



UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS

LE VÉCU ÉMOTIONNEL DES PARENTS TOUT AU LONG DE LA TRAJECTOIRE  
D'ÉVALUATION DE LEUR ENFANT POUR UN DIAGNOSTIC DE TROUBLES  
NEURODÉVELOPPEMENTAUX

MÉMOIRE DE MAÎTRISE PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA  
MAÎTRISE EN PSYCHOÉDUCATION (PROGRAMME 3168)

PAR CHLOÉE BELLEY

Sous la direction de

CLAUDINE JACQUES ET ANNIE BÉRUBÉ

DÉCEMBRE 2024

## Table des matières

<b>Sigles et abréviations.....</b>	<b>9</b>
<b>Remerciements .....</b>	<b>10</b>
<b>Résumé.....</b>	<b>11</b>
<b>Introduction.....</b>	<b>12</b>
<b>Chapitre 1 : Contexte théorique .....</b>	<b>14</b>
Le retard de développement chez le jeune enfant et les troubles neurodéveloppementaux .....	15
Prévalence des enjeux de développement et des troubles neurodéveloppementaux .....	16
La trajectoire d'évaluation diagnostique pour un TND au Québec .....	19
Le programme Agir tôt : Surveillance, dépistage et interventions .....	20
La surveillance.....	20
Le dépistage .....	21
Les services d'interventions précoces.....	21
Évaluation diagnostique et services post-diagnostic au Québec.....	22
Enjeux d'identification des troubles neurodéveloppementaux .....	24
Besoins des parents tout au long de la trajectoire d'évaluation de TND de leur enfant .....	26
Soutien psychologique et psychosocial .....	27
Soutien financier .....	27
Besoin d'être accompagnés tout au long de la trajectoire de services .....	28
Besoin d'avoir accès à l'information .....	29

Besoin de services d'intervention directe auprès des enfants .....	29
Expériences des parents dans la trajectoire d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TND .....	30
Expériences des parents à l'étape pré-diagnostic.....	31
Expérience des parents à l'étape de l'évaluation diagnostique.....	34
Expérience des parents à l'étape de l'annonce du diagnostic .....	36
Expérience des parents à l'étape post-diagnostic.....	37
L'importance de l'expérience émotionnelle et pertinence de l'étude .....	39
But et objectifs de l'étude .....	41
<b>Chapitre 2 : Méthodologie étude maître .....</b>	<b>43</b>
Étude maître .....	44
Devis et objectif .....	44
Participant.es .....	44
Collecte de données .....	45
Participant.es du présent mémoire .....	47
Devis et approche du présent mémoire.....	50
Approche biographique et de récits de vie.....	50
Instruments de mesure .....	52
Récit de vie .....	52
Journal de bord de l'étudiante du présent mémoire .....	53
Procédure .....	53

Stratégie d'analyse .....	55
Accord interjuges .....	61
<b>Chapitre 3 : Résultats .....</b>	<b>63</b>
Pré-diagnostic .....	64
Premiers soupçons concernant le développement de l'enfant: Vécu émotionnel .....	64
Inquiétude. ....	65
Le niveau d'inquiétudes est parfois modéré .....	65
L'inquiétude est parfois élevée .....	67
Tristesse .....	69
Constat de l'ampleur des difficultés vécues par l'enfant .....	69
Colère .....	70
Invalidation de l'entourage .....	70
Premiers contacts avec les services : Vécu émotionnel .....	70
Détresse.....	71
À bout de ressources .....	71
Soulagement.....	72
Espoir que les services permettront d'améliorer la situation.....	73
Colère.....	73
Enjeux d'accès aux services.....	73
Processus diagnostique .....	74
Évaluation diagnostique de l'enfant : Vécu émotionnel .....	74
Inquiétude .....	74

Hypothèses diagnostiques.....	74
Attente de réponses/Incertitude.....	75
Ne pas obtenir de diagnostic/ne pas avoir accès aux ressources .....	76
Colère.....	77
Enjeux pour l'accès aux services d'évaluation .....	77
La nécessité d'avoir un diagnostic pour l'accès aux services .....	78
Ne pas avoir vu plus tôt l'ampleur des difficultés de son enfant.....	78
Soulagement.....	79
Confiance dans la compétence du.de la professionnel.le.....	79
Annonce du diagnostic : Vécu émotionnel .....	80
Soulagement.....	80
Validation et appui des services.....	80
Obtenir des réponses et mieux comprendre .....	81
Accéder aux recommandations cliniques.....	82
Tristesse .....	83
Permanence d'une nouvelle réalité (point de bascule) .....	83
Inquiétude .....	83
Ampleur des défis à venir .....	83
Incompréhension.....	84
Culpabilité.....	84
S'attribuer la responsabilité du diagnostic .....	84
Impuissance/découragement.....	85
Ne pas pouvoir agir.....	85

Période post-diagnostic.....	86
Inquiétude .....	86
Craintes du futur .....	86
Ne pas avoir les services et ressources nécessaires .....	87
Colère.....	89
Incompréhension des autres face aux difficultés de l'enfant et la réalité de la famille.....	89
Enjeux pour l'accès aux services.....	91
Soulagement.....	92
Début des services.....	92
Lien de confiance avec un.e professionnel.le .....	93
Découragement .....	94
Ampleur et complexité des démarches .....	94
Éternel recommencement.....	96
Tristesse/impuissance .....	96
Difficultés vécues par l'enfant.....	96
Manque de soutien perçu .....	97
<b>Chapitre 4 : Discussion.....</b>	<b>99</b>
Retracer les catégories d'émotions tout au long de la trajectoire .....	101
Inquiétude .....	101
Évolution de l'inquiétude dans le temps.....	101
Appréhension de la finalité de l'évaluation : Une dichotomie .....	102
Qu'est-ce que ça veut dire, pour mon enfant et son futur.....	103

Soulagement.....	104
Confiance aux compétences du/de la professionnel.le et rapidité de l'évaluation.....	104
Validation extérieure, comprendre son enfant et accéder aux services .....	105
Écoute, compréhension et soutien des professionnel.les et/ou le milieu scolaire.....	105
Tristesse .....	106
Partage d'observation de particularités dans le développement de l'enfant par un tiers	106
Permanence d'une nouvelle réalité .....	106
Impuissance face aux difficultés de l'enfant.....	106
Colère .....	107
Invalidation de l'environnement et enjeux d'accès aux services.....	107
Culpabilité, détresse et découragement.....	109
S'attribuer la responsabilité du diagnostic de son enfant.....	109
Seuls et à bout de ressources.....	109
Ampleur et complexité des démarches. ....	110
Faits saillants en lien avec la littérature : Que nous disent les parents? .....	111
Une inquiétude qui se maintient tout au long de la trajectoire d'évaluation et de services	111
Principaux obstacles rencontrés par les parents tout au long de la trajectoire.....	113
Invalidation de l'entourage/des professionnel.les.....	113
Une offre de services qui n'est pas adaptée aux besoins des familles.....	114
Ampleur et complexité des démarches pour l'accès aux services.....	115
De la détresse aux solutions : que nous disent les parents sur les meilleures pratiques pour les soutenir .....	116
Que les inquiétudes et les difficultés vécues par les parents soient validées.....	117

Connecter avec des parents qui partagent leur réalité.....	117
Savoir où je vais et ce que je dois faire pour mon enfant. ....	118
Besoin d’être soutenus dans les démarches administratives.....	118
Importance de l'expérience individuelle des familles qui nécessitent une prise en charge adaptée à leur expérience.....	118
Forces et limites de la recherche.....	119
Recherches futures .....	121
<b>Conclusion .....</b>	<b>122</b>
<b>Références .....</b>	<b>123</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>134</b>
Annexe A .....	134
Annexe B .....	138
Annexe C .....	139
Annexe D .....	140
Annexe E.....	141

## **Sigles et abréviations**

**CLSC** : Centre local de services communautaires

**CISSS** : Centre intégré de santé et de services sociaux

**CIUSSS** : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

**CRDE** : Clinique Régionale du développement de l'enfant

**INESSS** : Institut national d'excellence en santé et services sociaux

**MSSS** : Ministère de la Santé et des Services sociaux

**RD** : Retard de développement

**RSSS** : Réseau de la santé et des services sociaux

**TND** : Trouble du neurodéveloppement

**TDI** : Trouble du développement intellectuel

**DI** : Déficience intellectuelle

**RGD** : Retard global du développement

**TC** : Trouble de la communication

**TSA** : Trouble du spectre de l'autisme

**TDA/H** : Trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité

**TM** : Troubles moteurs

**TA** : Troubles spécifiques d'apprentissage

## Remerciements

Je tiens à souligner le soutien de différents acteurs qui ont contribué à la réalisation de ce projet de mémoire. Dans un premier temps je tiens à remercier mes directrices de mémoire, Claudine Jacques et Annie Bérubé, pour leur patience, leur disponibilité et leur précieux accompagnement. Leur soutien dans mes réflexions et leurs encouragements m'ont permis de mener à terme ce projet de recherche.

Je remercie également la professeure Geneviève Saulnier pour ses conseils concernant ma méthodologie de recherche. Merci aux assistantes de recherche du laboratoire LUDICA pour leur contribution dans la réalisation de certaines étapes du présent projet de mémoire. Merci à Catherina Labelle pour son soutien lors de la passation des entrevues et à Allyson Bastien pour sa contribution dans la retranscription des verbatims. Un grand merci à Tanya Dykstra-Légaré qui a accepté d'effectuer les accords interjuges et avec qui les échanges m'ont permis d'approfondir mes réflexions.

Je tiens à exprimer toute ma reconnaissance aux parents qui ont accepté de participer au projet et sans qui ce projet de recherche n'aurait pas été possible. Un énorme merci d'avoir accepté de vous livrer concernant votre expérience et de m'avoir fait confiance. Vos témoignages ont permis de mieux comprendre votre expérience dans la trajectoire d'évaluation de votre enfant pour un diagnostic de TND et d'identifier des pistes d'intervention afin d'améliorer les services.

Finalement, j'aimerais remercier ma famille et mes amis pour leur soutien, leur écoute et leur compréhension à mon égard tout au long de la réalisation de ce mémoire. Votre présence dans les moments plus difficiles aura fait toute la différence.

## Résumé

Il fait consensus quant à l'importance d'identifier de manière précoce les retards et les atypies du développement afin de réduire les répercussions sur le fonctionnement des enfants, de soutenir les familles et de distinguer les retards des troubles neurodéveloppementaux (TND). Toutefois, des lacunes importantes persistent dans la trajectoire d'évaluation des TND, ce qui peut nuire à l'expérience des parents tout au long du processus pour leur enfant. Si plusieurs études ont traité de l'expérience des familles dans la trajectoire d'évaluation diagnostique de leur enfant pour des TND, aucune ne semble porter spécifiquement sur l'expérience émotionnelle des parents à travers cette trajectoire au Québec. Ce projet vise donc à documenter l'expérience émotionnelle de parents tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique de TND de leur enfant en explorant leur vécu à chaque étape de la trajectoire et les éléments qui semblent influencer leur expérience. Au total, 18 récits de vie de parents d'enfant ayant un diagnostic de TND ont été recueillis dans le cadre d'une étude qualitative et s'appuyant sur l'approche biographique et les récits de vie. Les résultats obtenus montrent que l'expérience émotionnelle des parents est caractérisée par une importante diversité d'émotions qui sont parfois opposées. L'émergence d'états émotionnels négatifs est significative. Malgré les difficultés émotionnelles qu'ils expérimentent, les parents doivent porter la responsabilité de coordonner et d'assurer la mise en place des services auprès de leur enfant. Cette étude montre la nécessité d'instaurer un service de soutien auprès de ces parents, et ce, tout au long de la trajectoire. Pour les recherches futures, il serait intéressant d'identifier des stratégies d'interventions pour mieux accompagner les parents et favoriser leur disponibilité à toutes les étapes du processus d'évaluation diagnostique.

**Mots clés:** Troubles neurodéveloppementaux, délais développementaux, expérience émotionnelle des parents, trajectoire d'évaluation diagnostique.

## **Introduction**

L'importance d'identifier les difficultés, les retards, les vulnérabilités, les atypies du développement et les troubles neurodéveloppementaux (TND) est bien documentée dans la littérature (Canadian Task Force on Preventive Health Care - CTFPHC, 2016; Dale et al., 2022; Farmer et al., 2022; Jacques et al., 2023; Rivard, Mestari et al., 2023). Au Québec, des initiatives ont été déployées en vue d'optimiser le développement des enfants et d'améliorer l'offre de services (p. ex., le programme Agir tôt) (INESSS, 2021; MSSS, 2021). Cependant, des lacunes importantes demeurent dans la trajectoire d'évaluation diagnostique (Jacques et al., 2023; Rivard, Mestari et al., 2023). Notamment, les démarches exigées aux familles pour obtenir des services pour leur enfant s'avèrent excessivement complexes (Rivard, Morin, Morin et al., 2018). Plusieurs éléments font obstacle à l'obtention d'interventions adaptées aux besoins de l'enfant au moment opportun et cette réalité influence négativement l'expérience des parents à travers ce système (Boshoff et al., 2019; Cloet et al., 2022; Crane et al., 2016; Lappé et al., 2018; Rivard, Lépine et al., 2015). La pertinence de s'attarder à la dimension émotionnelle de l'expérience des personnes qui ont recours aux services de santé est relevée dans la littérature (Dubé et Paquet, 2003; Oben, 2020; Reinares-Lara et al., 2019). Dans les dernières années, des recherches font état de la vulnérabilité affective des parents lors des démarches d'évaluation diagnostique pour leur enfant (Boshoff et al., 2019; Crane et al., 2016; Smith-Young et al., 2022). Dans ce contexte, le présent projet de recherche s'intéresse à l'expérience émotionnelle des parents tout au long de la trajectoire d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TND au Québec, ainsi qu'aux éléments de la trajectoire que les parents identifient comme ayant un impact sur leur expérience.

## **Chapitre 1 : Contexte théorique**

## **Le retard de développement chez le jeune enfant et les troubles neurodéveloppementaux**

Les retards de développement (RD) chez les enfants peuvent être transitoires ou se perpétuer dans le temps. Ils se caractérisent par la présence d'un retard significatif dans un ou plusieurs domaines du développement, soit au niveau de la motricité fine et globale, de la communication, du fonctionnement cognitif, des habiletés sociales et personnelles, ainsi que dans les activités de la vie quotidienne et des comportements adaptatifs (CTFPHC, 2016; Dale et al., 2022). Les retards de développement varient en termes de sévérité et peuvent être classés comme étant légers, modérés ou sévères (Dale et al., 2022). L'identification des enfants présentant un retard se fait par la comparaison de leur niveau de fonctionnement à celui d'autres enfants du même âge chronologique (Choo et al., 2019). L'identification des écarts dans le développement d'un enfant résulte généralement d'observations réalisées par les adultes présents dans son quotidien (p. ex., parents, éducateur.trices en milieux de garde) ou par les professionnel.les œuvrant auprès de lui (p. ex., psychoéducateur.trices, médecins, etc.) (American Academy of Pediatrics - AAP, 2006; Lipkin et Macias, 2020).

Il fait consensus d'identifier de façon précoce les retards, mais également les atypies du développement qui se définissent par un fonctionnement neurologique ou psychologique qui s'éloigne qualitativement des normes prescrites pour l'âge (Dale et al., 2022; Farmer et al., 2022; Jacques et al., 2023; Lipkin et Macias, 2020). L'identification des retards dans le développement des enfants se réalise essentiellement par la mise en place d'un système universel de surveillance et de dépistage (CTFPHC, 2016; Dale et al., 2022; Farmer et al., 2022; Hérault et al., 2022; Rivard, Mestari et al., 2023). L'identification précoce des retards et des atypies du développement permet, dans un premier temps, de réduire les répercussions de ces enjeux sur le fonctionnement des enfants et de favoriser l'accompagnement des familles (CTFPHC, 2016;

Dale et al., 2022; Farmer et al., 2022; Rivard, Mestari et al., 2023). Dans un deuxième temps, elle permet de distinguer un retard d'acquisition, d'un trouble neurodéveloppemental (CTFPHC, 2016; Rivard, Mestari et al., 2023).

Les TND font partie de la classe de conditions affectant le développement ainsi que les fonctions du cerveau (Morris-Rosendahl et Crocq, 2020; Parenti et al., 2020). Ils se caractérisent par plusieurs variabilités génétiques et cliniques qui impactent le fonctionnement personnel, social, scolaire ou professionnel (APA, 2022) et amènent un développement qui ne rencontre pas les étapes attendues pour l'âge (Dale et al., 2022; Parenti et al., 2020). Plusieurs conditions se retrouvent sous l'appellation TND, notamment le trouble du développement intellectuel (TDI) ou déficience intellectuelle (DI) plus couramment utilisé au Québec, le retard global du développement (RGD), les troubles de la communication (TC), le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H), les troubles moteurs (TM) et les troubles spécifiques d'apprentissage (TA) (APA, 2022).

### **Prévalence des enjeux de développement et des troubles neurodéveloppementaux**

Il est difficile d'obtenir un portrait juste de la prévalence des retards, des atypies ou des troubles neurodéveloppementaux considérant la variabilité des enjeux développementaux (Lipkin et Macias, 2020). En effet, les données quant à la prévalence divergent selon les études en raison notamment de la définition retenue. Par ailleurs, Jacques et ses collègues (2023) rapportent que les données de recherche peuvent concerner les vulnérabilités, les retards ou les TND et qu'il faut donc distinguer les prévalences relatives à chacun.

Il est question de vulnérabilité lorsqu'un enfant obtient un score qui est équivalent ou inférieur au 10<sup>e</sup> centile de la population de référence pour l'un des cinq domaines de développement : santé physique et bien-être; compétences sociales; maturité affective;

développement cognitif et langagier; habiletés de communication et connaissances générales (Desrosiers et al., 2012; Simard et al., 2018). Toutefois, il n'existe pas de consensus quant au seuil retenu pour l'identification des vulnérabilités du développement, et les critères ainsi que l'échantillon de référence peuvent changer selon les différentes régions (Desrosiers et al., 2012). Aux États-Unis, 13,7% des enfants d'âge préscolaire présentaient des vulnérabilités du développement d'après les données recueillies entre 1997 et 2008 (Scherzer et al., 2012).

Au Québec, l'instrument de mesure du développement de la petite enfance (IMPDE) permet d'obtenir un portrait populationnel des vulnérabilités chez les enfants de 5 ans (Desrosiers et al., 2012). Une enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle (EQDEM) (2017) a été conduite auprès d'une population représentant les enfants du Québec (Simard et al., 2018). Les données issues de cette enquête démontrent que 27,7% des enfants à la maternelle présenteraient des vulnérabilités dans au moins l'un des cinq domaines de développement et 14,2% des enfants dans au moins deux domaines du développement (Simard et al., 2018).

Il est question de retard de développement lors de la présence de retards dans l'acquisition des habiletés attendues pour l'âge parmi les domaines du développement (CTFPHC, 2016; Dale et al., 2022; Majnemer et Shevell, 1995), mais les domaines ciblés peuvent changer en fonction de l'outil utilisé. Notamment, les domaines ciblés par l'IMPDE présentés plus haut (Desrosiers et al., 2012; Simard et al., 2018) ne sont pas les mêmes que ceux visés par le Mullen Scales of Early Learning (Mullen, 1995) qui sont la motricité globale, la réception visuelle, la motricité fine, le langage expressif et le langage réceptif. La prévalence des retards de développements varie selon les études et les caractéristiques sociodémographiques des échantillons divergent. De plus, le retard de développement ne figure pas parmi les diagnostics

présentés dans les manuels de référence pour la classification des diagnostics (p.ex., Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition text revision) (APA, 2022). Le retard de développement est estimé à 10%-15% des enfants (Choo et al., 2019; Majnemer et Shevell, 1995; Shevell et al., 2003). Aux États-Unis, il est estimé que 15% des enfants présenteraient un retard dans au moins une sphère de son développement (Boyle et al., 2011). Au Canada, il est estimé que 13,5% à 27% des enfants présenteraient des retards dans au moins un domaine du développement (Kershaw et al., 2010).

Les prévalences varient parmi les types de TND, mais seraient estimées à environ 2 % à 5 % (échantillon québécois et mondial; APA, 2013; Parenti et al., 2020). D'après les données du DSM-5-TR (APA, 2022), la prévalence de la déficience intellectuelle (DI) (handicap intellectuel) et du TSA est estimée à environ 1% de la population générale; le TDA/H aurait plutôt une prévalence d'environ 7% pour les enfants; le TA aurait une prévalence est de 5% à 15% chez les enfants d'âge scolaire. La prévalence du trouble de la communication est estimée à 7,58% des enfants à leur entrée à l'école (Norbury et al., 2016). Dans l'ensemble, la prévalence des TND a significativement augmenté au cours des dernières années, accentuant le nombre de demandes pour des évaluations et des interventions, engendrant ainsi des délais dans l'accès aux différents services (Rivard, Coulombe et al., 2021).

Plusieurs facteurs de risques sont associés aux TND, mais ceux-ci divergent et leur degré d'influence varie également au sein d'un même trouble (AAP, 2006; Astle, 2021; Lipkin et Macias, 2020). Il est reconnu que les causes des TND sont généralement multifactorielles (AAP, 2006; Astle, 2021; Lipkin et Macias, 2020; Morris-Rosendahl et Crocq, 2020). Par ailleurs, les causes des TND sont habituellement d'origines génétique et environnementale, impliquant la présence de plusieurs mutations génétiques comprenant des gènes différents et qui sont

influencés de manière significative par des facteurs de nature environnementale (Morris-Rosendahl et Crocq, 2020). Des conditions médicales peuvent accroître le risque pour un enfant de présenter des retards de développement, notamment des complications prénatales et périnatales, des conditions de nature congénitale et neurologique, ainsi que d'ordres génétique et chronique (Lipkin et Macias, 2020). Les TND ont comme particularités de parfois être associés entre eux et présentent une forte comorbidité. À titre d'exemple, il est fréquent que les enfants présentant un TDA/H aient aussi un trouble spécifique des apprentissages (APA, 2022).

### **La trajectoire d'évaluation diagnostique pour un TND au Québec**

Au Québec, les services publics de santé et services sociaux se regroupent sous les Centres intégrés de santé et services sociaux (CISSS) ainsi que sous les Centres intégrés universitaires de santé et services sociaux (CIUSSS) qui se divisent à travers la province dans chaque région administrative (Grenier-Martin et Rivard, 2020). Chaque CISSS comprend les services généraux qui sont offerts à l'ensemble de la population et les services spécialisés qui sont offerts à des populations spécifiques selon des problématiques précises (Grenier-Martin et Rivard, 2020).

Plusieurs initiatives ont été déployées dans les dernières années en vue de favoriser le développement des enfants et améliorer l'offre de services relative aux TND, notamment les services de dépistage, d'évaluation et d'intervention pour les enfants et leur famille (CTFPHC, 2016; INESSS, 2021). Parmi ces initiatives, le programme Agir tôt, présentement en déploiement, concerne la surveillance, le dépistage et l'intervention auprès des enfants âgés de 0 à 5 ans qui présentent des signes de retard de développement (MSSS, 2021). Ce déploiement a été amorcé par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), le ministère de la

Famille (MFA) ainsi que le ministère de l'Éducation et le ministère de l'Enseignement supérieur (MEES) (MSSS, 2021).

***Le programme Agir tôt : Surveillance, dépistage et interventions***

Le programme Agir tôt vise essentiellement à identifier de manière précoce les enfants qui présentent potentiellement des écarts de développement comparativement à leurs pairs appartenant au même groupe d'âge (surveillance), à dresser le profil de développement de l'enfant afin de l'orienter vers les services appropriés (dépistage) et finalement, à offrir les services adaptés aux besoins de l'enfant et de sa famille (intervention) (MSSS, 2021).

**La surveillance.** La surveillance du développement est un processus longitudinal qui permet de cumuler les informations concernant le développement de l'enfant et de cibler les enfants qui pourraient être à risque de présenter un retard de développement (CTFPHC, 2016; Lipkin et Macias, 2020). Cette étape permet d'identifier les facteurs de risque et de considérer les inquiétudes des parents relativement au développement de leur enfant (CTFPHC, 2016; Lipkin et Macias, 2020). La surveillance s'effectue dans divers contextes, notamment lors des suivis médicaux où les professionnel.les effectuent du repérage (MSSS, 2021). Le repérage associé aux démarches de surveillance est réalisé lors des contacts avec les services (INESSS, 2021; MSSS, 2021).

Des outils ont été développés dans les dernières années pour améliorer le repérage des enfants à risque de présenter des enjeux de développement, tel que l'ABCdaire qui est complété par un.e professionnel.le lors des vaccins de 18 mois (MSSS, 2021). Cette stratégie a été développée considérant que 90% des enfants du Québec reçoivent leurs vaccins vers l'âge de 18 mois et ce contact avec le réseau de la santé est généralement le dernier avant que l'enfant fasse

son entrée à l'école (MSSS, 2021). Lorsque des préoccupations sont relevées lors des étapes de surveillance et de repérage, le processus de dépistage doit être entamé (MSSS, 2021).

**Le dépistage.** Le dépistage permet d'identifier les personnes potentiellement atteintes d'un trouble non diagnostiqué et de les distinguer de celles qui n'en sont probablement pas atteintes (CTFPHC, 2016; Office des professions du Québec, 2021). Le processus de dépistage peut être enclenché pour plusieurs raisons : présence de préoccupations des parents concernant le développement de leur enfant; jalons de développement qui ne sont pas atteints; présence de plusieurs facteurs de risques (CTFPHC, 2016; Choo et al., 2019; MSSS, 2021).

Présentement au Québec, le dépistage des enjeux et des atypies de développement s'effectue par l'entremise d'une plateforme numérique dans laquelle les parents doivent compléter des questionnaires concernant le développement de leur enfant (MSSS, 2021). Une fois les questionnaires remplis, les résultats sont analysés par la personne responsable clinique du programme Agir tôt qui déterminera si l'enfant présente effectivement des retards de développement et l'orientera, si tel est le cas, vers les services appropriés en fonction des domaines de développement qui requièrent une intervention (MSSS, 2021). Durant ce processus, la responsable clinique assure les communications avec les parents en vue de les soutenir dans la démarche de dépistage, ainsi que pour transmettre les recommandations et les informations relatives aux orientations vers les services (MSSS, 2021).

**Les services d'interventions précoces.** Les services d'interventions précoces sont offerts aux enfants qui présentent des retards ou des atypies dans leur développement sans qu'un diagnostic ait préalablement été établi et indépendamment du niveau de sévérité des retards (Grenier-Martin et Rivard, 2020; MSSS, 2021). Parmi ces services, on retrouve les services informatifs où les familles reçoivent des informations et sont orientées vers des ressources, les

services de soutien à la famille qui comprennent des services de formation et misent sur le développement des habiletés parentales, ainsi que les services d'interventions directes auprès des enfants qui visent le soutien des sphères développementales touchées par des retards (p. ex. orthophonie, ergothérapie, psychoéducation) (Grenier-Martin et Rivard, 2020). L'enfant sera orienté vers les services d'évaluation diagnostique s'ils permettent de mieux comprendre ses besoins et ainsi spécifier les interventions à mettre en place (MSSS, 2021).

### *Évaluation diagnostique et services post-diagnostic au Québec*

L'évaluation diagnostique est un processus complexe menant à l'identification spécifique d'un trouble, comprenant les troubles neurodéveloppementaux (AAP, 2006; Cloet et al., 2022; Lipkin et Macias, 2020). Les évaluations diagnostiques pour les TND peuvent être réalisées en milieu hospitalier, dans les centres de réadaptation ou dans les cliniques spécialisées (p. ex., Clinique régionale du développement de l'enfant, CRDE) (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Jacques et al. 2023; INESSS, 2021). Les évaluations sont généralement effectuées dans les services publics, mais il est aussi possible de le faire dans les cliniques privées (Grenier-Martin et Rivard, 2020).

La démarche d'évaluation nécessite la collecte d'informations concernant les caractéristiques de l'enfant dans différents contextes (p. ex., à la maison, à la garderie/à l'école, etc.). La collecte d'informations s'effectue auprès des différents acteurs impliqués auprès de l'enfant (p. ex., parents, éducateurs.rices/enseignant.es, professionnel.les de la santé, etc.) et implique l'utilisation de diverses méthodes de collectes de données (p. ex., outils standardisés, observations directes, consultation des dossiers médicaux, etc.) (APA, 2022; Rivard, Morin, Morin et al., 2018). La démarche d'évaluation s'échelonne sur plusieurs jours à quelques

semaines et parfois plusieurs mois lorsque le profil clinique requiert une évaluation sur une plus longue période en vue de suivre le maintien de certains indices cliniques (Hérault et al., 2022).

L'ensemble de la démarche d'évaluation (p. ex. outils utilisés, sources d'informations, etc.), les conclusions diagnostiques et les recommandations sont par la suite consignés dans un rapport (Collège des médecins et Ordre des psychologues du Québec, 2012). Une fois l'évaluation complétée, l'annonce du diagnostic est alors effectuée (INESSS, 2021). À l'étape de l'annonce du diagnostic, les principaux objectifs sont de présenter les conclusions du processus d'évaluation diagnostique; répondre aux interrogations des adultes présents dans l'environnement de l'enfant (p. ex., parents, intervenant.es, etc.); présenter les ressources et les services disponibles; orienter vers les ressources et les services en fonction des besoins de l'enfant et de sa famille (INESSS, 2021).

À la suite de l'annonce des conclusions diagnostiques, l'enfant doit être orienté vers les ressources et services appropriés (INESSS, 2021). À cette étape, les services d'interventions sont spécifiques ou spécialisés (MSSS, 2021). Les services spécifiques visent à soutenir les enfants et leur famille directement dans la communauté de manière continue à moyen ou à long terme selon leurs besoins, et la durée de l'épisode de services est déterminée en fonction des progrès observés et de l'atteinte des objectifs (MSSS, 2017). Les services spécialisés sont déployés dans la communauté auprès d'enfants présentant des problématiques complexes, mais relativement courantes, et s'offrent habituellement en interdisciplinarité par des professionnel.les détenant une expertise spécialisée (p. ex., des psychoéducateur.trices, des ergothérapeutes, des orthophonistes, des travailleur.euses sociaux.ales, etc.) (INESSS, 2021; MSSS, 2017). Toutefois, peu d'informations sont disponibles relativement à la mise en application des pratiques dans les services spécialisés dans les CISSS et les CIUSSS (Grenier-Martin et Rivard, 2020).

Il est nécessaire d'avoir un diagnostic pour accéder aux services spécialisés (Farmer et al., 2022; Grenier-Martin et Rivard, 2020). Pourtant, le temps d'attente pour l'obtention d'un diagnostic s'élève à plusieurs mois et parfois plusieurs années (Protecteur du citoyen, 2015). D'après l'étude de Grenier-Martin et Rivard (2020), le processus d'évaluation serait d'une durée approximative de 2,5 mois de la première rencontre à l'annonce diagnostique, variant entre moins d'une semaine et 48 mois d'attente. Toujours selon cette étude, les familles rencontreraient en moyenne plus de trois professionnels dans le cadre du processus d'évaluation diagnostique.

### **Enjeux d'identification des troubles neurodéveloppementaux**

Plusieurs facteurs viennent complexifier le processus d'évaluation diagnostique d'un TND chez les enfants d'âge préscolaire, ce qui impacte négativement la qualité des orientations vers les services et les interventions (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Rivard, Mestari et al., 2023; Rivard, Morin, Morin et al., 2018). Parmi ceux-ci, la variabilité des profils des enfants ayant un TND fait partie des principaux enjeux à l'établissement d'un diagnostic (Astle et al., 2021). De plus, durant la période de la petite enfance, la nature évolutive et changeante du développement contribue également aux difficultés éprouvées par les spécialistes à établir un diagnostic différentiel puisque les comportements des enfants et leur profil peuvent changer rapidement (Rivard, Mestari et al., 2023). Les facteurs de risque présents dans l'environnement familial (p. ex., milieu socioéconomique défavorable) peuvent aussi contribuer aux enjeux d'évaluation précoce des TND (Astle et al., 2022).

De plus, considérant que les troubles se regroupant sous la famille des TND se caractérisent par des atypies sur le plan comportemental, psychologique, cognitif ou psychopathologique, il est difficile d'identifier une dimension neurodéveloppementale précise

qui permettrait de repérer plus facilement les enfants présentant un TND (Astle et al., 2021). En effet, la classification diagnostique ne serait pas adaptée aux particularités des enfants présentant un TND qui sont d'ailleurs insuffisamment documentées (Astle et al., 2021).

Les délais dans l'identification des TND influencent nécessairement la mise en place d'interventions adaptées au moment opportun, ce qui mène à des disparités dans les résultats observés chez les enfants (Astle et al., 2022; Rivard, Coulombe et al., 2021). Par ailleurs, lorsqu'un enfant présente un TND, il peut nécessiter des interventions dans plusieurs domaines (p. ex., cognitif, comportemental, socialisation, etc.) sans pour autant rencontrer les critères diagnostiques en vue de recevoir les services requis (Astle et al., 2022). De fait, des inégalités dans l'accès aux services d'évaluations et d'intervention sont rencontrées par les enfants qui présentent des profils de TND qui diffèrent de ceux attendus (Rivard, Mestari et al., 2023). L'identification tardive d'un TND chez l'enfant contribue à l'augmentation de ses enjeux développementaux puisque présentement, l'accès aux services spécialisés est conditionnel à l'obtention d'un diagnostic officiel (Astle et al., 2021; Grenier-Martin et Rivard, 2020; Rivard, Mestari et al., 2023).

Dans l'ensemble, bien que des actions gouvernementales soient réalisées afin d'améliorer la situation des enfants présentant des retards de développement et des TND, des lacunes importantes demeurent quant à la trajectoire d'évaluation diagnostique (Jacques et al., 2023; Rivard, Mestari et al., 2023). Plus précisément, considérant que les délais avant d'obtenir un diagnostic peuvent s'élever à plusieurs années, l'accès aux interventions et au soutien requis par les enfants et leur famille se voit significativement réduit en raison du modèle de dispense de services qui est accessible uniquement lorsqu'un diagnostic officiel est établi (Astle et al., 2022; Rivard, Mestari et al., 2023). En effet, même en l'absence de l'établissement d'un diagnostic

officiel, les enfants et leur famille nécessitent du soutien et l'accès à des interventions relatives aux retards ou aux atypies de développement observés (Rivard, Mestari et al., 2023).

### **Besoins des parents tout au long de la trajectoire d'évaluation de TND de leur enfant**

Comme spécifié plus tôt, les TND regroupent plusieurs troubles dont les profils présentent d'importantes variabilités (Astle et al., 2021; Dale et al., 2022). En conséquence, la plupart des enfants présentant un TND nécessitent du soutien dans plus d'une sphère de leur développement et à des niveaux d'intensité différents (Astle et al., 2021). Ainsi, les besoins des parents varient également en fonction de la nature du TND et du niveau d'intensité des difficultés de l'enfant. Il existe peu d'études qui abordent l'expérience des parents tout au long du processus diagnostique et les études qui existent concernent surtout l'expérience des parents d'enfants ayant un diagnostic de TSA ou de RGD/DI, ainsi les besoins identifiés sont essentiellement associés à ces conditions.

Le besoin de soutien dans son ensemble, et ce, tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique est soulevé par les parents dans les études (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Jacobs et al., 2020; Lappé et al., 2018; Poirier et Goupil, 2008a; Smith-Young et al., 2022). De manière plus spécifique, les formes de soutien souhaitées sont variables et comprennent le soutien psychologique et psychosocial (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Jacobs et al., 2020; Poirier et Goupil, 2008a), l'accompagnement à travers les étapes de la trajectoire d'évaluation (Carlsson et al., 2016; Jacobs et al., 2020), l'accompagnement vers l'information et les ressources (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Smith-Young et al., 2022), le soutien pour l'actualisation des démarches après le diagnostic (Carlsson et al., 2016) et le soutien financier (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Smith-Young et al., 2022).

### ***Soutien psychologique et psychosocial***

Le besoin de soutien psychologique peut être répondu par l'entremise d'un suivi avec un.e professionnel.le ou par la participation à des groupes de parents (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Jacobs et al., 2020; Poirier et Goupil, 2008a). L'étude de Grenier-Martin et Rivard (2020) a documenté la perception de 61 parents d'enfant ayant un diagnostic de RGD ou de DI concernant leur expérience dans la trajectoire de services d'évaluation diagnostique, ainsi que d'intervention précoce et spécialisée au Québec. Dans le cadre de leur étude, les groupes de soutien pour les parents sont les services les plus appréciés par les familles. Les services d'aide à domicile comme le répit et l'accès à du matériel spécialisé sont aussi des formes de soutien recherchées par les familles. Ces services sont essentiels pour soutenir les familles dans les difficultés auxquelles elles doivent faire face et le bien-être des parents est crucial puisqu'ils ont un rôle essentiel dans le soutien auprès de leur enfant qui présente un TND. L'étude souligne que l'accès à des services d'ordre psychologique dans le système public est difficile et plusieurs parents ne peuvent pas assumer les frais associés aux services privés. De ces faits, le besoin d'avoir accès à du soutien psychologique sans frais, plus accessible ou d'obtenir du soutien financier pour accéder aux services privés est relevé par les parents.

### ***Soutien financier***

Les parents souhaitent que des interventions soient mises en place auprès de leur enfant au moment opportun d'après l'étude longitudinale de Jacobs et de ses collègues (2020) menée auprès de 17 parents d'enfants TSA en Belgique. Pourtant, l'étude de Crane et de ses collègues (2016), menée auprès de 1 047 parents dont l'enfant a un diagnostic de TSA au Royaume-Uni relativement à leur expérience dans le processus d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TSA, relève que 40% des parents ayant participé à l'étude n'ont pas reçu de services à la suite

de l'obtention du diagnostic. Ainsi, les enjeux d'accès aux services amènent les parents à se tourner vers le privé pour assurer la mise en place d'interventions auprès de leur enfant ou pour accéder à des services de soutien. L'étude de Smith-Young et de ses collègues (2022) réalisée auprès de 15 parents d'enfants TSA vivant au Canada soutient également que les parents doivent parfois se tourner vers les établissements privés pour obtenir des services qui leur permettent de répondre à leurs besoins et à ceux de leur enfant, d'où la nécessité d'obtenir du soutien financier. Ces constats sont aussi réalisés dans le cadre d'études menées au Québec (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Rivard, Lépine et al., 2015).

### ***Besoin d'être accompagnés tout au long de la trajectoire de services***

Le besoin d'être accompagnés d'un.e professionnel.le pour chaque étape de la trajectoire est aussi évoqué (Carlsson et al., 2016; Jacobs et al., 2020; Lappé et al., 2018). Cette présence permet aux parents d'être mieux dirigés et d'obtenir des interventions adéquates au moment opportun (Jacobs et al., 2020). Par ailleurs, des parents rapportent que le soutien des professionnel.les prime sur la divulgation d'informations et la transmission de connaissances concernant le diagnostic (Carlsson et al., 2016; Jacobs et al., 2020). L'étude de Carlsson et ses collègues (2016) menée en Suède auprès de parents (n=11) concernant leur expérience tout au long du processus d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TSA indique que les parents évoquent la nécessité d'être soutenus pour se préparer à l'annonce diagnostique en précisant que cette étape est difficile malgré leur connaissance des atypies développementales de leur enfant. Les parents rapportent aussi le besoin d'être orientés, notamment par le biais de soutien pour la coordination des différents spécialistes impliqués auprès de leur enfant (Grenier-Martin et Rivard, 2020).

### ***Besoin d'avoir accès à l'information***

Les parents rapportent un besoin d'avoir accès à l'information (Grenier-Martin et Rivard, 2020). Plus précisément, ils souhaitent accéder à de l'information concernant le diagnostic de leur enfant, les particularités du cheminement scolaire, les services spécialisés, les allocations, les groupes de parents, les services disponibles et les établissements qui les offrent ainsi que les spécificités concernant la trajectoire de vie de leur enfant (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Smith-Young et al., 2022). L'étude de Lappé et al. (2018) réalisée aux États-Unis concernant les facteurs individuels, sociaux et structurels qui influencent l'expérience des parents (N=25) dont l'enfant est suspecté de présenter un TSA, pour les parents, le fait d'être mieux informés peut favoriser l'accès à des services qui sont plus adaptés à la diversité des profils des enfants ainsi qu'aux besoins des familles. Dans le cadre de l'étude de Grenier-Martin et Rivard (2020), les parents ont obtenu de l'information grâce aux services de première ligne dans les CISSS (24,7%) ou auprès de leur médecin (14,9%), 13,1% ont obtenu de l'information en provenance des services de deuxième ligne et 10,9% ont récolté leurs informations par l'entremise de recherches personnelles. Le besoin d'avoir une personne-ressource unique à qui transmettre leurs questions et pouvoir trouver toutes les réponses au même endroit est aussi relevé par les parents dans cette étude.

### ***Besoin de services d'intervention directe auprès des enfants***

Les services d'interventions directes auprès de l'enfant visent le soutien des sphères développementales qui présentent des retards (p. ex. orthophonie, ergothérapie, psychoéducation). Dans le cadre de l'étude de Grenier-Martin et Rivard (2020), les services d'intervention précoce les plus utilisés par les familles sont l'ergothérapie, la physiothérapie et l'orthophonie. Les familles reçoivent en moyenne des services d'un peu plus de quatre

intervenant.es de disciplines différentes. Les parents considèrent également qu'il est important que leur enfant puisse bénéficier de services d'intervention précoce. Les parents nomment aussi le besoin d'outils et de soutien pour la gestion des comportements de leur enfant (6,1%) (p. ex., guidance au parent, enseignement d'habiletés parentales, aide concrète à domicile pour gérer des situations que la famille vit en fonction des comportements problématiques ou de la gestion de crise). Une autre étude indique que les parents rapportent un manque de soutiens personnel et médical, notamment pour s'occuper de l'enfant et pour accéder à de la thérapie individuelle (Lappé et al., 2018).

Bien que les parents présentent plusieurs besoins lors de leur passage à travers le processus d'évaluation, les services sont surtout orientés vers l'enfant et considèrent peu les besoins des parents. En effet, des écarts importants subsistent entre les besoins des familles et l'offre de services, engendrant une insatisfaction des parents relativement à la trajectoire (Grenier-Martin et Rivard, 2020).

### **Expériences des parents dans la trajectoire d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TND**

Plusieurs études traitent de l'expérience des parents à travers la trajectoire d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TSA (Boshoff et al., 2019; Carlsson et al., 2016; Jacobs et al., 2020; Smith-Young et al., 2022), d'autres pour le RGD et la DI (Grenier-Martin et Rivard, 2020). Cependant, d'après les recherches réalisées dans le cadre de la présente étude, aucune ne concerne l'expérience des parents à travers la trajectoire d'évaluation pour d'autres TND. Il fait consensus dans la documentation recensée que les démarches dans le cadre du processus d'évaluation diagnostique sont complexes (AAP, 2006; Boshoff et al., 2019; Cloet et al., 2022; Grenier-Martin et Rivard, 2020; Lipkin et Macias, 2020; Rivard, Morin, Morin et al., 2018;

Rivard, Mestari et al., 2023). Les études qui portent sur l'expérience des parents dans la trajectoire d'évaluation diagnostique reprennent généralement les trois périodes de la trajectoire : Pré-diagnostic, évaluation diagnostique et post-diagnostic (Carlsson et al., 2016; Crane et al., 2016; Jacobs et al., 2020; Lappé et al., 2018).

### *Expériences des parents à l'étape pré-diagnostic*

Plusieurs études confirment que ce sont généralement les parents qui sont les premiers à observer des signes atypiques dans le développement de leur enfant. Carlsson et ses collègues (2016) ainsi que Crane et ses collaborateurs (2016) soulignent que les parents présentent des inquiétudes avant d'entamer les démarches d'évaluation pour leur enfant. Cette affirmation est aussi soutenue par l'étude de Crane et de ses collègues (2016) qui précise que dans 96% des cas, les parents sont les premiers à relever des atypies dans le développement de leur enfant avant qu'il n'atteigne l'âge de 5 ans. De même, l'étude de Rivard, Coulombe et de ses collègues (2021), qui décrit l'expérience des familles tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique de leur enfant présentant un TSA ou une DI au Québec, relève que les parents rapportent que les premiers soupçons concernant le développement de leur enfant survenaient vers l'âge de 22 mois. Les mères sont fréquemment les premières à repérer ces particularités, suivies par les éducatrices en garderie et les professionnelles de la santé.

Les difficultés observées dans le développement de l'enfant par les parents sont multiples, mais seraient plus communément en lien avec la socialisation, la présence de rigidité ou reliées à des problèmes de comportements d'après l'étude de Crane et al. (2016). Dans l'étude de Carlsson et al. (2016) et de Rivard, Coulombe et al. (2021), les parents rapportent plutôt que leurs premières inquiétudes étaient en lien avec le développement langagier de leur enfant.

Malgré la présence d'inquiétudes tôt dans le développement de l'enfant, les parents n'entament pas toujours immédiatement les démarches pour une évaluation. Carlsson et al. (2016) relèvent que certains attendent, notamment parce que les difficultés ne nuisent pas encore de manière significative au quotidien, mais que le passage du temps et la comparaison de leur enfant à d'autres enfants du même âge les auraient amenés à se mobiliser. Selon l'étude de Crane et al. (2016), les parents attendent environ un an à partir du moment des premiers soupçons avant d'entamer des démarches auprès des services. Toujours selon cette étude, les parents entreprennent les premières démarches vers les services lorsque leur enfant atteint l'âge d'environ 3 ans et 72% avant qu'il n'atteigne 6 ans.

Durant cette période, les parents cherchent avant tout à comprendre les comportements de leur enfant. Lappé et al. (2018) indiquent que les parents ne voient souvent pas d'emblée la nécessité de consulter un.e professionnel.le puisqu'ils peuvent attribuer les atypies observées à des déviations normales du développement ou à la personnalité de l'enfant. Toujours selon cette études, les pédiatres sont souvent les premiers à suggérer un diagnostic possible. Cependant, il arrive aussi que les préoccupations des parents soient minimisées. Crane et al. (2016) rapportent que certains parents ont ressenti de la frustration lorsque leurs inquiétudes n'ont pas été prises au sérieux par leur pédiatre. Cela peut mener à une période de confusion, particulièrement lorsque les avis du personnel médical diffèrent de ceux des proches (Lappé et al., 2018).

L'étude longitudinale de Jacobs et al. (2020), menée en Europe auprès de parents (n=17) d'enfants avec un diagnostic de TSA, révèle que les parents espèrent, avant le diagnostic, obtenir de l'information pour mieux comprendre leur enfant et ainsi pouvoir expliquer les difficultés, alléger leur sentiment de culpabilité ou encore recevoir plus de compréhension de leur entourage concernant les difficultés de leur enfant. Ces constats corroborent les résultats de Carlsson et al.

(2016), selon lesquels plusieurs parents en viennent à se questionner sur leurs propres compétences parentales lors de cette période.

D'après l'étude de Rivard, Coulombe et al. (2021), moins de 25 % des familles québécoises ont reçu du soutien ou des services d'intervention avant de recevoir le diagnostic officiel. Certaines familles ont eu recours à des ressources privées, à leurs frais, pour obtenir un soutien. Cette même étude souligne que les parents ont évalué la période pré-diagnostique (comprenant les premiers soupçons concernant le développement de l'enfant, le processus de dépistage et les références vers les services d'évaluation) de manière moins positive que la période d'évaluation diagnostique et l'orientation vers les services. Les chercheur.ses expliquent cette différence dans l'évaluation des parents au possible manque de dépistage systématique par les professionnel.les de première ligne, ainsi qu'au manque de réponses concrètes aux inquiétudes des parents et leur désir d'obtenir des solutions.

L'étude de Grenier-Martin et Rivard (2020), menée auprès de familles québécoises d'enfants ayant un RGD ou une DI, a documenté la perception de 61 parents quant à leur expérience dans la trajectoire de services d'évaluation diagnostique et d'intervention précoce spécialisée offerts au Québec. Les auteurs confirment que, pour la période précédant l'évaluation diagnostique, 59 % des références proviennent du médecin de famille, alors que 8,2 % proviennent d'autres professionnel.les (p. ex. orthophonistes). La majorité des familles (87 %) ont été orientées vers les services publics, tandis que 9,8 % ont reçu une combinaison de services publics et privés, alors que 3,3 % ont eu recours exclusivement aux services privés pour l'évaluation de leur enfant. Le délai moyen entre la référence et le début du processus d'évaluation était d'environ six mois.

Une revue systématique de Boshoff et al. (2019) concernant l'expérience des parents lors du processus d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TSA regroupant 22 études internationales (n = 1 178 parents), met en évidence que la période pré-diagnostique est marquée par l'émergence des premières inquiétudes concernant le développement de l'enfant, la recherche de soutien et d'explications. Les auteurs ajoutent que durant la période pré-diagnostic, les parents peuvent trouver les interactions avec les autres plus difficiles. Par ailleurs, la relation entre les parents et les professionnels serait affectée négativement par le manque de considération perçu par les parents à l'égard de leurs inquiétudes concernant leur enfant. D'après leur étude, le premier contact avec les services serait déterminant dans l'appréciation des interactions subséquentes avec les professionnels.

### ***Expérience des parents à l'étape de l'évaluation diagnostique***

Selon Lappé et al. (2018), le processus d'évaluation comporte plusieurs obstacles pour les parents, notamment en raison des conditions structurelles, engendrant des difficultés sur le plan émotionnel chez ces derniers. Les délais d'attente entre le premier contact avec les services et l'établissement du diagnostic génèrent un profond sentiment d'incertitude, de frustration et, parfois, l'impression d'avoir perdu leur temps. Face à ces délais, certains parents se tournent vers le secteur privé afin d'assurer la mise en place précoce de services auprès de leur enfant, mais cette option n'est pas accessible pour tous puisqu'elle engendre des coûts importants.

L'étude de Crane et al. (2016) révèle que le diagnostic de TSA est généralement posé vers l'âge de 7,5 ans, avec un délai moyen de 4,6 ans entre l'apparition des premières préoccupations des parents et l'établissement du diagnostic, ainsi qu'un délai de 3,6 ans entre le premier contact avec les services et l'obtention du diagnostic. En comparaison, l'étude de Grenier-Martin et Rivard (2020), menée au Québec, indique que l'âge moyen au moment du

diagnostic pour un RGD ou une DI est d'un an et 11 mois (ET = 24 mois), avec une variation allant d'un mois à 7 ans et 7 mois. Leur étude montre également qu'il n'y a pas de lien significatif entre l'âge de l'enfant et le type de diagnostic posé. Toujours d'après cette étude, les diagnostics ont principalement été établis en milieu hospitalier (82 %), suivi des cliniques de développement régionales et des centres de réadaptation (14,7 %), tandis que peu de familles ont eu recours à des cliniques privées (3,3 %). Le processus d'évaluation, à partir de la première rencontre jusqu'à l'annonce du diagnostic, s'est échelonné sur une durée moyenne de 2,5 mois (ET = 3,9 mois), avec une variation allant de moins d'une semaine à 48 mois d'attente. En moyenne, les parents ont rencontré plus de trois professionnels (de un à huit) au cours du processus d'évaluation diagnostique, avec une variation allant d'un à huit professionnels.

Le processus d'évaluation diagnostique est vécu comme une période éprouvante sur le plan émotionnel pour les parents. D'après Boshoff et al. (2019), au moment où les parents acquièrent une certaine confiance dans leurs observations du développement de leur enfant, ils entament les démarches vers les services afin d'obtenir une évaluation diagnostique. Les parents évoquent que le processus diagnostique suscite du stress, plus spécifiquement un état de choc, la dépression, du dégoût, de la frustration, de la dévastation, un deuil, de l'inquiétude, et de la colère. Les parents peuvent questionner les outils utilisés auprès de leur enfant durant le processus d'évaluation diagnostique. Des lacunes sont aussi relevées au niveau de la communication, plus spécifiquement le manque d'explication en lien avec la pertinence d'obtenir un diagnostic et d'accéder aux services. L'utilisation d'un langage médical et l'emphase mise sur les conséquences négatives du diagnostic sont aussi des éléments qui ne sont pas appréciés par les parents. Les parents rapportent qu'un style soutenant et chaleureux serait bénéfique pour la communication des informations concernant le diagnostic.

D'après l'étude de Rivard, Coulombe et al. (2021), les parents consultent généralement plus de six professionnel.les avant d'obtenir un diagnostic pour leur enfant. D'après les résultats obtenus, un plus grand nombre de professionnel.les consultés serait associé à un niveau plus bas de satisfaction de la trajectoire de services. Le fait de devoir coordonner plusieurs rendez-vous, ainsi que les différents services, alourdit le processus pour les parents qui doivent pallier la discontinuité des services en rapportant les mêmes informations à de multiples reprises et auprès de différents professionnel.les, ainsi que remplir les mêmes questionnaires plusieurs fois.

### ***Expérience des parents à l'étape de l'annonce du diagnostic***

Tout de suite après l'obtention du diagnostic, des parents se disent satisfaits et soulagés, alors que d'autres perçoivent leur enfant comme étant plus vulnérable ou en besoin de protection (Jacobs et al., 2020). Selon ces auteurs, plusieurs parents mentionnent se sentir responsables du futur de leur enfant et rapportent une crainte de ne pas offrir le nécessaire ou de ne pas avoir les connaissances suffisantes pour pouvoir optimiser son développement.

À la suite de l'annonce diagnostique, des parents soulignent que malgré la diversité et la quantité d'informations reçues, ils éprouvent un sentiment persistant d'être laissés à eux-mêmes (Carlsson et al., 2016). Ce sentiment de solitude serait suscité notamment par la responsabilité qu'ont les parents d'assurer la reconnaissance du diagnostic de leur enfant auprès de différentes instances (p. ex., municipalités, écoles et services sociaux) pour pouvoir accéder aux services et aux ressources nécessités par leur enfant (Carlsson et al., 2016). Cette réalité engendrerait un important sentiment de vulnérabilité chez les parents qui doivent assurer la coordination des démarches malgré leur implication émotionnelle et celle de leur famille (Carlsson et al., 2016).

Selon l'étude de Crane et al. (2016), 85% des parents reçoivent un rapport écrit concernant le diagnostic de leur enfant et 56% reçoivent une rencontre de suivi. Vingt et un pour

cent des parents ont reçu une proposition pour recevoir des services d'aide et d'accompagnement pendant ou après le processus diagnostique. Trente-huit pour cent ont reçu des recommandations ou de l'aide, mais 35% des parents n'ont reçu ni aide, ni accompagnement pendant et après le processus diagnostique. Dans le cadre de l'étude de Rivard, Coulombe et al. (2021), le délai moyen entre les premières inquiétudes et l'établissement du diagnostic était de 26 mois. À travers l'ensemble de la trajectoire diagnostique, 77% des familles mentionnent avoir reçu de l'information concernant le diagnostic de leur enfant et les services appropriés.

### *Expérience des parents à l'étape post-diagnostic*

Après avoir reçu le diagnostic, les parents expriment devoir faire face à plusieurs obstacles, notamment sur les plans émotionnel, financier et social relativement à la complexité du système pour les services d'interventions (Lappé et al., 2018). Smith-Young et al. (2022) ont réalisé une étude auprès de parents canadiens (n=15) dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA. Dans cette étude, les parents rapportent se sentir régulièrement « vidés » émotionnellement en raison du sentiment qu'ils éprouvent de devoir se « battre » pour obtenir des services adéquats pour leur enfant. Ces résultats font consensus aux études de Carlsson et al. (2016) et de Lappé et al. (2018) qui affirment que tout au long de la trajectoire, les parents doivent assurer la coordination du processus d'évaluation et des services en place, ce qui représente une importante charge mentale et requiert beaucoup de temps et d'énergie. Cette réalité amène les parents à faire de nombreux sacrifices pour parvenir à assurer l'accès aux ressources et aux services. Lorsqu'ils accèdent aux services, les parents rapportent une période de transition en raison de la complexité du système, mais aussi face aux approches des services qui sont souvent axées sur l'adaptation des interventions du parent auprès de son enfant (Lappé et al., 2018). Dans cette étude, les parents rapportent avoir vécu des sentiments ambivalents, soit, le désir d'offrir les meilleures

interventions à leur enfant tout en expérimentant cette nouvelle réalité relativement au diagnostic de TSA (Lappé et al., 2018). D'autres parents rapportent un sentiment de solitude, et ce, malgré la mise en place de services en raison du manque de soutien (Carlsson et al., 2016).

L'étude de Lappé et al. (2018) met en lumière que plusieurs parents doivent apporter des ajustements dans leur horaire de travail ou quitter leur emploi pour assurer pleinement les responsabilités associées à la mise en place de services auprès de leur enfant. Certains ont déménagé pour intégrer des territoires où les services et les écoles offraient davantage de ressources. Même lorsqu'ils ont accès à des services, les parents ressentent le besoin de rester vigilants pour assurer la préservation des ressources mises en place, surtout durant l'année scolaire et lors des transitions de vie. Certains parents peuvent même déboursier d'importantes sommes d'argent afin d'assurer l'obtention de services de qualité ou en vue d'accélérer le processus en se tournant vers des ressources privées (Smith-Young et al., 2022).

L'étude de Jacobs et al. (2020) relève que 12 mois après l'obtention du diagnostic, les parents rapportent généralement être déçus des services puisqu'ils sont difficiles d'accès et qu'ils ne permettent pas de répondre à leurs besoins. Pour les parents, le diagnostic de leur enfant n'est pas utile, mais l'accès aux services de soutien post-diagnostic est nécessaire. Les résultats de l'étude de Grenier-Martin et Rivard (2020) montrent que l'accessibilité aux services serait le facteur perçu le plus négativement par les familles dans la trajectoire d'évaluation. Cette étude met aussi de l'avant que les parents évaluent positivement les services offerts à l'enfant, mais ils évaluent plus négativement les services offerts en périphérie à la famille. Les chercheuses proposent qu'une vision orientée sur la famille entière pourrait maximiser le soutien reçu par chacun des membres, autant en ce qui a trait à l'orientation dans les services qu'au soutien psychologique pour la famille.

Les dernières études portant sur l'expérience des parents dans les services d'évaluation diagnostique pour leur enfant mettent en exergue l'aspect émotionnel de leur vécu, évoquant que les parents expérimentent de fortes émotions (Smith-Young et al., 2022) et une importante vulnérabilité affective (Boshoff et al., 2019; Carlsson et al., 2016; Jacobs et al., 2020). Bien que ces études aient été menées dans différents pays, les parents sont confrontés à des similitudes en termes d'enjeux et d'émotions vécues, notamment le manque de soutien perçu, le sentiment d'isolement et d'impuissance, ainsi que la nécessité de devoir coordonner la mise en place des services. Cependant, ces études concernent certains TND en particulier et ne sont pas contextualisées au Québec. Ainsi, il est de mise de pouvoir accroître les connaissances concernant l'expérience des parents tout au long de la trajectoire d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TND au Québec.

### **L'importance de l'expérience émotionnelle et pertinence de l'étude**

Les études menées auprès des parents d'enfants TSA concernant leur expérience tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique relèvent une vulnérabilité émotionnelle et mettent de l'avant le caractère affectif de cette expérience (Carlsson et al., 2016; Boshoff et al., 2019; Jacobs et al., 2020; Lappé et al., 2018; Smith-Young et al., 2022). Dubé et Paquet (2003) évoquent l'importance de considérer l'expérience émotionnelle dans l'organisation et la dispensation des services de santé. Les auteurs rappellent le pouvoir motivationnel des émotions et leur influence sur les décisions. Ils spécifient que les patients présentant une importante vulnérabilité émotionnelle ont tendance à baser leur prise de décision en fonction de leur état affectif.

L'étude de Llubes-Arrià et al., (2022) a documenté l'expérience émotionnelle des patients et de leur famille à travers le processus d'évaluation diagnostique d'une maladie rare.

Les auteurs relèvent que l'expérience des personnes impliquées dans le processus se module en fonction de deux dimensions principales : les facteurs internes (aspects émotionnels) et les facteurs externes (ressources et soutien offert). Les auteurs identifient des facteurs internes propres à la trajectoire diagnostique qui sont à l'origine de l'émergence d'émotions spécifiques chez le patient et sa famille, engendrant des réactions émotionnelles chez ces derniers : difficulté à obtenir un diagnostic, passage du temps et impuissance, aspect procédural du processus d'évaluation et symptômes reliés au diagnostic. Ils rappellent la nécessité de considérer les émotions expérimentées par les patients et leur famille puisqu'elles sont à l'origine de leurs réactions. Ils spécifient que les réactions émotionnelles peuvent influencer négativement le processus considérant qu'elles peuvent jouer sur le niveau de collaboration entre les professionnel.les de la santé, le patient et sa famille. Les auteurs relèvent aussi l'aspect du marquage par les émotions qui amène les patients et leur famille à se souvenir de cette expérience de manière détaillée (p. ex., l'endroit, la communication verbale et non verbale des professionnel.les et les émotions ressenties).

À la lumière de ces informations, il est possible de constater l'importance de documenter l'expérience émotionnelle des personnes qui naviguent dans le système de santé. Considérant les enjeux relevés dans la trajectoire d'évaluation diagnostique pour un TND, il semble pertinent de se questionner sur l'expérience des parents tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique de TND pour leur enfant.

D'un point de vue clinique, une meilleure compréhension de l'expérience émotionnelle des parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TND tout au long de la trajectoire d'évaluation, pourrait favoriser la compréhension de certains comportements adoptés par les parents (p. ex. développer sa propre expertise, remettre en doute le diagnostic émis, etc.) (Carlsson et al., 2016).

Une meilleure compréhension de l'expérience des parents pourrait également être favorable à la mise en place de services de soutien plus adaptés à leurs besoins. Par ailleurs, des auteurs mettent de l'avant la nécessité de considérer la dimension affective des personnes qui reçoivent des services dans le système de santé puisque cette dimension influencerait notamment le niveau de satisfaction, mais aussi les résultats cliniques (Dubé et Paquet, 2003; Oben, 2020; Reinares-Lara et al., 2019).

Des études ont traité de l'expérience des familles à travers la trajectoire menant à l'évaluation diagnostique de TND spécifiques tels le trouble du spectre de l'autisme, le retard global de développement, la déficience intellectuelle (Boshoff et al., 2019; Crane et al., 2016; Grenier-Martin et Rivard, 2020; Jacobs et al., 2020; Poirier et Goupil, 2008b). Certaines concernaient spécifiquement la perception des parents lors de l'annonce diagnostique de leur enfant (Poirier et Goupil, 2008a) alors que d'autres portaient davantage sur certains comportements adoptés par les parents à travers le processus d'évaluation en réaction à leurs émotions (Smith-Young et al., 2022). Il ne semble pas exister d'études sur l'expérience des parents à travers la trajectoire d'évaluation diagnostique pour les TND. Globalement, le processus d'évaluation dans son ensemble suscite une importante charge émotionnelle chez les parents (Boshoff et al., 2019). Les interventions doivent donc s'articuler en considérant cette réalité (Poirier et Goupil, 2008a).

### **But et objectifs de l'étude**

Le but de la présente étude est de documenter l'expérience émotionnelle de parents tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique de troubles neurodéveloppementaux de leur enfant par l'entremise de deux objectifs :

1. Explorer l'expérience émotionnelle des parents pour chaque étape de la trajectoire de services (avant, pendant et après l'évaluation diagnostique);
2. Décrire les éléments de la trajectoire de services menant au diagnostic de l'enfant qui influencent l'expérience émotionnelle des parents.

## **Chapitre 2 : Méthodologie étude maître**

## **Étude maître**

Ce projet s'appuie sur l'analyse secondaire de données tirées de l'étude ayant pour titre : « Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental » (Hérault et al., 2022).

### ***Devis et objectif***

Cette étude s'inscrivait dans un devis de recherche qualitative. Elle reposait sur l'utilisation d'études de cas et de documents pour l'élaboration d'un modèle logique préliminaire, puis sur une méthode collaborative pour valider le modèle auprès de parties prenantes. L'objectif général était de développer un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique (trajectoire SED) chez les jeunes enfants de moins de 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental (TND). Les connaissances issues de la recherche, de savoirs cliniques et expérientiels ont permis d'élaborer un modèle logique basé à la fois sur les données probantes ainsi que sur le point de vue des personnes impliquées dans l'évaluation diagnostique des enfants, c'est-à-dire, provenant du milieu clinique (médecins et professionnel.les de la santé), du milieu de la recherche (chercheuses), et des familles (parents) (Hérault et al., 2022).

### ***Participant.es***

Quatre groupes ont été invités à participer au projet maître: des médecins et professionnelles du groupe de travail formant le « comité consultatif » (n=9), des professionnelles ayant une expertise reconnue dans le domaine de l'évaluation diagnostique formant les « expertes-professionnelles » (N=6), des chercheuses en évaluation diagnostique formant les « expertes-chercheuses » (N=5) et des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de

trouble neurodéveloppemental avant l'âge de 7 ans (n=9). L'ensemble des personnes participantes demeurait au Québec et était en mesure de comprendre et de parler le français.

Plus précisément pour le groupe de parents, la sélection a été réalisée selon une méthode d'échantillonnage intentionnelle pour assurer la représentation d'une diversité de profils et d'expériences. Afin qu'ils puissent partager leur point de vue concernant les services d'évaluation diagnostique en se référant à une expérience récente, le diagnostic de leur enfant devait avoir été posé après avril 2017. Les données sociodémographiques ont été recueillies pour cinq des huit participants puisque trois d'entre eux n'ont pas répondu au questionnaire. Les enfants des parents interrogés avaient reçu différents diagnostics de TND (p. ex. ; TSA, DI, TDA/H, troubles moteurs) (Héroult et al., 2022). L'échantillon de parents comprenait des mères, nées au Canada entre 1971 et 1999 et avec un revenu variant majoritairement entre 40 000\$ et 79 999\$ par année. L'année de naissance des enfants variait entre 2005 et 2014, et les enfants étaient majoritairement des garçons (4 :1).

### ***Collecte de données***

La collecte de données a été réalisée en trois phases. La phase 1 consistait à développer un modèle logique préliminaire pour la trajectoire de services à partir des données probantes provenant de deux projets de recherche ayant évalué l'implantation et/ou les effets de nouvelles structures en évaluation diagnostique au Québec, ainsi que de deux examens de la portée aussi réalisés par les chercheuses principales de ces études. La phase 2 impliquait l'adaptation du modèle logique en s'appuyant sur le point de vue et l'expertise de médecins, de professionnelles, de chercheuses et de parents relatif aux meilleures pratiques énoncées dans le modèle préliminaire. Finalement, la phase 3 visait la validation des activités du modèle logique final en procédant à une restitution des données auprès du comité consultatif (Héroult et al., 2022).

Plus précisément, la phase 1 a permis de faire une analyse rétrospective des résultats de deux projets de recherche. Ces projets se sont déroulés dans deux contextes québécois différents et visaient à soutenir ainsi qu'à évaluer l'implantation de pratiques probantes en évaluation diagnostique. Le premier projet de recherche ayant pour titre, « Le projet de développement, de mise en œuvre et d'évaluation de l'implantation et des effets du centre Voyez les choses à ma façon à Montréal », visait le développement et l'évaluation d'un modèle de clinique dont l'organisation des services favoriserait la réalisation d'évaluations diagnostiques basées sur les meilleures pratiques pour les enfants de moins de 6 ans (Rivard, Morin, Mercier et al., 2017). Le deuxième projet ayant pour titre, « Projet de révision de l'organisation des services offerts aux enfants 0-5 an présentant des retards de développement (OSER) », visait l'implantation et l'évaluation de l'implantation et des effets d'une nouvelle organisation des services pour les enfants présentant des retards de développement (Jacques et Saulnier, 2021). Les données probantes issues des recensions des écrits et de deux examens de la portée réalisés dans le cadre de ces deux projets ont également été intégrées au modèle, permettant le développement d'un modèle logique préliminaire pour la trajectoire SED.

Ensuite, lors de la phase 2, des entrevues semi-dirigées individuelles et de groupe ont été menées auprès des expertes-professionnelles et des expertes-chercheuses, des parents et des membres du comité consultatif. Cette phase a permis d'obtenir le point de vue des parties prenantes concernant les composantes de la première version du modèle logique, plus particulièrement sur les « activités » et ainsi élaborer une deuxième version du modèle logique de trajectoire SED (Hérault et al., 2022).

Enfin, dans le cadre de la phase 3, une restitution des données analysées et interprétées lors de la phase 2 fut effectuée auprès des membres du comité consultatif afin de

valider la version finale des activités du modèle logique. Les participant.es ont indiqué leur niveau d'accord et de désaccord au regard des activités présentées et ils avaient la possibilité de les commenter (Les informations concernant le projet maître sont tirées du rapport de recherche de Hérault et al., 2022).

### **Participant.es du présent mémoire**

L'échantillon du présent projet de recherche est composé de 18 parents dont l'enfant a reçu un diagnostic de TND, mais les données sociodémographiques ont pu être recueillies pour 15 des personnes participantes, puisque 3 n'ont pas répondu au questionnaire. L'échantillon est principalement composé de mères, dont plus de la moitié sont nées entre 1981 et 2000 et les autres entre 1961 et 1980. Presque la totalité sont nées au Canada et la langue parlée à la maison est principalement le français.

Sur le plan socio-économique, les revenus annuels des ménages varient : six familles déclarent un revenu au-delà de 120 000 \$ ou plus, alors que sept familles rapportent plutôt un revenu de situant entre 60 000 \$ et 119 000 \$. Plus de la moitié des familles réside à une distance des services variant entre 11 et 30 km.

Les enfants des parents participants sont majoritairement des garçons. Le diagnostic de trouble neurodéveloppemental (TND) a généralement été posé durant la période scolaire (entre 5 et 8 ans). Plus de la moitié des enfants ont un diagnostic de trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H). Suivi des diagnostics de trouble développemental de la coordination (TDC), de trouble du spectre de l'autisme (TSA) et des troubles de la communication (TC). Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participants sont présentées au tableau 1.

**Tableau 1***Informations sociodémographiques et cliniques : Échantillon final (n= 15)*

<b>Variab</b> les	<b>Cat</b> égories	<b>Nombre (n)</b>	<b>Pourcentage (%)</b>
Titre parental	Mère	14	93,33%
	Père	1	6,67%
Année de naissance	1961 à 1980	7	46,67%
	1981 à 2000	8	53,33%
Pays de naissance	Canada	14	93,33%
	Autres	1	6,67%
Langue parlée à la maison	Français	13	86,67%
	Français et autres langues	2	13,33%
Revenu total avant impôt du ménage	Moins de 60 000\$	2	13,33%
	De 60 000\$ à 119 000\$	7	46,67%
	120 000\$ et plus	6	40%
Distance moyenne entre le domicile et les services	Moins de 10 km	3	20%
	Entre 11 et 30 km	8	53,33%
	Entre 31 et 50 km	4	26,67%
Sexe de l'enfant	Masculin	13	86,67%
	Féminin	2	13,33%
Âge de l'enfant lors du diagnostic de TND	0-4 ans (Pré-scolaire)	4	26,67%
	5-8 ans (Scolaire)	11	73,33%

Diagnostic(s) de TND des enfants*	TDA/H	8	53,33%
	TDC	4	26,67%
	TSA	4	26,67%
	TC	4	26,67%
	TA	2	13,33%

*Note.* Les enfants peuvent présentés plusieurs comorbidités, le n pour les diagnostics de TND des enfants dépasse donc le nombre de participants puisque chaque diagnostic a été comptabilisé. Certaines informations ne figurent pas ou sont regroupées afin de préserver la confidentialité des personnes participantes.

### **Devis et approche du présent mémoire**

Ce projet s'appuie sur un devis qualitatif de type descriptif. Le devis qualitatif permet de comprendre une expérience humaine dans un contexte précis, notamment les émotions vécues (Fortin et Gagnon, 2016; Nesse et Ellsworth, 2009). La recherche descriptive qualitative permet de décrire un phénomène et certains aspects qui le sous-tendent, sans se référer à une méthodologie qualitative distincte (Fortin et Gagnon, 2016). Selon ces auteurs, cette méthode se veut tout indiquée lorsqu'il est question de décrire des expériences personnelles ainsi que les réponses des personnes à un événement ou à une situation précise. Plus précisément, le projet s'inspire de l'approche biographique qui met l'accent sur la compréhension des situations à partir du vécu des individus qui en font l'expérience (Desmarais et Gusew, 2021). Les écrits réfèrent à diverses terminologies pour décrire cette méthode, il est parfois question d'approche biographique et parfois de récits de vie (Sanséau, 2005).

### ***Approche biographique et de récits de vie***

L'approche biographique a grandement évolué au courant des dernières années. Originaire des disciplines de l'histoire et de la sociologie (école de Chicago), elle s'est développée à partir de l'utilisation du récit de vie comme méthode de collecte de données, pour finalement être reconnue comme une méthodologie de recherche à part entière dans les domaines des sciences humaines, sociales et éducatives (Desmarais, 2009; Desmarais et Grew, 2021). Au fil du temps, cette approche a été utilisée dans une perspective psychologique, notamment avec des notions comme la dimension affective (Desmarais, 2009). Avec ces intégrations ont émergé de nouveaux questionnements, dont la pertinence de comparer le récit de vie de plusieurs personnes ayant été exposées à une même situation sur le plan objectif (structures/caractéristiques semblables) en vue d'aboutir à un récit collectif (Desmarais, 2009).

Actuellement, cette approche est utilisée entre autres à des fins de recherche où elle vise le développement de connaissances à partir de la production de sens (Desmarais et Grew, 2021).

Les récits de vie combinent des éléments de l'histoire et de la sociologie (Sanséau, 2005). En histoire, la biographie et l'autobiographie permettent de découvrir et d'apporter un sens à des événements particuliers vécus par des acteurs, où l'exploration du passé se retrouvait au centre de la démarche (Sanséau, 2005), alors qu'en sociologie, les récits de vie sont présents aussitôt qu'un individu raconte à une autre personne un épisode de son expérience vécue (Bertaux, 2016a). Bertaux (2016a) considère cette méthode comme étant une forme particulière d'entretien narratif où le chercheur demande à une autre personne de raconter l'entièreté ou une partie de son expérience vécue. L'auteur identifie trois principales catégories d'objets d'étude pouvant être traités par l'utilisation des récits de vie, comprenant les catégories de situation qui réfèrent à des groupes de personnes ayant expérimenté une situation commune. La méthode des récits de vie permettrait entre autres de mieux comprendre les processus et les mécanismes communs employés par les personnes concernées par une même situation en vue d'en assurer la gestion (Sanséau, 2005).

Le processus d'enquête par l'entremise des récits de vie favorise la compréhension du fonctionnement interne de l'objet d'étude et requiert l'analyse ainsi que la compréhension de situations à partir du vécu des personnes y ayant été exposées (Sanséau, 2005). Le contexte de la recherche et les objectifs poursuivis doivent être considérés dans l'analyse du récit de vie (Sanséau, 2005). Le récit de vie est a priori un discours de forme narrative où l'identification des personnages, la description des relations entre eux, l'explication des motifs à l'origine des actions posées ainsi que la description du contexte dans lequel prennent place les actions et les interactions, sont tous des éléments nécessaires à la compréhension du vécu (Bertaux, 2016a). En

effet, les descriptions, les explications et les argumentations permettront de faire émerger les significations qu'attribue le narrateur à son vécu (Bertaux, 2016a). La recherche de sens est par ailleurs l'une des principales visées du récit de vie, qui est reconnu comme étant une méthode tout indiquée pour susciter la réflexion chez un individu relativement à ses expériences vécues au cours de sa trajectoire (Fiorelli et al., 2014).

À travers le récit de vie, on cherche aussi à établir la structure diachronique de l'expérience (Bertaux, 2016a). L'analyse diachronique met l'accent sur la succession d'événements marquants à travers le temps et permet d'explorer les relations entre ces événements (avant/après) (Sanséau, 2005). Cette succession d'événements marquants est appelée « noyau » par Bertaux (2016b) qui précise qu'il est possible de considérer que cette structuration temporelle (diachronique) est potentiellement souvenue de manière assez représentative de la réalité. La reconstitution de la structure diachronique permet de retracer l'enchaînement des situations, des événements et des actions, favorisant la compréhension de la causalité séquentielle (raisons, pensées ou anticipations qui sous-tendent aux actions posées) (Bertaux, 2016b).

Dans le cadre du présent projet, le terme « récit de vie » sera employé pour référer à la méthode d'analyse, mais a aussi été utilisé à titre d'instrument de mesure de recherche en vue de récolter le récit de l'expérience émotionnelle des parents tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique pour leur enfant.

### *Instruments de mesure*

**Récit de vie.** Le récit de vie a été élaboré selon un processus itératif par cinq chercheuses. Le récit de vie comportait une question générale « Comment décririez-vous votre expérience émotionnelle dans la trajectoire d'évaluation diagnostique de votre enfant ? », qui était suivie

d'un énoncé explicatif « Nous aimerions que vous décriviez les émotions que vous avez vécues à trois moments distincts de la trajectoire d'évaluation diagnostique : 1) Premiers soupçons diagnostiques de votre enfant ; 2) Évaluation diagnostique et annonce du diagnostic ; 3) Services d'intervention reçus suite à son diagnostic. Les émotions vécues pouvaient être qualifiées selon leur nature, leur fréquence (p. ex. 2 semaines vs 2 mois vs un an), leur intensité (p. ex. tristesse passagère vs état de déprime constant) et nommer les facteurs les ayant influencées. Cette contextualisation du récit est expliquée par Bertaux (2016a) comme permettant à la fois d'orienter l'entretien, mais aussi d'amener la personne à percevoir son expérience à travers un « filtre » favorisant la mise en lumière sur un ou des aspects particuliers du vécu. Le canevas est disponible en annexe A.

**Journal de bord de l'étudiante du présent mémoire.** Un journal de bord a été utilisé afin de documenter les faits saillants ayant influencé l'évolution du présent projet de recherche (p. ex., rencontres, réflexions), mais aussi le déroulement des analyses et des échanges lors de l'accord interjuge (Baribeau, 2005). Cet outil a permis d'établir les liens entre les données et les analyses, contribuant ainsi à la fiabilité des résultats (Baribeau, 2005). La réflexivité du.de la chercheur.se est nécessaire dans le cadre d'une approche biographique, puisqu'elle favorise l'établissement de ses principes épistémologiques qui influencent l'analyse des récits (Desmarais, 2009, page 365). Le journal de bord est donc un outil indispensable puisqu'il accompagne le.la chercheur.se dans son parcours réflexif (Baribeau, 2005).

### ***Procédure***

La première collecte de données (groupe A) s'est effectuée selon deux modes, soit à travers un témoignage écrit (max. 2 pages) ou un enregistrement audio (5 à 10 min.) Cette collecte de données s'est effectuée entre mai et novembre 2021 auprès des parents qui avaient

participé aux focus group dans le cadre du projet de recherche trajectoire SED (Hérault et al. 2022).

Dans la seconde collecte de données (groupe B), les récits de vie ont été recueillis par l'entremise d'entrevues individuelles en utilisant le même canevas employé lors de la première collecte. Il n'y avait pas de limite de temps dans le cadre de ces entrevues. Cette collecte de données a eu lieu entre août 2023 et novembre 2023. Différentes organisations impliquées auprès des familles d'enfants présentant un TND à travers le Québec ont été sollicitées pour diffuser l'affiche de recrutement pour la présente recherche. Les parents intéressés ont communiqué par courriel ou téléphone avec le laboratoire LUDICA. Par la suite un courriel leur était envoyé pour valider que leur situation rencontrait les trois critères de recherche : diagnostic de TND; reçu entre l'âge de 0 et 7 ans; reçu entre 2014 et 2022. Les parents qui rencontraient les critères recevaient ensuite un courriel avec le lien pour compléter le questionnaire sociodémographique, ainsi que le formulaire de consentement et des propositions de dates pour la réalisation de l'entrevue. Certains parents souhaitaient un accompagnement pour la lecture du formulaire de consentement avant de débiter l'entrevue, dans ce cas, le consentement a été récolté verbalement.

En ajoutant des entrevues comme second mode de collecte de données, il a été possible de recruter des parents qui n'avaient pas manifesté leur intérêt à participer en répondant de façon autonome de manière audio ou écrite. De plus, l'utilisation d'entrevues permet à la fois d'accompagner les parents dans l'expression de leur vécu, mais aussi de favoriser la compréhension de leur expérience. Cette méthode favorise également l'atteinte de la saturation des données puisque davantage de renseignements sont recueillis concernant le vécu des parents.

Les entrevues ont été réalisées par l'auteure du présent mémoire ou par l'assistante de recherche par vidéoconférence.

### **Stratégie d'analyse**

Dans un premier temps, les verbatims des récits de vie audio ont été retranscrits. Ensuite, chaque verbatim a été analysé individuellement pour permettre de retracer la structure diachronique de chacun des parcours (ce qui s'est passé et à quel moment, avant/après) (Bertaux, 2016b). Basé sur les propositions de Demazière et Dubar (1997), le récit de chaque participant.e a été découpé selon trois niveaux: les séquences (épisodes du récit/séquences qui comprend les faits et leur enchaînement, ainsi que la description du contexte); les actants (personnages, ce qu'ils font, leurs interactions/réactions); et le sens (le message transmis, propositions/arguments pour convaincre/faire valoir un point) (cité par Fiorelli et al., 2014; Demazière, 2011).

La temporalité est définie par Bertaux (2016b) comme étant l'ordre des événements et leur enchaînement, ce qui réfère surtout à la diachronie de l'expérience. La chronologie comprend plutôt les caractéristiques objectives relativement au temps, notamment les dates ou l'âge des acteurs dont il est question (Bertaux, 2016b). Les séquences comprennent les faits et le contexte de l'expérience tel que rapporté par les acteurs racontant leur expérience (Fiorelli et al., 2014). Les actants sont les personnages impliqués dans le récit raconté, comprenant les actions qu'ils posent, leurs interactions entre eux ainsi que leurs réactions face à leur environnement (Bertaux, 2000). Les actants regroupent également les institutions et normes culturelles, ainsi que tous les réseaux de relations impliqués (p. ex., famille, travail) (Bertaux, 2000; Bertaux, 2016b). Le sens englobe l'aspect plus subjectif du récit, notamment les réflexions et les interprétations de ce qui est vécu, ce que Bertaux (2000) identifie comme étant la forme évaluative du récit (p. ex., le bien/le mal, le bon/le mauvais). Les éléments subjectifs permettent entre autres d'obtenir de

l'information concernant les raisons ou les causes de certaines actions ou décisions de l'acteur (Callon, 1999; Fiorelli et al., 2014). Afin de favoriser la constance des analyses, un tableau avec les définitions pour chaque niveau analysé dans les récits a été élaboré. Se référer au tableau 2 pour les définitions.

**Tableau 2**  
*Définitions des niveaux d'analyse*

<b>Niveaux d'évaluation</b>	<b>Définitions</b>	<b>Auteurs</b>
Chronologie/ temporalité	« La diachronie concerne l'ordre temporel <i>relatif</i> des événements, leurs relations avant/après. La chronologie concerne leur datation « absolue » en termes de millésimes (1968, 1981, 2001, 2005...) ou en termes d'âge (sujet âgé de seize ans, quarante-cinq ans...). »	Bertaux (2016b), p.84
Séquences	« La reconstruction des séquences de la trajectoire : il s'agit d'amener l'individu à raconter les différentes étapes de sa trajectoire telles qu'il s'en souvient ou telles qu'il les juge, puis de l'inviter à les analyser. »	Fiorelli et al., (2014), p.6
	« Le niveau des fonctions : épisodes du récit, appelés séquences, que l'on numérote Sn »	Demazière et Dubar (1997), cité par Fiorelli et al., (2014), p.7
Actants	« On ne peut raconter une histoire sans s'interrompre de temps en temps pour expliquer qui est le nouveau personnage (ou l'institution, ou la norme culturelle, etc.) qui vient de s'introduire dans le récit... »	Bertaux (2000), p.243

	« Le niveau des actions : éléments du récit qui mettent en scène des « actants » annotés (An), c'est-à-dire des « personnages », qui agissent, interviennent, jouent un rôle dans la trajectoire. »	Demazière et Dubar (1997), cité par Fiorelli et al., (2014), p.7
	« Les familles, mais aussi les groupes de camarades, et à un moindre degré les réseaux de relations constituent des micro-milieus de relations interpersonnelles où dominant non pas les rapports instrumentaux, mais les rapports affectifs et moraux générateurs de sens. »	Bertaux (2016a), p.44
Sens	« La forme évaluative – c'était bien ; c'était mal. »	Bertaux (2000), p.243
	« Quand l'individu devient ainsi un « observatoire du social » (Le Breton, 2004 : 20), lui donner la parole à travers le récit de vie par exemple, permet d'accéder aux motifs de l'action, aux ressorts de l'engagement, aux singularités de l'expérience vécue, enfin aux dimensions réflexives et créatives de la personne qui donnent aussi sens aux faits sociaux, historiques et actuels [1]. »	Fiorelli et al., (2014), p.3
	« Le sociologue n'est plus celui qui révèle, mais celui qui suscite des interactions particulières pour explorer et recueillir le sens donné aux actes, reconstruire les logiques d'événements passés, présents ou à venir, au travers d'interprétations toujours négociées. »	Callon (1999), p.20
	« En construisant un récit dans un contexte qui lui donne sens, en se réappropriant ses actes au travers de ce récit, en repensant les changements personnels et institutionnels vécus,	Fiorelli et al., (2014), p.12

	chacun se donne les moyens d'envisager plus sereinement les changements à venir et de gérer les futures incertitudes liées à ses décisions. »	
--	---	--

Dans l'ensemble, les récits de vie ont d'abord été analysés selon l'approche biographique et l'approche diachronique. Ainsi, la structure diachronique de l'expérience (succession des situations/enchaînements) et les particularités subjectives (ce qui est vécu, interactions/réactions) ont été analysées conformément à la méthode proposée par Bertaux (2016b). Dans la présente étude, la structure objective réfère aux trois moments clés qui sous-tendent à la trajectoire d'évaluation : 1) Premiers soupçons diagnostiques de votre enfant ; 2) Évaluation diagnostique; et annonce du diagnostic ; 3) Services d'intervention reçus à la suite du diagnostic. La structure subjective comprend la description du contexte, les actants et les émotions vécues par les parents. Le sens attribué à l'expérience représente les réalités psychique et sémantique d'après Bertaux (2016b), c'est-à-dire la manière dont le participant.e réfléchit son parcours biographique, ce qu'il en sait et la manière dont il choisit de raconter son vécu au moment de l'entrevue précisément.

Par la suite, les extraits des récits de vie de chaque participant.e qui faisaient référence aux émotions vécues ont été classés dans un tableau Excel divisé selon les trois moments identifiés dans le cadre de la présente recherche : 1) Premiers soupçons diagnostiques de votre enfant ; 2) Évaluation diagnostique et annonce du diagnostic ; 3) Services d'intervention reçus à la suite du diagnostic. Lors de cette étape, il a été constaté que la majorité des participant.es adressaient l'évaluation diagnostique et l'annonce du diagnostic de manière distincte. De fait, ce moment a été divisé en deux afin de favoriser la validité des analyses. Cette modification a aussi été effectuée dans les tableaux individuels des participant.es. Le retraçage des parcours individuels et la classification des émotions se sont donc effectués selon quatre moments : 1) Premiers soupçons diagnostiques de votre enfant ; 2) Évaluation diagnostique; 3) Annonce du diagnostic ; 4) Services d'intervention reçus à la suite du diagnostic. Les extraits adressant les

aspects émotionnels du vécu ont été regroupés menant à la formation de catégories d'émotions. Les catégories et la classification des extraits ont ensuite été validées avec une assistante de recherche du laboratoire LUDICA.

**Accord interjuges.** La méthode *Inter-Coder Reliability* (ICR) a été utilisée. Cette méthode consiste à coder séparément les mêmes données afin d'évaluer le niveau d'accord entre les deux codeuses (O'Connor et Joffe, 2020). Cette méthode est appropriée lorsqu'il est question de catégoriser des données nominales comme de statuer sur « la présence ou l'absence d'une émotion » puisqu'elle assure un plus haut niveau de fidélité (O'Connor et Joffe, 2020). Quatorze verbatims sur 18 ont été vérifiés avec la méthode ICR. Au minimum, 10 à 25% du contenu analysé doit être vérifié pour l'utilisation de cette méthode (O'Connor et Joffe, 2020). Les divergences constatées dans la catégorisation des thèmes ont été discutées entre les deux codeuses puis validées avec la directrice de recherche.

Au total, pour les quatre périodes, un accord de 86,7% a été obtenu (voir tableau 3). Le niveau d'accord était de 91,3% pour la période pré-diagnostic (voir annexe B), de 81,3% pour la période d'évaluation diagnostique (voir annexe C), de 92,9% pour la période de l'annonce du diagnostic (voir annexe D) et de 82,6% pour la période post-diagnostic (voir annexe E).

**Tableau 3***Accord interjuges, méthode ICR : Analyses des catégories conceptualisantes*

<b>Total des verbatims : 14</b>	<b>Pré-diagnostic</b>	<b>Évaluation diagnostique</b>	<b>Annonce du diagnostic</b>	<b>Post-diagnostic</b>	<b>Grand total</b>
Total des codes pour chaque section (Nb)	23	16	28	46	113
Total des codes avec un accord (Nb)	21	13	26	38	98
Total des codes avec un désaccord (Nb)	2	3	2	8	15
Niveau d'accord pour chaque section (%)	91,30%	81,25%	92,86%	82,61%	86,73%
Niveau de désaccord pour chaque section (%)	8,70%	18,75%	7,14%	17,39%	13,27%

### **Chapitre 3 : Résultats**

Les résultats quant à l'expérience émotionnelle des parents sont présentés selon les étapes de la trajectoire d'évaluation de l'enfant: pré-diagnostic (incluant les premiers soupçons et les premiers contacts avec les services), processus diagnostique (incluant l'évaluation diagnostique et l'annonce du diagnostic) et post-diagnostic (incluant les suivis au sein des services). À chaque étape de la trajectoire, le contexte et les actants seront présentés.

Pour chaque étape, les catégories d'émotions ainsi que les sous-thèmes principaux qui ont émergés des discours des parents, seront exposés. Chaque catégorie d'émotions comprend des sous-thèmes qui peuvent concerner des moments, des situations, une intensité d'émotion ou le contact avec d'autres acteurs (personne, organisation ou service) selon ce que les parents ont exprimé relativement à leur expérience.

### **Pré-diagnostic**

La période pré-diagnostic comprend deux moments : premiers soupçons et premiers contacts avec les services. Les parents font souvent une distinction entre le moment des premières inquiétudes et celui où ils contactent les services pour la première fois.

#### ***Premiers soupçons concernant le développement de l'enfant: Vécu émotionnel.***

La période lors de laquelle les parents commencent à avoir des soupçons concernant le développement de leur enfant se situe généralement dans la première année de vie de l'enfant ou avant l'entrée à l'école. Ces soupçons apparaissent souvent lorsqu'ils comparent leur enfant à d'autres enfants ou à la fratrie, ou lorsque le milieu de garde ou un adulte impliqué auprès de l'enfant exprime des inquiétudes concernant le développement de l'enfant. Quatre catégories d'émotions ont émergé des récits pour la période des premiers soupçons : inquiétude, tristesse et culpabilité, frustration et détresse.

**Inquiétude.** La perception de l'inquiétude varie selon les parents, avec des degrés d'importance différents. Des parents expriment des inquiétudes dès l'observation d'atypies dans le développement de leur enfant, tandis que d'autres entreprennent des démarches dans une optique plus préventive.

*Le niveau d'inquiétudes est parfois modéré.* Des parents rapportent ne pas avoir ressenti de grandes inquiétudes lors des premières constatations de particularités dans le développement de leur enfant. Certains rapportent avoir vécu un faible niveau d'inquiétude relativement à leurs observations dans le développement de leur enfant et avoir entamé une démarche vers les services à titre préventif : « Je n'étais pas très inquiète. Je me disais que j'allais faire évaluer juste au cas où et que, sûrement, ça allait se régler rapidement. La garderie ne nous ayant jamais parlé de son langage, je me sentais juste prudente. » (Parent R12).

La perspective du parent face aux difficultés observées chez l'enfant est parfois optimiste. Ainsi, des parents rapportent avoir anticipé que les services permettraient d'obtenir une amélioration dans le développement de l'enfant. Un parent souligne :

Pour moi les premiers soupçons (...) c'était que les autres enfants de son âge s'habillaient facilement alors que (mon enfant) se faisait habiller. À ce moment-là je pensais à un léger retard qui se réglerait avec un peu d'aide d'un professionnel. Je n'étais pas très inquiète. Je croyais que je prenais les choses « vite » et que ça se réglerait facilement. En quelque part j'espérais aussi me faire dire qu'il n'avait pas de retard significatif que la fourchette de « normalité » l'englobait. (Parent R27).

L'attribution des différences relevées dans le développement de l'enfant à ses caractéristiques individuelles est parfois à l'origine du faible niveau d'inquiétude ressentie par le parent. Un parent explique :

Au début je n'en faisais pas grand cas puis ça ne me stressait pas non plus parce que je pensais que c'était juste comme dans son style d'être plus énergétique, que les autres étaient plus calmes que lui. Par contre quand il a commencé la garderie, il était plus impulsif, il commence à avoir plus de difficultés sociales donc c'est sûr qu'à ce moment-là on commence à se questionner un peu pourquoi puis lui avait un petit peu plus de difficultés que les 2 autres. Ça ne m'inquiétait pas tant que ça parce que pour la même raison que tantôt je pensais que c'était peut-être un ajustement normal pour son âge. Ça a été comme ça pendant plusieurs années, il était différent il y avait des différences puis (...) on se disait ça doit être normal, c'est des ajustements on avait des petites transitions de vie puis c'est juste la façon de s'adapter (...). (Parent M05).

Un parent exprime s'être d'abord inquiété, mais s'être apaisé au fil des discussions avec son conjoint qui ne partageait pas le même niveau d'inquiétude.

Nous avons un couple d'amis qui avait un enfant à peu près du même âge que mon garçon. Lorsque nous étions tous ensemble pour faire une activité, je trouvais par moment que le développement de mon enfant n'était pas au même niveau que l'enfant du couple d'amis. J'ai commencé à avoir des interrogations sur un possible retard de développement pour mon enfant, il avait environ 1 an ½ à cette époque. Quand j'en parlais au père, il ne voyait pas cette différence et se faisait rassurant avec moi, donc je me disais que c'était peut-être moi qui voyais des choses alors qu'il n'y avait rien... (Parent R14).

Lorsque le processus d'évaluation diagnostique a déjà été vécu, des parents rapportent un niveau d'inquiétude moins élevé. Un parent souligne :

Point de vue émotionnel... On dirait qu'on avait déjà passé par là pour mon premier fils (...) Fait que c'est sûr que rendu à mon deuxième fils. Bon on voit un peu plus les mêmes

patterns entre guillemets, pas tout à fait pareil, mais on est un petit peu plus à l'affût de ça. (...) on le voyait peut-être un peu plus venir j'ai comme l'impression. (...) c'est sûr que c'est toujours de l'anxiété. (Parent M07).

***L'inquiétude est parfois élevée.*** Des parents rapportent avoir vécu de grandes inquiétudes lorsqu'ils ont constaté des particularités dans le développement de leur enfant.

Certains parents ont ressenti des inquiétudes dès la naissance de leur enfant, impliquant plusieurs remises en question, les inquiétudes prennent une place centrale dans la vie des parents. Un parent explique :

Au premier abord c'était vraiment plus dans l'inquiétude (...) c'est depuis qu'elle est bébé qu'on voit qu'il y a quelque chose qui ne fonctionne pas, fait que ç'a vraiment pris cette place-là, vraiment d'inquiétudes par rapport à son développement (...) On s'est questionné, beaucoup de remises en question... (Parent R25).

Des parents constatent des différences dans le développement de leur enfant lorsqu'il le compare à d'autres enfants. Ici le parent évoque un sentiment d'urgence d'agir :

J'ai eu les premiers soupçons dès l'âge de 9 mois. Comparativement à ses grandes sœurs, il ne babillait pas, pleurait beaucoup et ne nous regardait pas lors de l'appel de son prénom. Aucun grand-parent ne pouvait le prendre. J'ai ressenti dans ces moments une inquiétude et une hypervigilance à observer toutes les différences que je pouvais noter. Comme il était très jeune et que je suis également éducatrice spécialisée, je ressentais surtout une urgence d'agir, une petite voix intérieure qui me disait de ne pas trainer. (Parent R011).

Des parents ont commencé à s'inquiéter au début de la scolarisation de leur enfant. Ici, le partage des inquiétudes par un tiers est identifié comme un facteur augmentant le niveau

d'inquiétude ressentie. Les questionnements incessants, menant à l'insomnie, sont relevés, ainsi que la présence de pensées envahissantes. Un parent souligne :

Quand il a eu 5 ans, en maternelle, on a vu là vers le mois de mars que ça n'allait pas très bien. (...) Puis en parlant avec la prof de maternelle, c'est là qu'elle a dit, ben oui, il aurait besoin d'aide, qu'est-ce qu'on peut faire pour lui? (...) Moi, à partir de là, je dormais plus. Parce que j'étais obsédée sur est-ce qu'il est TSA ou il ne l'est pas? Il y a des gens qui disaient oui, il y a des gens qui disaient non... comme un tsunami qui nous surprend, puis je dirais que ça, ça m'a hanté longtemps à savoir si c'est ça ou pas? Je pense qu'on ne veut pas comme parent avoir ça. Ça m'a pris quelques années (...) là je suis correcte avec ça, mais ça a été longtemps l'inquiétude, comment on va se débrouiller, comment il va être capable d'avoir une vie, un parcours normal à l'école. (Parent M19).

L'entrée à l'école est identifiée comme un moment significatif dans le début des inquiétudes puisque les difficultés de l'enfant deviennent plus importantes. Les parents se questionnent alors sur les difficultés observées, leur nature et les actions qu'ils doivent poser en réponse à ces constats.

Les inquiétudes ont plus augmenté avec l'entrée à l'école (...) je me sentais inquiète pour lui parce qu'on avait de la misère à déterminer si c'était le COVID, si c'était l'apprentissage, si c'était juste un petit garçon énergétique si le côté social c'est juste parce qu'il n'avait pas eu de social c'était juste c'était inquiétant, mais on avait de la confusion. (...) quand il a commencé la première année puis la 2e année on avait des appels constants de l'école où est-ce qu'il avait des problèmes sociaux puis des difficultés, ça a commencé à ce moment-là à être un petit peu plus stressant, même très stressant là de continuellement avoir des appels puis de pas vraiment savoir comment naviguer la

situation entre la maison puis l'école puis l'aider à mieux gérer ses émotions, on se sentait vraiment pas outillé pour l'aider puis on faisait confiance un peu à l'école pour nous guider, mais je pense pas qu'on a reçu vraiment le support qu'on aurait voulu, c'était plus comme un dumping des difficultés qu'ils avaient puis c'était à nous à décider comment les gérer. (Parent M05).

De l'inquiétude est évoquée dans l'ensemble des récits. Les niveaux d'inquiétude sont variables, parfois modérés ou plus intenses. Les inquiétudes comprennent tous les états affectifs exprimés par les parents qui réfèrent aux questionnements, à l'incertitude, à l'angoisse, à l'anxiété, à la panique, etc.

**Tristesse.** Des parents rapportent avoir vécu de la tristesse à cette étape de la trajectoire. Le principal sous-thème sous cette catégorie d'émotions est le constat de l'ampleur des difficultés vécues par l'enfant.

***Constat de l'ampleur des difficultés vécues par l'enfant.*** Les parents réfèrent surtout à la prise de conscience des difficultés vécues par leur enfant pour expliquer la tristesse qu'ils ressentent à cette étape de la trajectoire. Le partage des inquiétudes par le milieu de garde de l'enfant serait un élément déclencheur à cette prise de conscience et à la tristesse ressentie. Cet état émotionnel se retrouve principalement dans le récit des parents qui, au départ, n'avaient pas de grandes inquiétudes. Un parent explique :

La gardienne me disait souvent "il est unique ton fils" je ne portais pas tant attention à ces mots, mais j'ai compris plus tard en discutant avec elle qu'elle voyait aussi quelque chose de différent en mon fils... j'ai commencé à ressentir de la tristesse dès que j'ai constaté que quelqu'un d'autre voyait la même chose que moi. (Parent R14).

Un état de choc est évoqué ici lorsque le parent constate que le CPE a observé davantage d'éléments concernant le développement de son enfant. Un parent mentionne :

J'ai alors parlé au personnel du CPE de mon intention de faire part de mes constatations sur sa motricité globale à son médecin et d'aller chercher une évaluation ergo. On m'a alors proposé d'écrire une lettre sur leurs observations. Ce fut le premier choc. Ils avaient constaté beaucoup plus de retard que moi et beaucoup de retard au niveau de la motricité fine aussi en plus de beaucoup de comportements d'évitement. J'ai alors vécu beaucoup de tristesse de ne pas avoir vu tout ce que les éducatrices voyaient. Tous les défis auxquels mon fils faisait face et qui m'avaient échappé. (Parent R27).

**Colère.** Un état de frustration est rapporté par certains parents. Le principal sous-thème pour cet état émotionnel est l'invalidation de l'entourage.

***Invalidation de l'entourage.*** Le manque de considération perçu chez les membres de la famille relativement aux inquiétudes vécues par le parent concernant le développement de son enfant peut être source de frustration :

Premièrement, j'étais frustrée parce qu'on était cru de personne autour de nous, puis dans mon couple ce n'était pas évident parce que moi j'étais sensible aux différences de mon enfant et mon chum lui (...) il essayait de normaliser ça un petit peu (...) Bref, ça crée de la frustration et de se faire dire par tout le monde : « ben non, voyons, voyons il est juste sensible... bien non, laisse-le donc c'est un enfant. (Parent R26).

### ***Premiers contacts avec les services : Vécu émotionnel***

Certains parents ont partagé leurs impressions sur leur premier contact avec les services avant d'entamer le processus d'évaluation diagnostique. Les états émotionnels relevés pour les premiers contacts avec les services sont la détresse, le soulagement et la colère.

**Détresse.** Une période de détresse sous-tend aux premières démarches de certains parents vers les services. De la détresse est évoquée par des parents lors de la période pré-diagnostic. Le sous-thème pour cette catégorie d'émotions réfère principalement au manque de soutien, soit être à *bout de ressources*.

**À bout de ressources.** La présence d'un sentiment de solitude et l'impression d'être à bout de ressources sous-tendent l'état de détresse menant à la prise de contact avec les services.

Le parent explique :

Je me sentais comme toute seule au monde, donc quand j'ai appelé au CLSC j'étais vraiment à bout de ressources. (...) mon conjoint n'était pas d'accord parce qu'on a eu des situations complexes dans le passé avec le système (...) donc ça faite en sorte que quand j'ai appelé, c'est parce que moi j'étais à bout de ressources, pis pourtant j'ai étudié en psychoéducation, j'ai une maîtrise en enseignement, j'ai travaillé avec du 0-5 ans en garderie pendant 10 ans, j'ai travaillé en centre jeunesse toute la patente, mais là j'étais rendue démunie, je savais plus quoi faire. Puis c'est mon chum ne voulait pas, mais j'ai faite pas grave j'appelle quand même. J'étais à bout de ressources... sociales, je ne savais pas vers qui me tourner, je savais plus, je savais plus comment l'aider, parce que c'était trop envahissant pour lui, pis bin finalement toute la famille... (Parent R26).

Le manque de ressources, l'impression de ne plus savoir quelle action poser relativement aux enjeux vécus sont aussi des éléments identifiés comme suscitant un état de détresse chez le parent. Un parent précise :

Au niveau relationnel avec mon fils ça me faisait de la peine, mais je n'avais pas le goût de passer du temps avec lui parce qu'à chaque fois, ça revirait toujours mal. Fais que je ne pouvais pas faire des sorties parce qu'il pétait une coche après les sorties. Fais que

c'était quand même une détresse. Moi personnellement, j'étais allée consulter pour moi à quelques reprises là pour réussir à retrouver un équilibre dans tout ça. Mais non j'étais limite à épuisement parental. C'est sûr, j'ai fait un épuisement parental, ça, c'est certain. (Parent M22).

L'absence de services spécifiques en période pré-diagnostic contribue au sentiment de détresse lorsque les parents sont à bout de ressources. Un parent indique :

On a eu des petits moments on était en détresse par rapport à ces comportements-là parce que je disais si je cligne des yeux là, c'est fini (...) c'est ce qu'on essayait d'expliquer aux professionnels en termes de difficultés, c'est pour ça qu'on a besoin d'un soutien puis qu'on avait par exemple demandé l'aide du CLSC. Là j'arrive au CLSC pis c'était des cours de groupe où on nous disait « Quand votre enfant n'écoute pas une consigne, on s'assure d'avoir son visuel, on répète, on a une consigne claire avec un pictogramme », j'étais là oui ça on le fait, on n'est pas là nous on est dans le il est à risque de se blesser, puis c'est ce sentiment d'incompréhension là qui a été plus dur là à travers tout le processus. (Parent M21).

Lorsque les parents rapportent leurs inquiétudes à un.e professionnel.le et que ce dernier prend des mesures et réfère vers les services d'évaluation, les parents rapportent une réduction de leurs inquiétudes. Au contraire, lorsque le.la professionnel.le ne réfère pas, une augmentation de l'inquiétude est rapportée, pouvant mener à de la détresse.

**Soulagement.** Le soulagement est le principal état émotionnel qui a émergé des discours des parents après leur premier contact avec les services. La première prise en charge par les services est à l'origine d'un état émotionnel de soulagement chez certains parents qui anticipent

positivement l'impact qu'auront les services sur le développement de leur enfant. Le principal sous-thème est l'espoir que les services permettront d'améliorer la situation.

***Espoir que les services permettront d'améliorer la situation.*** Un parent explique avoir vécu beaucoup de gratitude et de soulagement relativement à la prise en charge. Le sentiment d'avoir franchi une grande étape peut aussi être décelé :

C'est ça... le avant là, tout ce qui était les interventions avant le diagnostic (...) Ça été beaucoup la gratitude pis vraiment du soulagement par rapport au fait qu'elle allait être prise en charge pis on était content d'avoir un pied dedans pis de dire « Ok, on va réussir à faire quelque chose là, on embarque dans quelque chose ça va être beau (rires) ». Ç'a été un peu ça l'avant... (Parent R25).

Après avoir vécu de la détresse, un parent souligne que le contact avec le CLSC a suscité un sentiment de libération : « Fait que l'appelle au CLSC ça été libérateur (...). » (Parent R26).

**Colère.** De la colère est rapportée lorsque des enjeux d'accès aux services sont rencontrés, ce qui figure comme principal sous-thème de cet état émotionnel.

***Enjeux d'accès aux services.*** Un parent explique ne pas avoir pu accéder à des services publics avant d'obtenir le diagnostic de son enfant :

Par la suite quand il est devenu un petit peu plus vieux là on a commencé à avoir des portes d'entrée avec des spécialistes externes là, le CISSS des choses comme ça là on se faisait toujours répondre qu'on avait trop d'habiletés parentales, qu'on avait mis en place trop de choses à la maison, qu'on répondait trop bien aux besoins de notre enfant, qu'on n'avait pas accès à des services, alors que mon enfant il avait des besoins au quotidien. Fait que là, on a vécu quand même je dirais un peu de l'incompréhension de la frustration par rapport à ça parce que là on se disait on est comme puni parce qu'on est de « bons » parents puis

on essaie (...) d'être proactifs et de mettre des choses en place à la maison fait que parce qu'on avait déjà fait des démarches de notre côté pour répondre aux besoins de notre fils on n'avait pas accès à un service. Fais que je te dirais que c'est surtout ça les enjeux qu'on a eu là en petite enfance avant la tombée du diagnostic. (Parent M21).

### **Processus diagnostique**

La période du processus diagnostique comprend l'évaluation diagnostique et l'annonce du diagnostic. Ces moments sont présentés séparément puisque les parents abordent leur vécu en les distinguant.

#### ***Évaluation diagnostique de l'enfant : Vécu émotionnel***

Pour la période d'évaluation diagnostique, trois états émotionnels ont émergé des récits : inquiétude, colère et soulagement. Les lignes suivantes présentent ces catégories émotions, ainsi que les sous-thèmes qui y sont associés.

**Inquiétude.** L'inquiétude englobe les états anxieux, les craintes, les peurs et l'incompréhension. Comme au moment des premiers soupçons, il y existe une variation quant au niveau d'inquiétude vécue par les parents. Trois sous-thèmes principaux sous-tendent cette catégorie d'émotions lors de l'évaluation diagnostique : hypothèses diagnostiques, l'attente de réponses/incertitude, ne pas obtenir de diagnostic/ne pas accéder aux services.

***Hypothèses diagnostiques.*** Des parents rapportent que les hypothèses diagnostiques sont source d'inquiétudes, notamment parce qu'ils anticipent les difficultés face auxquelles ils seront potentiellement exposés. Certains parents évoquent un état de confusion face aux propos tenus par les professionnel.les.

L'annonce des hypothèses diagnostiques susciterait des questionnements et des ruminations chez les parents qui ne connaissent pas toujours le TND suspecté chez leur enfant.

Un parent indique :

À sa première évaluation, il avait 4 ans et c'était une hypothèse de dyspraxie. J'étais un peu inquiète et surtout confuse par toutes les expressions utilisées par l'orthophoniste. Je ne savais pas ce que ça voulait dire pour son futur, si ça allait se régler, quoi faire...

(Parent R12).

Des parents rapportent un grand niveau d'inquiétude face aux hypothèses émises : « J'étais anxieuse (...) à ce moment-là j'étais convaincue que c'était l'autisme... on avait déjà consulté un pédopsychiatre et il nous avait enligné sur plusieurs options, la pédiatre aussi, l'autisme faisait partie de ça (...) j'étais tout le temps anxieuse (...) » (Parent R26).

**Attente de réponses/Incertitude.** La période d'attente dans un état d'incertitude est vécue difficilement par plusieurs parents. Des parents expliquent avoir ressenti de l'inquiétude et de l'impatience lors du processus d'évaluation, précisant avoir hâte d'obtenir des réponses. Un parent mentionne : « Fait que c'est ça, l'inquiétude, l'impatience aussi parce que là tu te dis mon Dieu, j'ai hâte de savoir (...) Je pense que, c'est ça, on avait hâte de pouvoir avoir des réponses là. » (Parent M18).

Des parents rapportent une appréhension de la finalité de l'évaluation diagnostique, notamment une confirmation qu'il s'agit d'un état permanent : « (...) l'anxiété d'avoir une évaluation de se faire dire que ce n'est pas juste un retard, mais que c'est vraiment comme un trouble... » (Parent M07).

Un parent évoque s'être inquiété du résultat de peur de ne pas être en mesure de répondre adéquatement aux besoins de son enfant :

Ça m'inquiétait beaucoup, j'appréhendais beaucoup le résultat pour savoir s'il était autiste ou pas. (...) je sais qu'un enfant autiste c'est très routinier ça peut devenir plus difficile à gérer si on déroge de leur routine puis moi pis mon chum on n'est pas des gens de routine. Ça, c'est des choses qui me rendaient anxieuse de devoir avoir un cadre plus serré pour que lui puisse bien vivre à travers ça (...) Puis l'attente, l'appréhension du résultat. Parce que c'est long c'est un bon 3-6 semaines, me semble entre 3 et 6 semaines le résultat. C'est plus là les 3 semaines d'attente, qu'on était comme ouain c'est long. (...) C'était plus un niveau d'impatience de savoir vers où on s'en va. (Parent M15).

Un parent exprime son état d'inquiétude dans l'attente des résultats de l'évaluation diagnostique plus précisément en lien avec le futur de l'enfant :

Pis là t'es là dans ta tête « j'espère que ce n'est pas ça, j'espère c'est pas ça, j'espère c'est pas ça », mais la tendance tend vers ça. Pis au niveau émotionnel ce qui est le plus difficile c'est que tu ne veux pas que ton enfant soit stigmatisé, tu ne veux pas que les gens rient de lui, tu ne veux pas qu'il soit stigmatisé. (...) tout le long du processus avant t'as peur, mais tu dis « Ah c'est pas confirmé », mais t'as peur fait que tu vis avec une épée de Damoclès au-dessus de la tête constamment. Pis t'as des craintes, des craintes, mais c'est toutes les craintes comment est-ce qu'il va s'intégrer socialement, si jamais il est autiste ça va tu être sévère, il va tu être autonome, il va tu être capable de faire sa vie tout seul en appartement (...). (Parent M12).

***Ne pas obtenir de diagnostic/ne pas avoir accès aux ressources.*** Un parent rapporte sa peur que son enfant n'obtienne pas de diagnostic. Il ressent la responsabilité de faire reconnaître les difficultés de son enfant :

J'étais anxieuse (...) à ce moment-là j'étais convaincue que c'était l'autisme... on avait déjà consulté un pédopsychiatre et il nous avait enligné sur plusieurs options, la pédiatre aussi, l'autisme faisait partie de ça, mais j'avais peur que quand il s'est fait évaluer (...) j'avais peur que ça passe dans le beurre... j'avais peur parce qu'il faisait beaucoup de camouflage (...) j'étais tout le temps anxieuse, j'avais peur qu'il ne soit pas reconnu, j'avais peur qu'il ne le montre pas assez, j'avais peur que ce ne soit pas... j'avais peur qu'il passe à côté du diagnostic finalement, qu'on ne puisse pas avoir les ressources nécessaires. (Parent R26).

**Colère.** La colère et la frustration sont regroupées sous la même catégorie d'émotions puisque les parents expriment leur vécu en évoquant les deux termes. Trois sous-thèmes se retrouvent sous cette catégorie d'émotions : enjeux pour l'accès aux services d'évaluation, nécessité d'avoir un diagnostic pour l'accès aux services et ne pas avoir vu plus tôt l'ampleur des difficultés de son enfant.

***Enjeux pour l'accès aux services d'évaluation.*** Les enjeux pour l'accès aux services concernent essentiellement les délais d'attente. Les notions de « combat » et « bataille » reviennent dans les récits des parents lorsqu'ils décrivent les démarches entreprises pour obtenir une évaluation pour leur enfant. Un parent indique :

J'ai ressenti du découragement et de la colère tout au long de la démarche diagnostique, qui a duré plus de 4 ans. Une bataille pour obtenir des évaluations et des services diagnostiques, ce fut très ardu. Je devais prouver les difficultés de mon enfant donc je n'ai pas eu place pour vivre des émotions. J'ai ressenti une urgence, l'importance de travailler pour mon fils, pour son développement. (Parent R11).

***La nécessité d'avoir un diagnostic pour l'accès aux services.*** Une incompréhension est rapportée relativement aux démarches et au processus clinique, ainsi qu'une frustration face à la nécessité d'avoir un diagnostic pour accéder aux services, et donc, l'aide nécessaire pour l'enfant :

Mais là on faisait juste des évaluations, fait qu'on ka-ching ka-ching (\$\$) à chaque fois... puis nous on est un peu nouveau là-dedans fait qu'on se disait ben... ok, on écoute ce qu'ils disent pour finalement se rendre compte qu'ils soupçonnaient que « mon fils » était peut-être TSA... Ce que la neuropsychologie n'avait pas évalué (...) Fais qu'on se sentait un peu perdu là-dedans (...) j'étais fâchée parce qu'ils voulaient juste avoir un diagnostic au lieu de l'aider. Ça ça m'a vraiment fâché, de pas avoir l'aide puis toujours ben là, allez voir le psychologue on va l'évaluer parce que c'est sûr qu'il est TSA. OK on s'en fout qu'il soit TSA ou pas là, je veux juste l'aider. Je veux aider mon enfant (...) le fait qu'on est allé dans le privé qu'on connaissait pas ça, puis de nous amener à dépenser pour faire évaluer sans aider notre fils. Moi, ça, ça m'a vraiment amené beaucoup de détresse parce qu'on se fit, puis finalement... Ok, pourquoi vous ne l'aidez pas mon fils? C'est ça, moi je suis prête à payer là. Mais c'était toujours oui, mais là il faut vérifier s'il y a ça avant, puis oui, mais pourquoi on ne peut pas l'aider? (...) puis que dans le fond, là après ça ils nous disent on peut passer par "le public". (Parent M19).

***Ne pas avoir vu plus tôt l'ampleur des difficultés de son enfant.*** L'évaluation est parfois un moment où les parents prennent conscience de l'ampleur des difficultés de leur enfant. Un parent rapporte :

Nous avons donc poursuivi le processus diagnostique. Fait une évaluation en ergothérapie. C'est là que j'ai constaté l'ampleur des difficultés de mon fils et l'importance de l'écart

entre ses difficultés motrices et celles de ses pairs. J'ai vécu beaucoup de colère contre moi-même de ne pas avoir vu les signes plutôt. (Parent R27).

**Soulagement.** Le processus d'évaluation peut-être une expérience calme et rassurante pour certains parents. Un sous-thème est identifié pour cette catégorie d'émotions : confiance dans la compétence du.de la professionnel.le.

*Confiance dans la compétence du.de la professionnel.le.* Un parent explique avoir apprécié le processus d'évaluation, il évoque une confiance dans les compétences du.de la professionnel.le qui assurait l'évaluation :

J'étais en confiance là je savais que cette personne-là elle était très compétente au niveau de l'évaluation du TDAH parce qu'il était quand même un petit peu petit. Fait que je me questionnais, voir si c'était valable, fait qu'elle m'a beaucoup rassuré là-dedans. Là je voulais être sûr qu'il ait un bon diagnostic, puis pas juste un « ah c'est un petit christ fait qu'on va y mettre un diagnostic de... » [rires] (...) elle nous a tout expliqué sa façon de procéder. Fait qu'on le savait qu'est-ce que notre garçon allait subir un peu comme test et tout. (...) on a vraiment eu une rencontre avec elle sans mon garçon pour pouvoir parler des difficultés pour pas que mon garçon puisse entendre parce qu'il avait quand même une estime de soi fragile. Fait que ça, j'ai trouvé ça bien intéressant qu'il puisse ne pas entendre les choses parce que c'est rare qu'on rapporte les belles [rires] les bons coups à ce moment-là. (...) Je l'ai trouvé super professionnelle aussi, elle savait où ce qu'elle s'enlignait. Puis non je l'ai trouvé très compétente, donc ça a été rassurant. (Parent M22).

La rapidité du processus d'évaluation est également relevée par les parents dans leurs récits et identifiée comme un élément apprécié. Un parent mentionne :

Ça s'est bien déroulé donc la psychologue était francophone, mon mari est anglophone donc elle a adapté un petit peu l'évaluation pour lui donner des tests en anglais puis l'information est venue principalement de moi, mais ça s'est passé assez rapidement (...) ça s'est fait en 3 semaines, 3-4 semaines, c'était assez rapide puis on avait le rapport d'évaluation à l'intérieur d'un mois, donc complet là de start finish ça a été 1 mois. Ça été vraiment rapide puis facile. (...) ça été une expérience calme et rassurante puis ça s'est super bien passé, mais oui les inquiétudes persistaient à travers de tout ça. (Parent M05).

### ***Annnonce du diagnostic : Vécu émotionnel***

Pour la période de l'annonce du diagnostic de l'enfant, six catégories d'émotions ont émergé : Soulagement; tristesse; inquiétude; incompréhension; culpabilité; impuissance/découragement. Les lignes suivantes présentent ces émotions, ainsi que les sous-thèmes qui y sont associés.

**Soulagement.** L'annonce du diagnostic est source de soulagement pour certains parents qui rapportent s'être sentis enfin crus et appuyés. Quatre principaux sous-thèmes sont relevés pour cette catégorie d'émotions : validation et appui des services; obtenir des réponses et mieux comprendre; accéder aux recommandations cliniques; fin du sentiment de culpabilité.

**Validation et appui des services.** Pour des parents, l'annonce du diagnostic est une forme de validation de leurs inquiétudes : « L'annonce du diagnostic a été reçue comme un soulagement de notre part car enfin, on avait l'impression d'être cru et appuyé. » (Parent R11).

L'appréhension de la prise en charge est également soulevée comme suscitant un sentiment de soulagement :

Un soulagement dans le fond de savoir qu'on n'était pas fou (rire) et qu'il y avait vraiment quelque chose qui ne fonctionnait pas... qu'on allait être pris en charge en

même temps on vivait beaucoup d'impuissance par rapport à toute la machine qui s'organisait autour de ça... on est rentré par la grande porte pis ça comme été pris en charge (...) ça a demandé beaucoup de temps, beaucoup vraiment d'implications (...) on est comme pogné avec une patate chaude (rire), pis en même temps être soulagés que quelqu'un la ramasse. (Parent R25).

Un parent explique que l'obtention du diagnostic est perçue comme une réussite après tous les efforts qui ont dû être mobilisés à travers le processus d'évaluation :

Moi je suis soulagée que je me suis écoutée, puis on est allé jusqu'au bout, on s'est battu, vraiment, on a essayé d'ouvrir des portes, puis on a réussi. Fait que la satisfaction au bout de ça malgré tout ce qui est arrivé. (Parent M19).

Un parent explique que l'obtention du diagnostic lui a permis de reprendre confiance en ses instincts :

Quand on a eu le diagnostic, quand on est sortie du bureau j'étais très soulagée... j'étais fière aussi, fière dans le sens où j'aurais pu vouloir mettre ça dans les dents de tout le monde autour de nous (...) Je me suis réappropriée un peu de confiance dans mes instincts, mes feelings et finalement je peux dire que je n'ai pas vécu de deuil. (...) C'est juste que j'étais contente qu'il ait son étiquette pour qu'on puisse en parler (...) c'était important pour moi euh ça, parce que moi je me disais, si j'avais su plus jeune pourquoi je suis bizarre, parce qu'à ce moment-là j'étais bizarre. Si j'avais été soutenu, ma vie aurait été différente. (Parent R26).

***Obtenir des réponses et mieux comprendre.*** Des parents rapportent avoir été soulagés d'obtenir enfin des réponses à leurs questionnements. Il s'agit aussi de la fin de l'incertitude pour

certain. Un parent indique : « Un soulagement d'avoir un diagnostic qui expliquait les problèmes. » (Parent R27).

Le fait d'obtenir des réponses concernant les difficultés de l'enfant, permet aussi aux parents de mieux anticiper l'avenir : « (...) je pense que quand on a tout su ce qui s'est passé avec (nom du service), ça a juste fait : enfin! On comprend pourquoi il y a ça, puis on sait où est-ce qu'on s'en va. » (Parent M19).

Pour des parents, le diagnostic a été la fin de leur sentiment de culpabilité :

On lit les critères diagnostiques du TDAH, mon enfant les a tous ou presque. Fait que tu sais, ce n'était pas une surprise, ça a été plus du soulagement de faire comme ok oui c'est vraiment ça. Ce n'est pas, tu ne sais pas qu'on est parfait comme parent, mais tu sais, ce n'est pas de ma faute [rires]. Tu sais dans le sens qu'on peut contribuer à ce que ça se passe mieux, mais tu sais, de savoir que ça repose pas juste comme sur mes épaules parce qu'il y avait un grand sentiment de culpabilité aussi, du fait que mon coco il était pas nécessairement comme toutes les autres, puis qu'on dirait que ça nécessitait toujours de la prévention, puis de ci, puis des crises, puis tout ça. Fait que j'étais comme bon ben au moins il y a quelque chose qui explique ça. Fait que c'était rassurant. (Parent M22).

***Accéder aux recommandations cliniques.*** D'autres parents voient l'annonce du diagnostic comme une étape franchie vers la connaissance des interventions à mettre en place. Un parent indique :

Ben c'est un soulagement parce que tu dis bon, ok, on sait c'est quoi. (...) s'il a besoin d'outils à l'école au moins, on a quelque chose qu'on sait, on sait que ça donne droit quand même à certains outils. Fait que tu te dis bon ok, au moins on est en avance (...) on est préparé. (Parent M18).

**Tristesse.** L'annonce du diagnostic est aussi source de tristesse pour des parents. Un sous-thème principal émerge pour cette catégorie d'émotions : la permanence d'une nouvelle réalité. Ce moment est vécu pour certains comme un chamboulement de la vie ou une bifurcation. Les parents rapportent aussi vivre de l'incompréhension et parfois un sentiment d'injustice.

*Permanence d'une nouvelle réalité (point de bascule).* Des parents rapportent une tristesse relativement à la permanence du trouble, au fait que bien que des actions puissent être posées pour améliorer le fonctionnement de l'enfant, le trouble sera toujours présent : « Mais aussi une tristesse qu'il s'agissait d'un problème permanent qu'il n'y avait pas de « guérison » possible. » (Parent R27).

**Inquiétude.** Lors de l'annonce du diagnostic, il s'agit essentiellement de catégories d'émotions comme la peur en raison notamment de la méconnaissance des mots utilisés ou du diagnostic émis, l'appréhension du futur et les craintes qui y sont associées sont également relevées par les parents. Un sous-thème principal est relevé pour cette catégorie d'émotions, soit, l'ampleur des défis à venir.

*Ampleur des défis à venir.* Des parents rapportent beaucoup d'inquiétudes relativement au futur, que ce soit en lien avec les défis qui devront être relevés, les difficultés au niveau de la socialisation, l'organisation ou l'autonomie de leur enfant. Un parent explique :

Mais c'est sûr que c'est pas le fun là, c'est pas agréable, on s'en attendait, mais je veux dire c'est quand même... c'est pas nécessairement positif. Parce que c'est ça, c'est de l'inquiétude pour les défis, pour toujours pour le futur... (...) C'est plus pour le futur. Jusqu'à quel point ça va lui donner des difficultés. Là c'est plus de l'inquiétude. Je veux dire, pour les relations sociales et des choses comme ça. Fait que... c'est là où que, c'est

un peu plus inquiétant. Comme l'organisation, comment, dans l'autonomie ou des choses comme ça. Ça, c'est plus inquiétant fait que... (Parent M18).

La peur de ne pas être en mesure de répondre aux besoins de l'enfant relativement à son diagnostic est aussi évoquée. Un parent indique :

Parce que moi évidemment j'ai eu le choc quand j'ai eu le diagnostic de mon fils (...) c'est la peur du diagnostic pis nous autres comme parent on n'est pas formé pour s'occuper d'un autiste. Donc la peur, est-ce qu'on va être à la hauteur comme parent. (...) Comme parent t'as peur de ne pas être à la hauteur, t'as peur de ne pas avoir les ressources, t'as peur de pas comprendre ton enfant... (Parent M12).

**Incompréhension.** Des parents rapportent avoir vécu de l'incompréhension face au diagnostic, un effet de surprise est également rapporté puisque les attentes des parents relativement au futur de leur enfant ont été modifiées :

Puis, aussi de l'incompréhension. Dans le sens que moi puis mon conjoint, on a quand même fait des études universitaires. (...) Fait qu'on s'attendait, je sais pas comment t'expliquer, on s'attendait à la petite vie facile, à la maison en banlieue, les beaux enfants qui ont de bonnes notes, qui vont à l'école privée, puis que tout fonctionne bien. (...) en se disant ben voyons, d'où ça vient ça? J'ai pas ça de toi, t'as pas ça de moi. Veux-tu ben me dire pourquoi le mixte de nos gènes, ça marche pas. (Parent M07).

**Culpabilité.** Le sentiment de culpabilité revient chez les parents lors de l'annonce du diagnostic. Un sous-thème se retrouve sous la catégorie d'émotions de la culpabilité, s'attribuer la responsabilité du diagnostic.

***S'attribuer la responsabilité du diagnostic.*** Des parents considèrent que le TND de leur enfant provient de leur bagage génétique. Un parent explique :

Je me sentais aussi coupable, très coupable, parce qu'au départ je ne pensais pas qu'il était nécessairement autiste, je pensais que c'était un trouble obsessionnel compulsif. Puis dans le fond, moi à ce moment-là j'avais eu ça comme diagnostic, qui finalement était aussi un symptôme de base. Je pensais que c'était ça, mais même à ça, peu importe ses différences, je savais que ça venait de moi parce que je me reconnaissais en lui. (Parent R26).

Des parents rapportent avoir des pensées culpabilisantes relativement aux actions posées ou omises à l'égard de leur enfant :

J'ai aussi vécu beaucoup de culpabilité après le diagnostic. Je me poserais toujours la question à savoir si sa condition peut avoir été causée par le fait qu'il se soit sévèrement déshydraté à 48h de vie. Est-ce que le fait que je ne me sois pas rendu compte que je ne produisais pas de lait pourrait avoir causé sa condition ? Aujourd'hui je vis mieux avec et suis consciente que je ne peux rien y changer, mais je mentirais de dire que je n'y pense jamais. (Parent R27).

**Impuissance/découragement.** L'impuissance et le découragement face à l'annonce du diagnostic englobent le sous-thème suivant : ne pas pouvoir agir.

***Ne pas pouvoir agir.*** L'impuissance face au diagnostic est rapportée dans certains récits. La réception de vidéos et de lectures concernant le TND de l'enfant sans obtenir de soutien clinique est identifiée comme contribuant au découragement :

Rendu vraiment là au niveau de l'évaluation, c'est tout ce qui avait autour qui était difficile. Ça été vraiment ça là au niveau du diagnostic, mais vraiment de l'impuissance... Je ne sais même pas comment l'expliquer, ça été... en même temps on n'était pas surpris, on la voyait aller depuis qu'elle était bébé là qu'on savait qu'il y avait de quoi qui ne

fonctionnait pas. Fait que c'était vraiment plus à ce niveau-là vraiment là de pouvoir faire pas grand-chose avec ça. Puis disons que le personnel qui n'a pas été super aidant à ce niveau-là non plus. En nous envoyant un tapon de vidéos sur les enfants dyspraxiques et tout ce que ça nous montrait c'est que ça n'évoluerait pas dans le temps pis ça allait rester comme ça. C'était un peu décourageant mettons. (Parent R25).

### **Période post-diagnostic**

La période post-diagnostic fait état du vécu des parents à la suite de la réception du diagnostic de leur enfant et du début des suivis dans les services. Six catégories d'émotions sont relevées : inquiétude; colère; soulagement; découragement/épuisement; tristesse; impuissance.

#### ***Inquiétude***

L'inquiétude comprend l'anxiété, le stress, la panique. Les parents utilisent différents termes pour faire état du niveau d'inquiétude ressenti. Deux sous-thèmes principaux sont identifiés : Craintes du futur/futur de l'enfant et ne pas avoir les services et ressources nécessaires.

**Craintes du futur.** Des parents rapportent vivre de l'inquiétude relativement au fonctionnement de leur enfant dans diverses sphères de vie : « Je suis tout le temps inquiète pour son futur, pour son intégration sociale, pour ses résultats scolaires. (...) Je m'inquiète aussi pour l'estime de mon fils. » (Parent R12).

Le début des suivis dans les services vient parfois augmenter le niveau d'inquiétudes des parents qui expliquent prendre conscience des difficultés de leur enfant :

J'ai commencé à mesurer l'ampleur des défis et la lenteur extrême des progrès. On a fait pratiquement 2 ans d'ergo (...) dont l'emphase des traitements visait principalement la prise du crayon et des ciseaux pour l'entrée à l'école. Au bout de 2 ans, ce n'était pas tout

à fait acquis. (Il) avait encore besoin de collants où de rappels pour bien placer ses doigts. J'ai donc eu beaucoup d'inquiétude pour son intégration scolaire. L'inquiétude au départ était constante, puis devenait intermittente. Les moments de découragement ont été fréquents. J'ai vraiment commencé à mesurer l'ampleur des défis que nous aurions à surmonter pour traverser le cheminement académique. Ça devenait de plus en plus clair pour moi que le parcours académique de mon coco serait parsemé d'embûches. (Parent R27).

Un état anxieux est rapporté par des parents lorsqu'ils franchissent de nouvelles étapes de vie avec leur enfant. Un parent explique :

Je pense que le plus dur c'est chaque fois que l'enfant vieilli passe d'une étape - comme là, mon plus vieux va s'en aller au secondaire. Ben oui, tu sais, c'est anxiogène, c'est un step de plus. Y vas-tu y arriver? Y vas-tu pouvoir comme réussir à s'organiser? Y vas-tu réussir? Il va avoir plein de professeurs différents, il va - Fait que, j'ai comme l'impression qu'à chaque fois que ton enfant progresse dans la vie, c'est toujours à se demander s'il est capable, s'il a atteint déjà son maximum, qu'est-ce que tu peux faire pour mieux l'encadrer? Je pense que ce qui est dur, en tout cas, je vais parler pour moi, c'est aussi de pas l'avoir vécu. (...) tu vois qu'il a ses problèmes qui sont bien à lui (...) Moi je l'ai pas vécu, fait que c'est dur de me transposer, puis de me demander comment lui il se sent. Comment qu'il réagit aussi par rapport à tout ça? Puis comment qu'il va réussir à faire son chemin? Je pense qu'il y a ça aussi que ouin. (Parent M07).

**Ne pas avoir les services et ressources nécessaires.** Des parents rapportent s'être inquiétés quant à l'accès aux bons services et au moment opportun. Ils évoquent des

questionnements et des insécurités relatifs à l'efficacité des actions qui seront mises en place pour aider l'enfant. Un parent indique :

Puis de savoir est-ce que je vais avoir les ressources aussi, comme les ressources disponibles pour bien l'aider. (...) les ressources sont là, mais est-ce qui va les avoir au bon moment, est-ce que ça va fonctionner les stratégies? Puis tout ça. Je ne suis pas dépourvue, je sais qu'il y a des ressources tout ça. Mais c'est de les mettre en application, est-ce que ça va fonctionner, est-ce qu'on va avoir une belle évolution? Ouais. Fait que... là maintenant, le souci est plus déplacé vers ça. (Parent M18).

Un autre parent explique :

Pis la peur de pas avoir de ressources, mais non seulement ça la peur de pas avoir les bonnes ressources. Parce que c'est bin beau dire j'ai besoin d'un psychologue, mais faut que t'aies un psychologue qui est spécialisé dans l'autisme tu sais... mais c'est d'avoir les bonnes ressources. Pis ajoute à ça la peur de perdre tes ressources, parce que ça prend du temps avant de les trouver les ressources. (Parent M12).

L'arrivée du secondaire est aussi source d'inquiétudes pour des parents. Un parent mentionne : « Je me sentais inquiète pour le secondaire, car on me répétait sans cesse qu'il n'aurait pas de service. » (Parent R02).

L'incapacité à trouver un service qui convient aux besoins de la famille fait aussi partie des sources d'inquiétudes évoquées par des parents : « Parfois, je ressens de la panique parce que c'est impossible de trouver une orthophoniste qui a un horaire raisonnable et qui est à un endroit pratique pour nous. » (Parent R12).

Les démarches pour obtenir des services et des ressources peuvent aussi être source de stress pour les parents, notamment auprès des établissements scolaires. Un parent explique :

Ça a pris quand même une bonne année avant (...) que l'école accepte de mettre un plan d'intervention en place, ça a vraiment été long du côté de l'école. Ça, ça a été stressant après avoir le diagnostic (...) c'était vraiment stressant de voir que pourquoi on peut le gérer nous puis vous autres vous pouvez pas le gérer puis je veux vous donner des outils puis vous voulez pas. (...) Pis c'était un stress là parce que mon mari ne parlant pas français c'était, ça tombe toute sur mes épaules de gérer les situations avec école (...) (Parent M05).

Le début d'année scolaire est source d'anxiété pour des parents: Un parent mentionne : Je ne peux pas dire que l'inquiétude et l'anxiété soient aussi présentes qu'au départ, mais c'est récurrent à chaque début d'année quand on ne sait pas qui sera l'enseignant ou l'enseignante. C'est aussi plus persistant en début d'année avant que les mesures d'adaptation soient remises en place et officialisées dans le plan d'intervention. Il y a plus souvent qu'autrement des délais c'est rarement fait avant la fin octobre et entre temps l'école « ré-évalue » les besoins (ou requestionne ce qui est en place). (Parent R27).

### *Colère*

La colère comprend deux sous-thèmes principaux: incompréhension des autres face aux difficultés de l'enfant et la réalité des familles, et enjeux pour l'accès aux services.

#### **Incompréhension des autres face aux difficultés de l'enfant et la réalité de la famille.**

Des parents rapportent de la colère expliquant percevoir un manque de compréhension de la part des établissements scolaires quant aux mesures d'adaptation à mettre en place auprès de l'enfant :

J'ai comme l'impression, à l'école, la directrice (...) qu'elle comprend pas nécessairement que parce que ton enfant il est pas en chaise roulante, il a pareil des besoins particuliers.

(...) j'ai eu beaucoup ce sentiment-là, puis ce jugement-là (...) Ça m'a créé de la frustration, colère, indignation... (Parent M07).

L'impression que les difficultés de l'enfant sont constamment remises en doute suscite aussi de la frustration :

J'éprouve beaucoup de frustration face à cette situation. Il ne viendrait jamais à personne l'idée de retirer des lunettes ou des appareils auditifs. Mais, car nos enfants ont un handicap invisible, il semble toujours remis en question. On ré-évalue constamment si les aides techniques (...) et on entend « oui, mais quand il se force et s'applique vraiment il peut utiliser un crayon » sans compter la fatigue engendrée ou les répercussions à la maison de cet effort. Ce qui m'a sans doute le plus fâché c'est l'enseignante de maternelle qui avait dit en rencontre avec le centre de réadaptation « quand s'attend-on à ce que (mon enfant) commence à faire comme tout le monde ». La réponse: probablement jamais. Il va toujours devoir compenser. (Parent R27).

La non-reconnaissance des défis vécus quant au TND de l'enfant est aussi une source de frustration : « (...) ils comprennent pas, comme qui disent « Voyons donc! Y'a rien. Ça ne paraît pas! », « Hey, ça doit être léger. ». Non c'est pas léger! Devant toi peut-être là, mais viens souper chez nous tu vas voir... » (Parent R26).

De la colère est aussi rapportée au contact des services lorsque les parents se sentent incompris des intervenant.es auprès de qui ils souhaitent obtenir de l'aide :

Finalement ça a été beaucoup de frustrations et de déceptions parce que je pense que les gens du milieu sont mal outillés pour comprendre ce que c'est. Je pense que tant que t'as pas les deux pieds dedans, tu ne peux pas comprendre vraiment ce que c'est, pis je trouve qu'ils minimisent beaucoup l'impact que ça a sur le... sur la famille, sur les parents, sur

tout ce que ça demande comme organisation. Ça a été ça de la frustration, de la déception, même si au départ on était super enthousiaste à penser qu'on pouvait peut-être voir des améliorations pis une différence là... Ça a été un mélange d'émotions rendu là. (Parent R25).

**Enjeux pour l'accès aux services.** Des parents rapportent avoir d'abord ressenti de la frustration face au fonctionnement, à la complexité et au manque de services :

Par contre, le fonctionnement avec des groupes d'âge. Ceci fait en sorte que l'enfant doit changer de groupe et d'éducatrice spécialisée lorsqu'il a atteint l'âge maximal pour un groupe de 0-5 ans par exemple. Également, ceci avait pour conséquence que nous nous retrouvions sur une liste d'attente durant les changements de groupe et dans l'attente de l'assignation d'une TES au dossier. Donc nous étions sans service par moment ce qui nous faisait vivre de la frustration. (Parent R14).

Un autre parent indique :

On est arrivé ici en juin 2018, j'ai toute fait les appels, on a ouvert le dossier, "pouvez-vous appeler là" à un moment donné j'ai dit « pouvez-vous vous parler? Appelez-vous. » (...) moi j'ai eu une TS pour m'aider avec la paperasse pour les gars pour les demandes de subventions et tout parce que j'étais plus capable, j'étais à bout, mais après ça ils ont fermé le dossier. (...) Là il a fallu que je refasse l'évaluation complète de 2 ans avec l'intervenante au guichet d'accès (...) tsé j'ai dit « pourquoi il faut absolument fermer le dossier? » Bin parce que c'est des épisodes de services je comprends tout ça, mais notre famille on est 4 autistes sur 5 personnes, il va toujours y avoir un feu à éteindre ou du moins, s'il n'y en a pas. Juste ça tsé, mais non. Fait que j'étais... encore à ce jour je suis fâchée... mais moins qu'avant, parce qu'on en a moins besoin. (Parent R26).

De la frustration est rapportée relativement au fait que l'établissement scolaire est parfois réfractaire à considérer et appliquer les recommandations des professionnels externes et des parents pour accompagner l'enfant dans son parcours académique :

Ça c'est frustrant de voir que nous on le gère, mais qu'il est pas géré dans la situation où est ce qui passe le plus de temps donc ça, c'était difficile. (...) ça me fâche que malgré être proactive pis avoir de l'information moi ça m'a pris beaucoup de temps, j'imagine pas les parents qui ont pas les ressources que moi j'avais, les connexions que j'avais (...) une fois que je me suis mis le pied à terre ça a vraiment bougé, mais ça a pas suivi les démarches que je semblais comprendre du processus. (Parent M05).

### ***Soulagement***

Des parents rapportent avoir d'abord vécu des émotions positives et agréables face à l'anticipation du début des services post-diagnostic. Trois sous-thèmes principaux sont relevés pour cette catégorie d'émotions : début des services; lien de confiance avec un.e professionnel.le et être informés.

**Début des services.** Le début des services est source de soulagement pour des parents. Certains rapportent qu'au début des services, ils aspiraient à une amélioration du fonctionnement de leur enfant, le fait de se sentir écoutés contribue également au soulagement vécu : « J'ai ressenti un soulagement lorsque nous avons enfin reçu les services (...) » (Parent R14). Un autre parent indique : « Fait que ça vraiment été beaucoup d'enthousiasme là tsé par rapport au fait qu'on allait probablement cheminer et réussir à avoir des gains au niveau de son autonomie (...) » (Parent R25). Un autre parent explique : « Que c'était plus du réconfort. Une sensation de me sentir écouté. Ça m'a donné un peu de courage aussi, comme de l'espoir. Je sais pas

comment dire, tu sais, en voulant dire qu'on va mettre des choses en place, que ça va aller, plus de la compréhension. » (Parent M07).

**Lien de confiance avec un.e professionnel.le.** La présence d'un.e professionnel.le en qui les parents ont confiance est source de réconfort. Un parent indique : « L'ergo au privé a toujours été extra avec nous, c'était très rassurant de pouvoir lui faire confiance. Mon ergo, sincèrement, avec toutes ses solutions m'a évité ben des tracas. Mon meilleur investissement à vie. » (Parent R02).

Sentir de la compréhension et un engagement des professionnel.les à l'égard de la famille est aussi source de réconfort pour des parents. Un parent indique : « Réconfort apporté par les intervenants qui nous ont outillés et nous outillent encore. C'est très réconfortant de sentir que des gens croient vraiment les défis de notre enfant, ne les banalisent pas, ne les ridiculisent pas, ne les jugent pas, et veulent AIDER... » (Parent R16).

Que les parents soient écoutés et reconnus dans leurs connaissances de leur enfant par l'établissement scolaire est source de soulagement et d'apaisement. Les communications positives avec le corps enseignant favorisent également le bien-être des parents :

Mais cette année on a commencé déjà avec un plan d'intervention en place. Son enseignante l'a lu on a fait connaissance (...) elle communique le bien autant que les difficultés c'est vraiment « refreshing », ça fait vraiment du bien de voir un équilibre pour moi et pour lui parce que l'autre jour il est arrivé avec la tête levée là puis il était super content il dit « As-tu lu le message, elle a dit qu'elle allait te faire un message », ça lui fait du bien d'être reconnu pour ses efforts parce qu'il en fait, il arrête pas de faire des efforts donc... on éliminera pas toutes ces difficultés puis il va en avoir, mais si je me sens un petit peu plus en confiance sachant qu'il y a des plans d'intervention puis que ce

que j'ai voulu voir dans le plan d'intervention a été mis donc c'est... ça va être à voir cette année à quel point on est capable de rencontrer ce qui a été ce qui a été écrit. (Parent M05).

### ***Découragement***

Le fonctionnement administratif des services est mis de l'avant comme étant un facteur principal du sentiment de découragement et d'épuisement des parents. La réalité du milieu de santé, notamment le roulement de personnel, est aussi relevée dans le récit de certains parents. Deux sous-thèmes se retrouvent sous cette catégorie d'émotion: ampleur et complexité des démarches, éternel recommencement.

**Ampleur et complexité des démarches.** La complexité et l'ampleur des démarches que doivent réaliser les parents pour assurer l'accès aux services pour leur enfant amènent un épuisement et un étourdissement important :

Je me sentais comme dans l'hôtel des fous dans Astérix et Obélix. (...) je me sentais niaisé (...) on a eu son diagnostic en janvier 2018 et au mois de juin on a déménagé à la campagne alors ça été tout à recommencer et là c'était envoi le papier à lui, appelle l'autre, fait le lien... et là on n'avait plus l'intervenante qu'on avait dans le fond à Montréal vu que j'étais à la campagne maintenant, donc il a fallu que je refasse tous les appels... mais là je ne sais pas si tu peux t'imaginer, mais moi un appel c'est tough... c'est très très tough dans ce temps là ça se faisait pas nécessairement en zoom, fait que une rencontre de CLSC pour ouvrir le dossier ça pouvait prendre 2h30. Combien d'heures pis d'heures et demie que j'ai passées au téléphone à essayer d'expliquer et là évidemment je me perdais... C'est dur pour moi ces choses-là vraiment, parce que j'ai un TDAH sévère, pis que je suis autiste, pis whatever, fait que j'étais constamment brulée et

je ne faisais que ça. Pis tu comprends pas la paperasse, comment ça me tue, pis comment y'en avait... J'étais dans un tourbillon, je me sentais perdue, je me sentais exhausted, j'étais euh, j'étais fâchée contre le système... (souple). (Parent R26).

L'épuisement et l'impact sur le travail des parents en raison des rendez-vous et de la charge supplémentaire sont aussi relevés :

Dans les 4 dernières années, il a en moyenne entre 30 et 50 rendez-vous par an. Ce qui se traduit en absences du travail. Il y a donc un stress associé. Même si ce n'est pas constant c'est récurrent. (...) Avec l'école à la maison en temps de pandémie, ça a même éventuellement mené à un congé de maladie pour moi. (Parent R27).

Un sentiment d'être dépassé est aussi évoqué relativement aux services et évaluations qui doivent être réalisés pour l'enfant. Un parent explique : « Depuis, on a eu plusieurs services et plusieurs évaluations et je ressens vraiment beaucoup de fatigue et on dirait que tout prend de l'ampleur et je me sens tout le temps dépassé. » (Parent R12).

Une fatigue psychologique est rapportée en raison des nombreux rendez-vous, des lectures à faire ainsi que des démarches pour assurer l'accès aux services, notamment dans les milieux scolaires :

Fatigue psychologique due à la nécessité de tous ces rendez-vous, toutes ces lectures à faire, toutes les démarches à faire (exemple à l'école de mon fils et aussi des résumés pour les intervenants qui sont merveilleux, mais qui ne peuvent pas nous éviter d'avoir à faire toutes les démarches) (...) À chaque fois que je dois faire des démarches avec l'école entre autres (...), je deviens épuisée, irritable, je ne dors pas bien, je fais de très grosses migraines. Cela arrive souvent en début d'années scolaires et aussi lorsque l'on reçoit les communications et lorsqu'il y a le plan d'intervention à défendre, etc. C'est très dur

toutes ces démarches et mon conjoint ne peut pas les faire à ma place. Beaucoup de choses reposent sur mes épaules. (...) La fatigue psychologique diminue surtout l'été, car mon fils est alors loin de l'école donc loin de ce qui le confronte encore plus à ses défis. (Parent R16).

**Éternel recommencement.** Le roulement de personnel dans les services de santé est source de découragement pour les parents qui doivent raconter leur histoire à nouveau et refaire des étapes : « Il y a beaucoup de roulement de personnel dans ce domaine, c'était un éternel recommencement à chaque fois que nous avons une nouvelle éducatrice dans le dossier. Nous devions réexpliquer notre histoire, refaire des plans d'interventions, ceci nous exaspérait par moment. » (Parent R14). Un autre parent mentionne : « Le sentiment de devoir toujours tout réexpliquer. » (Parent R02).

### ***Tristesse/impuissance***

De la tristesse est rapportée par des parents qui expliquent se sentir impuissants face aux difficultés vécues par leur enfant, parfois la mise en place d'interventions et les suivis dans les services ne permettent pas d'observer les améliorations escomptées. Deux sous-thèmes se retrouvent sous cette catégorie d'émotions : difficultés vécues par l'enfant et manque de soutien perçu.

**Difficultés vécues par l'enfant.** Des parents rapportent ressentir de la tristesse lorsque leur enfant est confronté à ses défis :

Une forme de tristesse qui je te dirais même encore là revient des fois là. Comme, là tu vois, il commence sa première année, puis... Ben, il a de la difficulté. (...) il y a comme plein de choses que le trouble de langage vient impliquer que c'est pas nécessairement marqué dans l'évaluation. Puis, c'est très évolutif aussi avec le temps. C'est pas parce qu'il

est pas affecté au niveau de la compréhension dans son diagnostic l'année passée qu'il le sera pas dans 2 ans, qu'il va se développer au même rythme que les autres. Fait que j'ai comme l'impression que c'est toutes des choses qui viennent me chercher. (Parent M07).

Des parents rapportent de l'impuissance relativement aux défis de leur enfant et au fait qu'ils ne sont pas en mesure de l'aider comme ils le voudraient : « (...) j'étais frustrée parce que je ne me sentais pas, c'est comme si j'avais pas été capable d'avoir un certain contrôle ou je pouvais pas l'aider de la façon que j'aurais aimé vouloir l'aider. » (Parent M05).

De la tristesse et de la colère sont aussi relevées face au fait que malgré les stratégies mises en place, les parents observent que les difficultés vécues par leur enfant se maintiennent :

C'est sûr de la tristesse est toujours là, parce qu' on essaye de chercher des moyens. Je sais que chaque enfant est unique, donc j'écoute beaucoup de parents qui essaient ça de différentes façons, donc d'essayer aussi de l'appliquer, mais et ce n'est pas facile donc. Et je ne veux pas non plus le lâcher... C'est aussi la tristesse et la frustration que même si on essaie, on essaie jusqu'à date, c'est très difficile pour « mon fils » de s'adapter, de travailler, de s'organiser. (Parent M03).

**Manque de soutien perçu.** Un parent explique avoir vécu de la tristesse face au manque de soutien et de ressources à l'école de son enfant :

Je me suis faite dire par la directrice pédagogique que mon enfant n'était pas assez "poqué" pour recevoir de service puisque de toute façon (...) l'important c'était la sécurité. Donc là je dis ouais, mais vous n'êtes pas là pour les éduquer? Non, notre mandat c'est qu'il est en sécurité (...) Pas besoin de dépenser pour des ressources pour lui. Fait que, même s'il est assis là, qu'il fait rien toute la journée, j'ai comme une impression que l'école (...) des petits « enfants », comme mon "fils", ben, ils en ont vu bin passer, puis on dirait que pour eux,

qu'un enfant réussisse pas, c'est pas le leur, fait que c'est comme pas leur problème. J'ai vraiment eu ce ressenti-là de l'école (...) Ils mettent aussi de la pression sur les parents. Puis, il y a mon ergothérapeute qui voulait aller rencontrer l'école pour expliquer la lourdeur du cas de mon "fils" au point de vue motricité fine, puis l'école a refusé (...) Ça, c'est quelque chose qui m'a fait de la peine, de sentir comment nos enfants sont abandonnés dans le système scolaire. Puis, de ce que j'ai compris, ton enfant il est autiste sévère, ben dans notre système, il va avoir des soins parce qu'il faut pas qu'il dérange la classe, puis faut pas qu'ils mettent en danger la professeur, mais si ton enfant a des problèmes autres, puis qu'il est calme, qu'il fait son affaire, même s'il réussit pas, c'est comme secondaire pour eux. C'est un peu ça le message que j'ai cru avoir d'eux. (...) de ce que j'ai compris, ils reçoivent une somme d'argent pour chaque enfant défi qui est codé, mais cet argent-là, elle va dans un pot, puis elle est pas nécessairement distribuée pour des soins pour ton enfant... (Parent M07).

## **Chapitre 4 : Discussion**

Le présent projet de recherche a permis de recueillir les récits de vie de parents et de mieux comprendre leur expérience tout au long de la trajectoire d'évaluation de leur enfant vers un diagnostic de TND par l'entremise d'un devis qualitatif de type descriptif avec une approche biographique. Deux collectes de données ont été effectuées par l'entremise de récits de vie, d'abord huit parents (Groupe A) provenant de l'échantillon de l'étude de Hérault et al. (2022), puis 10 parents (Groupe B) recrutés sur des plateformes en ligne (Total N=18).

Le but de la présente recherche était de documenter l'expérience émotionnelle de parents tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique de TND de leur enfant en explorant leur expérience émotionnelle pour chaque étape de la trajectoire et en décrivant les éléments qui semblent influencer cette expérience.

Dans l'ensemble, des états émotionnels principaux ressortent dans les récits des parents pour chaque étape de la trajectoire. Une description du contexte d'émergence des états émotionnels ainsi que des acteurs impliqués dans l'émergence de ces états émotionnels est aussi donnée. Bien qu'une diversité soit observée dans la nature, l'intensité et la fréquence des états émotionnels vécus par les parents, des récurrences sont aussi constatées. De plus, les parents emploient différents termes pour exprimer leurs états émotionnels, ainsi, la description du vécu a été utilisée pour le regroupement sous les catégories.

Les résultats obtenus ont été regroupés selon les trois étapes de la trajectoire d'évaluation et de services : Pré-diagnostic; évaluation et annonce du diagnostic; post-diagnostic. La période pré-diagnostic comprend les premiers soupçons concernant des atypies ou retards dans le développement de l'enfant, ainsi que les premières démarches auprès des services. La période d'évaluation et de l'annonce du diagnostic comprend le processus d'évaluation avec les différents membres professionnels ainsi que l'annonce des conclusions de l'évaluation.

Enfin, la période post-diagnostic comprend les services obtenus après l'évaluation et l'ensemble des démarches liées à la mise en place des différentes ressources.

### **Retracer les catégories d'émotions tout au long de la trajectoire**

Les états émotionnels seront présentés individuellement, puis au sein d'un même état émotionnel, les périodes lors desquelles il émerge seront présentées avec les facteurs y contribuant et le sens attribué aux événements vécus.

### ***Inquiétude***

L'inquiétude englobe tous les états émotionnels qui y sous-tendent, notamment le stress, l'anxiété, la peur, les ruminations. L'inquiétude est un état émotionnel présent tout au long de la trajectoire des parents, soit en période pré-diagnostic, lors du processus d'évaluation diagnostique, de l'annonce du diagnostic et en post-diagnostic.

**Évolution de l'inquiétude dans le temps.** Deux trajectoires semblent se dresser face aux premières observations d'atypies dans le développement de l'enfant. Les parents présentent soit de faibles inquiétudes ou des inquiétudes plus importantes, pouvant aller jusqu'au sentiment d'urgence d'agir. Ces constats rejoignent ceux réalisés dans l'étude de Luong et al. (2009) qui expliquent que les parents expérimentent deux phases lors de l'observation d'atypies dans le développement de leur enfant, d'abord du déni et des stratégies d'adaptation passives principalement expliqués par le manque de connaissances, puis la deuxième phase lors de laquelle les parents deviennent très anxieux à propos du problème et évoquent un sentiment d'urgence afin d'obtenir des réponses. En effet, dans la présente étude les parents peuvent rapporter des inquiétudes plus modérées au départ, mais il est possible d'observer qu'avec le temps, ils expérimentent éventuellement des niveaux plus élevés d'inquiétude. Dans la présente étude, les parents moins inquiets au départ pouvaient attribuer les particularités observées dans le

développement de l'enfant à ses caractéristiques propres (p. ex., tempérament, personnalité, etc.) ou à des déviations « normales » du développement qui se rattraperaient rapidement avec la mise en place d'interventions. Ces réactions pourraient s'expliquer par du déni et des stratégies d'adaptation passives comme le propose Luong et al. (2019) dans cette même étude. Par la suite, lorsque les parents rapportent des inquiétudes plus importantes, ils évoquent le besoin de prendre action rapidement auprès des services en vue de connaître l'origine des particularités observées, de mieux comprendre leur enfant et de savoir ce qu'ils peuvent faire pour l'aider. Cette réaction et les explications données par les parents rejoignent également les constats de l'étude de Luong et al. (2009) qui évoquent que les parents deviennent très anxieux et cherchent à obtenir des réponses rapidement.

**Appréhension de la finalité de l'évaluation : Une dichotomie.** L'appréhension de la finalité de l'évaluation est l'élément principal à l'origine de l'inquiétude vécue à cette étape. Les parents rapportent à la fois la peur d'une confirmation du diagnostic et celle de ne pas obtenir de diagnostic. Une comparaison au sentiment d'avoir « l'épée de Damoclès » au-dessus de la tête est énoncée par un parent. La confirmation de la présence d'un TND chez leur enfant signifie la confirmation d'un « état » permanent et du bouleversement de leur vie. La crainte de ne pas obtenir de diagnostic serait expliquée par la peur de ne pas avoir accès aux ressources et aux services, ainsi que d'être de nouveau invalidés. Des parents expliquent la peur de ne pas obtenir de diagnostic par le fait que jusque-là, ils ont éprouvé des difficultés à être crus lorsqu'ils partageaient des inquiétudes concernant le développement de leur enfant. Smith-Young et al. (2022) évoquent que les parents peuvent déployer des actions plus extrêmes en vue d'assurer la reconnaissance du trouble de leur enfant et ces comportements seraient déclenchés en réponse à l'approche de « wait and see » de certains professionnel.les en période pré-diagnostic d'après

cette étude. En d'autres mots, les parents ressentiraient qu'ils doivent en faire plus pour faire reconnaître le trouble de leur enfant lorsque leurs inquiétudes ne sont pas considérées lors de leurs premières démarches auprès des services avant le début du processus d'évaluation.

**Qu'est-ce que ça veut dire, pour mon enfant et son futur.** Lors de l'annonce du diagnostic, les inquiétudes sont en lien avec le futur de l'enfant, plus précisément aux impacts du diagnostic sur le fonctionnement de leur enfant à court et long terme, ainsi que les difficultés potentielles auxquelles il sera exposé. Les parents ne comprennent pas toujours de quoi il est question lors de l'annonce du diagnostic de leur enfant (p. ex., ne connaissent pas le diagnostic) ou se font un portrait plus grave du pronostic de l'enfant que ce qu'il est en réalité. Cette méconnaissance contribue à l'augmentation de l'anxiété vécue par les parents. Des parents réfèrent au *choc* expliquant que l'annonce du diagnostic se veut une bifurcation dans leur vie, laissant place à une grande incertitude quant au futur. De l'inquiétude quant à leurs propres capacités en tant que parent à répondre aux besoins de l'enfant et à l'accompagner adéquatement peut aussi être présente. Ces inquiétudes peuvent être expliquées par la responsabilité que s'attribuent les parents relativement au futur de leur enfant d'après l'étude de Jacobs et al. (2020).

**L'accès aux services : une responsabilité portée par les parents.** Les inquiétudes durant la période post-diagnostic sont aussi associées à la crainte du futur, mais surtout à la peur de ne pas avoir les services et les ressources nécessaires, notamment en raison des nombreuses démarches qui doivent être effectuées et des balises administratives qui entourent l'offre de services. Les débuts d'années scolaires et les délais d'attente entre les services seraient des périodes lors desquelles les parents expérimentent des niveaux plus élevés d'inquiétude, notamment en raison du fait que les parents craignent que les services et ressources pour leur

enfant ne soit pas mis en place. Les parents rapportent ressentir qu'ils doivent démontrer l'ampleur des difficultés vécues par leur enfant en vue d'assurer l'accès aux services. Des appréhensions relatives au niveau d'efficacité des actions qui seront mises en place sont aussi présentes, plus précisément la peur que les services ne permettent pas à l'enfant d'atteindre le niveau de fonctionnement souhaité. Une responsabilisation est observable chez certains parents quant à l'amélioration du fonctionnement de leur enfant. En d'autres mots, si leur enfant éprouve des difficultés à fonctionner en raison du TND, des parents considèrent qu'ils n'en ont pas fait assez pour la mise en place de ressources et d'interventions adéquates. De fait, ils peuvent craindre de ne pas faire suffisamment de démarches, de ne pas avoir les bonnes informations et ultimement, d'échouer dans le rôle qu'ils considèrent devoir assurer.

### *Soulagement*

Le soulagement est un état émotionnel qui revient aux quatre étapes de la trajectoire : pré-diagnostic, évaluation diagnostique, annonce du diagnostic et post-diagnostic. Toutefois, en période pré-diagnostic, le soulagement survient à la suite du premier contact avec les services (p. ex., par appel), mais ce soulagement est généralement vécu de manière très brève et suivi d'une période de déception. Le soulagement est donc davantage présent dans les autres périodes.

**Confiance aux compétences du/de la professionnel.le et rapidité de l'évaluation.** Le soulagement lors de l'évaluation diagnostique est présent chez certains parents qui expliquent que la confiance aux compétences du/de la professionnel.le, l'adaptation du processus à leurs besoins et la rapidité du processus d'évaluation diagnostique seraient les principaux éléments à l'origine du soulagement ressenti. Les parents ont généralement choisi le/la professionnel.le qui effectue l'évaluation de leur enfant et lui reconnaissent une compétence qui s'avère rassurante relativement à la validité de l'évaluation effectuée. Plus précisément, les parents expliquent

rechercher à obtenir un rapport complet et valide du profil neurodéveloppemental de leur enfant. L'étude de Smith-Young et al. (2022) évoque que les parents peuvent déboursier des frais pour se procurer des services au privé en vue d'assurer ce qu'ils considèrent comme étant de meilleurs services à leur enfant et obtenir plus rapidement un diagnostic. Il est donc possible d'observer qu'il est important pour les parents d'avoir confiance aux compétences du.e de la professionnel.le qui réalise l'évaluation auprès de leur enfant.

**Validation extérieure, comprendre son enfant et accéder aux services.** Lors de l'annonce du diagnostic, la majorité des parents rapporte du soulagement. Cette annonce serait perçue comme une forme de validation de leur vécu et des difficultés de leur enfant. Des parents rapportent que cette impression d'être crus et appuyés par les professionnel.les leur a permis de reprendre confiance en leurs instincts, surtout chez ceux qui ont expérimenté davantage d'invalidation lors des étapes précédentes l'annonce du diagnostic. Un sentiment de réussite peut être présent, comme l'atteinte de l'objectif après tout le temps investi, l'énergie et les démarches effectuées. Le soulagement d'enfin obtenir des réponses à leurs questionnements et de pouvoir mieux comprendre leur enfant est aussi présent. L'obtention du diagnostic signifie aussi l'accès aux services, ainsi qu'aux traitements pharmaceutiques, lorsque nécessaire.

**Écoute, compréhension et soutien des professionnel.les et/ou le milieu scolaire.** Le soulagement en post-diagnostic est évoqué par les parents qui ont un lien de confiance avec un.e professionnel.le et/ou le personnel scolaire. La considération et l'écoute des professionnel.les, la reconnaissance des enjeux vécus par les parents et de leur expertise concernant les besoins de leur enfant sont tous des éléments appréciés par les parents dans l'approche des professionnel.les à leur égard. Les parents apprécient que leur expertise soit considérée dans la mise en place des interventions autant avec les services sociaux qu'avec le milieu scolaire. Ces éléments

corroboient les résultats obtenus par Smith-Young et al. (2022) selon lesquels les parents rapportent apprécier lorsque les institutions scolaires se montrent accessibles, soutenantes et accordent une importance à leurs inquiétudes.

### ***Tristesse***

La tristesse est présente durant la période pré-diagnostic, lors de l'annonce du diagnostic et à la période post-diagnostic. Le partage d'observation de particularités dans le développement de l'enfant par un tiers (pré-diagnostic), la permanence d'une nouvelle réalité (annonce du diagnostic) et l'impuissance face aux difficultés de l'enfant (post-diagnostic) sont les principaux éléments à l'origine de cet état émotionnel.

**Partage d'observation de particularités dans le développement de l'enfant par un tiers.** Lorsqu'une tierce personne partage au parent des observations concernant des particularités dans le développement de leur enfant, des parents ressentent de la tristesse puisqu'il s'agit d'une confirmation que leur enfant présente un développement « atypique ». Les éducatrices en milieux de garde/CPE seraient les deuxièmes personnes qui relèvent le plus souvent des atypies dans le développement des enfants d'après l'étude de Rivard, Coulombe et al. (2021). De fait, les parents sont souvent exposés à ce genre de partage.

**Permanence d'une nouvelle réalité.** L'annonce du diagnostic signifierait pour les parents la confirmation que leur réalité sera à jamais changée, ce qui susciterait de la tristesse. Il s'agit du bouleversement de la vie qu'ils s'étaient imaginée pour leur enfant. Même s'ils expliquent être conscients que des actions peuvent être posées en vue de favoriser le développement de l'enfant, l'état de celui-ci est perçu comme quelque chose de permanent.

**Impuissance face aux difficultés de l'enfant.** Des parents évoquent de l'impuissance face aux difficultés vécues par l'enfant. L'impuissance et la tristesse sont évoquées

simultanément par les parents qui expliquent avoir l'impression de ne pas pouvoir aider leur enfant comme ils l'auraient souhaité. Ce sentiment est présent lorsque les services ne permettent pas d'atteindre les résultats escomptés, que les difficultés de l'enfant persistent malgré la mise en place de diverses ressources. La littérature confirme l'importance d'obtenir du soutien en période post-diagnostic pour les parents (Howlin and Moore, 1997; Mansell and Morris, 2004; Siklos and Kerns, 2007, cité par Crane et al., 2016).

### *Colère*

La colère est présente durant la période pré-diagnostic, lors de l'évaluation diagnostique et en période post-diagnostic. L'invalidation de l'entourage et des services, ainsi que les enjeux d'accès aux services, sont les principaux éléments contribuant à l'émergence de la colère chez les parents pour l'ensemble des périodes ciblées.

**Invalidation de l'environnement et enjeux d'accès aux services.** L'invalidation de l'entourage concernant les inquiétudes des parents en lien avec le développement de leur enfant susciterait beaucoup de frustration chez ces derniers. Plus précisément, les réactions de normalisation des comportements de l'enfant par l'entourage seraient perçues par les parents comme de l'invalidation et contribueraient à l'émergence de la colère. Ces constats rejoignent ceux de l'étude Boshoff et al. (2019) dans laquelle les parents rapportent ressentir de la colère lorsqu'ils perçoivent une invalidation de leurs inquiétudes. Cette invalidation perçue est aussi présente chez les parents lorsque les pédiatres ou médecins de famille sont réfractaires à évaluer trop précocement leur enfant expliquant que certains enfants prennent plus de temps à se développer. D'après l'étude de Smith-Young et al. (2022), cette approche de « wait and see » donnerait l'impression aux parents qu'ils doivent se battre pour faire reconnaître les difficultés de leur enfant. Lorsque l'invalidation provient des professionnel.les et qu'aucune démarche n'est

effectuée face aux inquiétudes des parents, ces derniers perçoivent ces réactions comme un obstacle important pour l'accès précoce aux services, ce qui contribue à la colère vécue. Dans le cadre de l'étude de Boshoff et al. (2019), les parents dénoncent aussi le fait d'avoir eu à se battre pour faire reconnaître les difficultés vécues par leurs enfants et obtenir des services d'évaluation.

Arrivés à la période d'évaluation, les parents rapportent que les paramètres de l'offre de services (p. ex., nécessité d'avoir un diagnostic pour l'accès aux services spécialisés) sont incohérents pour eux et limitent l'accès aux services ainsi qu'à la mise en place d'interventions précoces auprès de leur enfant, ce qui suscite beaucoup de frustration. À cette étape, les délais d'attente dans l'obtention du diagnostic et les démarches qu'ils doivent effectuer pour permettre à leur enfant d'être évalué donnent l'impression aux parents qu'ils doivent mener un combat pour assurer le bien-être de leur enfant.

L'impression qu'ont les parents de devoir se battre pour la mise en place des services suscite beaucoup de frustration chez ces derniers. Plusieurs démarches doivent être effectuées auprès des services et du milieu scolaire pour accéder aux ressources malgré la présence d'un diagnostic. L'étude de Smith-Young et al. (2022) rapporte aussi que les parents déploient des efforts incommensurables pour assurer la mise en place de services et de soutien auprès de leur enfant dans le milieu scolaire, ce qui susciterait de fortes émotions comme la colère. Les parents perçoivent aussi une incompréhension des autres face aux difficultés de l'enfant, surtout dans le milieu scolaire en période post-diagnostic. Certains évoquent des commentaires qui sous-entendent que le trouble de l'enfant ne paraît pas ou semble léger, alors que des difficultés importantes sont rencontrées par la famille dans le quotidien. Le manque de reconnaissance de la réalité des familles par les professionnels de la santé et des services sociaux, notamment le parcours de la famille et les solutions déjà tentées, est aussi un élément identifié comme suscitant

de la frustration. Ces constats rejoignent ceux de l'étude de Smith-Young et al. (2022) dans laquelle les parents rapportent qu'il peut être difficile de faire reconnaître les enjeux vécus par leur enfant puisque les caractéristiques peuvent être « invisibles » ou se présenter différemment.

### ***Culpabilité, détresse et découragement***

Ces états émotionnels sont moins fortement représentés dans les récits des parents, mais sont souvent présents et jumelés à d'autres états émotionnels comme la colère, la tristesse ou l'inquiétude.

**S'attribuer la responsabilité du diagnostic de son enfant.** La culpabilité est rapportée par les parents lors de la période pré-diagnostic et de l'évaluation diagnostique jumelée à d'autres états émotionnels comme la colère et la tristesse, mais elle est présente de manière plus importante à l'étape de l'annonce du diagnostic où des parents s'approprient la responsabilité du diagnostic de leur enfant. De la culpabilité est rapportée par des parents qui ont eux-mêmes un diagnostic de TND ou qui se questionnent à savoir s'ils auraient pu contribuer à l'émergence du TND de leur enfant par certaines actions posées ou omises. Ces parents expliquent que ce sentiment de culpabilité se maintient malgré les interventions des professionnel.les qui indiquent que les parents n'ont pas pu influencer l'émergence du TND de l'enfant.

**Seuls et à bout de ressources.** La détresse est rapportée par les parents durant la période pré-diagnostic lorsqu'ils sont maintenus durant une certaine période avec leurs inquiétudes et sans services. Les parents expliquent avoir ressenti un état de solitude et l'impression d'être à bout de ressources relativement aux difficultés vécues par leur enfant alors qu'ils ne parvenaient pas à obtenir du soutien ou la reconnaissance de leurs préoccupations par l'entourage ou les professionnel.les. Le sentiment d'être démunis face aux difficultés vécues par leur enfant est aussi évoqué, certains précisent avoir eu ce sentiment malgré leurs connaissances dans le

domaine (p. ex., études en enseignement, en psychologie, etc.). Les expériences antérieures négatives vécues avec les services publics peuvent aussi retarder le moment des premières démarches vers ces mêmes établissements. Les discordances au sein du couple relativement aux inquiétudes concernant le développement de l'enfant et aux actions à prendre sont aussi des facteurs contribuant à la détresse vécue.

**Ampleur et complexité des démarches.** Du découragement est présent tout au long de la trajectoire, surtout jumelé à la tristesse et à l'impuissance face aux enjeux d'accès aux services et aux difficultés vécues par l'enfant. Toutefois, cet état émotionnel est plus fortement représenté lors de la période post-diagnostic en lien avec l'ampleur et la complexité des démarches. L'impression que les démarches exigées pour l'accès aux services sont une nécessité perpétuelle dans la trajectoire, et ce, même avec un diagnostic en main, suscite du découragement chez les parents qui rapportent une impression d'éternel recommencement. Un épuisement est aussi rapporté par plusieurs parents qui dénotent des impacts sur d'autres sphères de vie (p. ex., relations sociales, travail). Ces constats rejoignent ceux de l'étude de Smith-Young et al. (2022) dans laquelle les parents expliquent que la coordination des services et les démarches associées à la mise en place des ressources nécessaires auprès de leur enfant requièrent énormément de temps, ce qui augmente de manière significative les efforts qu'ils doivent déployer pour assurer l'équilibre de leurs sphères familiale, sociale et professionnelle. De plus, des parents rapportent devoir rencontrer le milieu scolaire à chaque début d'année scolaire et souvent plus d'une fois durant l'année afin d'assurer la mise en place des ressources auprès de leur enfant. Cette réalité est aussi évoquée dans l'étude de Smith-Young et al. (2022).

### **Faits saillants en lien avec la littérature : Que nous disent les parents?**

L'expérience émotionnelle des parents semble surtout marquée par une importante diversité d'émotions qui sont parfois opposées (p. ex., lors de l'annonce du diagnostic). Les parents parviennent à identifier les éléments dans la trajectoire qui influencent l'émergence de certains états émotionnels. Ils sont aussi capables d'émettre des propositions en termes d'amélioration des services.

#### ***Une inquiétude qui se maintient tout au long de la trajectoire d'évaluation et de services***

Il appert que l'ensemble des parents relèvent des atypies dans le développement de leur enfant dans les premières années de vie de ce dernier et sont généralement les premiers à relever ces particularités chez leur enfant. L'identification d'atypies dans le développement de l'enfant se ferait souvent par l'entremise de comparaison entre l'enfant et d'autres enfants du même âge (p. ex., amis ou fratrie). Parfois les inquiétudes des parents émergent ou prennent de l'ampleur à la suite du partage d'observations de particularités dans le développement de leur enfant par une tierce personne (p. ex., famille, éducateur.trice, professionnel.le, etc.). L'entrée de l'enfant à la garderie et à l'école seraient des périodes au cours desquelles les parents notent une augmentation du niveau d'inquiétude, notamment en raison des difficultés éprouvées par l'enfant au niveau de la socialisation ou des apprentissages. Ces périodes sont aussi des moments où les éducateurs.trices en CPE ou les enseignants.tes vont partager leurs observations concernant le développement de l'enfant aux parents, ce qui est aussi associé à une augmentation du niveau d'inquiétudes et à l'émergence d'autres états émotionnels (p. ex., tristesse).

Bien qu'elle puisse se présenter à des niveaux d'intensité variables, tous les parents ont rapporté avoir vécu de l'inquiétude lors de la prise de conscience de particularités dans le développement de leur enfant. Le stress vécu semble favoriser la prise d'action chez les parents

vers les services d'évaluation en vue de mieux comprendre leur enfant, savoir ce qu'ils peuvent faire pour l'aider et accéder aux services. Lors des premières démarches vers les services, les parents vivent une courte période de soulagement, souvent suivi de déception face aux délais d'attente pour obtenir une évaluation diagnostique et aux enjeux d'accès aux services personnalisés (p. ex., nécessaire d'avoir un diagnostic pour l'accès aux services non généraux). Les parents se retrouvent donc dans l'attente de réponses durant plusieurs mois quant au développement de leur enfant, amenant certains à entamer des démarches vers les services privés en vue d'obtenir rapidement une évaluation diagnostique.

Durant le processus d'évaluation, une dichotomie est observable quant à l'inquiétude des parents qui présente à la fois une peur que le diagnostic soit confirmé et la peur de ne pas obtenir de diagnostic. La finalité de l'évaluation suscite beaucoup d'appréhension chez les parents. La peur d'une confirmation du diagnostic est associée au bouleversement de la vie jusque-là imaginé, alors que le fait de ne pas obtenir de diagnostic est associé à l'absence de réponse et à l'absence de services. Lors de l'annonce du diagnostic, les parents se questionnent sur le futur de l'enfant et sur les impacts potentiels du diagnostic sur son fonctionnement. Lorsque les parents ne sont pas accompagnés adéquatement pour la compréhension du diagnostic, ils peuvent rester sous l'impression que le pronostic de leur enfant est plus sombre que ce qu'il est en réalité.

Les inquiétudes quant au futur de l'enfant se maintiennent jusqu'en période post-diagnostic, auxquelles s'ajoute la crainte de ne pas avoir les ressources nécessaires. Les parents participant à la présente étude rapportent que l'offre de services dispensé en fonction d'épisodes dont la durée est prédéterminée selon un nombre de rencontres indépendamment de l'atteinte des objectifs ou des besoins de l'enfant et de la famille, est source d'inquiétude chez les parents qui craignent de se retrouver de nouveau sans soutien. Les parents doivent coordonner les nombreux

rendez-vous et assurer la mise en application des interventions recommandées par les professionnel.les auprès de leur enfant, en plus d'assurer leur disponibilité dans leurs autres sphères de vie (p. ex., travail). Cette recherche perpétuelle d'équilibre semble susciter beaucoup de stress chez les parents qui font état d'un épuisement en période post-diagnostic.

***Principaux obstacles rencontrés par les parents tout au long de la trajectoire***

Le parcours des parents à travers la trajectoire d'évaluation et de services pour leur enfant est parsemé de plusieurs embûches, mais certains éléments semblent occuper une place plus significative dans le vécu des parents. Notamment, l'invalidation de l'environnement face aux inquiétudes des parents, l'approche plus « protocolaire » des établissements de santé, l'offre de services qui n'est pas adaptée aux besoins des familles ainsi que l'ampleur et la complexité des démarches en vue d'obtenir des services.

**Invalidation de l'entourage/des professionnel.les.** L'invalidation en période pré-diagnostic semble moduler les perceptions des parents dans le cadre de leurs interactions subséquentes. Lorsque les parents font face à des réactions de leur entourage qui normalise les particularités dans le développement de leur enfant, ils expérimentent de la colère, de la tristesse allant jusqu'à la détresse. Cette invalidation est rapportée par les parents en période d'évaluation pour expliquer leur crainte de ne pas obtenir de diagnostic ou pour expliquer leur soulagement lors de l'annonce du diagnostic qui est perçue comme une forme de validation. Les parents sont aussi confrontés à des réticences des médecins de famille/pédiatre lorsqu'ils entreprennent les premières démarches en vue d'accéder aux services d'évaluation, ce qui semble contribuer à la méfiance face aux compétences des professionnel.les. Les parents expliquent ne pas comprendre l'absence de mobilisation chez les médecins de famille face aux inquiétudes qu'ils partagent

concernant le développement de leur enfant considérant que l'intervention précoce est recommandée dans ce genre de situation.

Les parents estiment que l'ignorance de leurs préoccupations par les professionnel.les de la santé contribue aux délais avant d'obtenir un diagnostic, et donc, d'accéder aux services. Les parents considèrent alors qu'ils n'ont d'autres choix que de mener un combat en vue de faire reconnaître les difficultés vécues par leur enfant et lui assurer un accès à des services adaptés à ses besoins. L'étude de Boshoff et al. (2019) évoque aussi que les parents ont exprimé leurs inquiétudes concernant le développement de leur enfant à plusieurs professionnel.les sans que ces préoccupations soient écoutées, ce qui aurait engendré des délais supplémentaires dans l'obtention du diagnostic. Les auteurs ajoutent que l'absence de considération des préoccupations des parents concernant le développement de leur enfant par les professionnel.les de la santé engendrerait la réponse automatique chez les parents de prendre en charge le processus d'évaluation (parent advocacy), tel qu'observé dans la présente étude.

**Une offre de services qui n'est pas adaptée aux besoins des familles.** En amont au processus d'évaluation, il est demandé aux parents de participer à des groupes de diverses natures (p. ex., groupes sur la gestion des émotions) où de l'information générale est donnée aux parents. Ces groupes ne conviennent pas à certains parents ayant déjà ces connaissances et ayant déjà tenté plusieurs de ces stratégies, mais ils sont tout de même offerts automatiquement. Cette procédure universelle et non personnalisée en fonction des besoins des familles est parfois une source de frustration et de découragement pour les parents qui souhaitent obtenir une évaluation et des services adaptés aux besoins de leur enfant. Des parents rapportent s'être fait recommander les mêmes interventions à plusieurs reprises par différents professionnel.les sans jamais s'être fait questionner sur les stratégies déjà expérimentées, sur ce qui avait fonctionné ou

pas, ainsi que sur leurs besoins et attentes à l'égard des services. La nécessité de réitérer constamment l'histoire et le parcours de la famille, ainsi que de rapporter les stratégies tentées, est source de découragement et de frustration pour les parents. Parmi les éléments spécifiques à l'offre de services, les épisodes de services qui sont préétablis en fonction d'un nombre de rencontres ou d'un temps précis ou encore l'âge de l'enfant, les heures des rendez-vous qui ne sont pas adaptées aux heures de bureau, les nombreux rendez-vous et le roulement de personnels. Ces caractéristiques des services ne sont pas adaptées aux besoins des parents qui nécessitent un soutien continu quant aux difficultés vécues par leur enfant. De plus, ce fonctionnement de l'offre de services, en plus de contribuer à l'épuisement des parents, aurait aussi un impact sur d'autres sphères de vie comme le travail et la vie familiale. La littérature documente bien que l'accès aux interventions et au soutien requis par les enfants et leur famille est conditionnel à la présence d'un diagnostic (Astle et al., 2022; Rivard, Mestari et al., 2023), bien que ces derniers nécessitent la mise en place de services avant qu'un diagnostic soit établi (Rivard, Mestari et al., 2023). Les délais encourus dans le cadre des démarches d'évaluation diagnostique ne font que retarder la mise en place des services adaptés aux besoins de la famille.

**Ampleur et complexité des démarches pour l'accès aux services.** Les enjeux pour l'accès aux services, comprenant les nombreuses démarches, les évaluations des besoins préalables à la mise en place de mesures ou d'interventions concrètes représentent un poids important pour les parents. Les parents verbalisent ne pas savoir ce qu'ils doivent faire et souvent ne pas toujours comprendre ce qui les empêche d'obtenir des services. Les parents doivent faire plusieurs démarches pour parvenir à obtenir certains services pour leur enfant, mais ces services sont d'une durée prédéterminée et ils sont parfois conditionnels à d'autres démarches ou à un contexte précis (p. ex., participation à certains groupes, pas possible d'avoir à la fois les services

publics et les services des centres de services scolaires). En effet, les démarches exigées aux familles en vue d'obtenir des services d'évaluation pour leur enfant s'avèrent excessivement complexes (Grenier-Martin et Rivard, 2020; Rivard, Mestari et al., 2023; Rivard, Morin, Morin et al., 2018). De plus, la responsabilité de coordonner les services, le temps requis pour la présence aux rendez-vous, ainsi que les démarches pour la mise en place de mesures d'adaptation en milieu scolaire reposent entièrement sur la mobilisation des parents qui sont déjà épuisés lorsqu'ils arrivent à la période post-diagnostic. Ce constat rejoint ceux émis dans la documentation recensée à l'effet que les enjeux d'accessibilité et de continuité des services, ainsi que les délais d'attente impactent négativement l'expérience des parents qui doivent passer à travers ce système (Boshoff et al., 2019; Cloet et al., 2022; Crane et al., 2016; Lappé et al., 2018; Rivard, Morin, Morin et al., 2018; Rivard, Lépine et al., 2015). Plusieurs parents dans le cadre de la présente étude ont rapporté ne pas avoir tenté de démarches dans le public en raison de la complexité des démarches et des délais d'attente.

***De la détresse aux solutions : que nous disent les parents sur les meilleures pratiques pour les soutenir***

Les parents relèvent des améliorations concrètes qui pourraient être apportées en vue de faciliter leur expérience tout au long de la trajectoire d'évaluation et de services pour leur enfant. En premier lieu, les parents nécessitent d'être validés et écoutés relativement aux inquiétudes et aux difficultés vécues, que l'annonce du diagnostic se fasse dans une approche plus humaine et chaleureuse, connecter avec d'autres parents qui partagent leur réalité, être guidés dans la réalisation des étapes tout au long de la trajectoire et finalement, être soutenus et accompagnés de manière personnalisée et adaptée à leurs besoins.

**Que les inquiétudes et les difficultés vécues par les parents soient validées.** Les parents partagent souvent leurs inquiétudes avec d'autres personnes (c.-à-d., famille, conjoint/conjointe, milieu de garde/CPE). Les résultats obtenus dans le cadre de la présente étude montrent que la réaction de l'environnement au partage des inquiétudes des parents joue un rôle modulateur sur l'état émotionnel vécu par ces derniers. L'étude de Lappé et al. (2018) évoque l'importance du rôle des adultes présents dans l'environnement de l'enfant et des professionnel.les impliqué.es, ainsi que de l'interprétation des atypies du développement observées chez l'enfant dans l'identification d'un TSA chez ce dernier. Les parents apprécient se sentir écoutés par les professionnel.les et observer une adaptation des services à leurs besoins.

**Connecter avec des parents qui partagent leur réalité.** Le besoin de soutien, d'être écoutés et d'échanger avec d'autres personnes, revient dans le discours des parents. Les parents verbalisent se sentir incompris par leur entourage qui invalide leur vécu et les difficultés de leur enfant. Cette invalidation contribuerait à l'émergence d'un sentiment de culpabilité et semble venir nourrir le besoin de se défendre et l'impression de devoir se battre pour faire reconnaître les difficultés vécues par l'enfant. De plus, les parents souhaitent parfois verbaliser leur vécu relativement à leur quotidien avec leur enfant et aux démarches effectuées, mais ne parviennent pas à être écoutés et compris. De pouvoir accéder à des groupes de parents dont l'enfant présente un même diagnostic est quelque chose qui serait apprécié par certains parents. L'étude de Mansell et Morris (2004) met de l'avant que les parents nécessitent un plus grand soutien et un accès plus facile à l'information lors de la période post-diagnostic. Toujours selon cette étude, les parents entreprennent des démarches vers d'autres ressources, tels que des groupes de soutien ou les milieux scolaires afin d'obtenir des conseils ou des interventions.

**Savoir où je vais et ce que je dois faire pour mon enfant.** Il est nécessaire d'expliquer pour que le parent comprenne bien le profil de l'enfant, le pronostic du TND et les moyens à mettre en place pour favoriser le développement de ce dernier. Il semble que la présence d'un.e intervenant.e qui prendra le relai avec la famille à la rencontre de l'annonce du diagnostic pourrait être favorable au sentiment de soutien des parents et à la continuité des services. Selon l'étude de Crane et al. (2016), la satisfaction globale du processus d'évaluation diagnostique se voyait augmentée chez les parents qui avaient donné une note d'appréciation plus élevée relativement à la quantité d'information reçue lors de l'annonce du diagnostic.

**Besoin d'être soutenus dans les démarches administratives.** Un soutien professionnel est souhaité relativement aux démarches pour l'accès aux services d'évaluation, le processus d'évaluation, l'annonce du diagnostic et ensuite pour les démarches pour l'accès aux services d'intervention. L'étude de Poirier et Goupil (2008b), menée auprès de parents d'enfants ayant un TSA, évoque qu'un grand nombre de familles soulignent le besoin de soutien autant lors du processus d'évaluation qu'après l'obtention d'un diagnostic. Plus précisément, de l'aide pour prendre les rendez-vous, obtenir du soutien psychologique avec un.e professionnel.le ou par l'entremise de groupes de parents. Après l'annonce du diagnostic, les parents ont rapporté un besoin de soutien pour les diriger dans les démarches nécessaires pour l'accès aux services et aux ressources, ainsi qu'un soutien pour favoriser l'acceptation du diagnostic. Les difficultés vécues avec les professionnel.les de la santé viendraient retarder l'acceptation des parents du diagnostic de leur enfant selon certaines études (Boshoff et al., 2019; Poirier et Goupil, 2008b).

**Importance de l'expérience individuelle des familles qui nécessitent une prise en charge adaptée à leur expérience.** L'adaptation du processus d'évaluation aux particularités de l'enfant et de la famille par le.la professionnel.le est un élément contribuant à l'apaisement

ressenti par les parents. Parmi les caractéristiques évoquées par les parents, ils mentionnent apprécier lorsque que le.la professionnel.le prend le temps d'expliquer les étapes de l'évaluation, adapte le langage pour favoriser la compréhension du parent et planifie des rencontres seules avec les parents pour discuter des difficultés de l'enfant en vue de préserver l'estime personnelle de ce dernier. En d'autres mots, une approche sensible et empathique du.de la professionnel.le à l'égard des familles serait source de soulagement pour les parents. L'étude de Carlsson et al. (2016) évoque l'importance que les services et les interventions soient déployés de manière individualisée afin d'assurer une personnalisation en fonction des besoins des familles et de l'enfant qui diffèrent nécessairement d'une famille à l'autre.

### **Forces et limites de la recherche**

Ce projet de recherche présente à la fois des forces et des limites. Les forces de la présente étude figurent essentiellement dans la perspective subjective qu'elle permet de mettre en lumière quant à l'expérience des parents qui doivent actualiser les démarches dans le processus d'évaluation diagnostique de leur enfant pour un TND. Plus précisément, un intérêt marqué pour la compréhension de leur vécu émotionnel à partir de leur propre perspective paraît essentiel pour favoriser l'adaptation des approches d'intervention des professionnel.les qui font partie de cette trajectoire. Il est considéré que cette étude peut permettre l'identification de certains besoins des parents en amont en vue de sensibiliser les professionnel.les à la réalité expérimentée par les parents qui traversent ce processus. Le choix des récits de vie a aussi permis aux parents de s'exprimer sans grandes contraintes ou directives, favorisant ainsi le recueil de données plus représentatives de ce qui a réellement été vécu. Les récits des parents ont permis d'identifier des états émotionnels, parfois communs, parfois divergents, ainsi que de relever les facteurs qui semblent contribuer à l'émergence de ces états affectifs.

Parmi les limites, la réalisation des entrevues avec les parents n'a pas été menée dans l'ensemble par l'auteure de ce mémoire. Les données secondaires étaient issues d'entrevues réalisées dans le cadre de l'étude maitre et lors de la deuxième collecte, certaines entrevues ont été réalisées par une assistante de recherche. De fait, les réactions non verbales n'ont pas été considérées dans l'analyse des résultats, ce qui aurait pu favoriser une analyse plus exacte du vécu des parents. De plus, les entrevues ont été effectuées en vidéoconférence pour des raisons de logistique, notamment puisque les parents provenaient de partout à travers la province du Québec et pour réduire les obstacles ou embuches à leur participation à l'étude (p. ex., devoir se déplacer, quitter le domicile alors que les enfants sont à leur charge, conciliation famille-travail, etc.).

Une des limites de cette étude est que les données ont été recueillies uniquement au Québec. Les résultats reflètent donc une réalité sociale, culturelle et institutionnelle propre au contexte québécois. Il serait pertinent, dans le cadre de recherches futures, d'élargir l'analyse à d'autres provinces canadiennes ou à d'autres pays, afin d'obtenir un portrait plus large de l'expérience émotionnelle des parents. Par ailleurs, étudier l'expérience émotionnelle des parents à plus grande échelle, dans une perspective comparative ou inter-sujets, pourrait permettre d'approfondir la compréhension de leur vécu tout au long de la trajectoire d'évaluation de leur enfant pour un diagnostic de TND. De plus, même si certaines données sociodémographiques ont été recueillies, leur présentation a été volontairement réduite afin de préserver l'anonymat des participants. Le respect de la confidentialité a donc été privilégié, même si cela a restreint la possibilité de présenter les données de façon plus détaillée.

Les résultats permettent d'émettre des recommandations intéressantes en termes d'approche et de centrations d'intervention pour favoriser une prise en charge mieux adaptée aux

besoins des parents qui ont des inquiétudes concernant le développement de leur enfant. Les données ne sont donc pas contextualisées en fonction de la nature du service reçu (privé vs public) puisqu'aucune question n'était posée à cet effet et les parents n'en faisaient pas toujours mention. Dans l'ensemble, les résultats de la présente étude n'excluent pas l'influence d'autres états émotionnels et d'autres facteurs d'influence dans l'expérience des parents tout au long de la trajectoire d'évaluation diagnostique et de services pour leur enfant présentant un TND.

### **Recherches futures**

Il serait intéressant de mieux comprendre l'anxiété ressentie par les parents tout au long de la démarche, ainsi que d'explorer l'effet modulateur du stress sur leurs réactions tout au long de la trajectoire. Il serait aussi intéressant d'explorer de quelle manière les services peuvent mieux accompagner les parents en vue d'assurer leur disponibilité lors de l'arrivée des services en période post-diagnostic considérant que les parents sont les acteurs principaux devant assurer la mise en place des recommandations cliniques auprès de l'enfant. À la lumière des données recueillies dans la présente étude, les parents sont épuisés lorsqu'ils arrivent à la période post-diagnostic, la mise en place d'intervention auprès de leur enfant peut s'avérer comme étant un facteur supplémentaire contribuant à la fatigue ressentie (Rivard, Terroux et al., 2014). Il serait bénéfique d'explorer quelles sont les interventions à préconiser en vue de favoriser l'acceptation du diagnostic par les parents. L'étude de l'expérience émotionnelle des parents pour chaque TND pourrait aussi permettre d'explorer les similitudes et les différences dans l'expérience des parents pour des TND différents.

## Conclusion

Il est possible de constater que très tôt dans la trajectoire, les parents considèrent qu'ils devront mener un combat en vue d'assurer la mise en place des services considérant l'invalidation par leur entourage de leurs inquiétudes en lien avec le développement de leur enfant. Par la suite, les délais d'attente, les balises administratives, les épisodes de services et les démarches requises pour l'accès aux ressources sont tous vus comme des obstacles à la réponse aux besoins de leur enfant et suscitent de la colère chez les parents. Le manque de reconnaissance de la réalité des familles par les professionnel.les de la santé, notamment le parcours de la famille et les solutions déjà expérimentées, sont aussi des éléments identifiés par les parents comme suscitant de la frustration et comme étant des entraves à la mise en place de services adaptés auprès de leur enfant. En somme, les parents portent la responsabilité d'assurer la mise en place des services, de coordonner les rendez-vous, d'assurer les communications entre les différentes instances impliquées auprès de leur enfant en plus de maintenir leurs activités habituelles comme le travail et leurs responsabilités associées à leur vie familiale. En fin de parcours, les parents ressentent du découragement en constatant que les démarches doivent être effectuées de manière continue (p. ex., débuts d'année scolaire, fin d'épisodes de services, etc.), menant souvent à l'épuisement. En d'autres mots, les parents expérimentent un manège d'émotions et doivent tout de même porter la responsabilité de coordonner et d'assurer la mise en place des services auprès de leur enfant relativement au TND de ce dernier. Il semble évident qu'il soit nécessaire d'instaurer un service de soutien auprès de ces parents, et ce, tout au long de la trajectoire et minimalement lors de l'année suivant l'obtention du diagnostic.

## Références

- American Academy of Pediatrics (AAP). (2006). Identifying infants and young children with developmental disorders in the medical home: An algorithm for developmental surveillance and screening. *Pediatrics*, *118*(1), 405-420. DOI: 10.1542/peds.2006-1231
- American Psychiatric Association (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5th, ed.), Text Revision. Washington, DC, American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5e éd.).
- Astle, D. E., Holmes, J., Kievit, R., & Gathercole, S. E. (2022). Annual research review: The transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *63*(4), 397–417. DOI: [10.1111/jcpp.13481](https://doi.org/10.1111/jcpp.13481)
- Baribeau, C. (2005). Le journal de bord: un instrument de collecte de données indispensable. *Recherches Qualitatives, hors-série*(2), 98-115. [http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors\\_serie/hors\\_serie\\_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf](http://www.recherche-qualitative.qc.ca/documents/files/revue/hors_serie/hors_serie_v2/CBaribeau%20HS2-issn.pdf)
- Bertaux, D. (2016a). 2. Du récit de vie. Dans F. de Singly (Ed.), *Le récit de vie* (4<sup>e</sup> ed., pp. 38-50). Paris: Armand Colin.
- Bertaux, D. (2016b). 5. L'analyse au cas par cas. Dans F. de Singly (Ed.), *Le récit de vie* (4<sup>e</sup> ed., pp. 71-96). Paris: Armand Colin.
- Bertaux, D. (2000). Du récit de vie dans l'approche de l'autre. *L'autre*, *1*(2), 239-257. DOI : [10.3917/autr.002.0239](https://doi.org/10.3917/autr.002.0239)

- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), 143-157. DOI: 10.1111/hsc.126
- Boyle, C. A., Boulet, S., Schieve, L. A., Cohen, R. A., Blumberg, S. J., Yeargin-Allsopp, M., Visser, S., & Kogan, M. D. (2011). Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children, 1997–2008. *Pediatrics*, 127(6), 1034–1042. DOI : 10.1542/peds.2010-2989
- Callon, M. (1999). Ni intellectuel engagé, ni intellectuel dégagé: la double stratégie de l'attachement et du détachement. *Sociologie du travail*, 41(1), 65-78. DOI : 10.4000/sdt.37417
- Canadian Task Force on Preventive Health Care. (2016). Recommendations on screening for developmental delay. *Canadian medical association journal*, 188(8), 579-587. DOI: 10.1503/cmaj.151437
- Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 51(3), 328-338. DOI : 10.1111/1460-6984.12210
- Choo, Y. Y., Agarwal, P., How, C. H., & Yeleswarapu, S. P. (2019). Developmental delay: identification and management at primary care level. *Singapore medical journal*, 60(3), 119-123. DOI: [10.11622/smedj.2019025](https://doi.org/10.11622/smedj.2019025)

- Cloet, E., Jansen, A., & Leys, M. (2022). Organizational perspectives and diagnostic evaluations for children with neurodevelopmental disorders. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 64(1), 88–94. DOI: [10.1111/dmcn.15009](https://doi.org/10.1111/dmcn.15009)
- Collège des médecins et Ordre des psychologues du Québec. (2012). *Les troubles du spectre de l'autisme*. L'évaluation clinique. Lignes directrices. <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/Diagnostic/Lignes-autisme-2012.pdf>
- Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. DOI : [10.1177/1362361315573636](https://doi.org/10.1177/1362361315573636)
- Dale, B. A., Caemmerer, J. M., Winter, E. L., & Kaufman, A. S. (2022). Bayley-4 performance of very young children with autism, developmental delay, and language impairment. *Psychology in the Schools*, 59(7), 1267-1281. DOI: [10.1002/pits.22682](https://doi.org/10.1002/pits.22682)
- Demazière, D. (2011). L'entretien biographique et la saisie des interactions avec autrui. *Recherches qualitatives*, 30(1), 61-83. DOI : [10.7202/1085480ar](https://doi.org/10.7202/1085480ar)
- Desmarais, D. et Gusew, A. (2021). L'approche biographique et l'approche narrative : contributions à l'intervention sociale : présentation du dossier. *Nouvelles pratiques sociales*, 32(2), 20–45. <https://doi.org/10.7202/1085511ar>
- Desmarais, D. (2009). Chapitre 14 : L'approche biographique. Dans Benoit Gauthier (Ed.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte des données* (5e édition, p. 361-389). Presse de l'Université du Québec.
- Desrosiers, H., Tétreault, K., & Boivin, M. (2012). *Caractéristiques démographiques, socioéconomiques et résidentielles des enfants vulnérables à l'entrée à l'école*. Portraits et trajectoires - Institut de la statistique du Québec, 14, Art. 14

- Dubé, L., & Paquet, C. (2003). Les émotions: l'aspect négligé dans l'organisation des soins de santé centrée sur le patient. *Gestion*, 28(2), 11-18. DOI : 10.3917/riges.282.0011
- Farmer, J. E., Falk, L. W., Clark, M. J., Mayfield, W. A., & Green, K. K. (2022). Developmental Monitoring and Referral for Low-Income Children Served by WIC: Program Development and Implementation Outcomes. *Maternal and child health journal*, 26(2), 230–241. <https://doi.org/10.1007/s10995-021-03319-9>
- Fiorelli, C., Chaxel, S., & Maïzi, P. M. (2014). Les récits de vie: outils pour la compréhension et catalyseurs pour l'action. *Interrogations? Revue pluridisciplinaire de sciences humaines et sociales*, 17(1), 1-14. DOI : <https://hal.science/hal-01189838/>
- Fortin, M-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives* (3e édition). Chenelière Éducation.
- Grenier-Martin, J. et Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de psychoéducation*, 49(1), 69-98. DOI : 10.7202/1070058ar
- Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field methods*, 18(1), 59-82. DOI: [10.1177/1525822X05279903](https://doi.org/10.1177/1525822X05279903)
- Héroult, E., Rivard, M., Jacques, C., Abouzeid, N., & Saulnier, G. (2022). *Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental*. Rapport de recherche. Montréal : Laboratoire Épaulard et Gatineau : Laboratoire Ludica.

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). (2021). *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*. État des pratiques. Québec, Qc: INESSS. 103 p.
- Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., & Hens, K. (2020). Parents' views and experiences of the autism spectrum disorder diagnosis of their young child: a longitudinal interview study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 29(8), 1143-1154. DOI : 10.1007/s00787-019-01431-4
- Jacques, C. et Saulnier, G. (2021). *Projet de révision de l'organisation des services offerts aux enfants 0-5 ans présentant des retards de développement* [Rapport de recherche].
- Jacques, C., Saulnier, G. et Saulnier-Leclerc, S. (2023). Une collaboration recherche-pratique pour améliorer l'organisation des services aux enfants ayant un retard de développement. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 38(2), 336-373. DOI: [10.3138/cjpe-2023-0022](https://doi.org/10.3138/cjpe-2023-0022)
- Kershaw, P., Warburton, B., Anderson, L., Hertzman, C., Irwin, L. G., et Forer, B. (2010). Les coûts économiques de la vulnérabilité précoce au Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 101(3), S8-S13. DOI : 10.1007/BF03403975
- Lappé, M., Lau, L., Dudovitz, R. N., Nelson, B. B., Karp, E. A., & Kuo, A. A. (2018). The diagnostic odyssey of autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 141(4), 272-279. DOI: 10.1542/peds.2016-4300C
- Lipkin, P. H., & Macias, M. M. (2020). Council on Children with Disabilities, Section on Developmental and Behavioral Pediatrics. Promoting optimal development: identifying infants and young children with developmental disorders through developmental

- surveillance and screening. *Pediatrics*, 145(1), e20193449. DOI : [10.1542/peds.2019-3449](https://doi.org/10.1542/peds.2019-3449)
- Llubes-Arrià, L., Sanromà-Ortíz, M., Torné-Ruiz, A., Carillo-Álvarez, E., García-Expósito, J., & Roca, J. (2022). Emotional experience of the diagnostic process of a rare disease and the perception of support systems: A scoping review. *Journal of Clinical Nursing*, 31(1-2), 20-31. DOI : 10.1111/jocn.15922
- Luong, J., Yoder, M. K., & Canham, D. (2009). Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. *The Journal of School Nursing*, 25(3), 222-229. DOI: 10.1177/1059840509334365
- Majnemer, A., & Shevell, M. I. (1995). Diagnostic yield of the neurologic assessment of the developmentally delayed child. *The Journal of pediatrics*, 127(2), 193-199. DOI: 10.1016/S0022-3476(95)70294-6
- Mansell, W., & Morris, K. (2004). A survey of parents' reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. *Autism*, 8(4), 387-407. <https://doi.org/10.1177/1362361304045213>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2021). *Programme Agir tôt : Volet du programme*. Gouvernement du Québec. <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/jeunesse/programme-agir-tot/volets-du-programme/>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. La Direction des communications du ministère de la Santé et des

Services sociaux, Gouvernement du Québec.

<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>

Morris-Rosendahl, D. J., & Crocq, M.-A. (2020). Neurodevelopmental disorders—the history and future of a diagnostic concept. *Dialogues in clinical neuroscience*, 22(1):65-72.

DOI:10.31887/DCNS.2020.22.1/macrocq

Mullen, E. M. (1995). Mullen scales of early learning

Nesse, R. M., & Ellsworth, P. C. (2009). Evolution, emotions, and emotional disorders. *American Psychologist*, 64(2), 129–139. DOI: 10.1037/a0013503

Norbury, C. F., Gooch, D., Wray, C., Baird, G., Charman, T., Simonoff, E., ... & Pickles, A.

(2016). The impact of nonverbal ability on prevalence and clinical presentation of language disorder: Evidence from a population study. *Journal of child psychology and psychiatry*, 57(11), 1247-1257. DOI : [10.1111/jcpp.12573](https://doi.org/10.1111/jcpp.12573)

Oben, P. (2020). Understanding the patient experience: a conceptual framework. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 906-910. DOI : 10.1177/2374373520951672

O'Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines. *International journal of qualitative methods*, 19(hors série). DOI : [10.1177/1609406919899220](https://doi.org/10.1177/1609406919899220)

Office des professions du Québec (2021). *Loi modifiant le Code des professions et d'autres dispositions législatives dans le domaine de la santé mentale et des relations humaines : Guide explicatif*. Gouvernement du Québec.

[https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Guides/2020-21\\_020\\_Guide-explicatif-sante-rh-26-08-2021.pdf?t=1665446400019](https://www.opq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/Publications/Guides/2020-21_020_Guide-explicatif-sante-rh-26-08-2021.pdf?t=1665446400019)

- Parenti, I., Rabaneda, L. G., Schoen, H., & Novarino, G. (2020). Neurodevelopmental disorders: from genetics to functional pathways. *Trends in Neurosciences*, 43(8), 608-621. DOI : 10.1016/j.tins.2020.05.004
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008a). Perceptions des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 29-39. [https://epe.bac-lac.gc.ca/100/201/300/jrn\\_developmental\\_disabilities/html/2010/v16n03/docs/JoDD\\_14-3\\_Poirier\\_2.pdf](https://epe.bac-lac.gc.ca/100/201/300/jrn_developmental_disabilities/html/2010/v16n03/docs/JoDD_14-3_Poirier_2.pdf)
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008b). Processus diagnostique des personnes présentant un trouble envahissant du développement au Québec: expérience des parents. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(3), 19-28. <https://www.proquest.com/openview/dcd095f42095fccccca8f55f9a11d38a6/1?cbl=28903&pq-origsite=gscholar>
- Protecteur du citoyen (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen sur l'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Québec, Qc, Protecteur du citoyen. [https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiqués/2015-03-24\\_autisme-deficience-intellectuelle.pdf](https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiqués/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf)
- Reinares-Lara, P., Rodríguez-Fuertes, A., & Garcia-Henche, B. (2019). The cognitive dimension and the affective dimension in the patient's experience. *Frontiers in psychology*, 10(hors série), 2177. DOI : [10.3389/fpsyg.2019.02177](https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.02177)

- Rivard, M., Coulombe, P., Mello, C., Morin, D., & Morin, M. (2021). The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec: Pathways and parent's perspective. *BMC Pediatrics*, 21(393), 1-11. DOI : [10.1186/s12887-021-02864-0](https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0)
- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C., & Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2388-2397. DOI: 10.1007/s10826-014-0041-2
- Rivard, M., Mestari, Z., Morin, D., Coulombe, P., Mello, C., & Morin, M. (2023). Cluster Analysis of Clinical Features of Children Suspected to Have Neurodevelopmental Disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 53(6), 2409-2420. DOI : 10.1007/s10803-022-05533-y
- Rivard, M., Morin, D., Mercier, C., Morin, M., Bolduc, M. et Argumedes, M. (2017). *L'évaluation de l'implantation et de la validité sociale du centre d'évaluation diagnostique Voyez les choses à ma façon*. Université du Québec à Montréal. [https://www.editionsjfd.com/static/uploaded/Files/extraits/9782897990060\\_v34.0\\_extrait.pdf](https://www.editionsjfd.com/static/uploaded/Files/extraits/9782897990060_v34.0_extrait.pdf)
- Rivard, M., Morin, M., Morin, D., Bolduc, M. et Mercier, C. (2018) Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement. Dans M. Lapalme, A.-M. Tougas et M.-J. Letarte (dir.), *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales*, (p. 19-45) Montréal, QC : Les Éditions JFD.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 44(hors série), 1609-1620. DOI : [10.1007/s10803-013-2028-z](https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z)

- Sanséau, P.-Y. (2005). Les récits de vie comme stratégie d'accès au réel en sciences de gestion : pertinence, positionnement et perspectives d'analyse. *Recherches qualitatives*, 25(2), 33-57. DOI : [10.7202/1085411ar](https://doi.org/10.7202/1085411ar)
- Savoie-Zajc, L. (2006). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide. *Recherches qualitatives*, 5(1), 99-111. [http://philippe.spoljar.free.fr/Files/Other/TER/txt\\_Recherches\\_qualitatives\\_hors\\_serie\\_5.pdf#page=102](http://philippe.spoljar.free.fr/Files/Other/TER/txt_Recherches_qualitatives_hors_serie_5.pdf#page=102)
- Scherzer, A. L., Chhagan, M., Kauchali, S., & Susser, E. (2012). Global perspective on early diagnosis and intervention for children with developmental delays and disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 54(12), 1079-1084. DOI: 10.1111/j.1469-8749.2012.04348.x
- Shevell, M., Ashwal, S., Donley, D., Flint, J., Gingold, M., Hirtz, D., Majnemer, A., Noetzel, M., Sheth, RD. (2003). Practice parameter: Evaluation of the child with global developmental delay Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and The Practice Committee of the Child Neurology Society. *American Academy of Neurology*, 60(3), 367-380. DOI: 10.1212/01.WNL.0000031431.81555.16
- Simard, M., Lavoie, A. et Audet, N., (2018). *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017*. Institut de la statistique du Québec. [Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2017. Portrait statistique pour le Québec et ses régions administratives \(quebec.ca\)](https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/98-646-x/2018001/article/00001-eng.htm)
- Smith-Young, J., Chafe, R., Audas, R., & Gustafson, D. L. (2022). "I know how to advocate": Parents' experiences in advocating for children and youth diagnosed with autism

spectrum disorder. *Health services insights*, 15(hors série), 1-11. DOI :  
11786329221078803.

## Annexes

### Annexe A

#### Consignes récits de vie



## Récit de vie sur l'expérience d'évaluation diagnostique

Nous nous intéressons à l'expérience des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de trouble de développement<sup>1</sup>. Pour notre recherche, nous aimerions que vous partagiez les émotions que vous avez vécues en lien avec cette trajectoire.

**Vous pouvez participer selon la modalité qui vous convient le mieux:**

- ✓ 2 pages maximum en **version écrite**
- ✓ 2-5 à 10 minutes en **version audio**

Les données suivantes vont être utilisées afin de nous aider à évaluer votre expérience dans le cadre de la trajectoire d'évaluation diagnostique. Cette évaluation fait partie d'un projet de recherche mené par Claudine Jacques, Mélina Rivard, Nadia Abouzeid, Geneviève Saulnier et Élodie Hérault. En complétant le récit de vie, vous consentez implicitement à ce que ces données soient utilisées à des fins de recherche.

**Le récit de vie peut être envoyé à l'adresse suivante :** [claudine.jacques@uqo.ca](mailto:claudine.jacques@uqo.ca)

**Date limite pour retourner votre récit :** 11 juillet 2022

**Pour toutes questions sur le projet de recherche,  
veuillez contacter Claudine Jacques à la même adresse.**

**A) Nous aimerions que vous décriviez les émotions que vous avez vécues à 3 moments distincts en tentant d'identifier les éléments spécifiques qui ont provoqué ces émotions dans la trajectoire d'évaluation diagnostique:**

1. Lorsque que vous avez eu les premiers soupçons (ou inquiétudes) concernant le développement de votre enfant.

2. Lors de l'évaluation diagnostique et l'annonce du diagnostic de votre enfant.

3. Au contact des services d'intervention reçus à la suite de son diagnostic (ou lorsque les services d'intervention ont débuté à la suite du diagnostic).

**B) Pour les 3 moments distincts\*, nous aimerions que vous qualifiez ces émotions selon leur :**

<b>*Moment 1</b>	<b>*Moment 2</b>	<b>*Moment 3</b>
Premiers soupçons	Évaluation diagnostic/ Annonce du diagnostic	À la suite du diagnostic

**Nature**

**Par exemple :**

- ✓ Tristesse
- ✓ Colère,
- ✓ Détresse,
- ✓ Soulagement, etc.

*\*Il est possible que vous ayez vécu plusieurs émotions en même temps.*

<b>Moment 1 :</b>
<b>Moment 2 :</b>
<b>Moment 3 :</b>

**Fréquence****Par exemple :**

- ✓ Émotions passagères vs émotions constante;
- ✓ Durant une courte période (2-3 semaines);
- ✓ Quelques mois, plusieurs mois ou plusieurs années.

**Moment 1 :****Moment 2 :****Moment 3 :****Intensité****Par exemple :**

- ✓ Émotions vécues de façon très importante avec de grands impacts sur votre vie quotidienne :
  - P.ex., combler vos besoins de base (manger, dormir, etc.), réaliser vos activités régulières (travail, loisir, etc.), maintenir vos relations interpersonnelles (partenaire, autres enfants, famille, amis, etc.).
- ✓ Émotions vécues de façon intense, mais sans impact important sur votre vie quotidienne.
- ✓ Émotions vécues sans intensité importante et sans impact sur votre vie quotidienne.

**Moment 1 :****Moment 2 :****Moment 3 :**

**Annexe B***Désaccords en pré-diagnostic*

Désaccords en pré-diagnostic (N=2)				
ID verbatims	Codes		Décision	Justification
	Catégories d'émotions	Sous-thème		
M07	Inquiétudes	Inquiétudes importantes Inquiétudes modérées	Mettre sous code « Inquiétudes modérées ».	« Déjà passé par là », « davantage connu », « en confiance ». Même s'il y a de l'anxiété, le parent voit venir la situation.
M05	Soulagement	Espoir que les services permettront d'améliorer la situation Libérateur	Mettre dans la section « Concepts intéressants » sous code « Délais d'attente ».	Il est surtout question de la rapidité d'exécution entre les inquiétudes et l'évaluation.
Questionnements des deux codeuses en pré-diagnostic (N=1)				
ID verbatims	Codes		Décision	Justification
	Catégories d'émotions	Sous-thème		
R26	Détresse	À bout de ressource Invalidation des proches	Sous « À bout de ressources », dans la catégorie d'émotions « Détresse ». Davantage que sous « Invalidation des proches ».	Le parent réfère à une multitude de facteurs et d'états affectifs, mais l'extrait du récit fait surtout état d'un niveau de détresse menant à la prise d'action allant à l'encontre du partenaire (significatif).

## Annexe C

*Désaccords en évaluation diagnostique*

Désaccords en évaluation diagnostique (N=3)				
ID verbatims	Codes		Décision	Justification
	Catégories d'émotions	Sous-thème		
R16	Inquiétude, anxiété, peur.	Hypothèses diagnostiques	Regrouper les sous-thèmes « hypothèses diagnostiques » et « craintes du diagnostic ».	Les parents sous ces catégories expriment une inquiétude quant à la finalité de l'évaluation. Parfois cette anxiété est présente d'emblée, d'autre fois l'anxiété prend place suite à l'annonce des hypothèses diagnostics et certains parents rapportent une inquiétude importante relativement aux hypothèses et à la finalité. De fait, le regroupement des thèmes réduit le risque de biais puisque de séquencer les extraits n'est pas nécessaire.
		Craintes du diagnostic		
R14	Inquiétude, anxiété, peur	Hâte d'avoir des réponses.	Regroupement des deux sous-thèmes sous un seul sous-thème « Période d'incertitude » sous la catégorie d'émotions « inquiétudes ».	Les parents évoquent des questionnements, la crainte de l'inconnu, de la confusion. La confusion est évoquée de manière simultanée avec l'inquiétude, la peur, le stress ou l'anxiété. De fait, le regroupement des sous-thèmes et de la catégorie d'émotions « perdu/confusion » sous la catégorie d'émotions inquiétude semble idéal.
	Inquiétude, anxiété, peur	Processus d'évaluation		
M05	Soulagement	Confiance dans la compétence du professionnel	Extrait complet sous « Rassurant », sous thème « Confiance dans la compétence du professionnel ».	Le parent explique avoir apprécié l'approche de la professionnelle, les adaptations effectuées et la compétence de cette dernière. Les émotions agréables vécues s'expliquent davantage par le rapport au professionnel que par le processus d'évaluation dans son ensemble.
	Inquiétude, anxiété, peur	Processus d'évaluation		

**Annexe D***Désaccords en annonce du diagnostic*

Désaccords en annonce du diagnostic (N=2)				
ID verbatim	Codes		Décision	Justification
	Catégories d'émotions	Sous-thème		
R16	Inquiétude, anxiété, peur.	Ampleur des défis à venir	Mettre sous « Choc ».	Parent ne réfère pas aux défis futurs, mais à son vécu émotionnel intense au moment de l'annonce du diagnostic, « je n'avais pas de contrôle sur ma peur ».
		Choc		
R14	Inquiétude, anxiété, peur	Chercher les raisons expliquant la présence du trouble	Mettre sous « Incompréhension », nouveau sous-thème « injustice ». Suppression du sous-thème « Chercher les raisons expliquant la présence du trouble ». Validation auprès de la directrice de mémoire.	Les parents évoquent des questionnements quant à ses capacités, mais il fait surtout état de plusieurs pensées relativement à la présence du trouble chez l'enfant, p. ex., « pourquoi moi? «pourquoi la vie m'a donné un tel défi? » « Je n'ai pas choisi... ». Il est possible de sentir le sentiment d'injustice qui semble sous-tendent à ces propos.
		Ampleur des défis à venir		

## Annexe E

## Désaccords en post-diagnostic

Désaccords en post-diagnostic (N=8)				
ID verbatims	Codes		Décision	Justification
	Catégories d'émotions	Sous-thème		
M03	Frustration, colère	Incompréhension des autres face aux difficultés de l'enfant	Mettre sous « Enjeux pour l'accès aux services ».	Le parent parle vraiment du système d'éducation qui n'est pas adapté aux besoins de son enfant. Ne fait pas état d'un manque de compréhension de la part du personnel scolaire.
		Enjeux pour l'accès aux services		
R26	Frustration, colère	Incompréhension des autres face aux difficultés de l'enfant	Regroupement des sous-thèmes sous « Incompréhension des autres face aux difficultés de l'enfant et de la réalité familiale ».	Les parents évoquent des frustrations face à la non-reconnaissance des enjeux associés au trouble, aux responsabilités associées, réalité à la maison, dans le quotidien, impacts du manque d'adaptation à l'école sur les comportements de l'enfant à la maison (p. ex., irritabilité). De fait le regroupement des sous-thèmes paraît tout indiqué pour préserver le message derrière les récits des parents en évitant de les séquencer.
		Incompréhension des autres face à la réalité des familles		
R26	Frustration, colère	Enjeux pour l'accès aux services	Mettre sous « Épuisement, fatigue », sous-thème « Ampleur et complexité des démarches ».	Le parent explique avoir déménagé, il fait état des démarches qu'il a dû effectuer pour accéder aux services à l'endroit où il est déménagé. Il évoque de la frustration, mais surtout de l'épuisement, réfère à l'hôtel des fous (Astérix et Obélix), verbalise les difficultés émotionnelles vécues.
	Découragement	Ampleur et complexité des démarches		
R26	Inquiétude, anxiété, stress, panique.	Futur de l'enfant	Garder dans « Inquiétude », sous « futur de l'enfant ».	Le parent parle de moments où elle observe d'autres enfants et appréhende les difficultés que son enfant vivra éventuellement, le niveau de défi qu'il éprouvera à accomplir des tâches similaires.
	Tristesse/Impuissance	Difficultés vécues par l'enfant		

<b>R26</b>	Inquiétude, anxiété, stress, panique.	Ne pas avoir les services et ressources nécessaires	Mettre « Épuisement », « Ampleur complexité démarches ». sous dans et des	Le parent fait état du déséquilibre constant auquel il fait face, nécessaire de s'adapter, d'assurer les suivis auprès des professionnels, l'actualisation des démarches, l'apprentissage des nouvelles politiques, un état d'épuisement se fait sentir et l'explication réfère surtout aux démarches.
	Frustration, colère	Incompréhension des autres face à la réalité des familles		
<b>R14</b>	Soulagement	Lien de confiance avec un professionnel Être informés	Thème « Être informés » est changé pour « Début des services ».	Le parent réfère au début des services de manière générale pour expliquer son soulagement. Il ne précise pas de particularités autres que le début des services.
<b>R12</b>	Découragement	Quantité de rendez-vous Accumulation de stress	Regroupement des deux sous-thèmes sous un nouveau thème « Charge mentale ».	Au-delà de l'ampleur et de la complexité des services, les parents parlent d'une charge mentale importante due aux rendez-vous notamment.
<b>M07</b>	Tristesse/Impuissance	Difficultés vécues par l'enfant	« Tristesse » et « Impuissance » sont regroupées et le sous-thème reste « Difficultés vécues par l'enfant ».	Tristesse et impuissance sont regroupées puisque les parents les adressent conjointement lors de cette période.
	Tristesse	Difficultés vécues par l'enfant		

