pour des problèmes de comportements ou émotionnels chez votre enfant ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

70 Auprès de qui ? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

71 Avez-vous reçu cette aide ? *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

72 Quelle forme d'aide avez-vous reçu? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

73 Est-ce que cette aide a été bénéfique pour votre situation ? Précisez dans l'encadré à cet effet. *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

74 Etes-vous satisfait de l'aide que vous avez reçu ? Précisez dans l'encadré à cet effet. *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

75 Lorsque votre enfant fait un comportement problématique, que faites-vous suite à celui-ci ? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

76 Quels sont les principaux défis que vous rencontrez lors de ces interventions ? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

77 Avez-vous l'impression de faire la bonne intervention auprès de votre enfant à ce moment-là ? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

Outils d'intervention

Les résultats de ce questionnaire permettront d'offrir des pistes de réflexion concernant les outils d'intervention à offrir et à créer pour venir en aide aux familles ayant un enfant avec un RGD ou une DI ainsi que des comportements problématiques. Dans cet ordre d'idées, veuillez répondre aux questions suivantes en imaginant qu'on vous offre de bénéficier de certaines modalités de services.

78 Avant tout, selon vous, quel type d'aide serait le plus utile dans votre situation ? *

Veuillez écrire votre réponse ici :

79 À quel point les modalités de services suivantes pourraient vous venir en aide, dans votre situation spécifiquement ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément : (1= Pas du tout, 2= Un peu, 3 = Beaucoup, 4 = Tout à fait, 5 = Ne s'applique pas)

A) Rencontre d'information sur les services publics et les ressources du réseau de la santé et des services publics

B) Rencontre d'information sur les services publics du ministère de l'Éducation

C) Assistance pour compléter les demandes d'allocations, les subventions, les crédits d'impôt

D) Service d'accès à des outils d'intervention à domicile (pictogrammes, minuteurs, outils de structure)

E) Site internet d'information sur différentes stratégies de gestion des comportements problématiques de votre enfant

F) Formation de soutien individualisée sur les stratégies de gestion des comportements problématiques de votre enfant à domicile

G) Formation de soutien individualisée sur les stratégies de gestion des comportements problématiques de votre enfant en ligne

H) Formation de soutien sur les stratégies de gestion des comportements problématiques de votre enfant en ligne sous forme de capsules vidéos

I) Formation de soutien individualisée sur les stratégies de gestion des comportements problématiques de votre enfant en ligne, accompagné de matériel à compléter à domicile

J) Forum de discussion pour les parents ayant des enfants présentant un RGD ou une DI

K) Rencontres de discussion pour les parents ayant des enfants présentant un RGD ou une DI en personne

L) Soutien personnalisé en matière de gestion des comportements problématiques de votre enfant à distance via la vidéoconférence (p.ex. Skype ou Facetime)

80 En vous référant aux modalités présentées dans le tableau ci-haut, veuillez indiquer les lettres correspondant aux deux modalités de services nommées ci-haut dont vous aimeriez le plus bénéficier ? *

Choisissez la réponse appropriée pour chaque élément :

Première modalité favorite

Deuxième modalité favorite

Remerciements, conclusion et commentaires

Nous souhaitons vous remercier pour votre temps et votre générosité dans la complétion de ce questionnaire. Grâce à votre aide, de nouvelles connaissances pourront être transmises en matière de besoins pour les parents.

81 Est-ce qu'il y a des informations que vous souhaitez ajouter en lien avec vos besoins en tant que parent d'un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un retard global de développement qui n'auraient pas été couvertes par le questionnaire ? (si vous n'avez rien à ajouter, veuillez indiquer N/A dans la section à cet effet) *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

82 Avez-vous des suggestions ou des recommandations en lien avec la construction du questionnaire ? (si vous n'avez rien à ajouter, veuillez indiquer N/A dans la section à cet effet) *

Veuillez sélectionner une seule des propositions suivantes :

Oui Non

Faites le commentaire de votre choix ici :

83 Si vous êtes intéressés à être recontacté pour le second volet de cette étude, veuillez laisser votre adresse courriel plus bas. (Veuillez noter que cela ne vous engage pas à participer au second volet, vous pourrez refuser de participer si vous êtes sollicités à nouveau)

APPENDICE D

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT UTILISÉ POUR L'ARTICLE 3

Formulaire d'information et de consentement

Titre : Évaluation des besoins des familles ayant un enfant avec un retard global de développement et d'un programme de formation-coaching sur les comportements problématiques

Responsable(s) du projet :

Chercheuse principale:

Justine Grenier-Martin, Candidate Ph.D & Psy.D

Contact – projet.pfi@gmail.com

Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3P8 Canada

Direction de recherche:

Professeure Mélina Rivard (Ph.D./Psy.D.)

Contact - rivard.melina@uqam.ca - (514) 987-3000 poste 5235

Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal (Québec) H3C 3P8 Canada – local DS-5919.

Description de la recherche et objectifs:

La littérature scientifique met en évidence des différences dans l'accès et l'utilisation des services spécialisés offerts aux enfants ayant un retard global de développement (RGD). Ces différences sont en partie reliées à l'absence de lignes directrices dans les services. Il est reconnu que la période de la petite enfance est un moment particulièrement difficile pour les familles ayant un enfant avec des particularités développementales, particulièrement si l'enfant présente des comportements problématiques. Ainsi, il importe de mettre en œuvre des interventions efficaces afin d'éviter la cristallisation de ces comportements. Les programmes d'entrainement aux habiletés parentales ont montré des résultats prometteurs sur la diminution du stress parental et sur la diminution des comportements perturbateurs de l'enfant. Le présent projet vise à évaluer l'efficacité d'une formation interactive sur les comportements problématiques ajusté aux besoins des familles ayant un enfant avec un RGD.

Nature et durée de la participation

La participation à ce projet de recherche se décline en trois parties.

1- 4 visites à domiciles ou rencontres par Skype/téléphone réparties sur 4 mois afin de compléter les questionnaires suivants (durée maximale de 2h00 à la première rencontre, et environ 1h00 pour les autres) :
   - Une évaluation des comportements adaptatifs (questionnaire d'environ 45 min, complété une seule fois à la première rencontre*)
   - Une évaluation des comportements problématiques de l'enfant (questionnaire d'environ 15 min)
   - Une évaluation du style parental (questionnaire d'environ 5 min)
   - Une évaluation du sentiment de compétence parentale (questionnaire d'environ 15 min)
   - Une évaluation du niveau de stress parental (questionnaire d'environ 15 min)
   - Une évaluation de la qualité de vie de la famille (questionnaire d'environ 10 minutes)
   - Une évaluation de l'intégrité de l'intervention (questionnaire d'environ 10 minutes)
   - Une évaluation de la satisfaction envers la formation (une seule fois après la formation*, 10 minutes environ)

   La première ou la deuxième rencontre aura aussi pour but d'expliquer le fonctionnement de la formation interactive.

2- Par la suite, le participant devra compléter la formation en ligne d'une durée totale de 2h30, pouvant être réparties en plusieurs périodes au besoin.
3- Durant toute la durée de la participation, le participant devra compléter deux questions concernant la fréquence et l'intensité des comportements de l'enfant une fois par semaine.

Endroit de la recherche :

Le projet sera réalisé par les participants à domicile via le site internet associé à la formation interactive. Les rencontres seront réalisées aux domiciles des participants ou à distance à l'aide d'un média comme Skype, au besoin.

Avantages pouvant découler de la participation à la recherche

Dans un premier temps, cette étude permettra aux familles de bénéficier d'un programme de formation-coaching parental. Cette étude permettra par la suite d'évaluer l'efficacité de ce programme et d'identifier les besoins spécifiques des familles ayant un enfant avec un RGD. De plus, un transfert de connaissance avec les CRDITED est prévu afin qu'ils puissent par la suite orienter les familles et leur apporter un soutien.

Risques et inconvénients pouvant découler de la participation à la recherche

Selon l'état actuel des connaissances, votre participation à cette recherche ne devrait causer aucun préjudice. En effet, le but de cette recherche est de vous faire bénéficier d'un programme de formation-coaching dont l'efficacité a été démontrée. Toutefois, nous sommes conscients que certaines questions ou contenus du programme de formation-coaching parental pourraient amener un certain inconfort. Néanmoins, cet éventuel inconfort ne représente pas un risque élevé pour les participants. De plus, les assistants qui réaliseront les entrevues ainsi que la chercheuse réalisant le projet sont tous étudiants au doctorat de psychologie et ont l'habitude de travailler auprès des familles ayant des enfants avec un RGD. Ils seront donc capables de juger si les questions sont trop anxiogènes et pourront les diriger vers des ressources. Il est à souligner que l'investissement de temps requis pour compléter le programme peut être perçu comme étant un inconvénient. Si des préjudices éventuels sont déclarés par les participants en cours de projet, nous vous invitons à nous en informer.

Retrait de ma participation

La participation au projet est libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer du projet en tout temps, sans craindre de préjudices quelconques. Un éventuel retrait du projet n'apporterait aucun changement aux services offerts par le CIUSSS. Le retrait de la participation peut se faire en communiquant directement par téléphone ou par écrit avec la chercheuse.

En cas de désistement de la part du participant, tous les documents liés à la recherche le concernant seront détruits si c'est son souhait.

Confidentialité

Pour garantir la confidentialité des données des familles participant à la recherche, un code sera attribué à chaque participant. Ainsi, chaque questionnaire sera identifié par ce code sans jamais indiquer le nom de la personne. Les données seront conservées sous clés dans le laboratoire de recherche de la chercheuse à l'UQAM.

Les données de la recherche seront détruites cinq ans après la fin du projet de recherche.

Responsabilités légales et professionnelles

En acceptant de participer à cette étude, le participant ne renonce à aucun de ses droits légaux ni ne libère les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

D'autre information sur le projet ou sur vos droits?

Vous pouvez contacter la personne responsable du projet : Justine Grenier-Martin, pour des questions additionnelles sur le projet. Vous pouvez également discuter avec la direction de recherche des conditions dans lesquelles se déroule votre participation et de vos droits en tant que personne participant à la recherche.

Le projet auquel vous allez participer a été approuvé sur le plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains par le CER DI-TSA.

Pour toute plainte relative au projet de recherche, veuillez contacter le commissaire local à la qualité des services et aux plaintes

- en Montérégie : (450) 928-5149 ou par la poste à l'adresse suivante: 575, rue Adoncour, Longueuil (Québec), J4G 2M6.

- Laurentides : (450) 432-8708 ou par la poste à l'adresse suivante : 1000, rue Labelle, St-Jérome (Québec), J7Z 5N6.

Pour toute question relative à vos droits et recours ou par rapport à votre participation à ce projet de recherche, veuillez contacter Karoline Girard, coordonnatrice à l'éthique de la recherche pour le CÉRC/CRDITED au numéro suivant : 819 372-3133, poste 32303 ou par courrier électronique :ciusssmcq_bureau_integre_de_lethique@ssss.gouv.qc.ca.

Je soussigné(e), [ ], reconnais avoir lu [ou avoir reçu la lecture] le présent formulaire et je comprends l'information qui m'a été communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude.

Nom	Signature	Date

Téléphone:

Courriel:

Adresse :

Personne responsable du projet

Je déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages et les risques du projet à la personne participante et avoir répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées.

Signature de la personne responsable

Date

Un exemplaire du formulaire d'information et de consentement signé doit être remis à la personne participante.

APPENDICE E

QUESTIONNAIRE SOCIODÉMOGRAPHIQUE UTILISÉ POUR L'ARTICLE 3

Formulaire d'information du participant

Identifiant: _____ Date de la collecte de données: _____

PROFIL DE L'ENFANT		
1.	Sexe de l'enfant	☐ garçon ☐ fille
2.	Age chronologique	
3.	Langue maternelle de l'enfant	☐ Français ☐ Anglais ☐ Autre, spécifier: _____
4.	Quelle est son origine ethnique?	☐ Caucasien ☐ Asiatique ☐ Hispanique ☐ Noir ☐ Autochtone ☐ Autre, spécifier: _____
5a.	Quel est le diagnostic principal de l'enfant?	☐ Retard Global de Développement ☐ Déficience intellectuelle ☐ Syndrome génétique ☐ Autre, spécifier: _____

5b.	Date du diagnostic _____(aaaa-mm-jj)_____
5c.	Profession du professionnel ayant signé le rapport diagnostique (demander une copie du rapport diagnostic) et lieu du diagnostic ? _____Profession et lieu____
6.	Est-ce que l'enfant a un autre diagnostic? ☐ Oui, spécifier : _____ ☐ Non
7.	Est-ce que vous avez déjà suivi une formation pour apprendre comment réduire les comportements problématiques de votre enfant? ☐ Oui, spécifier : _____ ☐ Non
8	Est-ce que votre enfant fréquente une garderie/CPE ou l'école? ☐ Oui, spécifier :_____ ☐ Non

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES (INFORMATIONS SUR LES PARENTS)		
9.	Quel est votre revenu familial annuel?	☐ Moins de 20 000$ ☐ 20 000$ à 39 999$ ☐ 40 000$ à 59 999$ ☐ 60 000$ à 79 999$ ☐ 80 000$ à 99 999$ ☐ 100 000$ et plus
10.	Quel est votre lieu de naissance?	Mère: _____ Père: _____
11.	Quelle est la langue parlée à la maison?	Mère: _____ Père: _____
12.	Quel est votre dernier diplôme scolaire complété? Mère	☐ Secondaire (non complété) ☐ Secondaire (complété) ☐ Diplôme études professionnelles (DEP) ☐ Collège (CEGEP) ☐ Université (Bacc., certificat) ☐ Études supérieures (Maîtrise, doctorat) ☐ Autre, spécifier: _____

		Père	☐ Secondaire (non complété) ☐ Secondaire (complété) ☐ Diplôme études professionnelles (DEP) ☐ Collège (CEGEP) ☐ Université (Bacc., certificat) ☐ Études supérieures (Maîtrise, doctorat) ☐ Autre, spécifier: _____
13.	Dans quel(s) domaine(s) avez-vous étudié?		Mère: _____ Père: _____
14.	Quelle est votre occupation principale?	Mère	☐ Employée à temps plein, _____ ☐ Employée à temps partiel, _____ ☐ Contractuelle, _____ ☐ À la maison ☐ Autre, spécifier : _____
		Père	☐ Employé à temps plein, _____ ☐ Employé à temps partiel, _____ ☐ Contractuel, _____ ☐ À la maison ☐ Autre, spécifier : _____

15.	Nommer les contextes (activités ou routines) dans lesquelles vous observez le plus de comportements problématiques à la maison. 1. _____ 2. _____ 3. _____

APPENDICE F

QUESTIONNAIRE D'ÉVALUATION DES PRATIQUES PARENTALES
MAISON UTILISÉ POUR L'ARTICLE 3

Évaluation de l'intégrité de l'intervention

1. Je tente de donner à mon enfant ce qu'il recherche tout au long de la journée.

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

2. Je préviens le comportement problématique de mon enfant en modifiant les éléments qui y sont associés avant qu'il fasse le comportement.

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

3. Lorsque mon enfant manifeste un comportement problématique, je lui donne immédiatement ce qu'il désire (attention, objet, pause).

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

4. J'enseigne à mon enfant des comportements pour lui permettre de bien occuper son temps et/ou d'exprimer ses besoins.

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

5. Lorsque mon enfant fait un bon comportement, je le félicite ou je lui donne quelque chose pour le féliciter.

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

6. J’explique clairement à mon enfant ce qu’il doit faire, comment et à quel endroit pour qu’il puisse obtenir ce qu’il veut.*

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

7. J’avise mon enfant de la tâche ou de la demande qui s’en vient avant de lui adresser.*

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

8. Lorsque je fais une demande à mon enfant, elle est courte, directe, claire et précise.*

Jamais	Parfois	Souvent	Toujours

*Ces items incluent également l’utilisation de la communication non verbale (si nécessaire), notamment des pictogrammes, des images ou des gestes.

APPENDICE G

QUESTIONNAIRE DE SATISFACTION ENVERS L'INTERVENTION UTILISÉ DANS L'ARTICLE 3

Questionnaire de satisfaction envers l'intervention

Date : Numéro d'identification :

Encerclez le chiffre de la réponse qui représente le mieux votre opinion aux items suivants

A) Est-ce que la formation interactive a amélioré la qualité de vie de votre famille?

(4)	(3)	(2)	(1)
Oui, ça aide beaucoup	Oui, ça aide un peu	Non ça n'aide pas vraiment	Non, les difficultés se sont aggravées

B) Est-ce que la formation interactive représente le genre d'intervention que vous désirez?

(1)	(2)	(3)	(4)
Non, définitivement pas	Non, pas vraiment	Oui, en général	Oui, définitivement

C) De façon générale et globale, quel est votre degré de satisfaction par rapport à la formation interactive que vous avez reçue?

(4)	(3)	(2)	(1)
Très satisfait(e)	Assez satisfait(e)	Indifférent(e) ou un peu Insatisfait (e)	Très insatisfait(e)

D) Si un ou une ami(e) avait besoin du même type d'aide, est-ce que vous lui recommanderiez cette formation interactive?

(1)	(2)	(3)	(4)
Non, définitivement pas	Non, pas vraiment	Oui, en général	Oui, définitivement

E) Si vous avez encore besoin d'aide pour votre enfant, voudriez-vous bénéficier de ce type de formation interactive à nouveau (sujets différents) ?

(1)	(2)	(3)	(4)
Non, définitivement pas	Non, pas vraiment	Oui, en général	Oui, définitivement

F) Croyez-vous que cette formation pourrait être offerte aux parents d'enfants ayant un retard global de développement ou une déficience intellectuelle en attente de services ?

(1)	(2)	(3)	(4)
Non, définitivement pas	Non, pas vraiment	Oui, en général	Oui, définitivement

G) Avez-vous appris quelque chose de la formation?

(1)	(2)	(3)	(4)
Non, définitivement pas	Non, pas vraiment	Oui, en général	Oui, définitivement

H) Avez-vous utilisé le guide du participant durant la formation?

- o Oui
- o Non

Si oui, est-ce que cela a été aidant pour vous?

Si non, pour quelle(s) raison(s) principalement ?

_____

_____

I) Avez-vous utilisé les grilles offertes en annexe?

- o Oui
- o Non

Si oui, est-ce que cela a été aidant pour vous?

Si non, pour quelle(s) raison(s) principalement ?

_____
_____

J) Avez-vous consulté le guide depuis la fin de la formation interactive?

- Oui
- Non

Si oui, est-ce que cela a été aidant pour vous?

Si non, pour quelle(s) raison(s) principalement ?

_____
_____

K) Quelle(s) modification(s) concrète(s) avez-vous faite(s) depuis la formation?

_____
_____
_____
_____

L) Jusqu'ici, avez-vous observé des changements chez votre enfant?

- Oui
- Non

RÉFÉRENCES

Abidin, R. R. (1995). *The parenting stress index* (3e éd.). Psychological Assessment Resources.

Abouzeid, N., Rivard., M., Bolduc, M., Morin, M., Morin, D., Mercier, C. et Klag, M. (2017). *Current challenges in the assessment of global developmental disorder or intellectual disability in very young children.* Communication par affiche présentée au 2017 AAIDD Annual Meeting of Intellectual Disability Professionals, Hartford, Connecticut, 26-29 juin 2017.

Aman, M. G., Tassé, M. J., Rojahn, J. et Hammer, D. (1996). The Nisonger CBRF: A child behavior rating form for children with developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, *17*(1), 41-57. https://doi.org/10.1016/0891-4222(95)00039-9

American Psychological Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Argumedes, A., Lanovaz, M. J. et Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *48*, 2585-2589. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3513-1

Austin, J., Manning-Courtney, P., Johnson, M. L., Weber, R., Johnson, H., Murray, D. et Murray, M. (2016). Improving access to care at autism treatment centers: A system analysis approach. *Pediatrics*, *137*(Suppl. 2), S149-S157. https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851M

Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A. et Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review & meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology, 46*, 449-461. https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6

Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C. et Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *60*(11), 1210-1218. https://doi.org/10.1111/jcpp.13080

Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A. et Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal of Mental Retardation*, *107*(6), 433-444. https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107<0433:BPAPSI>2.0.CO;2

Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. et 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. https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194

Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. W. H. Freeman.

Barelds, A., Van de Goor, I., Bos, M., Van Heck, G. et 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 Disabilities*, *6*(3), 163-172.

Barelds, A., Van de Goor, I., Van Heck, G. et Schols, J. (2010). Quality of care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining the aspects of quality from the client's perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *24*(1), 164-174.

Barelds, A., Van de Goor, I., Van Heck, G. et 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*(5), 468-481.

Bearss, K., Johnson, C., Smith, T., Lecavalier, L., Swiezy, N., Aman, M., McAdam, D. B., Butter, E., Stillitano, C., Minshawi, N., Sukhodolsky, D. G., Mruzek, D. W., Turner, K., Neal, T., Hallett, V., Mulick, J. A., Green, B., Handen, B., Deng, Y., … Scahill, L. (2015). Effect of parent training vs parent education on behavioral problems in children with autism spectrum disorder: A randomized clinical trial. *Journal of the American Medical Association*, *313*(15), 1524-1533. https://doi.org/10.1001/jama.2015.3150

Blacher, J., Neece, C. et Paczkowski, E. (2005). Families and intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *18*(5), 507-513. https://doi.org/10.1097/01.yco.0000179488.92885.e8

Bronfenbrenner, U. (2005). Ecological systems theory (1992). Dans U. Bronfenbrenner (dir.), *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development* (p. 106-173). SAGE Publications.

Brookman-Frazee, L., Baker-Ericzén, M., Stadnick, N. et Taylor, R. (2012). Parent perspectives on community mental health services for children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *21*(4), 533-544. https://doi.org/10.1007/s10826-011-9506-8

Brookman-Frazee, L., Stahmer, A., Baker-Ericzén, M. J. et Tsai, K. (2006). Parenting interventions for children with autism spectrum and disruptive behavior disorders: Opportunities for cross-fertilization. *Clinical Child and Family Psychology Review*, *9*(3-4), 181-200. https://doi.org/10.1007/s10567-006-0010-4

Brookman-Frazee, L., Vismara, L., Drahota, A., Stahmer, A. et Openden, D. (2009). Parent training interventions for children with autism spectrum disorders. Dans J. L. Matson (dir.), *Applied behavior analysis for children with autism spectrum disorders* (p. 237-257). Springer.

Brown, L., Galambos, D., Poston, D. et Turnbull, A. (2007). Person centered and family centered support. Dans L. Brown et M. Percy (dir), *A comprehensive guide to intellectual and developmental disabilities* (p. 351-362). Brookes Publishing.

Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J. G., McLaughlin, D. M., McAtee, M. L., Smith, C. E., Ryan, K. A., Ruef, M. B. et Doolabh, A. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities: A research synthesis* (D. Braddock, dir.). American Association on Mental Retardation.

Carter, S. L. (2007). Review of a recent treatment acceptability research. *Education and Training in Developmental Disabilities*, *42*(3), 301-316.

Cooper, J. O., Heron, T. E. et Heward, W. L. (2019) Applied behavior analysis (3e éd.). Pearson.

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A. et Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, *20*(2), 153-162. https://doi.org/10.1177/1362361315573636

Crnic, K. A., Arbona, A. P., Baker, B. L. et Blacher, J. (2009). Mothers and fathers together: Contrasts in parenting across preschool to early school age in children with developmental delays. *International Review of Research in Mental Retardation*, *37*, 3-30. https://doi.org/10.1016/ S0074-7750(09)37001-9

Crnic, K. A., Neece, C. L., McIntyre, L. L., Blacher, J. et Baker, B. L. (2017). Intellectual disability and developmental risk: Promoting intervention to improve child and family well-being. *Child Development*, *88*(2), 436-445. https://doi.org/10.1111/cdev.12740

Crnic, K. A. et Ross, E. (2017). Parenting stress and parental efficacy. Dans K. Deater Deckard et R. Panneton (dir.), *Parenting stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (7e éd., p. 287-323). Springer.

Dababnah, S. et Parish, S. (2016). Incredible Years Program tailored to parents of preschoolers with autism: Pilot results. *Research on Social Work Practice*, *26*(4), 372-385.

Dadds, M. R., Sicouri, G., Piotrowska, P. J., Collins, D. A. J., Hawes, D. J., Moul, C., Lenroot, R. K., Frick, P. J., Anderson, V., Kimonis, E. R. et Tully, L. A. (2019). Keeping parents involved: Predicting attrition in a self-directed, online program for childhood conduct problems. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, *48*(6), 881-893. https://doi.org/10.1080/15374416.2018.1485109

Dai, Y. G., Brennan, L., Como, A., Hughes-Lika, J., Dumont-Mathieu, T., Carcani-Rathwell, I., Minxhozi, O., Aliaj, B. et Fein, D. A. (2018). A video parent-training program for families of children with autism spectrum disorder in Albania. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *56*, 36-49. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.08.008

Day, J. J. et Sanders, M. R. (2018). Do parents benefit from help when completing a self-guided parenting program online? A randomized controlled trial comparing Triple P Online with and without telephone support. *Behavior Therapy*, *49*(6), 1020-1038. https://doi.org/10.1016/j.beth.2018.03.002

Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. et McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service social*, *52*(1), 65-77. https://doi.org/10.7202/015955ar

Dunlap, G., Iovannone, R., Wilson, K. J., Kincaid, D. K. et Strain, P. (2010). Prevent-Teach-Reinforce: A standardized model of school-based behavioral intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *12*(1), 9-22. https://doi.org/10.1177/1098300708330880

Dunlap, G., Strain, P. S., Lee, J. K., Joseph, J. D., Vatland, C. et Fox, L. (2017). *Prevent-Teach-Reinforce for families: A model of individualized positive behavior support for home and community*. Brookes Publishing.

Durand, V. M. (2007). Positive family intervention: Hope and help for parents with challenging childrens. *Psychology in Mental Retardation and Developmental Disability*, *32*, 9-13.

Durand, V. M., Hieneman, M., Clarke, S., Wang, M. et Rinaldi, M. L. (2013). Positive family intervention for severe challenging behavior I: A multisite randomized clinical trial. *Journal of Positive Behavior Interventions*, *15*(3), 133-143. https://doi.org/10.1177/1098300712458324

Einfeld, S. L. et Tonge, B. J. (1995). The Developmental Behavior Checklist: The development and validation of an instrument to assess behavioral and emotional disturbance in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *25*(2), 81-104. https://doi.org/10.1007/BF02178498

Eisenhower, A., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(9), 657-671. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x

Emerson, E. (1995). *Challenging behaviour: Analysis and intervention in people with learning difficulties*. Cambridge.

Emerson, E., Einfeld, S. et Stancliffe, R. J. (2010). The mental health of young children with intellectual disabilities or borderline intellectual functioning. *Social Psychiatry and Epidemiology*, *45*, 579-587. https://doi.org/10.1007/s00127-009-0100-y

Emerson, E., Robertson, J. et Wood, J. (2005). Emotional and behavioural needs of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(1), 16-24. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00658.x

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H. et Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, *13*(4), 375-387. https://doi.org/10.1177/1362361309105658

Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2015). *Guide de pratique : l'intervention précoce auprès des enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*. https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Webinaires/Juin_2015/Guide-RGD-FINAL_240215.pdf

Frantz, R., Hansen, S. G. et Machalicek, W. (2017). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *5*, 58-77.

Gerow, S., Hagan-Burke, S., Rispoli, M., Gregori, E., Mason, R. et Ninci, J. (2017). A systematic review of parent-implemented functional communication training for children with ASD. *Behavior Modification*, *42*(3), 335-363.

Gibaud-Wallston, J. et Wandersman, L. P. (1978). *Development and utility of the Parenting Sense of Competence Scale.* Papier présenté à la rencontre annuelle de l'American Psychological Association, Toronto, Canada.

Girouard, N. (2014a). Pratique professionnelle : mise à jour des *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental* - première partie. *Psychologie Québec, 31*(5), 17-19.

Girouard, N. (2014b). Pratique professionnelle : mise à jour des *Lignes directrices pour l'évaluation du retard mental*- deuxième partie. *Psychologie Québec*, *31*(6), 34-35.

Glatz, T. et Buchanan, C. M. (2015). Over-time associations among parental self-efficacy, promotive parenting practices, and adolescents' externalizing behaviors. *Journal of Family Psychology*, *29*(3), 427-437. https://doi.org/10.1037/fam0000076

Goh, A. E. et Bambara, L. M. (2012). Individualized positive behavior support in school settings: A meta-analysis. *Remedial and Special Education*, *33*(5), 271-286. https://doi.org/10.1177/0741932510383990

Grenier-Martin, J. et Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoeducation*, 49(1), 69-98.

Griffith, G. M. et Hastings R. P. (2014). 'He's hard work, but he's worth it'. The experience of caregivers of individuals with intellectual disabilities and challenging behaviour: A meta-synthesis of qualitative research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *27*(5), 401-419. https://doi.org/10.1111/jar.12073

Griffith, G. M., Hastings, R. P., Nash, S., Petalas, M., Oliver, C., Howlin, P., Moss, J., Petty, J. et Tunnicliffe, P. (2011). "You have to sit and explain it all, and explain yourself." Mothers' experiences of support services for their offspring with a rare genetic intellectual disability syndrome. *Journal of Genetic Counseling*, *20*(2), 165-177. https://doi.org/10.1007/s10897-010-9339-4

Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P. et Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*, 42-56. https://doi.org/10.1007/s10803-008-0597-z

Hardy, M.-C., Bourassa, J. et Rousseau, M. (2017). *Au-delà du TSA : des compétences parentales à ma portée*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. http://institutditsa.ca/file/au-dela_presentation-programme.pdf

Harrison, P. L. et Oakland, T. (2003). *Adaptive behavior assessment system* (2e éd.). Wiley Online Library.

Hastings, R. P., Beck, A. et Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers'and fathers'perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, *9*(2), 155-165. https://doi.org/10.1177/1744629505053930

Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*, 629-642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

Head, L. S. et Abbeduto, L. (2007). Recognizing the role of parents in developmental outcomes: A systems approach to evaluating the child with developmental disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*(4), 293-301. https://doi.org/10.1002/mrdd.20169

Heitzman-Powell, L. S., Buzhardt, J., Rusinko, L. C. et Miller, T. M. (2014). Formative evaluation of an ABA outreach training program for parents of children with autism in remote areas. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *29*(1), 23-38. https://doi.org/10.1177/1088357613504992

Hoffman, L., Marquis, J. G., Poston, D. J., Summers, J. A. et Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the family quality of life scale. *Journal of Marriage and Family*, *68*(4), 1069-1083.

Hudson, A. M., Matthews, J. M., Gavidia-Payne, S. T., Cameron, C. A., Mildon, R. L., Radler, G. A. et Nankervis, K. L. (2003). Evaluation of an intervention system for parents of children with intellectual disability and challenging behavior. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(4-5), 238-249. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00486.x

Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. http://institutditsa.ca/file/abc-v6.pdf

Institut national de la santé publique du Québec. (2017). *Surveillance du trouble du spectre de l'autisme au Québec*. Gouvernement du Québec. https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/publications/2310_surveillance_trouble_spectre_autisme.pdf

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. et Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, *29*(3), 232-252. https://doi.org/10.1037/a0025341

Johnston, C. et Mash, E. J. (1989). A measure of parenting satisfaction and efficacity. *Journal of Clinical Child Psychology*, *18*(2), 167-175. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp1802_8

Katkić, L. O., Morović, M. L. et Kovačić, E. (2017). Parenting stress and a sense of competence in mothers of children with and without developmental disabilities. *Hrvatska Revija za Rehabilitacijska Istraživanja*, *53*(Suppl.), 63-76. https://hrcak.srce.hr/193742

Koeske, G. F. et Koeske, R. D. (1990). The buffering effect of social support on parental stress. *American Journal of Orthopsychiatry*, *60*(3), 440-451.

L'Abbé, Y. et Morin, D. (2008). *Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention*. Behaviora.

L'Écuyer, R. (1990). *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu : méthode GPS et concept de soi*. Presses de l'Université du Québec.

Lavoie, A. et Fontaine, C. (2016). *Mieux connaître la parentalité au Québec : un portrait à partir de l'Enquête québécoise sur l'expérience des parents d'enfants de 0 à 5 ans 2015*. Institut de la statistique du Québec. https://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/conditions-vie-societe/environnement-familial/eqepe.pdf

Lecavalier, L., Leone, S. et Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(3), 172-183. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x

Lehoux, M.-C. (2015). *L'efficacité des interventions pour les enfants de 2 à 5 ans présentant un retard global de développement*. Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement de la Mauricie et du Centre-du-Québec – Institut universitaire. http://institutditsa.ca/file/rs_efficaciteinterventions.pdf

Lehoux, M.-C. et Gayadeen, S. (2015). *L'efficacité des programmes de soutien offerts aux parents d'enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement.* Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble. http://institutditsa.ca/file/rapport-etmi_soutien_parents_vf.pdf

Lindsey, R. A., Saltness, S. R., Lau, A. F. et Barry, T. D. (2020). A longitudinal examination of interactions between autism symptom severity and parenting behaviors in predicting change in child behavior problems. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *70*. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101469

Lee, L. C., Harrington, R. A., Louie, B. B. et Newschaffer, C. J. (2008). Children with autism: Quality of life and parental concerns. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(6), 1147-1160. https://doi.org/10.1007/s10803-007-0491-0

Marleau, B., Lanovaz, M. J., Gendron, A., Higbee, T. S. et Morin, D. (2019). Using interactive web training to teach parents to select function-based interventions for challenging behaviour: A preliminary study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *44*(4), 492-496. https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1464281

Marquis, J. G., Horner, R. H., Carr, E. G., Turnbull, A. P., Thompson, M., Behrens, G. A., Magito-McLaughlin, D., McAtee, M. L., Smith, C. E., Ryan, K. A. et Doolabh, A. (2000). A meta-analysis of positive behavior support. Dans R. M. Gersten, E. P. Schiller et S. Vaughn (dir.), *Contemporary special education research: Syntheses of the knowledge base on critical instructional issues* (p. 137-178). Routledge.

Matson, J. L., Fodstad, J. C., Mahan, S. et Rojahn, J. (2010). Cut-offs, norms and patterns of problem behaviours in children with developmental disabilities on the Baby and Infant Screen for Children with aUtIsm Traits (BISCUIT-Part 3). *Developmental Neurorehabilitation*, *13*(1), 3-9. https://doi.org/10.3109/17518420903074887

McClintock, K., Hall, S. et Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(6), 405-416. https://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x

McConachie, H. et Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *13*(1), 120-129. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x

McGill, P., Papachristoforou, E. et Cooper, V. (2006). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child: Care Health, and Development*, *32*(2), 159-165. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x

McGill, P., Teer, K., Rye, L. et Hughes, D. (2005). Staff reports of setting events associated with challenging behavior. *Behavior Modification*, *29*(4), 599-615. https://doi.org/10.1177/0145445503251604

McIntyre, L. L. (2008). Adapting Webster-Stratton's incredible years parent training for children with developmental delay: Findings from a treatment group only study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *52*(12), 1176-1192. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01108.x

McKinsey et compagnie. (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*. Fondation Miriam. https://www.miriamfoundation.ca/DATA/TEXTEDOC/141020-LATEST-PDF-McKinsey-rollout-FRENCH-Final.pdf

Mercier, C., & Rivard, M. (2008). *L'offre de services spécialisés aux enfants âgés de 2 à 5 ans qui présentent un trouble envahissant du développement (TED) : évaluation de la dispensation des services et de leurs effets. Protocole de recherche.*

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir : des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Gouvernement du Québec. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2002/02-820-01.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Des actions structurantes pour les personnes et leur famille : plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022*. http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2011). *Orientations relatives à l'organisation des soins et des services offerts à la clientèle adulte par les équipes en santé mentale de première ligne en CSSS*. https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2011/11-914-01F.pdf

Morin, M., Abouzeid, N., Rivard, M., Morin, D., Bolduc, M., Blanchard-Beauchemin, M. et Mercier C. (2020). *Guide d'implantation d'un programme d'évaluation diagnostique du trouble du spectre de l'autisme, de la déficience intellectuelle et du retard global de développement auprès d'enfants de 0 à 5 ans.* Laboratoire Épaulard, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal. https://12a37703-c89e-45e0-b8ba-09b35c1f987d.filesusr.com/ugd/ec40b5_f3d5151eb2274f19bf57e60aee33e228.pdf

National Autism Center. (2009). *National standards project. Findings and conclusions addressing the need for evidence-based practice guidelines for autism spectrum disorders*.

National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: Prevention, assessment, and management*. https://www.nice.org.uk/guidance/ng54

Neece, C. L. et Chan, N. (2017). The stress of parenting children with developmental disabilities. Dans K. Deater Deckard et R. Panneton (dir.), *Parenting stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes* (7e éd., p. 287-323). Springer.

Neece, C. L., Green, S. A. et Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *117*(1), 48-66. https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48

Nieuwboer, C. C., Fukkink, R. G. et Hermanns, J. M. A. (2013). Online programs as tools to improve parenting: A meta-analytic review. *Children and Youth Services Review, 35*(11), 1823-1829. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2013.08.008

O'Neill, R. E., Horner, R. H., Albin, R. W., Sprague, J. R., Storey, K. et Newton, J. S. (1997). *Functional assessment and program development for problem behavior: A practical handbook* (2e éd.). Brooks/Cole.

Oono, I. P., Honey, E. J. et McConachie, H. (2013) Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD009774. https://doi.org/10.1002/14651858.CD009774.pub2

Patterson, S. Y., Smith, V. et Mirenda, P. (2012). A systematic review of training programs for parents of children with autism spectrum disorders: Single subject contributions. *Autism*, *16*(5), 498-522. https://doi.org/10.1177/1362361311413398

Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3e éd.). SAGE Publications.

Pennefather, J., Hieneman, M., Raulston, T. J. et Caraway, N. (2018). Evaluation of an online training program to improve family routines, parental well-being, and the behavior of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *54*, 21-26. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.006

Penner, M., Rayar, M., Bashir, N., Roberts, S. W., Hancock-Howard, R. L. et Coyte, P. C. (2015). Cost-effectiveness analysis comparing pre-diagnosis autism spectrum disorder (ASD)-targeted intervention with Ontario's autism intervention program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*, 2833-2847. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2447-0

Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien* (thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal). Archipel : dépôt institutionnel. http://archipel.uqam.ca/id/eprint/4640

Picard, I., Morin, D. et Rutt, K. (sous presse) Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.

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

Poirier, A. et Goupil, G. (2008b). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, *14*(3), 19-28.

Protecteur du citoyen. (2015). *L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiques/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf

Raulston, T. J., Hieneman, M., Caraway, N., Pennefather, J. et Bhana, N. (2019). Enablers of behavioral parent training for families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, *28*, 693-703. https://doi.org/10.1007/s10826-018-1295-x

Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C. et Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, *24*(8), 2388-2397. https://doi.org/10.1007/s10826-014-0041-2

Rivard, M., Mello, C., Mercier, C., Lefebvre, C., Millau, M., Morin, M., Morin, D., Abouzeid, N. et Chatenoud, C. (2020). Development of a questionnaire to assess the quality of service trajectories in autism spectrum disorder from families' perspective. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 33*(6*),* 1500-1511. https://doi.org/10.1111/jar.12777

Rivard, M., Mercier, C., Morin, M. et Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, *44*(2), 289-315. https://doi.org/10.7202/1039257ar

Rivard, M., Millau, M., Magnan, C., Mello, C. et Boulé, M. (2019). Snakes and ladders: Barriers and facilitators experienced by immigrant families when accessing autism spectrum disorder diagnosis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *31*, 519-539. https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6

Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Terroux, A., Mello, C. et Lépine, A. (2016). Social validity of a training and coaching program for parents of children with autism spectrum disorder on a waiting list for early behavioral intervention. *Journal of Child and Family Studies*, *26*(3), 877-887.

Rivard, M., Morin, M., Morin, D., Bolduc, M. et Mercier, C. (2018). Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement. Dans M. Lapalme, A.-M. Tougas et M.-J. Letarte (dir.), *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales* (p. 19-45). Éditions JFD.

Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C. et Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal Autism and Developpmental Disorders*, *44*(7), 1609-1620. https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z

Roberts, D. et Pickering, N. (2010). Parent training programme for autism spectrum disorders: An evaluation. *Community Practitioner*, *83*(10), 27-30.

Rogers, S., Estes, A., Lord, C., Vismara, L., Winter, J., Fitzpatrick, A., Guo, M. et Dawson, G. (2012). Effects of a brief Early Start Denver Model (ESDM)–based parent intervention on toddlers at risk for autism spectrum disorders: A randomized controlled trial. *Journal of American Academy of Children and Adolescent Psychiatry*, *51*(10), 1052-1065. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.003

Rojahn, J., Matson, J. L., Lott, D., Esbensen, A. J. et Smalls, Y. (2001). The Behavior Problems Inventory: An instrument for the assessment of self-injury, stereotyped behavior and aggression/destruction in individuals with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *31*, 577-588. https://doi.org/10.1023/A:1013299028321

Roth, M. E., Gillis, J. M. et DiGennaro Reed, F. D. (2014). A meta-analysis of behavioral interventions for adolescents and adults with autism spectrum disorders. *Journal of Behavioral Education*, *23*, 258-286. https://doi.org/10.1007/s10864-013-9189-x

Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2016). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Etudes__analyses_et_rapports/Finances_par_l_Office/Evalutation_Programme_ABC_TSA.pdf

Ruppert, T., Machalicek, W., Hansen, S. G., Raulston, T. et Frantz, R. (2016). Training parents to implement early interventions for children with autism spectrum disorders. Dans R. Lang, T. B. Hancock et N. N. Singh (dir.), *Evidence-based practices in behavioral health: Early intervention for young children with autism spectrum disorder* (p. 219-256). Springer International Publishing.

Sailor, W., Dunlap, G. E., Sugai, G. et Horner, R. H. (2009). *Handbook of positive behavior support*. Springer.

Sanders, M. R., Dittman, C. K., Farruggia, S. P. et Keown, L. (2014). A comparison of online versus workbook delivery of a self-help positive parenting program. *Journal of Primary Prevention*, *35*, 125-133. http://dx.doi.org/10.1007/s10935-014-0339-2

Sanders, M. R., Mazzucchelli, T. G. et Studman, L. J. (2004). Stepping Stones Triple-P: The theoretical basis and development of an evidence-based positive parenting program for families with a child who has a disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, *29*(3), 265-283.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntix, W., Coulter, M., Craig, E., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugno-Alonso, M. A., Wehmeyer, M. L. et Yeager, M.H. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (11e éd.). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.

Secco, M. L., Askin, D., Yu, C. T., Garinger, J., Mulaire-Cloutier, C., Scharf, L., Schwartzman, L., Konyk, D. et Feldman, M. (2006). Factors affecting parenting stress among biologically vulnerable toddlers. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *29*(3), 131-156. https://doi.org/10.1080/01460860600846867

Shevell, M. I., Ashwal, S., Donley, D., Flint, J., Gingold, M., Hirtz, D., Majnemer, A., Noetzel, M. et Sheth, R. D. (2003). Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay. Report of the quality standards subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, *60*(3), 367-380. https://doi.org/10.1212/01.WNL.0000031431.81555.16

Simó‐Pinatella, D., Mumbardó‐Adam, C., Alomar‐Kurz, E., Sugai, G. et Simonsen, B. (2019). Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. *Journal of Behavioral Education*, 28, 323-343. https://doi.org/10.1007/s10864-019-09326-9

Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Montenegro-Montenegro, E., Cortina, A., Mas, J. M., Baqués, N. et Adam-Alcocer, A. L. (2017). Prevalence and risk markers of challenging behavior among children with disabilities. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, *1*, 158-167. https://doi.org/10.1007/s41252-017-0022-8

Solomon, B. G., Klein, S. A., Hintze, J. M., Cressey, J. M. et Peller, S. L. (2012). A meta-analysis of school-wide positive behavior support: An exploratory study using single-case synthesis. *Psychology in the Schools*, *49*(2), 105-121. https://doi.org/10.1002/pits.20625

Suess, A. N., Wacker, D. P., Schwartz, J. E., Lustig, N. et Detrick, J. (2016). Preliminary evidence on the use of telehealth in an outpatient behavior clinic. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *49*(3), 686-692. https://doi.org/10.1002/jaba.305

Tabachnick, B. G. et Fidell, L. S. (2001). *Using multivariate statistics (Vol. 5).* Allyn & Bacon.

Tassé, M. J., Sabourin, G., Garcin, N. et Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, *42*(1), 62-69.

Terrisse, B. et Trudelle, D. (1988). *Questionnaire d'auto-évaluation de la compétence éducative parentale (Q.A.E.C.E.P.), adaptation et traduction du Parenting Sense of Competence*. Université du Québec à Montréal, Groupe de recherche en adaptation scolaire et sociale (GREASS).

Tonge, B., Brereton, A., Kiomall, M., Mackinnon, A., King, N. et Rinehart, N. (2006). Effects on parental mental health of an education and skills training program for parents of young children with autism: A randomized controlled trial. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *45*(5), 561-569. https://doi.org/10.1097/01.chi.0000205701.48324.26

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Berridge, D. M. et Lancaster, G. A. (2011). Behavior problems at 5 years of age and maternal mental health in autism and intellectual disability. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *39*, 1137-1147. https://doi.org/10.1007/s10802-011-9534-2

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A. et Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *52*(1), 91-99. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x

Totsika, V., Hastings, R. P., Vagenas, D. et Emerson, E. (2014). Parenting and the behavior problems of young children with an intellectual disability: Concurrent and longitudinal relationships in a population-based study. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *119*(5), 422-435. https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.5.422

Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L. et Richer, L. (2012) Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *23*, 56-63.

Turgeon, S., Lanovaz, M. J. et Dufour, M. (2020). Effects of an interactive web training to support parents in reducing challenging behaviors in children with autism. *Behavior Modification*. https://doi.org/10.1177/0145445520915671

Turnbull, R. et Turnbull, A. (2017). *Family engagement: An analysis of IDEA Part C and B requirements*. https://eclkc.ohs.acf.hhs.gov/sites/default/files/video/attachments/inclusion-handout.pdf

Trudelle, D. (1991). *Sentiment de compétence, attitudes et pratiques éducatives chez des parents québécois d'enfants d'âge préscolaire en fonction de leurs caractéristiques socio-économiques* (Thèse non publiée). Université du Québec à Rimouski.

Trudelle, D. et Montambault, E. (1994). Le sentiment de compétence parentale chez des parents d'enfants d'âge préscolaire. *Service social*, *43*(2), 47-62. https://doi.org/10.7202/706656ar

Webster-Stratton, C. et Reid, M. J. (2003). The Incredible Years Parents, Teachers, and Child Training Series: A multifaceted treatment approach for young children with conduct problems. Dans A. K. J. Weisz (dir.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (p. 224-240). Guilford Press.

Webster-Stratton, C. et Reid, M. J. (2018). The Incredible Years parents, Teachers, and Children Training Series: A multifaceted treatment approach for young children with conduct problems. Dans J. R. Weisz et A. E. Kazdin (dir.), *Evidence-based psychotherapies for children and adolescents* (p. 122-141). Guilford Press.

Williford, A. P., Calkins, S. D. et Keane, S. P. (2007). Predicting change in parenting stress across early childhood: Child and maternal factors. *Journal of Abnormal Child Psychology*, *35*(2), 251-263. https://doi.org/10.1007/s10802-006-9082-3

Wodehouse, G. et McGill, P. (2009). Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behavior: What stops it being helpful? *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(7), 644-659. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01163.x

Wong, C., Odom, S. L., Hume, K. A., Cox, A. W., Fettig, A., Kucharczyk, S., Brock, M. E., Plavnick, J. B., Fleury, V. P. et Schultz, T. R. (2015). Evidence-based practices for children, youth, and young adults with autism spectrum disorder: A comprehensive review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(7), 1951-1966. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2351-z

Woodman, A. C., Mawdsley, H. P. et Hauser-Cram, P. (2015). Parenting stress and child behavior problems within families of children with developmental disabilities: Transactional relations across 15 years. *Research in Developmental Disabilities*, *36*, 264-276. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.10.011