

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**

**SERVICES PROFESSIONNELS OFFERTS AUX ENFANTS À BESOINS  
PARTICULIERS D'ÂGE PRÉSCOLAIRE : EXPÉRIENCES ET BESOINS DES  
PARENTS**

**ESSAI PRÉSENTÉ  
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION**

**PAR  
VALERIE DUBE**

**MAI 2024**

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

**UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES**  
**MAITRISE EN PSYCHOÉDUCATION (M. Sc.)**

**Direction de recherche :**

Jessica Pearson

---

Prénom et nom

Directeur de recherche

**Comité d'évaluation :**

Jessica Pearson

---

Prénom et nom

Directrice de recherche

Georgia Vrakas

---

Prénom et nom

Évaluateur

## **Résumé**

Découvrir que son enfant a des besoins particuliers demande bien souvent aux parents de réorganiser leur vie familiale, sociale et professionnelle. En plus de devoir apprendre à vivre avec cette nouvelle réalité, plusieurs parents se retrouvent malheureusement confrontés à vivre des insatisfactions face aux services professionnels offerts à leur enfant : multiples démarches et rendez-vous, longs délais d'attente, complexité du réseau, accès difficile à l'information, manque de soutien, etc.

Cet essai a pour objectif de brosser un portrait des expériences et des besoins des parents d'enfants à besoins particuliers d'âge préscolaire entourant les services professionnels offerts à leur enfant. Une recherche documentaire a permis de recenser 24 articles et de regrouper les résultats selon quatre thèmes : la collaboration avec les professionnels, le soutien professionnel, l'accessibilité à l'information et aux services ainsi que la qualité des services offerts. Les expériences rapportées par les parents présentent des satisfactions comme des insatisfactions de façon hétérogène selon les thèmes. De plus, les besoins identifiés par les parents sont généralement étroitement liés aux expériences vécues. En conclusion, des recommandations seront émises afin de mieux soutenir les parents dans une démarche d'intervention et de favoriser leur adaptation et leur bien-être.

## Table des matières

Résumé .....	iii
Introduction .....	1
Définition .....	1
Prévalence .....	3
Services professionnels offerts aux enfants à besoins particuliers .....	5
Impact sur les conditions de vie des familles.....	7
Méthode.....	9
Critères de sélection .....	9
Recherche documentaire .....	10
Extraction des données.....	10
Résultats .....	11
Résultat du processus de recension et description des études retenues .....	11
Synthèse des résultats obtenus dans les articles retenus .....	12
Collaboration avec les professionnels .....	12
Soutien professionnel.....	13
Accessibilité à l'information et aux services .....	15
Qualité des services offerts .....	18
Discussion .....	22
Implications pour la psychoéducation.....	25
Limites et recommandations .....	27
Conclusion.....	28
Références .....	29
Appendice A.....	35
Appendice B.....	36

## **Introduction**

Devenir parent est l'un des rôles les plus importants et gratifiants à assumer, mais celui-ci peut également s'avérer difficile par moment. Venant avec son lot de responsabilités et de périodes d'adaptation, il fait traverser plusieurs états d'âme aux parents : joie, fierté, fatigue, stress, irritabilité, inquiétude, culpabilité... Qui plus est, de nombreux questionnements légitimes peuvent surgir tout au long du développement de l'enfant. Pour les parents d'enfants à besoins particuliers, les défis rencontrés durant la petite enfance se voient multipliés par ceux découlant des besoins spécifiques de leur enfant. En effet, ces parents sont appelés à jouer différents rôles auprès de leur enfant, ce qui peut représenter une importante source de stress. Par ailleurs, l'utilisation de services professionnels qui visent à priori à les soutenir peut malheureusement générer à la fois de multiples insatisfactions : longs délais d'attente, changements fréquents d'intervenants, mauvaise coordination des services, accès difficile à l'information ainsi qu'aux ressources techniques et matérielles (Dionne *et al.*, 2006). Afin de bien décrire l'expérience vécue par les parents d'enfants à besoins particuliers et de comprendre leurs besoins, il importe d'abord de définir le concept d'enfants à besoins particuliers et de brosser un portrait des services professionnels qui leur sont offerts.

## **Définition**

À ce jour, aucune définition universelle du concept d'enfants à besoins particuliers ne semble établie. Selon les études ou les organisations, les termes utilisés varient : enfants qui présentent une incapacité, enfants handicapés, enfants ayant besoin de soutien particulier, enfants qui présentent un retard de développement, enfants en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, etc. Quelques définitions sont présentées ici afin de mieux circonscrire ce concept.

Selon le ministère de la Famille (2023), un enfant à besoins particuliers est défini comme « un enfant qui présente une déficience entraînant une incapacité significative et persistante et qui est sujet à rencontrer des obstacles dans sa démarche d'intégration » (p.1). Son incapacité doit être attestée par un professionnel reconnu par le ministère de la Famille ou être reconnue par Retraite Québec. D'autre part, selon le ministère de l'Éducation (2007), les enfants ayant des

besoins particuliers se regroupent en deux catégories, soit les enfants en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage et les élèves handicapés ou ayant des troubles graves du comportement. La première catégorie comprend les élèves en difficulté d'apprentissage et ceux présentant des troubles du comportement. La définition de l'élève en difficulté d'apprentissage décrit que les mesures mises en place ne permettent pas à l'élève « de progresser suffisamment dans ses apprentissages pour lui permettre d'atteindre les exigences minimales de réussite » (p.24). Pour sa part, l'élève présentant des troubles du comportement est défini par l'élève dont l'évaluation psychosociale « révèle un déficit important de la capacité d'adaptation se manifestant par des difficultés significatives d'interaction avec un ou plusieurs éléments de l'environnement scolaire, social ou familial » (p.24). Quant aux enfants handicapés ou ayant des troubles graves du comportement, ils sont définis comme présentant des incapacités ou des limitations qui restreignent ou empêchent leurs apprentissages ainsi que le développement de leur autonomie et de leur socialisation. Pour déclarer un élève handicapé, une évaluation diagnostique doit avoir été réalisée par un personnel qualifié et des mesures d'appui doivent être mises en place pour réduire les inconvénients dus à la déficience ou au trouble de l'élève. Les déficiences et les troubles définis par le ministère sont les troubles graves du comportement, la déficience intellectuelle profonde, la déficience intellectuelle moyenne à sévère, la déficience motrice légère, la déficience motrice grave, la déficience organique, la déficience langagière, la déficience visuelle, la déficience auditive, les troubles du spectre de l'autisme (TSA), les troubles relevant de la psychopathologie et autre déficience ou trouble.

Par ailleurs, certaines organisations travaillant auprès des familles ayant des enfants à besoins particuliers définissent également ce concept. D'abord, la Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec (2023) considère les besoins particuliers comme :

Les besoins liés aux conditions neurodéveloppementales ou variations neurologiques, aux déficiences physiques et intellectuelles, aux psychopathologies et tout ce qui est considéré dans la définition d'élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage du ministère de l'Éducation ainsi qu'aux situations qui ne sont pas encore reconnues comme la douance, sans se limiter à ces conditions ou situations (temporaires ou permanente) (paragr. 2).

Pour sa part, la Fédération québécoise des organismes communautaires Famille (2023) regroupe les enfants à besoins particuliers dans un large éventail de conditions telles qu'une déficience physique, une déficience sensorielle, une déficience intellectuelle, un trouble du langage, un trouble d'apprentissage, un trouble de développement, un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité, un trouble de l'opposition, un trouble anxieux ou une maladie chronique. Ces derniers précisent que le développement de ces enfants ne suit pas le même rythme que celui des autres enfants de leur âge et que cela peut concerner le langage, la motricité, la socialisation, la gestion des émotions ou le comportement. Enfin, l'Observatoire des tout-petits (2023) parle d'enfants ayant besoin de soutien particulier et les définit comme des enfants « pour lesquels du soutien ou des interventions supplémentaires sont nécessaires pour s'assurer qu'ils atteignent leur plein potentiel, et qui présentent une difficulté dans leur développement, diagnostiquée ou non, ou une incapacité pouvant entraîner une situation de handicap » (p.19). Encore ici, des exemples de conditions sont énumérés tels que des difficultés plus ou moins sévères de développement sur le plan intellectuel ou cognitif, de la motricité, du langage, de la socialisation, de la régulation des émotions, du comportement ou encore de déficiences auditives ou visuelles, d'une paralysie cérébrale, d'un TSA ou de problèmes de santé chroniques.

Malgré certaines variations dans les définitions présentées, celles-ci réfèrent toutes à des enfants qui présentent des particularités dans leur développement et qui nécessitent du soutien ou des interventions supplémentaires. De plus, il est important de considérer que les besoins particuliers de ces enfants peuvent varier selon la nature et la gravité des difficultés ou des incapacités présentes, qu'elles aient été diagnostiquées ou non, et peu importe le domaine du développement touché (langagier, cognitif, moteur et physique, socio-affectif).

## **Prévalence**

En raison des différents termes utilisés pour désigner les enfants à besoins particuliers, il devient difficile de brosser un portrait de la prévalence de ces enfants au Québec. Afin d'obtenir l'image la plus juste possible de ce nombre, quelques statistiques sont présentées. D'abord, selon

l'Enquête québécoise sur l'accessibilité et l'utilisation des services de garde (2021), 28,4% des enfants d'âge préscolaire ont un problème de santé ou un trouble de développement qui a été détecté par un professionnel. Parmi ceux-ci, 12,2% ont au moins un problème de santé ou un trouble de développement, 8,1% présentent un retard de développement sur le plan langagier, moteur ou global, 4,2% ont un problème de santé chronique, 1,3% ont un TSA, 1,3% ont un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité et 1,3% ont une incapacité, une déficience ou un handicap physique. D'autre part, selon l'Observatoire des tout-petits (2023), 12,3 pour 1 000 enfants âgés entre 0 et 5 ans ont reçu le Supplément pour enfant handicapé en date de décembre 2021. Ce supplément représente une aide financière gouvernementale afin de soutenir les familles qui ont un enfant ayant « une déficience ou un trouble des fonctions mentales qui le limite de façon importante dans la réalisation de ses habitudes de vie pendant une période prévisible d'au moins un an » (Retraite Québec, 2023, paragr. 1). En outre, 11 270 enfants dans les services de garde éducatifs subventionnés ont bénéficié de l'Allocation pour l'intégration d'un enfant handicapé (AIEH) en 2019-2020 (Ministère de la Famille, 2022). Cette subvention est, pour sa part, offerte aux enfants dont l'incapacité a été attestée par un professionnel reconnu par le ministère de la Famille ou dont la preuve d'admissibilité au supplément pour enfant handicapé de Retraite Québec a été fournie. Parmi ces derniers, 6,3% avaient bénéficié d'une aide financière additionnelle, soit la mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins (Ministère de la Famille, 2021). De plus, selon l'Observatoire des tout-petits (2023), 5,8% des enfants de la maternelle 5 ans dans le réseau public sont considérés comme des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage tels que définis précédemment. Enfin, en 2020-2021, environ 2,5% des enfants entre 0 et 4 ans ont reçu des services d'un centre de réadaptation en déficience physique (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021a) et environ 1%, d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en TSA (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2021b).

Par ailleurs, il est important de spécifier que plusieurs enfants à besoins particuliers ne se retrouvent pas dans ces statistiques. En effet, les données disponibles représentent essentiellement les enfants qui ont reçu un soutien financier gouvernemental ou qui ont bénéficié des services

professionnels publics. Par exemple, il est possible de penser aux enfants qui ne sont pas considérés comme des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, mais qui présentent tout de même des difficultés dans leur fonctionnement scolaire, aux enfants en attente d'un dépistage ou de services professionnels publics, aux enfants qui ont bénéficié de services professionnels offerts par des cliniques privées ou encore aux parents qui n'ont pas pu remplir les documents nécessaires afin d'obtenir ces aides financières. D'ailleurs, dans le rapport du Vérificateur général du Québec (2022), il est constaté que les parents doivent fournir une documentation importante et remplir des formulaires complexes pour obtenir le Supplément pour enfant handicapé, ce qui entraîne un taux de refus important. Dans un autre ordre d'idées, selon l'Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle (2023), la proportion des enfants de maternelle 5 ans considérés vulnérables augmente considérablement depuis dix ans, passant de 25,6% en 2012 à 28,7% en 2022. Dans cette enquête, les forces et les difficultés des enfants sont mesurées selon cinq domaines de développement : santé physique et bien-être, compétences sociales, maturité affective, développement cognitif et langagier, habiletés de communication et connaissances générales. Il y est également précisé que les enfants qui présentent une vulnérabilité dans l'un ou l'autre de ces domaines de développement sont plus susceptibles de vivre des difficultés scolaires, motrices, sociales ou émotionnelles. Étant non loin des définitions présentées précédemment, ce portrait corrobore l'importance de soutenir les familles dont les enfants présentent des particularités dans leur développement.

### **Services professionnels offerts aux enfants à besoins particuliers**

Pour répondre à leurs besoins, les familles d'enfants à besoins particuliers d'âge préscolaire peuvent se tourner vers plusieurs types de services. Au Québec, on énumère principalement les services de garde éducatifs à l'enfance, les centres de santé et de services sociaux, les maternelles 4 ans et 5 ans, les cliniques privées et les organismes communautaires. D'abord, l'accès à un service de garde éducatif à l'enfance soutient le développement cognitif, langagier, moteur, social et affectif de tous les enfants, dont les enfants à besoins particuliers (Observatoire des tout-petits, 2023). Pour ces derniers, il est possible de bénéficier de l'AIEH afin d'obtenir un soutien supplémentaire pour répondre à leurs besoins spécifiques dans les

services de garde. Cette subvention peut servir notamment à l'achat de matériel, à l'aménagement des locaux, à la formation et à la libération du personnel pour y assister, à l'ajout de personnel et à la gestion de dossier (analyse de besoins, recherche de ressources, élaboration du plan de soutien, etc.). Or, il faut savoir que seuls les centres de la petite enfance (CPE), les garderies subventionnées ainsi que les responsables d'un service de garde en milieu familial à qui un bureau coordonnateur a attribué des places subventionnées sont admissibles à cette allocation (Ministère de la Famille, 2023). Les services de garde non subventionnés et les haltes-garderies communautaires n'y sont donc pas admissibles. En 2019-2020, 94% des CPE, 83% des garderies subventionnées et 15% des services de garde en milieu familial ont accueilli au moins un enfant bénéficiant de cette allocation (Office des personnes handicapées du Québec, 2022). Par ailleurs, à partir de l'âge de 4 ans, il est également possible pour les parents d'inscrire leurs enfants à la maternelle. Les enfants à besoins particuliers qui y sont admis peuvent alors bénéficier des services spécialisés offerts à leur école. De façon générale, on y retrouve des services en éducation spécialisée, en psychologie, en psychoéducation, en orthopédagogie ou en orthophonie, mais ces derniers peuvent varier d'une école à une autre.

D'autre part, les enfants à besoins particuliers peuvent également bénéficier de services professionnels offerts dans les centres de santé et de services sociaux. De nombreux programmes et services qui s'y retrouvent peuvent accueillir et soutenir le développement des enfants d'âge préscolaire. Parmi ceux-ci, au Québec, on retrouve principalement le programme Agir tôt qui :

S'adresse aux enfants âgés de 0 à 5 ans et à leur famille. Il vise à identifier le plus rapidement possible les indices de difficultés dans le développement d'un enfant afin de l'orienter vers les bons services rapidement. L'objectif du programme est donc de soutenir le développement du plein potentiel des enfants et de faciliter leur entrée à la maternelle (Gouvernement du Québec, 2023, paragr. 1).

Le programme Agir tôt donne accès à une variété de services dont les interventions visent à accompagner les parents dans le développement de leur enfant ainsi qu'à offrir de la stimulation et des interventions qui répondent aux besoins de l'enfant. Les professionnels qui composent ce programme proviennent de plusieurs disciplines telles que l'éducation spécialisée, l'orthophonie,

la nutrition, la physiothérapie, la psychoéducation, l'ergothérapie, la psychologie, etc. En outre, les parents peuvent aussi se référer aux cliniques privées pour recevoir du soutien. Encore une fois, ces services privés peuvent être offerts par des professionnels issus de différentes professions, dont l'éducation spécialisée, l'orthophonie, la nutrition, la physiothérapie, la psychoéducation, l'ergothérapie, la psychologie et la neuropsychologie. À titre indicatif, 40 % des parents participant à l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde ont eu recours au réseau privé pour obtenir le rapport requis dans le cadre de leur demande pour l'AIEH (Dionne *et al.*, 2022). Enfin, plusieurs organismes communautaires offrent des services visant à soutenir le développement des enfants, dont les enfants à besoins particuliers. Pour leur part, leur contribution peut être de plusieurs ordres : information, répit, activités éducatives, accompagnement, etc. (Observatoire des tout-petits, 2023).

### **Impact sur les conditions de vie des familles**

L'impact sur les familles qui ont des enfants à besoins particuliers est considérable, et ce, à plusieurs plans. En effet, plusieurs parents rencontrent des obstacles dans les services offerts à leur enfant que ce soit en raison des démarches compliquées pour obtenir de l'aide financière, de l'accès difficile aux services de garde éducatifs à l'enfance, de la complexité du réseau de la santé et des services sociaux, des délais d'attente ou du passage pas toujours harmonieux entre le service de garde éducatif et l'école (Observatoire des tout-petits, 2023). Dans un autre ordre d'idées, selon Hayes et Watson (2013), 30% à 50% des parents d'un enfant ayant un trouble neurodéveloppemental présentent des signes d'un trouble de santé mentale (épuisement, dépression, etc.). D'ailleurs, le peu de soutien psychologique offert aux parents, les services de répit insuffisants ou dispendieux, les barrières dans l'accès aux services, le manque de communication entre les intervenants, le stress parental, un plus faible sentiment d'efficacité parentale par rapport aux autres parents sont énumérés dans plusieurs études comme contribuant à cette problématique (Hayes et Watson, 2013 ; Rochon, 2022 ; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021 ; Lavoie, 2017 ; Pelchat *et al.*, 2006). En outre, la situation financière de ces familles peut aussi être fragilisée. En effet, plusieurs parents peuvent notamment avoir recours à des cliniques privées dont les services sont dispendieux, voir leurs

heures de travail réduites en raison des nombreux rendez-vous et démarches ainsi qu'avoir des dépenses importantes en lien avec la condition de leur enfant telles que l'achat de matériel adapté (Observatoire des tout-petits, 2023). Selon une étude canadienne réalisée en 2016, 30,4% des familles ayant un enfant avec d'importants besoins de soutien auraient eu des problèmes financiers dans la dernière année comparativement à 8,6% des familles ayant un enfant avec des besoins de soutien moins grands (Roy et Chahin, 2016).

Somme toute, bien que l'impact sur les familles soit bien connu, les études réalisées jusqu'à maintenant documentent majoritairement l'efficacité des services offerts à ces familles au regard de l'adaptation des enfants ou portent sur des populations spécifiques (ex. TSA ou déficience intellectuelle). De plus, afin de favoriser le plein potentiel des enfants à besoins particuliers, il est important de s'attarder à l'adaptation des parents qui sont les principaux acteurs dans le développement et l'adaptation de leur enfant. Pour cette raison, il est essentiel de préalablement bien comprendre les expériences et les besoins des parents d'enfants à besoins particuliers afin de les soutenir et les accompagner en ce sens. L'objectif de recherche de cet essai est ainsi de brosser un portrait des expériences et des besoins des parents d'enfants à besoins particuliers d'âge préscolaire entourant les services professionnels offerts à leur enfant.

## Méthode

La présente section détaille les critères de sélection et le processus de recherche documentaire qui ont mené à la sélection des 24 études retenues dans cet essai.

### Critères de sélection

Afin de bien cibler les articles pertinents dans la recherche documentaire, des critères d'inclusion et d'exclusion ont d'abord été déterminés. Ainsi, les études étaient retenues si :

- Elles portaient sur un échantillon de parents dont l'enfant avait des besoins particuliers. Le concept « besoins particuliers » inclut ici tous les types de besoins avec ou sans diagnostic (ex. handicap physique, retard de développement, TSA, trouble ou difficultés langagières, etc.), peu importe le domaine du développement touché (langagier, cognitif, moteur et physique, socio-affectif) et qui nécessitent du soutien ou des interventions supplémentaires.
- Elles abordaient au moins une expérience ou un besoin décrit par les parents en lien avec les services professionnels offerts à leur enfant;
- L'âge ou l'âge moyen des enfants était de cinq ans et moins;
- Elles provenaient d'un pays occidental;
- Elles étaient rédigées en anglais ou en français;
- Elles ont été publiées entre 2000 et 2023.

En ce qui concerne les critères d'exclusion, les études portant sur des échantillons de familles vivant dans des contextes de vie spécifiques (immigration, militarisme, adoption, contexte rural) n'ont pas été retenues. De plus, afin de bien répondre à l'objectif de cet essai, les études qui traitaient d'expériences ou de besoins parentaux personnels (stigmatisation, processus d'adaptation, stress parental, fardeaux et bénéfices perçus, soutien informel) n'ont également pas été retenues.

## Recherche documentaire

La recherche documentaire qui a permis de recenser les études répondant à l'objectif de recherche de cet essai a été réalisée en janvier 2023. Celle-ci a été effectuée à partir de trois bases de données, soit PsycInfo, MedLine et Érudit. Pour effectuer la recherche documentaire, une première sélection de mots-clés a d'abord été utilisée dans la base de données Érudit :

« besoin\* » OU « perception\* » OU « défi\* » OU « vécu\* » OU « réalité\* » OU « adaptation\* » OU « expérience\* » OU « répercussion\* » OU « qualité de vie » ET « mère\* » OU « père\* » OU « parent\* » OU « famil\* » ET « enfant\* ayant des besoins particuliers » OU « enfant\* ayant des particularités » OU « enfant\* ayant un diagnostic » OU « enfant\* handicapé\* » OU « enfant\* ayant un handicap » OU « enfant\* ayant des incapacités » OU « enfant\* ayant un problème de santé » OU « enfant\* malade\* » OU « enfant\* ayant un retard » OU « enfant\* ayant une déficience » OU « enfant\* ayant un trouble du spectre de l'autisme » OU « enfant\* autiste\* ».

Puis, d'autres mots-clés ont été utilisés dans les bases de données PsycInfo et MedLine :

« need\* » OR « perception\* » OR « challenge\* » OR « reality » OR « experience\* » OR « repercussion\* » OR « life course » OR « quality of life » AND « mother\* » OR « father\* » OR « parent\* » OR « famil\* » AND « child\* with special needs » OR « disabled child\* » OR « child\* with disabilit\* » OR « handicapped child\* » OR « child\* with developmental delay\* » OR « child\* with intellectual disabilit\* » OR « child\* with autism spectrum disorder\* » OR « autistic child\* » OR « child\* with language delay\* » OR « child\* with motor delay\* ». Dans les trois bases de données, les filtres sur les langues, les âges ainsi que les dates ont été appliqués dans le processus de recherche documentaire afin de sélectionner les articles pertinents à celui-ci.

## Extraction des données

À la suite de la lecture des articles retenus, certaines caractéristiques y ont été extraites :

- Les caractéristiques de l'échantillon (nombre de participants, âge et/ou âge moyen des enfants, diagnostic ou besoins particuliers des enfants);
- Les expériences ou les besoins des parents étudiés;
- Les résultats de l'étude en lien avec les expériences et les besoins des parents entourant les services professionnels offerts à leurs enfants.

## Résultats

Cette section présente les résultats du processus de recension et décrit sommairement les études retenues à l'issue du processus de recherche documentaire. Une synthèse des résultats obtenus dans les 24 articles est également présentée.

### Résultat du processus de recension et description des études retenues

La stratégie de recherche documentaire décrite précédemment a permis d'identifier initialement 2057 références (PsycInfo = 1019, MedLine = 1014 et Érudit = 24). De celles-ci, 354 doublons ont été retirés à partir du logiciel EndNote, ce qui a résulté en un total de 1703 études. Après avoir procédé à la lecture des titres et des résumés de ces dernières, 234 articles ont été retenus. Par la suite, une lecture plus approfondie de ceux-ci a été réalisée afin de valider leur éligibilité selon les critères de sélection. Cette étape a permis de sélectionner 34 études pertinentes. Enfin, dix études ont été exclues puisqu'elles décrivaient davantage des expériences et des besoins parentaux personnels. En somme, 24 études ont été retenues pour cet essai. L'appendice A présente le processus de recension sous forme de diagramme de flux.

L'Appendice B présente, dans un tableau, les études retenues, les caractéristiques des échantillons, les expériences et les besoins des parents étudiés ainsi qu'un résumé des résultats en lien avec les services professionnels offerts aux enfants. Parmi les 24 études recensées, 22 sont rédigées en anglais et deux en français. Ces articles proviennent de l'Europe (10), des États-Unis (6), de l'Australie (4) et du Canada (4). Ils ont été publiés entre 2000 et 2022. De ces articles, 14 représentent des études qualitatives et dix, des études quantitatives. La taille des échantillons varie entre 8 et 3 224 familles. Les enfants concernés par ces études sont âgés entre 0 et 7 ans et la moyenne d'âge pour tous les échantillons est de 5 ans ou moins. Parmi les 24 études, 14 ont été effectuées auprès d'échantillons de parents dont les enfants présentaient des besoins variés (TSA, traits autistiques, trisomie 21, paralysie cérébrale, trouble ou difficultés langagières, déficience auditive ou visuelle, retard de développement, etc.). Les autres études ont été effectuées auprès de parents dont les enfants avaient un diagnostic particulier, soit un TSA (4), un retard de développement (3), des incapacités intellectuelles ou une déficience intellectuelle (2) et

une surdité sévère (1). Enfin, onze études s'intéressent aux professionnels offrant des services d'intervention précoce (physiothérapie, ergothérapie, éducation spécialisée, orthophonie, travail social, psychologie, etc.), six études regroupent principalement les professionnels de la santé (médecine, pédiatrie, neuropédiatrie, infirmerie, réceptionniste) et cinq études incluent des professionnels travaillant dans plusieurs types de milieu de travail confondus (centres hospitaliers, centres de réadaptation, organismes communautaires). Les deux autres études concernent des professions plus spécifiques, soit des neuropsychologues qui offrent des services d'évaluation (1) et des orthophonistes (1).

### **Synthèse des résultats obtenus dans les articles retenus**

Les expériences et les besoins rapportés par les parents d'enfants à besoins particuliers d'âge préscolaire se divisent en quatre thèmes communs, soit la collaboration avec les professionnels, le soutien professionnel, l'accessibilité à l'information et aux services ainsi que la qualité des services offerts. Les résultats sont donc présentés en quatre sections distinctes, soit une pour chaque thème. Pour chacun d'entre eux, les expériences et les besoins qui en découlent seront exposés.

#### ***Collaboration avec les professionnels***

**Expériences.** Parmi les 24 études retenues, six articles traitent d'expériences parentales en lien avec la collaboration avec les professionnels. D'abord, deux d'entre eux rapportent que les parents se sentent impliqués dans les différents processus entourant les services offerts à leur enfant (Bailey *et al.*, 2004 ; Dionne *et al.*, 2015). Par exemple, 95,8% des parents se sentent impliqués dans la détermination des services offerts à leur enfant et dans la collaboration avec les intervenants (Dionne *et al.*, 2015). Selon Bailey *et al.* (2004), 81% des parents disent avoir été impliqués dans l'élaboration du plan d'intervention, 64% dans la détermination des types de services et 43% dans la détermination du nombre de services. Par ailleurs, 77% des parents estiment que leur participation aux prises de décision était juste. Bien que la majorité des parents de cette étude aient participé à l'élaboration du plan d'intervention, il est précisé que 18% d'entre eux n'en connaissaient pas l'existence. Enfin, 90% des parents décrivent la communication avec

les professionnels comme étant bonne ou excellente (Bailey *et al.*, 2004). En revanche, dans l'étude de Auert *et al.* (2012), peu de parents déclarent que la communication avec les professionnels était efficace. D'autre part, deux études soulignent l'importance de rencontres régulières avec les professionnels (Dionne *et al.*, 2015 ; Pickering et Busse, 2010). Selon Dionne *et al.* (2015), 97% des parents s'assurent de garder un contact régulier avec les professionnels tout comme dans l'étude de Pickering et Busse (2010) où les parents accordent une grande importance à ces rencontres qui se déroulent aux trois à six mois. Enfin, deux études rapportent la satisfaction des parents quant au partenariat avec les professionnels (Balcells-Balcells *et al.*, 2019 ; Olsson et Roll-Pettersson, 2012).

**Besoins.** Quatre articles recensés abordent les besoins des parents en lien avec la collaboration avec les professionnels. Ces quatre études identifient la communication et la collaboration avec les professionnels comme étant importantes (Auert *et al.*, 2012 ; Graungaard et Skov, 2007, Olsson et Roll-Pettersson, 2012 ; Pelchat et Lefebvre, 2003). Par exemple, les parents désirent être impliqués dans les prises de décisions (Auert *et al.*, 2012 ; Graungaard et Skov, 2007 ; Pelchat et Lefebvre, 2003) et que celles-ci soient basées sur des études récentes (Auert *et al.*, 2012). Plus spécifiquement, les parents apprécient lorsque les professionnels prennent le temps d'expliquer le raisonnement derrière leur prise de décision, car cela les motive à adopter les recommandations professionnelles (Auert *et al.*, 2012). En outre, la majorité des parents ont déclaré qu'ils aimeraient recevoir régulièrement des commentaires et des rétroactions sur les progrès de leur enfant (Auert *et al.*, 2012). Enfin, les parents suggèrent que les professionnels les aident à comprendre non seulement le rôle du professionnel dans la prestation de services, mais également celui des parents. En d'autres mots, les parents veulent mieux comprendre leur rôle pratique dans le processus thérapeutique afin de s'approprier les enseignements à donner à leur enfant (Auert *et al.*, 2012).

### ***Soutien professionnel***

**Expériences.** Les expériences parentales qui concernent le soutien professionnel sont rapportées dans sept études retenues dans la recension des écrits. Ces sept études rapportent

toutes des insatisfactions quant au soutien professionnel reçu (Bultas, 2012 ; Carlhed *et al.*, 2003 ; Graungaard *et al.*, 2011 ; Hendrickson *et al.*, 2000 ; Hendriks *et al.*, 2000 ; Olsson et Pettersson, 2012 ; Van keer *et al.*, 2020). Par exemple, dans l'étude de Hendriks *et al.* (2000), environ 33% des parents rapportent avoir reçu aucun ou insuffisamment de soutien pour comprendre le handicap de leur enfant, intégrer la thérapie à la maison ainsi que pour connaître les services communautaires disponibles. D'autre part, les parents affirment que le soutien offert ne répond à leurs besoins. Selon eux, le soutien est prédéfini par la loi plutôt que selon les besoins réels des familles (Graungaard *et al.*, 2011). Les parents précisent également qu'ils doivent définir seuls leurs besoins et qu'ils ne connaissent pas les personnes à contacter, ni même les types de soutien offerts. Ils ajoutent également qu'ils doivent rechercher par eux-mêmes pour trouver les ressources disponibles pour leur offrir du soutien, ce qui représente une lourde tâche (Graungaard *et al.*, 2011 ; Van keer *et al.*, 2020). En raison du temps et des ressources considérables consacrés aux recherches, plusieurs parents ont affirmé avoir renoncé à l'aide dont ils avaient besoin ou se sont tournés vers des ressources externes (Graungaard *et al.*, 2011). Enfin, plusieurs parents rapportent devoir être capables de lire les documents juridiques et de poser les bonnes questions pour obtenir l'aide nécessaire (Olsson et Roll-Pettersson, 2012).

**Besoins.** Parmi les études retenues, neuf d'entre elles traitent de besoins de soutien professionnel de la part des parents. D'abord, quatre articles soulignent l'importance du soutien professionnel (Auert *et al.*, 2012 ; Pelchat et Lefebvre, 2003 ; Pickering et Busse, 2010 ; Van keer *et al.*, 2020). D'autre part, dans l'étude de Zaidman-Zait (2007), les parents perçoivent le soutien professionnel (92,6%) et l'accompagnement professionnel (55,6%) comme des facteurs facilitant leur adaptation. Dans cet article, le soutien professionnel concerne le soutien émotionnel, tangible et informationnel offert aux parents alors que l'accompagnement professionnel comprend les conseils professionnels sur l'éducation, la thérapie, la façon de travailler avec leur enfant ou de soutenir les objectifs d'intervention, le développement de leur enfant et les équipements spécialisés. Au même propos, selon Balcells-Balcells *et al.* (2019), 62% des parents désirent recevoir de l'enseignement par les professionnels. En outre, ils considèrent également le soutien professionnel comme un facteur important de la qualité de vie

familiale (Davis et Gavidia-Payne, 2009). Plus précisément, les parents nomment le service de garde, l'école, les services professionnels, le soutien à la parentalité, le soutien pratique, le soutien médical et le soutien financier comme jouant un rôle crucial dans l'organisation de leur vie quotidienne. Ils précisent aussi qu'ils apprécient les échanges d'expériences avec les professionnels sur les différents aspects du fonctionnement de l'enfant (Van keer *et al.*, 2020). D'autre part, les professionnels sont considérés comme une source de soutien lié à l'éducation de l'enfant par 57% des parents, émotionnel par 29% des parents et pratique par 17% des parents (Van keer *et al.*, 2022). Enfin, selon Epley *et al.* (2011), la majorité des besoins perçus par les parents sont liés au soutien dans le développement de leur enfant, soit plus précisément, les services de santé, d'orthophonie, d'ergothérapie et de physiothérapie.

### ***Accessibilité à l'information et aux services***

**Expériences.** Treize des 24 études retenues rapportent des expériences parentales au sujet de l'accès à l'information. Parmi ces 13 articles, neuf d'entre eux parlent d'un manque d'accès à l'information par les parents de la part des professionnels (Auert *et al.*, 2012 ; Carlhed *et al.*, 2003 ; Douglas *et al.*, 2016 ; Douglas *et al.*, 2017 ; Graungaard *et al.*, 2011 ; Hendrickson *et al.*, 2000 ; Olsson et Roll-Pettersson, 2012 ; Pickering et Busse, 2010 ; Rhoades *et al.*, 2007). Par exemple, dans l'étude de Rhoades *et al.* (2007), seulement 15 à 20% des parents disent avoir obtenu de l'information par des professionnels. De plus, selon Auert *et al.* (2012), la plupart des parents estiment que les informations fournies par les professionnels sont inexistantes ou vagues. D'autre part, six études rapportent que les parents se tournent vers des ressources externes pour rechercher de l'information telles qu'Internet, des livres, des documents écrits, des vidéos, des conférences, des organisations sociales, des amis et d'autres parents (Douglas *et al.*, 2016 ; Douglas *et al.*, 2017 ; Graungaard *et al.*, 2011 ; Pelchat et Lefebvre, 2003 ; Rhoades *et al.*, 2007, Zaidman-Zait, 2007). Notamment, selon l'étude de Rhoades *et al.* (2007), 71 à 73% des parents recherchent de l'information sur les médias (Internet, livres et vidéos), 42% via des conférences et 42% par d'autres parents. Par ailleurs, les parents ajoutent se sentir dépassés dans la recherche d'informations de qualité (Douglas *et al.*, 2016 ; Douglas *et al.*, 2017) et que ces démarches nécessitent des efforts soutenus et répétés (Pelchat et Lefebvre, 2003). En outre, dans deux études

retenues, les parents critiquent le fait que les informations ne soient partagées qu'à l'oral et qu'elles ne soient pas vulgarisées (Carlhed *et al.*, 2003 ; Pickering et Busse, 2010). En revanche, trois études rapportent des expériences positives en lien avec l'accès à l'information (Andersson *et al.*, 2014 ; Epley *et al.*, 2001 ; Rhoades *et al.*, 2007). En premier lieu, selon Rhoades *et al.* (2007), à la suite de l'annonce du diagnostic, 41 à 45% des professionnels ont partagé de l'information aux parents, 15 à 34% ont donné des conseils sur les services disponibles, 6 à 10% ont référé à des services professionnels ou externes et seulement 18% n'ont donné aucune information. Par ailleurs, dans l'étude de Epley *et al.* (2011), la majorité des parents rapporte avoir une compréhension de « passable » à « bonne » des capacités, des besoins, des services et des droits de leur enfant. Enfin, Andersson *et al.* (2014) rapporte que 82% des parents déclarent avoir reçu suffisamment d'informations par les professionnels.

En ce qui concerne l'accès aux services professionnels, cinq études présentent des expériences parentales à ce propos. D'une part, selon Bailey *et al.* (2004), environ 75% des parents rapportent une certaine facilité d'accès aux services. Plus spécifiquement, 50% des parents indiquent qu'aucun effort n'a été nécessaire pour trouver des services d'intervention précoce (25% peu d'effort) et 43% rapportent qu'une fois ces services trouvés, aucun effort n'était non plus nécessaire pour y accéder (34% peu d'effort). Par ailleurs, dans l'étude de Marshall et Mendez (2014), 70% des parents rapportent avoir accédé aux services recommandés. Sinon, dans l'étude de Andersson *et al.* (2014), 50% des parents sont satisfaits du délai d'attente avant l'évaluation alors que 50% auraient préféré un délai plus court. En revanche, dans deux études retenues, les parents critiquent les longs délais d'attente ainsi que l'accès difficile à des équipements spécialisés (Carlhed *et al.*, 2003 ; Pickering et Busse, 2010).

**Besoins.** Neuf études parmi celles retenues dans cet essai traitent de besoins d'accès à l'information chez les parents. D'abord, trois articles présentent l'accès à l'information comme un besoin important pour les familles (Dionne *et al.*, 2015 ; Graungaard et Skov, 2007 ; Pelchat et Lefebvre, 2003). D'autre part, six articles rapportent que les parents désirent recevoir des informations variées concernant le handicap ou la condition de leur enfant, les besoins

spécifiques et le développement de leur enfant, les soins à prodiguer, le soutien, les équipements, les services disponibles, les thérapies alternatives ainsi que le fonctionnement du système de santé (Balcells-Balcells *et al.*, 2019 ; Douglas *et al.*, 2016 ; Douglas *et al.*, 2017 ; Hendriks *et al.*, 2000 ; Pelchat et Lefebvre, 2003, Zaidman-Zait, 2007). Par exemple, 73% des familles disent avoir besoin d'informations sur les services et le soutien disponibles pour leur enfant et 68% pour elles-mêmes (Balcells-Balcells *et al.*, 2019) alors que plus de 50% des parents expriment avoir besoin d'informations sur le handicap, le développement de leur enfant, les services et les équipements disponibles (Hendriks *et al.*, 2000). De plus, selon l'étude de Dionne *et al.* (2015), 76,1 % des parents aimeraient recevoir davantage d'informations sur les programmes disponibles, 74,6% sur les moyens concrets pour aider leur enfant, 74,6% sur le développement de leur enfant, 73,2% sur le comportement de leur enfant et 70,4% sur leurs droits et les lois. Dans les études de Pelchat et Lefebvre (2003) et Zaidman-Zait (2007), les parents mentionnent que ces informations constituent une source de motivation, en plus de leur permettre de mieux comprendre les soins et de prendre des décisions plus éclairées. En outre, les parents apprécient que l'information soit consignée dans un document écrit (Bultas, 2012 ; Douglas *et al.*, 2017 ; Pelchat et Lefebvre, 2003) et être informés même si l'information transmise peut être difficile à accepter (Pelchat et Lefebvre, 2003). Enfin, dans l'étude de Douglas *et al.* (2016), les parents disent souhaiter recevoir des conseils pour les aider à mieux localiser les informations essentielles. D'ailleurs, dans l'étude de Pelchat et Lefebvre (2003), les parents proposent des outils pouvant faciliter l'accès à l'information tels que du matériel informatique et didactique, des soirées d'informations et des locaux de consultation.

Pour ce qui est des besoins parentaux en termes d'accès aux services, trois études parmi celles retenues en discutent. D'abord, selon Dionne *et al.* (2015), l'accès à des services d'intervention est un besoin prioritaire pour les familles alors que dans l'étude de Zaidman-Zait (2007), il est défini par les parents comme un facteur facilitant leur adaptation. Les parents précisent également que les services à domicile facilitent la planification, leur participation et leur apprentissage de la thérapie à donner à leur enfant. Enfin, les types de services les plus demandés

sont l'orthophonie (79%), la psychologie (67%), les services médicaux spécialisés (65%) et les services d'éducation spécialisée (62%) (Balcells-Balcells *et al.*, 2019).

### ***Qualité des services offerts***

**Expériences.** Parmi les 24 études retenues, huit d'entre elles présentent des expériences parentales en lien avec les compétences professionnelles observées par les parents qui font ressortir plusieurs insatisfactions et quelques expériences satisfaisantes. D'abord, trois articles rapportent un manque d'empathie chez les professionnels (Carlhed *et al.*, 2003 ; Graungaard *et al.*, 2011 ; Hendrickson *et al.*, 2000). De plus, quatre études rapportent que les professionnels ne questionnent et ne comprennent pas les préoccupations, les désirs et les besoins des parents ainsi que l'impact de la condition de l'enfant sur la vie familiale quotidienne (Bultas, 2012 ; Carlhed *et al.*, 2003 ; Hendrickson *et al.*, 2000 ; Pelchat et Lefebvre, 2003). Notamment, dans l'étude de Bultas (2012), les mères précisent que les professionnels de la santé ne reconnaissent pas toujours l'importance d'adapter leur approche aux besoins de l'enfant et ignorent leurs préoccupations sur le développement de leur enfant. Plusieurs mères ont dû chercher de l'aide à l'extérieur, ce qui a, pour la plupart, brisé leur confiance envers les professionnels. De plus, dans l'étude de Carlhed *et al.* (2003), les parents ajoutent que les professionnels ne se montrent pas intéressés à leur famille ce qui brise encore une fois la confiance envers ces derniers. Par ailleurs, dans l'étude de Pelchat et Lefebvre (2003), les parents ont le sentiment que leur opinion n'est pas considérée et qu'ils doivent parfois prendre l'initiative des décisions en dépit des recommandations professionnelles. Ils expliquent agir ainsi en raison de décisions qu'ils jugent inappropriées et afin de mieux répondre à leurs besoins et ceux de leur enfant. En revanche, selon Pickering et Busse (2010), les parents rapportent que les professionnels ont conscience de l'impact de leurs recommandations. Dans cette même étude, certains parents se sentent intimidés devant les professionnels en raison du jargon médical utilisé, d'un manque de compétences interpersonnelles des professionnels ou d'un manque de confiance des parents en leurs compétences, ce qui rend la communication difficile. En outre, deux études rapportent que les parents constatent un manque de connaissances chez les professionnels (Hendrickson *et al.*, 2000 ; Pickering et Busse, 2010). Dans l'étude d'Hendrickson *et al.* (2000), ce manque de connaissances concerne le retard de développement de

leur enfant. Les mères rapportent se faire dire que leur enfant se développe tout à fait normalement, malgré les inquiétudes relevées. Encore une fois, les mères disent devoir aller chercher des conseils chez d'autres professionnels pour être référées vers les services appropriés. Toutefois, dans l'étude d'Olsson et Roll-Pettersson (2012), la plupart des parents remarquent un bon niveau de compétence chez les professionnels. Enfin, dans l'étude de Bailey *et al.* (2004), plus de 98% des parents sont satisfaits de l'accompagnement professionnel. Ils rapportent que les professionnels respectaient leurs valeurs familiales et culturelles, écoutaient leurs opinions et les aidaient à se sentir optimistes face à l'avenir.

En ce qui concerne la qualité des services eux-mêmes, dix articles traitent d'expériences parentales à ce propos. D'abord, trois articles rapportent que les parents sont majoritairement satisfaits quant aux services offerts à leur enfant (Bailey *et al.*, 2004 ; Epley *et al.*, 2011 ; Marshall et Mendez, 2014). Par exemple, selon Bailey *et al.* (2004), 93% des parents estiment que la qualité des services est bonne ou excellente. De plus, dans l'étude d'Epley *et al.* (2011), la majorité des parents considèrent que les services d'intervention précoce répondent de « partiellement » à « très bien » à leurs besoins tandis que, selon Marshall et Mendez (2014), 54% des parents rapportent que les services répondent à leurs besoins. Dans cette même étude, 76% des parents rapportent que leur enfant reçoit une quantité adéquate de thérapie et 69% ont évalué les services comme étant très individualisés. En revanche, six études présentent des insatisfactions parentales en lien avec les services offerts à leur enfant (Bultas, 2012 ; Carlhed *et al.*, 2003 ; Douglas *et al.*, 2016 ; Graungaard *et al.*, 2011 ; Olsson et Roll-Pettersson, 2012 ; Pickering et Busse, 2010). Notamment, les parents critiquent les locaux et les salles d'attente qui sont caractérisés de froids, manquant d'espaces de jeux ou non adaptés aux besoins de leur enfant (Bultas, 2012 ; Carlhed *et al.*, 2003 ; Pickering et Busse, 2010). De plus, selon Carlhed *et al.* (2003), les parents sont insatisfaits de l'offre de services. Ils précisent également que les interventions sont généralement axées sur l'enfant et que les professionnels ne considèrent pas les besoins de la famille entière (Carlhed *et al.*, 2003 ; Pickering et Busse, 2010). Par ailleurs, certains parents observent que les interventions proposées sont incompatibles avec leurs routines et leurs objectifs (Olsson et Roll-Pettersson, (2012) et d'autres disent avoir besoin de défendre

leur enfant pour obtenir des soins de qualité (Douglas *et al.*, 2016). En outre, Graungaard *et al.* (2011) et Olsson et Roll-Pettersson (2012) rapportent que la continuité des services et la collaboration entre les professionnels sont déficitaires. Par exemple, les parents disent ne pas savoir qui contacter ou doivent chercher auprès de nombreux professionnels pour obtenir des réponses à leurs préoccupations (Graungaard *et al.*, 2011) en plus de devoir s'occuper activement des échanges entre ces derniers, ce qui leur demande beaucoup de temps (Olsson et Roll-Pettersson, 2012). D'ailleurs, les parents se sentent parfois dépassés par le nombre élevé de professionnels impliqués. (Pickering et Busse, 2010) et dénoncent le changement fréquent de professionnels (Carlhed *et al.*, 2003). Enfin, selon l'étude de Rivard *et al.* (2015), la flexibilité des services est perçue par les parents comme le facteur le plus présent dans les services reçus alors que la continuité et l'accessibilité des services sont les moins présents. Les parents sont plus satisfaits de la validité de l'information et de la flexibilité des services que de l'accessibilité et la continuité des services.

**Besoins.** En ce qui concerne les qualités et les compétences professionnelles recherchées par les parents, six des 24 études retenues en discutent. En premier lieu, plusieurs qualités professionnelles reconnues comme importantes par les parents sont nommées telles que la passion, l'empathie, l'écoute, la considération, la flexibilité, le respect, la transparence, le professionnalisme et la capacité de créer un lien avec l'enfant (Auert *et al.*, 2012 ; Graungaard et Skov, 2007 ; Pelchat et Lefebvre, 2003 ; Pickering et Busse, 2010). De plus, ils apprécient que les professionnels soient positifs, constructifs, axés sur les solutions, sensibles, impliqués et qu'ils les traitent d'égal à égal (Pickering et Busse, 2010). Par ailleurs, les parents disent avoir besoin d'un discours qui présente une vision positive, équilibrée et pleine d'espoir (Douglas *et al.*, 2016 ; Douglas *et al.*, 2017) et que leur enfant soit perçu avec des possibilités malgré son handicap (Graungaard et Skov, 2007). Les parents précisent que le domaine médical décrit souvent leur enfant par ses symptômes et ses incapacités, ce qui brise la communication entre eux. D'autre part, selon Auert *et al.* (2012), tous les parents sont d'avis que l'expérience et les connaissances professionnelles sur la condition de l'enfant sont importantes et qu'ils représentent un facteur de réussite thérapeutique. Enfin, les parents s'attendent à ce que les professionnels soient engagés

dans le processus thérapeutique et qu'ils reconnaissent l'impact de leurs paroles sur la famille (Graungaard et Skov, 2007).

Pour ce qui est des besoins parentaux en ce qui a trait aux services offerts, quatre articles en discutent. D'abord, les parents apprécient la coordination des services et le travail multidisciplinaire (Van keer *et al.*, 2020). Ils mentionnent que, d'une part, la coordination des services leur économise du temps précieux alors que la multidisciplinarité permet de combiner l'expertise de plusieurs professionnels, ce qui augmente la qualité des services et l'harmonisation des services pour leur enfant. D'autre part, selon Marshall et Mendez (2014), les besoins en termes de thérapie comportementale et occupationnelle sont insatisfaits. Pour assurer la qualité des services médicaux, les parents proposent de créer un profil de leur enfant présentant ses besoins, ses routines et ses comportements afin d'assurer des services médicaux de qualité (Bultas, 2012). Pour finir, dans l'étude de Rivard *et al.* (2015), les parents nomment l'accessibilité, la continuité et la flexibilité des services comme étant les facteurs les plus déterminants de la qualité des services alors que la validité des informations est définie comme le facteur le moins important.

## Discussion

D'abord, il est important de se rappeler l'objectif de cet essai qui est de brosser un portrait des expériences et des besoins des parents d'enfants à besoins particuliers d'âge préscolaire entourant les services professionnels offerts à leur enfant. Dans cette recherche, 24 études ont été recensées afin de documenter les expériences et les besoins en lien avec l'objectif de recherche. Ces études font ressortir, de façon variable, des expériences satisfaisantes et insatisfaisantes selon les quatre thèmes présentés dans ce travail. D'abord, la majorité des expériences parentales en lien avec la collaboration avec les professionnels et l'accès aux services, soit respectivement cinq des six études et trois des cinq études qui s'y intéressent, sont positives. Ces études traitent principalement de l'implication des parents dans les processus entourant les services, de la communication avec les professionnels, de la fréquence des rencontres avec ceux-ci et d'une certaine facilité d'accès aux services. D'autre part, les études qui traitent de l'accès à l'information et de la qualité des services font ressortir des résultats plus variables. En premier lieu, dix des treize études en lien avec l'accès à l'information rapportent des expériences négatives. Ces dernières dénotent que l'information n'est pas suffisamment partagée par les professionnels ou qu'elle n'est partagée qu'à l'oral, que les parents doivent rechercher l'information par eux-mêmes et qu'ils se sentent dépassés dans ces démarches. En ce qui a trait à la qualité des services professionnels offerts, six des dix études critiquent les locaux et les salles d'attente, l'offre de services, la continuité des services, les interventions qui ne répondent pas à leurs besoins, le nombre et le changement fréquent de professionnels, la collaboration entre les professionnels et le besoin de défendre les intérêts de leur enfant pour obtenir des services de qualité. Toujours à propos de la qualité des services, six des huit études qui s'intéressent plus spécifiquement aux compétences professionnelles rapportent également des expériences négatives. Ici, ces insatisfactions rapportent un manque d'empathie, un manque de considération et de compréhension face aux opinions et aux préoccupations des parents et un manque de connaissances chez les professionnels. Enfin, en ce qui concerne le soutien professionnel, toutes les études retenues traitent d'insatisfactions parentales. Ces dernières décrivent notamment un manque de soutien, un soutien qui ne répond pas à leurs besoins ou une nécessité pour les parents de trouver par eux-mêmes le soutien dont ils ont besoin.

Différents facteurs peuvent expliquer les variations dans les expériences rapportées par les parents. D'abord, les professionnels concernés dans les études retenues proviennent de différentes professions. Par exemple, dans les onze études qui concernent à la fois les professionnels de la santé (médecins, pédiatres, neuropédiatres, infirmières,) et les professionnels issus de milieux confondus (centres hospitaliers, centres de réadaptation et organismes communautaires), les parents rapportent des expériences généralement négatives. En revanche, les services offerts par les professionnels issus de milieux qui offrent davantage de services spécialisés (services d'intervention précoce et services d'évaluation) présentent, de façon plus variable, des satisfactions et des insatisfactions. Les programmes de formation universitaire n'étant pas les mêmes d'une profession à une autre, il est possible de croire que les compétences développées et donc les services offerts peuvent varier en ce sens. Il est également possible d'envisager que les différentes structures organisationnelles et les fondements (mission, vision, valeurs, normes et règles) des milieux peuvent influencer les expériences vécues par les familles. D'autre part, parmi les études retenues, les parents d'enfants présentant un TSA rapportent généralement des insatisfactions. En effet, trois des quatre études s'adressant exclusivement aux enfants TSA rapportent plusieurs insatisfactions. Encore une fois, les formations et les compétences professionnelles variant d'une profession à l'autre, il est possible que les connaissances des professionnels en ce qui a trait au spectre de l'autisme soient limitées, voire insuffisantes, et aient un impact négatif sur les soins et les services offerts. En effet, les besoins et les particularités dans le développement de ces enfants peuvent être complexes et nécessitent davantage de connaissances sur la problématique afin d'offrir un accompagnement de qualité. Par exemple, Bultas (2012) rappelle la comorbidité souvent présente chez les enfants présentant un TSA qui entraîne un plus large éventail de manifestations comportementales et des besoins plus complexes. Il ajoute que leurs comportements peuvent souvent être imprévisibles, ce qui peut également rendre plus difficiles les soins et les interventions auprès de ces enfants. En d'autres mots, au-delà de la formation et des compétences professionnelles, il est possible que les caractéristiques spécifiques du TSA rendent l'intervention plus difficile auprès d'eux, suscitant davantage d'insatisfactions chez les parents. Par ailleurs, quelques études rapportent que certains professionnels de la santé peuvent présenter des idées fausses, un manque de connaissances, un

sentiment d'incapacité ou un manque de confiance dans la prestation de services à ces enfants (Heidgerken *et al.*, 2005; Minnes et Steiner, 2008; Shah, 2001).

Dans un second temps, il importe de considérer que les expériences négatives documentées en lien avec les services professionnels offerts aux enfants peuvent être associées à des difficultés d'adaptation chez les parents d'enfants à besoins particuliers. D'une part, l'organisation de la vie quotidienne familiale adaptée aux besoins spécifiques de leur enfant, les soins particuliers à donner ainsi que les nombreuses démarches et rendez-vous mobilisent beaucoup de temps et d'énergie aux parents (Observatoire des tout-petits, 2023). À leur quotidien déjà plus chargé et stressant, les insatisfactions qui s'y ajoutent ont le potentiel d'augmenter leur niveau de stress. D'ailleurs, les délais d'attente pour accéder aux services sont décrits comme une importante source de stress pour les parents (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux, 2021). De plus, les parents d'enfants à besoins particuliers sont plus susceptibles de percevoir leur état de santé plus négativement. En effet, selon le *Portrait sur l'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*, 18,9% de ces parents décrivent leur état de santé comme mauvais ou moyen comparativement à 10,4% des parents sans enfant avec un problème identifié (Lavoie, 2017). Malheureusement, Beaudoin (2018) révèle que les besoins psychosociaux des parents d'enfants à besoins particuliers sont peu considérés dans l'offre de services qui leur est offerte. D'ailleurs, dans les études de Carlhed *et al.* (2003) et de Pickering et Busse (2010), les parents rapportent que les interventions sont généralement axées sur l'enfant et que les besoins de la famille entière sont peu considérés. Pourtant, dans les études de Zaidman-Zait (2007) et de Davis et Gavidia-Payne (2009), les parents perçoivent le soutien professionnel (92,6%) et l'accompagnement professionnel (55,6%) comme des facteurs facilitant leur adaptation et importants dans leur qualité de vie familiale. Ce manque de considération aux besoins parentaux influence assurément la dynamique familiale, notamment en rendant les parents moins disponibles pour répondre aux besoins de leur enfant. Ces impacts reconnus sur la santé mentale des parents peuvent subséquemment avoir un impact néfaste sur le développement et l'adaptation de l'enfant, sachant que les parents sont des acteurs déterminants dans la vie de leur enfant.

En ce qui concerne les besoins des parents documentés dans cet essai, ceux-ci varient quelque peu d'une étude à l'autre. Toutefois, plusieurs besoins associés à certains thèmes généraux tels que la communication, la collaboration, le soutien professionnel, l'accès à l'information, les compétences et les connaissances professionnelles sont identifiés comme prioritaires par la majorité des familles. Bien qu'un certain consensus semble être présent quant à certains besoins généraux, Dionne *et al.* (2015) rappelle l'importance de ne pas présumer de besoins communs à toutes les familles : « chaque famille a sa propre dynamique et chacun des membres exprime des besoins personnels en fonction de son environnement social et de son contexte de vie respectif » (p.16). L'importance de privilégier des interventions adaptées et individuelles à chaque famille est effectivement largement documenté dans la littérature. L'idée de cet essai n'est certainement pas d'aller en contresens de ces avancés. Au contraire, les résultats de cet essai mettent en lumière certains besoins prioritaires pour les parents qui sont plutôt essentiels à considérer et à évaluer auprès des familles. Sans assumer que ces besoins sont présents pour chaque famille, la connaissance de ceux-ci devient bénéfique et représente une référence importante pour questionner les familles et valider leurs besoins réels.

### **Implications pour la psychoéducation**

Cet essai démontre l'importance de considérer les besoins des parents dans les services professionnels offerts à leur enfant. Il est d'ailleurs largement documenté qu'adopter une approche centrée sur la famille est impératif, entre autres, dans les services offerts en intervention précoce. En effet, de nombreuses recherches montrent l'efficacité accrue des services qui impliquent activement la famille (Bailey et Simeonsson, 1988; Beckman *et al.*, 1994; Dunst, 2002; Park *et al.*, 2003). Cependant, cet essai démontre que des efforts doivent continuer d'être déployés afin d'améliorer les services en ce sens. Le même constat a d'ailleurs été réalisé dans d'autres études (Boisvert *et al.*, 2002; Dunst, 2002). La réflexion qui est ici entamée quant à l'importance de considérer les besoins des parents dans les services offerts aux enfants met, par ailleurs, en lumière les principes de l'approche écosystémique qui prône la considération de tous les systèmes autour de la personne. Selon cette approche, la quantité et la qualité des interrelations de l'enfant avec son écosystème constituent un facteur déterminant de l'adaptation

et du développement de ce dernier. Durant la petite enfance, ces interrelations provenant essentiellement de microsystème familial, l'environnement familial joue donc un rôle central sur ce plan (Terrisse *et al.*, 1998). En psychoéducation, cette approche théorique fait notamment partie de ses fondements, ce qui renforce la nécessité, pour les professionnels de la psychoéducation, de considérer les besoins parentaux dans les services offerts aux enfants.

De plus, que ce soit dans les services de garde éducatifs à l'enfance, les milieux scolaires, les centres de santé et de services sociaux ou en pratique privée, les psychoéducateurs sont fréquemment appelés à travailler auprès d'enfants à besoins particuliers et de leur famille. Les éléments soulevés dans cet essai en lien avec la collaboration professionnelle, le soutien professionnel et la qualité des services professionnels renforcent encore une fois l'importance de considérer les besoins parentaux dans les services offerts aux familles. Plus précisément, cet essai a souligné le besoin des parents d'être impliqués dans les différents processus, informés, écoutés et considérés. Ces compétences professionnelles énumérées représentent d'ailleurs l'assise de la psychoéducation et sont clairement détaillées dans le référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession de psychoéducatrice ou psychoéducateur au Québec. Il y est, entre autres, mentionné que la psychoéducatrice ou le psychoéducateur doit s'appuyer « sur les schèmes relationnels en psychoéducation dans les relations avec le client ou toute personne visée, à savoir l'empathie, la congruence, la considération, la confiance, la sécurité et la disponibilité ». (Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec, 2018, p.31). Ces compétences sont véritablement importantes à intégrer à la pratique professionnelle en psychoéducation et devraient faire partie intégrante du développement professionnel continu des psychoéducateurs et des psychoéducatrices. Bien entendu, certains éléments à améliorer qui ont été soulevés dans cet essai sont plus difficilement modifiables, tels que l'offre de services, la continuité des services et le changement de professionnels. Cependant, ceux qui réfèrent davantage aux trois savoirs en psychoéducation (savoir, savoir-faire et savoir-être) tels que la collaboration et la communication avec les parents, l'empathie et la considération sont plus faciles à améliorer et devraient être au cœur de la formation universitaire et des réflexions sur l'amélioration continue de la pratique professionnelle.

### **Limites et recommandations**

Cet essai comporte certaines limites qu'il est important de nommer. D'abord, l'âge moyen des enfants dans les études retenues dans cet essai est de 5 ans et moins. Il serait pertinent d'étendre cette recherche vers un échantillon d'âges plus large afin de voir si les expériences et les besoins des parents varient selon l'âge de l'enfant. Il serait alors possible d'observer l'évolution des expériences vécues par les parents qui ont des enfants à besoins particuliers plus âgés. Notamment, il serait intéressant de constater si l'impact sur les familles, notamment sur les difficultés de santé mentale ou financières constatées dans cet essai, s'accroît chez les familles dont les enfants à besoins particuliers sont plus âgés. Au contraire, dans le cas où des points forts dans les services offerts à l'enfance et l'adolescence sont majoritairement observés, ceux-ci seraient bénéfiques à intégrer dans les services d'intervention précoce.

D'autre part, dans cet essai, certaines études n'ont pas été retenues, notamment celles portant sur des échantillons de familles vivant dans des contextes de vie spécifiques (immigration, militarisme, adoption, contexte rural) ou les études qui traitaient d'expériences ou de besoins parentaux personnels (stigmatisation, processus d'adaptation, stress parental, fardeaux et bénéfices perçus, soutien informel). Dans le cadre d'une autre recherche, il pourrait être intéressant de vérifier si les expériences vécues par les parents selon les quatre thèmes de cet essai sont similaires chez les familles vivant dans d'autres contextes de vie. D'autre part, dans cet essai, un lien hypothétique a été émis entre les insatisfactions parentales en lien avec les services offerts à leur enfant et l'adaptation et la santé mentale des parents. Intégrer les études traitant d'expériences ou des besoins parentaux personnels permettrait alors de confirmer si les insatisfactions parentales par rapport aux services professionnels offerts à leur enfant peuvent véritablement influencer, par exemple, le stress parental, le sentiment de stigmatisation et leur processus d'adaptation.

## **Conclusion**

De nombreuses études se sont attardées aux multiples défis que peuvent rencontrer les parents d'enfants à besoins particuliers. Ces études rappellent l'importance de faire équipe avec eux dans les services offerts à leur enfant. Dans cet essai, il a été constaté que la collaboration avec les parents et l'accès aux services professionnels sont perçus plus positivement par les parents. Cependant, les éléments en lien avec l'accès à l'information, le soutien professionnel, les compétences professionnelles et la qualité des services professionnels semblent plus déficitaires. Enfin, l'essai démontre de façon convaincante qu'en plus de favoriser l'adaptation et le développement des enfants ayant des besoins particuliers, il importe de porter une attention à l'expérience et aux besoins des parents puisqu'ils agissent comme pivot central dans l'intervention auprès de leur enfant. En effet, les nombreux impacts sur la famille, que ce soit sur le plan de la santé mentale, de la santé financière ou de l'adaptation des parents ont été démontrés.

Par conséquent, il devient essentiel, dans toute pratique professionnelle auprès des familles, d'évaluer et de considérer initialement les besoins des parents dans les services offerts aux enfants. Les rencontres préliminaires deviennent alors utiles pour s'informer auprès des parents, notamment de leurs préoccupations, de leur compréhension des besoins de leur enfant, du soutien reçu ainsi que des ressources connues et utilisées. Sans faire l'objet d'interventions, la connaissance de ces facteurs est importante à un accompagnement de qualité et une offre de services adaptée. Selon le mandat du professionnel, il n'est pas toujours possible de travailler sur ces facteurs environnementaux. En revanche, il est certainement un devoir professionnel de s'en soucier et de diriger les familles vers d'autres professionnels ou services qui peuvent les soutenir en ce sens. Il faut toujours garder en tête que le fait que les parents puissent bénéficier à la fois de soutien formel (services professionnels, accès à l'information, coordination des professionnels, etc.) et informel (réseau social, groupe de parents, ressources financières, etc.) les aide assurément à mieux répondre aux besoins de leur enfant (Peralta et Arellano, 2010).

## Références

- Andersson, G. W., Miniscalco, C. et Gillberg, C. (2014). Preschoolers assessed for autism: parent and teacher experiences of the diagnostic process. *Research in Developmental Disabilities*, 35(12), 3392-3402. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.08.027>
- Auert, E.-J., Trembath, D., Arciuli, J. et Thomas, D. (2012). Parents' expectations, awareness, and experiences of accessing evidence-based speech-language pathology services for their children with autism. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 14(2), 109-118. <https://doi.org/10.3109/17549507.2011.652673>
- Bailey, D. B. Jr., Hebbeler, K., Scarborough, A., Spiker, D. et Mallik, S. (2004). First experiences with early intervention: a national perspective. *Pediatrics*, 113(4), 887-896. <https://doi.org/10.1542/peds.113.4.887>
- Bailey, D. B. et Simeonsson, R. J. (1988). Family assessment in early intervention. Columbus OH: Merrill.
- Balcells-Balcells, A., Giné, C., Guàrdia-Olmos, J., Summers, J. A. et Mas, J. M. (2019). Impact of supports and partnership on family quality of life. *Research in Developmental Disabilities*, 85, 50-60. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.10.006>
- Beaudoin, A. J. (2018) *Les parents et leur enfant à risque de trouble du spectre de l'autisme bénéficient d'un programme d'accompagnement parental* [Thèse de doctorat inédite], Université de Sherbrooke.
- Beckman, P. J., Newcomb, S., Frank, N. et Brown, L. (1996). Evolution of working relationships with families. *Strategies for working with families of young children with disabilities*, 17-30).
- Boisvert, D., Guillemette, F., Coderre, R., Couture, G. et Robitaille, R. (2002). *Représentation et satisfaction des personnes présentant une déficience intellectuelle envers l'utilisation des plans de services individualisés*. Université du Québec à Trois-Rivières.
- Bultas, M. W. (2012). The health care experiences of the preschool child with autism. *Journal of pediatric nursing*, 27(5), 460-470. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2011.05.005>
- Carlhed, C., Björck-Åkesson, E. et Granlund, M. (2003). Parent perspectives on early intervention: The paradox of needs and rights. *British Journal of Developmental Disabilities*, 49(97,Pt2), 69-80. <https://doi.org/10.1179/096979503799104075>
- Coalition de parents d'enfants à besoins particuliers du Québec. (2023). *À propos*. Repéré le 3 octobre 2023 à <https://cpebpq.org/cpebpq/a-propos/>

- Davis, K. et Gavidia-Payne, S. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 153-162. <https://doi.org/10.1080/13668250902874608>
- 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>
- Dionne, C., Chatenoud, C. et McKinnon, S. (2015). Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4, 5-26. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1036836ar>
- Dionne, C., Dugas, C., Paquet, A., Dubé, A.C., Girard, S., Lemire, C., Rousseau, M., Rousseau, M. et McKinnon, S. (2022). *Rapport de recherche : résultats de l'Enquête provinciale sur les pratiques inclusives dans les milieux de garde*. [https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/10252/1/PAQUET\\_A\\_136\\_ED.pdf](https://depot-e.uqtr.ca/id/eprint/10252/1/PAQUET_A_136_ED.pdf)
- Douglas, T., Redley, B. et Ottmann, G. (2016). The first year: The support needs of parents caring for a child with an intellectual disability. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2738-2749. <https://doi.org/10.1111/jan.13056>
- Douglas, T., Redley, B. et Ottmann, G. (2017). The need to know: The information needs of parents of infants with an intellectual disability-a qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2600-2608. <https://doi.org/10.1111/jan.13321>
- Dunst, C. J. (2002). Family-centered practices: Birth through high school. *The Journal of Special Education*, 36(3), 141-149. <https://doi.org/10.1177/00224669020360030401>
- Epley, P. H., Summers, J. A. et Turnbull, A. P. (2011). Family outcomes of early intervention: Families' perceptions of need, services, and outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33(3), 201-219. <https://doi.org/10.1177/1053815111425929>
- Fédération québécoise des organismes communautaires Famille. (2023). *La conciliation avec un enfant à besoins particuliers*. Repéré le 3 octobre 2023 à <https://fqocf.org/cfte/famille/la-proche-aidance/la-conciliation-avec-enfant-a-besoins-particuliers/>
- Graungaard, A. H. et Skov, L. (2007). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled. *Child: Care, Health and Development*, 33(3), 296-307. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2006.00666.x>
- Graungaard, A. H., Skov, L. et Andersen, J. S. (2011). Becoming a client of the Danish social service system increases stress in parents of disabled infants. *Danish medical bulletin*,

58(6), A4270.

<https://biblioproxy.uqtr.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&tdb=mnhetAN=21651875&site=ehost-live>

Gouvernement du Québec. (2023). *Programme Agir tôt*. Repéré le 1<sup>er</sup> décembre 2023 à [Programme Agir tôt | Gouvernement du Québec \(quebec.ca\)](https://www.quebec.ca/Programme-Agir-tot)

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(3), 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>

Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A. et Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 323-331. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-3298-x>

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2021). *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*. [https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS\\_Trajectoires\\_TND\\_EP.pdf](https://www.inesss.qc.ca/fileadmin/doc/INESSS/Rapports/ServicesSociaux/INESSS_Trajectoires_TND_EP.pdf)

Hendrickson, S., Baldwin, J. H. et Allred, K. W. (2000). Factors perceived by mothers as preventing families from obtaining early intervention services for their children with special needs. *Children's Health Care*, 29(1), 1-17. [https://doi.org/10.1207/S15326888CHC2901\\_1](https://doi.org/10.1207/S15326888CHC2901_1)

Hendriks, A. H., De Moor, J. M., Oud, J. H. et Franken, W. M. (2000). Service needs of parents with motor or multiply disabled children in Dutch therapeutic toddler classes. *Clinical Rehabilitation*, 14(5), 506-517. <https://doi.org/10.1191/0269215500cr353oa>

Institut de la statistique du Québec. (2021). *Enquête québécoise sur l'accessibilité et l'utilisation des services de garde 2021*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/enquete-quebecoise-accessibilite-utilisation-services-garde-2021-portrait-statistique.pdf>

Lavoie, Amélie. (2017) *L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement*. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/no-20-l'experience-des-parents-ayant-un-enfant-atteint-dun-probleme-de-sante-ou-de-developpement.pdf>

Marshall, J. et Mendez, L. M. R. (2014). Following up on community-based developmental screening: Do young children get the services they need? *Infants et Young Children*, 27(4), 276-291. <https://doi.org/10.1097/IYC.000000000000019>

- Ministère de la Famille. (2021). *Statistiques officielles 2019-2020 du ministère de la Famille*. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/statistiques-officielles-19-20.pdf>
- Ministère de la Famille. (2022). *Statistiques officielles 2020-2021 du ministère de la Famille*. <https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/statistiques-officielles-20-21.pdf>
- Ministère de la Famille. (2023). *Directive concernant l'allocation pour l'intégration en service de garde*. <https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/min/famille/publications-adm/Programmes/directive-AISG.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021a). *Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes ayant une déficience physique 2020-2021*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003143/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2021b). *Rapports statistiques annuels des centres de réadaptation pour personnes présentant une déficience intellectuelle 2020-2021*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003144/>
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (2007). *L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)*. [https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site\\_web/documents/dpse/adaptation\\_serv\\_cempl/19-7065.pdf](https://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/dpse/adaptation_serv_cempl/19-7065.pdf)
- Minnes, P. et Steiner, K. (2008). Parent views on enhancing the quality of health care for their children with fragile X syndrome, autism or Down syndrome. *Child Care, Health and Development*, 35, 250–256.
- Observatoire des tout-petits. (2023). *Tout-petits ayant besoin de soutien particulier : Comment favoriser leur plein potentiel ?*, Fondation Lucie et André Chagnon.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2021). *Statistiques sur les enfants handicapés qui fréquentent les services de garde éducatifs à l'enfance et les services de garde en milieu scolaire*. <https://www.ophq.gouv.qc.ca/publications/statistiques/personnes-handicapees-au-quebec-en-chiffres/statistiques-sur-les-services-de-garde.html#c24818>
- Olsson, I. et Roll-Pettersson, L. (2012). 'No no, you cannot say that!' Perceptions and experiences of parents of preschool children with intellectual disabilities in Sweden. *European Journal of Special Needs Education*, 27(1), 69-80. <https://doi.org/10.1080/08856257.2011.640486>
- Ordre des psychoéducateurs et psychoéducatrices du Québec. (2018). *Le référentiel de compétences lié à l'exercice de la profession de psychoéducatrice ou psychoéducateur au Québec*.

- Park, J., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A.-P., Poston, D., Mannan, H., Wang, M. et Nelson, L. L. (2003). Toward assessing family outcomes of service delivery: Validation of a family quality of life survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 367-384. <https://doi: 10.1046/j.1365- 2788.2003.00497.x>
- Pelchat, D. et Lefebvre, H. (2003). Appropriation des savoirs parentaux dans la continuité des services pour les familles ayant un enfant atteint d'une déficience motrice cérébrale. *Éducation et francophonie*, 31(1), 130-146. <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1079521ar>
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, (3), 56-77. <https://doi.org/10.7202/012536ar>
- Peralta, F., et Arellano, A. (2010). Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(3), 1339-1362.
- Pickering, D. et Busse, M. (2010). Disabled children's services: how do we measure family-centred care? *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*, 14(2), 200-207. <https://doi.org/10.1177/1367493509360207>
- Retraite Québec. (2023). *Admissibilité*. Repéré le 16 octobre 2023 à [https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/supplement/Pages/admissibilite.aspx](https://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/admissibilite.aspx)
- Rochon, V. (2022). *Quels sont les éléments clés des services de répit, de gardiennage et de dépannage qui répondent aux besoins des familles de personnes autistes ou présentant une déficience intellectuelle (DI) ou une déficience physique (DP) ?*, [Mémoire de maîtrise inédit], Université de Sherbrooke.
- Rhoades, R. A., Scarpa, A. et Salley, B. (2007). The importance of physician knowledge of autism spectrum disorder: results of a parent survey. *BMC pediatrics*, 7, 37. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-7-37>
- 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>
- Shah, K. (2001). What do medical students know about autism? *Autism*, 5, 127-133. <https://doi:10.1177/1362361301005002003>
- Terrisse, B., Larose, F. et Lefebvre, M.-L. (1998). L'évaluation des facteurs de risque et de protection dans la famille : développement et validation du questionnaire sur

l'environnement familial. *La Revue internationale de l'éducation familiale. Recherches et intervention*, 2(2) 39-62.

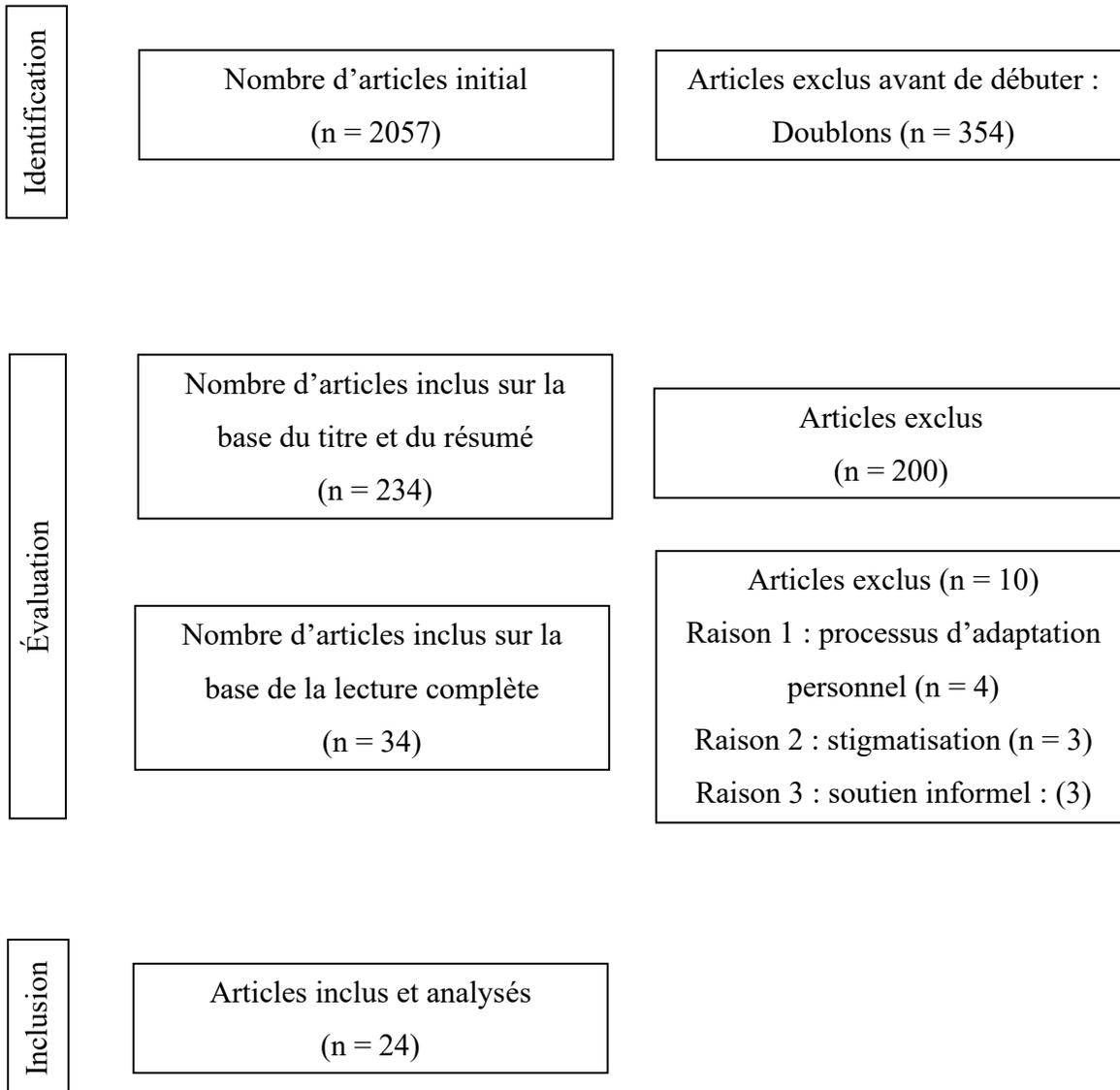
Van keer, I., Seghers, N., Van Leeuwen, K. et Maes, B. (2020). Family activities in families including a young child with a significant cognitive and motor developmental delay: An ecocultural perspective. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 32(1), 155-185. <https://doi.org/10.1007/s10882-019-09688-y>

Van Keer, I., Van Leeuwen, K. et Maes, B. (2022). 'We can't do it alone': Perceived social support in parents of children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of applied research in intellectual disabilities : JARID*, 35(2), 531-536. <https://doi.org/10.1111/jar.12964>

Vérificateur général du Québec. (2022). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2022-2023*. [https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/189/vgq\\_dec2022\\_complet\\_web.pdf](https://www.vgq.qc.ca/Fichiers/Publications/rapport-annuel/189/vgq_dec2022_complet_web.pdf)

Zaidman-Zait, A. (2007). Parenting a child with a cochlear implant: a critical incident study. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 12(2), 221-241. <https://doi.org/10.1093/deafed/enl032>

**Appendice A**  
Diagramme de flux



## Appendice B

**Tableau 1**

*Caractéristiques méthodologiques des études retenues et résultats obtenus*

Études	Caractéristiques de l'échantillon		Expériences et besoins étudiés	Résultats
	Participants	Besoins particuliers des enfants		
Andersson <i>et al.</i> (2014)	34 familles  Âge des enfants = 23 à 47 mois ( <i>M</i> = 37 mois)	<ul style="list-style-type: none"> <li>•TSA (26)</li> <li>•Traits autistiques (4)</li> <li>•Trouble du langage (2)</li> <li>•Retard de développement (2)</li> </ul>	Expériences des parents quant au processus d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 50% des parents sont satisfaits du délai d'attente avant l'évaluation et 50% auraient préféré plus tôt.</li> <li>• 82% des parents déclarent avoir reçu suffisamment d'informations à propos du processus d'évaluation.</li> </ul>
Auert <i>et al.</i> (2012)	20 parents  Âge des enfants = 3 à 6 ans	TSA	Attentes et expériences des parents quant aux services d'orthophonie	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents désirent comprendre leur rôle pratique, être soutenus et impliqués dans les prises de décision qui sont basées sur des études récentes.</li> <li>• Les parents nomment certaines qualités professionnelles importantes (passion, empathie, écoute) et la capacité de créer un lien avec l'enfant.</li> <li>• Tous les parents sont d'avis que la communication avec les professionnels, l'expérience et les connaissances professionnelles sont importantes.</li> <li>• La majorité des parents estime que les informations fournies par les professionnels sont inexistantes ou vagues.</li> <li>• Peu de parents ont déclaré que la communication avec les professionnels était efficace alors que la majorité d'entre eux apprécieraient recevoir régulièrement des rétroactions des professionnels.</li> </ul>
Bailey <i>et al.</i> (2004)	3224 familles	•Retard de développement (62%)	Expériences des parents quant	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Environ 75% des parents rapportent une certaine facilité d'accès aux services.</li> </ul>

	Âge des enfants = ≤ 31 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Condition de santé avec haut risque d'entraîner un retard (22%)</li> <li>• Plus d'un facteur de risque (ex. faible poids à la naissance) (17%)</li> </ul>	aux services d'intervention précoce	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 81% des parents disent avoir été impliqués dans l'élaboration du plan d'intervention, 64% dans la détermination des types de services et 43% dans la détermination du nombre de services.</li> <li>• 18% des parents ne connaissent pas l'existence du plan d'intervention de leur enfant.</li> <li>• 77% des parents estiment que leur participation aux prises de décision était juste.</li> <li>• 90% des parents rapportent que la communication avec les professionnels est bonne ou excellente.</li> <li>• 93% des parents estiment que la qualité des services est bonne ou excellente.</li> <li>• Plus de 98% des parents sont satisfaits de l'accompagnement professionnel.</li> </ul>
Balcells-Balcells <i>et al.</i> (2019)	202 familles Âge des enfants = 0 à 6 ans	Déficience intellectuelle	Besoins des familles en termes de soutien et de collaboration avec les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les familles ont besoin d'informations sur les services et le soutien disponibles pour leur enfant (73%) et pour elles-mêmes (68%) ainsi que d'enseignement (62%).</li> <li>• Les types de services les plus demandés sont l'orthophonie (79%), la psychologie (67%), les services médicaux spécialisés (65%) et les services d'éducation spécialisées (62%).</li> <li>• Les familles sont satisfaites du partenariat avec les professionnels.</li> </ul>
Bultas (2012)	11 mères Âge des enfants = 36 à 72 mois	TSA	Expériences des mères chez les prestataires de soins de santé	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les mères rapportent un manque de soutien, que les professionnels de la santé ne comprennent pas leurs préoccupations, les besoins de leur enfant et l'impact sur leur quotidien.</li> <li>• Les mères rapportent que les salles ne sont pas adaptées aux besoins de leur enfant.</li> </ul>

---

				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les mères apprécient que les informations soient écrites et proposent de créer un profil sur leur enfant et ses besoins (routines, comportements).</li> </ul>
Carlhed <i>et al.</i> (2003)	8 parents  Âge des enfants = 2 à 5 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paralyse cérébrale</li> <li>• TSA</li> <li>• Spina Bifida</li> <li>• Trisomie 21</li> </ul>	Perceptions des parents quant au soutien professionnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents rapportent que les professionnels manquent d'empathie et ne se montrent pas intéressés aux familles.</li> <li>• Les parents rapportent que les interventions sont axées sur l'enfant.</li> <li>• Les parents sont insatisfaits du soutien émotionnel et des types de services offerts.</li> <li>• Les informations sont insuffisantes et souvent partagées qu'à l'oral.</li> <li>• Les parents disent ne pas être questionnés sur leurs désirs et leurs besoins et que les problèmes perçus par les parents ne sont pas pris en charge.</li> <li>• Les parents sont insatisfaits des délais de rencontres et d'accès aux équipements spécialisés.</li> <li>• Les parents dénoncent le changement fréquent de professionnels et l'environnement froid.</li> </ul>
Davis et Gavidia-Payne (2009)	64 familles  Âge des enfants = 36 à 72 mois ( $M = 51,98$ mois)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TSA (34)</li> <li>• Trouble du langage (28)</li> <li>• Retard global de développement (19)</li> <li>• Paralyse cérébrale (9)</li> <li>• Trisomie 21 (1)</li> <li>• Syndrome de Dandy-Walker (1)</li> <li>• Syndrome du X fragile (1)</li> <li>• Syndrome Dravet (1)</li> </ul>	Impacts sur la qualité de vie familiale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents considèrent le soutien professionnel au handicap de leur enfant comme un facteur important de leur qualité de vie familiale.</li> </ul>

---

Dionne <i>et al.</i> (2015)	71 parents Âge des enfants < 6 ans ( <i>M</i> = 44 mois)	Incapacités intellectuelles	Besoins communs et prioritaires des familles en lien avec l'accès à l'information et les services professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'accès à l'information et l'intervention pour l'enfant sont des besoins prioritaires des familles.</li> <li>• 76,1 % des parents aimeraient recevoir davantage d'informations sur les programmes disponibles, 74,6% sur les moyens concrets pour aider leur enfant, 74,6% sur le développement de leur enfant, 73,2% sur le comportement de leur enfant et 70,4% sur leurs droits et les lois.</li> <li>• 97% des parents s'assurent de garder un contact régulier avec les professionnels.</li> <li>• 95,8% des parents se sentent impliqués dans la détermination des services offerts à leur enfant et dans la collaboration avec les intervenants.</li> </ul>
Douglas <i>et al.</i> (2016)	11 familles Âge des enfants = 1 à 7 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trisomie 21 (7)</li> <li>• Paralysie cérébrale (3)</li> <li>• Incapacités intellectuelles (1)</li> </ul>	Besoins de soutien des parents durant la première année de vie de leur enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trois types d'informations sont prioritaires pour les parents : handicap et besoins spécifiques de l'enfant et soutien et services disponibles.</li> <li>• Les parents rapportent un manque d'accès à l'information et apprécient recevoir des informations écrites.</li> <li>• Les parents se tournent vers Internet, se sentent dépassés dans la recherche d'informations de qualité et souhaitent recevoir des conseils pour les aider à localiser les informations essentielles.</li> <li>• Les parents ont besoin d'informations qui présentent une vision positive, équilibrée et pleine d'espoir.</li> <li>• Plusieurs parents disent avoir besoin de défendre leur enfant pour obtenir des soins de qualité.</li> </ul>
Douglas <i>et al.</i> (2017)			Besoins d'informations des parents	
Epley <i>et al.</i> (2011)	77 familles Âge des enfants < 3 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TSA (3)</li> <li>• Retard de développement (27)</li> <li>• Trouble du langage/parole (27)</li> </ul>	Perceptions des parents sur les besoins, les services et les	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La majorité des besoins perçus par les parents sont liés au soutien dans le développement de leur enfant.</li> <li>• La majorité des parents rapportent que les services d'intervention précoce répondent « partiellement » à « très bien » à leurs besoins.</li> </ul>

		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retard cognitif (2)</li> <li>• Retard moteur (3)</li> <li>• Trouble de la vision/aveugle (1)</li> <li>• Problème de santé (3)</li> <li>• Autres (8)</li> <li>• Inconnu (3)</li> </ul>	impacts familiaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La majorité des parents rapportent avoir une compréhension de « passable » à « bonne » des capacités de leur enfant, des besoins, des services et de leurs droits.</li> </ul>
Graungaard et Skov (2007)	16 parents Âge des enfants = 1 à 27 mois (M = 4 mois)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spasmes infantiles (1)</li> <li>• Lissencéphalie (1)</li> <li>• Trisomie 21 (1)</li> <li>• Myelocèle (1)</li> <li>• Syndrome de Wolf-Hirshhorn (1)</li> <li>• Inconnu (3)</li> </ul>	Réactions des parents et impact du diagnostic	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents identifient la communication, l'accès à l'information et la coopération avec les professionnels comme importantes.</li> <li>• Les parents désirent être impliqués et consultés dans le processus de diagnostic.</li> <li>• Les parents privilégient une approche professionnelle empathique et que leur enfant soit perçu avec des possibilités malgré son handicap.</li> <li>• Les parents s'attendent à ce que les professionnels soient engagés et qu'ils reconnaissent l'impact de leurs paroles sur la famille</li> </ul>
Graungaard <i>et al.</i> (2011)	16 parents Âge des enfants = 1 à 27 mois (M = 4 mois)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Spasmes infantiles (1)</li> <li>• Lissencéphalie (1)</li> <li>• Trisomie 21 (1)</li> <li>• Myelocèle (1)</li> <li>• Syndrome de Wolf-Hirshhorn (1)</li> <li>• Inconnu (3)</li> </ul>	Expériences des parents avec les services sociaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'accès au soutien et à l'information ainsi que la continuité de services sont déficitaires.</li> <li>• Les parents doivent rechercher par eux-mêmes les ressources disponibles pour leur offrir du soutien, ce qui leur demande du temps et des ressources.</li> <li>• Le soutien offert ne répond pas à leurs besoins.</li> <li>• La plupart des familles vont vers des ressources externes pour obtenir de l'information et du soutien.</li> <li>• Une approche empathique n'est pas privilégiée par les professionnels rencontrés.</li> </ul>
Hendrickson <i>et al.</i> (2000)	13 mères	<ul style="list-style-type: none"> <li>• TSA (6)</li> <li>• Retard de développement (5)</li> </ul>	Facteurs perçus par les mères limitant l'accès	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Toutes les mères rapportent que les médecins ne prenaient pas au sérieux leurs préoccupations et sont allées chercher des conseils ailleurs.</li> </ul>

	Âge des enfants = 3 à 5 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déficience auditive (1)</li> <li>• Retard cognitif (1)</li> </ul>	aux services d'intervention précoce	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les mères rapportent un manque de connaissances des pédiatres et des médecins concernant le retard de développement de leur enfant et un manque d'informations sur les services disponibles.</li> <li>• Les mères rapportent un manque d'empathie et de soutien chez les pédiatres et les médecins de famille.</li> </ul>
Hendriks <i>et al.</i> (2000)	81 familles  Âge des enfants = 12 à 53 mois ( <i>M</i> = 29 mois)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paralysie cérébrale (40)</li> <li>• Spina Bifida (9)</li> <li>• Retard moteur (16)</li> <li>• Diagnostic inconnu (16)</li> </ul>	Besoins de services des parents	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 50% des parents ont besoin d'informations (handicap, développement, services, équipements).</li> <li>• Environ 33% des parents rapportent avoir reçu aucune ou insuffisamment d'aide pour comprendre le handicap de leur enfant, intégrer la thérapie à la maison et connaître les services communautaires.</li> </ul>
Marshall et Mendez (2014)	57 familles  Âge des enfants = 3 à 5 ans	Retard de développement	Expériences des parents sur l'accès et leurs besoins reliés aux services communautaires	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 70% des parents rapportent avoir accéder aux services recommandés.</li> <li>• 54% des parents rapportent que les services répondent aux besoins de leur enfant.</li> <li>• Les besoins non satisfaits concernent les services sur les plans émotionnel, comportemental et occupationnel ainsi que pour les soins et les ressources alternatives.</li> </ul>
Olsson et Roll-Pettersson (2012)	10 familles  Âge des enfants = 3½ à 7 ans	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trisomie 21 (6)</li> <li>• Incapacités intellectuelles sans diagnostic (4)</li> </ul>	Perceptions et expériences des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents sont satisfaits de la collaboration avec les professionnels, mais dénoncent un manque de collaboration entre ces derniers.</li> <li>• Les parents rapportent un manque de soutien et d'accès à l'information de la part des professionnels.</li> <li>• Plusieurs parents rapportent devoir être capables de lire les documents juridiques et de poser les bonnes questions pour obtenir l'aide nécessaire.</li> <li>• La plupart des parents remarquent un bon niveau de compétence chez les professionnels et soulignent l'importance de la collaboration avec ceux-ci.</li> </ul>

Pelchat et Lefebvre (2003)	7 familles Âge des enfants = 13 à 36 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paraplégie (3)</li> <li>• Hémiplégie (1)</li> <li>• Quadruplégie (4)</li> </ul>	Partenariat entre les parents d'enfants atteints de déficience motrice cérébrale (DMC) et les professionnels	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Certains parents sont d'avis que les interventions proposées sont incompatibles avec leurs besoins.</li> <li>• Les parents apprécient être informés même si l'information transmise est difficile à accepter.</li> <li>• Les parents cherchent de l'information (handicap, thérapies alternatives et soins à prodiguer).</li> <li>• Les parents entreprennent des recherches d'informations (Internet, médias, documents écrits, centres hospitaliers, centres de réadaptation) qui demandent des efforts soutenus et répétés.</li> <li>• Les familles proposent des outils d'accès à l'information (matériel ou informatique, soirée d'informations, local de consultation).</li> <li>• Les parents sont d'avis que leur opinion n'est pas considérée et qu'ils doivent décider en dépit des recommandations professionnelles.</li> <li>• Les parents ont besoin d'être écoutés, considérés, soutenus, encouragés et de participer aux décisions.</li> <li>• Les parents soulignent l'importance du professionnalisme des professionnels.</li> </ul>
Pickering et Busse (2010)	8 familles Âge des enfants = 11 à 72 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paralysie cérébrale (2)</li> <li>• Cri du chat (1)</li> <li>• Mucopolipidosis Type II (1)</li> <li>• Syndrome de Weaver (1)</li> <li>• Trisomie 21 (2)</li> <li>• Spina Bifida (1)</li> </ul>	Perceptions des parents quant aux services centrés sur la famille	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents apprécient que les professionnels soient positifs, constructifs, axés sur les solutions, empathiques, respectueux, sensibles et impliqués.</li> <li>• Les parents apprécient être soutenus et traités d'égal à égal par les professionnels.</li> <li>• Les parents rapportent que les professionnels ont conscience de l'impact de leurs recommandations.</li> <li>• Les parents se sentent dépassés par le nombre élevé de professionnels et intimidés devant ces derniers.</li> <li>• Certains parents sont d'avis que les professionnels ne considèrent pas les besoins de la famille entière.</li> </ul>

				<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents critiquent les espaces et les délais d'attente, l'accès à l'information, le manque de connaissances des professionnels et le fait que les informations ne soient pas écrites ou vulgarisées.</li> <li>• Les parents apprécient les rencontres régulières avec les professionnels. Ils rapportent que celles-ci surviennent aux trois à six mois.</li> </ul>
Rhoades <i>et al.</i> (2007)	146 familles  M = 58 mois	TSA	Expériences des familles dans le processus de diagnostic en termes d'accès à l'information et au soutien offert	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 41-45% des professionnels ont partagé des informations après le diagnostic, 15-34 % ont donné des conseils sur les services, 6-10 % ont référé et 18 % n'ont donné aucune information.</li> <li>• 71-73% des parents trouvent de l'information sur les médias (Internet, livres, vidéos), 42% via des conférences et 42% par d'autres parents.</li> <li>• Seulement 15-20% des parents rapportent obtenir de l'information par des professionnels.</li> </ul>
Rivard <i>et al.</i> (2015)	179 familles  Âge des enfants = 1½ an et 5 ans (M = 3,67 ans)	TSA	Perceptions des parents quant à la qualité des services publics	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents nomment l'accessibilité, la continuité et la flexibilité des services comme les facteurs les plus déterminants de la qualité des services et la validité de l'information comme le moins important.</li> <li>• La flexibilité est perçue par les parents comme le facteur le plus réalisé et la continuité et l'accessibilité, comme les moins réalisées.</li> <li>• Les parents sont plus satisfaits de la validité de l'information et de la flexibilité des services que de l'accessibilité et la continuité des services.</li> </ul>
Van keer <i>et al.</i> (2020)	11 familles  Âge des enfants = 6 à 59 mois	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Retard de développement cognitif et moteur important (6)</li> <li>• Développement normal (5)</li> </ul>	Facteurs perçus par les parents comme importants dans la réalisation des	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les familles soulignent l'importance du soutien des professionnels et dénoncent la difficulté à l'obtenir.</li> <li>• Les parents nomment qu'obtenir du soutien représente une lourde charge.</li> </ul>

			activités quotidiennes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les parents apprécient les échanges avec les professionnels, le travail multidisciplinaire et la coordination des services.</li> </ul>
Van Keer <i>et al.</i> (2022)	42 familles Âge des enfants = 12 à 58 mois ( <i>M</i> = 37 mois)	Retard de développement cognitif et moteur important	Perceptions des parents sur le soutien reçu	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les professionnels sont considérés comme une source de soutien lié à l'éducation de l'enfant (57%), émotionnel (29%) et pratique (17%).</li> </ul>
Zaidman-Zait (2007)	28 parents ( <i>M</i> = 3,53 ans)	Surdit�e s�ev�ere	Facteurs perçus par les parents comme facilitant leur adaptation parentale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 92,6% des parents nomment le soutien professionnel comme un facteur facilitant leur adaptation.</li> <li>• 70,4% nomment les services d'intervention comme un facteur facilitant leur adaptation. Les services � domicile facilitent �galement la planification, leur participation et leur apprentissage de la th�rapie.</li> <li>• 70,4% des parents disent effectuer des recherches sur Internet pour obtenir de l'information.</li> <li>• 55,6% des parents nomment l'accompagnement professionnel comme un facteur facilitant leur adaptation.</li> </ul>