UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ADAPTATION D'UN PROGRAMME DE FORMATION PARENTALE POUR SOUTENIR LA RÉGULATION ÉMOTIONNELLE ET DIMINUER LES COMPORTEMENTS-DÉFIS CHEZ LES ENFANTS AYANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

GAÏA DEPATIE

OCTOBRE 2026

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.04-2020). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Merci à mon directeur de thèse, Jacques Forget, pour m'avoir fait une place au sein de son laboratoire déjà bien rempli. Merci pour la confiance que vous m'avez témoignée tout au long de mon parcours. Merci pour nos échanges durant lesquels vous me transmettiez votre passion, pour vos connaissances qui sont aussi vastes que précises.

Merci à Léa Plourde-Léveillé, mon amie et collègue à qui je dois mon entrevue d'entrée au doctorat. Je n'en serais pas à rédiger ces remerciements si tu ne t'étais pas faufilée dans l'ascenseur du département pour convaincre Jacques de m'offrir un entretien, merci infiniment.

Merci à Odette Lacroix pour ses précieux conseils, son écoute et sa direction. Merci de m'avoir offert un cadre lorsque je perdais le fil et un espace pour me confier. Je te dois bien plus que des croissants.

Merci à mes deux garçons, Mateo et Misha, qui, chacun à leur manière, ont contribué à mon parcours doctoral. Mateo, ta naissance m'a donné la motivation nécessaire pour travailler sans relâche afin d'en arriver où nous en sommes aujourd'hui. Misha, ta naissance m'a poussée à terminer ce doctorat qui semblait s'éterniser, tu es mon second souffle. Être votre maman m'apporte une joie et une fierté infinies, merci.

Merci à mon amoureux, Thierry Bélanger Morin, qui a travaillé loin et fort pour me permettre de me consacrer tout entière à ma thèse et à nos enfants durant la dernière année. Ta patience, ta confiance et ta générosité sont inégalées. Je t'aime.

Merci à mes beaux-parents, Danièle Bélanger et René-Luc Morin, pour m'avoir offert du répit lorsque Thierry était parti. Votre présence, l'amour et l'attention que vous portez à Misha et Mateo sont inestimables.

Merci à mes précieuses amies, Léa Renaud Paré, Léa Plourde-Léveillé, Mathilde Carle Trouillard et Magalie Lacroix, pour leur présence. Merci pour nos rires, nos folies nos beaux et moins beaux moments partagés au fil de nos nombreuses années d'amitié. Vous représentez mes meilleures mesures de soutien psychologique. *Allenuna*, femmes de ma vie!

Merci à mon papa, Pierre Jacques Daigle, qui m’a toujours encouragée à aller au bout de mes idées. Merci pour ta confiance en mes habiletés, qui m’a convaincue que rien ne pouvait résister à ma volonté. Tu aurais été fier de ta fille.

Merci à ma maman, Claude Depatie, pour son intensité et sa créativité. Ces caractéristiques, héritées à divers degrés, m’auront bien servi.

Merci à mon papi et ma mamie, Raymond Depatie et Lise Dupré, pour leur soutien immuable à travers les années. Merci pour votre constance et votre bienveillance, vous constituez les piliers de mon enfance.

Merci à ma mamie choisie, Estelle Lebel, grande femme et chercheure qui m’a inculqué le désir d’accomplir de belles choses. Merci pour ton influence dans tous les aspects de ma vie et le rôle que tu as joué dans le développement de ma pensée critique. Ton absence est tant regrettée.

DÉDICACE

À mes enfants, qui m'ont rendue meilleure, plus forte.
À celle qui est partie trop tôt.
Aux mères.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS ii

DÉDICACE iv

LISTE DES TABLEAUX viii

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES ix

RÉSUMÉ x

ABSTRACT xi

INTRODUCTION 1

CHAPITRE 1 PROBLÉMATIQUES 5

1.1 L'autisme 5

1.2 Les services offerts en autisme au Québec et l'expérience des parents 6

1.3 Le stress chez les parents d'enfants autistes 9

1.4 La régulation émotionnelle 11

1.5 Les comportements-défis 15

CHAPITRE 2 REVUE DES ÉCRITS 16

2.1 La socialisation parentale des émotions 16

2.2 Les réactions parentales aux émotions de l'enfant 18

2.3 La validation des émotions 19

2.4 La sensibilité parentale 19

2.5 L'éducation émotionnelle et ses dispositifs d'apprentissage 20

2.6 La formation et les interventions parentales en autisme 23

2.7 L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action ! 25

2.8 Objectifs de recherche 28

CHAPITRE 3 MÉTHODE 29

3.1 Méthode qualitative 29

3.1.1 Description des participants 30

3.1.2 Instrument 30

3.2 Procédures 34

3.3 Analyses des données 35

CHAPITRE 4 RÉSULTATS 38
4.1 Les premières inquiétudes 38
4.1.1 L'âge de l'enfant 38
4.1.2 La nature des inquiétudes 39
4.1.3 La connaissance de l'autisme 39
4.1.4 La réaction initiale du pédiatre 39
4.1.5 Les services reçus pré-diagnostic 40
4.2 L'évaluation diagnostique 41
4.2.1 Les services reçus 41
4.2.2 Les embûches 42
4.3 La rencontre diagnostique 42
4.3.1 La réaction du parent interviewé 42
4.3.2 La réaction de l'autre parent 43
4.3.3 La satisfaction 44
4.4 Les interventions 45
4.4.1 Les embûches 45
4.4.2 Les services reçus – Public 46
4.4.3 Les services reçus – Privé 47
4.5 Le milieu d'apprentissage 48
4.5.1 Les embûches – Milieu de garde et école 48
4.5.2 La satisfaction – Milieu de garde 49
4.5.3 La satisfaction – École 49
4.6 Le stress parental 50
4.6.1 Le stress perçu 50
4.6.2 Les inquiétudes actuelles 51
4.6.3 Les inquiétudes pour le futur 51
4.7 Les comportements-défis 52
4.7.1 La nature des comportements 52
4.7.2 Les effets sur le fonctionnement familial 53
4.7.3 La régulation des émotions 54
4.8 Les besoins perçus 55
4.8.1 Pour les parents 55
4.8.2 Pour l'enfant 56
4.8.3 Pour le couple 56
4.8.4 Pour la fratrie 57
4.9 Les programmes de formation parentale 58
4.9.1 La satisfaction et l'utilité perçue 58
4.9.2 Le contenu souhaité 60
4.9.3 Les modalités de présentation 60
4.10 Le programme de formation parentale adapté 63

CHAPITRE 5 DISCUSSION 66
5.1 Embûches relevées 66
5.2 Satisfaction perçue 69
5.3 Besoins identifiés 72
5.4 Contributions théoriques 75
5.5 Apports pratiques 76
5.6 Limites 78
5.7 Directions futures 79
CONCLUSION 81
ANNEXE A DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES 82
ANNEXE B CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE 84
ANNEXE C SOCIODEMOHRAPHIC QUESTIONNAIRE 85
ANNEXE D INFORMATION AND CONSENT FORM 88
RÉFÉRENCES 90

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 Le programme de formation parentale d'Ilg et al. (2014, 2016) 26

Tableau 3.1 Questions d'entrevue en fonction des sujets abordés 32

Tableau 4.1 Les premières inquiétudes 41

Tableau 4.2 L'évaluation diagnostique 42

Tableau 4.3 La rencontre diagnostique 45

Tableau 4.4 Les interventions 48

Tableau 4.5 Le milieu d'apprentissage 50

Tableau 4.6 Le stress parental 52

Tableau 4.7 Les comportements-défis 55

Tableau 4.8 Les besoins perçus 58

Tableau 4.9 Les programmes de formation parentale 62

Tableau 4.10 Le programme de formation parentale adapté 63

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

AAC	Analyse appliquée du comportement
ABA	Applied Behaviour Analysis
APA	American Psychiatric Association
CISSS	Centres intégrés de santé et de services sociaux
CIUSSS	Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux
CPE	Centres de la petite enfance
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
ICI	Interventions comportementales intensives
DI	Déficience intellectuelle
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
TSA	Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental caractérisé par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales ainsi que par des comportements, activités ou intérêts restreints et répétitifs. Les difficultés de régulation émotionnelle, fréquemment observées chez les enfants autistes, sont également associées à la présence de comportements-défis, lesquels constituent une source importante de stress pour les parents. Bien que des programmes de formation parentale soient offerts au Québec afin de soutenir les familles et diminuer les comportements-défis, ceux-ci reposent principalement sur des approches comportementales et accordent peu de place au rôle de la dyade parent-enfant dans le développement de la régulation émotionnelle. Par ailleurs, les besoins des parents en lien avec les services reçus et les interventions souhaitées demeurent peu documentés.

Cette thèse poursuit trois objectifs. Le premier consiste à documenter, à partir de l'expérience de parents québécois d'enfants autistes, leur vécu en lien avec les comportements-défis et la régulation émotionnelle de leur enfant, leur parcours de services ainsi que les besoins auxquels les services actuels ne répondent pas. Le deuxième vise à intégrer les résultats de cette démarche qualitative aux connaissances scientifiques afin d'identifier les composantes susceptibles de bonifier le programme de formation parentale *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg *et al.*, 2014). Enfin, le troisième objectif consiste à adapter ce programme afin d'y intégrer des composantes développementales ciblant la régulation émotionnelle des enfants autistes et répondant davantage aux besoins exprimés par les familles.

Un devis qualitatif inductif a été privilégié. Douze parents québécois d'enfants autistes ont participé à des entrevues semi-structurées portant notamment sur leur expérience des comportements-défis, de la régulation émotionnelle de leur enfant et des services reçus. Les données ont été analysées à l'aide d'une analyse thématique.

Les résultats mettent en évidence des difficultés persistantes d'accès aux services publics, un manque d'accompagnement parental tout au long du parcours de services et une inadéquation entre les besoins exprimés par les parents et l'offre de services actuelle. Les participants rapportent notamment des besoins importants en matière d'information, de soutien individualisé, d'accompagnement dans le développement de la régulation émotionnelle de leur enfant et d'occasions d'échanger avec d'autres parents vivant une réalité similaire. Bien que les approches comportementales soient reconnues comme pertinentes pour soutenir la diminution des comportements-défis, plusieurs parents souhaitent qu'elles soient complétées par des interventions davantage centrées sur la relation parent-enfant, la co-régulation et le développement des compétences socio-émotionnelles.

Ces résultats ont permis de proposer une adaptation du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* en intégrant des composantes issues des connaissances actuelles sur la régulation émotionnelle et en tenant compte des besoins exprimés par les parents. Cette adaptation vise à offrir un soutien plus global aux familles tout en demeurant cohérente avec les meilleures pratiques en autisme. Les résultats soulignent également l'importance de rendre ce type de programme accessible dès les premières préoccupations parentales concernant le développement de l'enfant, avant même l'obtention d'un diagnostic, et appuient la nécessité d'en évaluer ultérieurement la fiabilité d'implantation et les effets.

Mots-clés : trouble du spectre de l'autisme, régulation émotionnelle, formation parentale, comportements-défis, services en autisme.

ABSTRACT

Autism spectrum disorder (ASD) is a neurodevelopmental condition characterized by persistent deficits in social communication and social interaction, as well as restricted and repetitive patterns of behaviour, interests, or activities. Difficulties in emotion regulation, which are commonly observed in autistic children, are also associated with the occurrence of challenging behaviours, a major source of parental stress. Although parent training programs are available in Quebec to support families and decrease the occurrence of challenging behaviors, these programs are primarily based on behavioural approaches and place limited emphasis on the role of the parent-child dyad in the development of emotion regulation. Furthermore, little is known about parents' needs regarding the services they receive and the interventions they consider most relevant.

This dissertation has three objectives. The first is to document, through the experiences of Quebec parents of autistic children, their perspectives on their child's challenging behaviours and emotion regulation, their experiences with autism services, and the needs that remain unmet by current services. The second objective is to integrate the findings from this qualitative inquiry with the scientific literature to identify components that could enhance the parent training program *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg *et* al., 2014). The third objective is to adapt this program by incorporating developmental components targeting emotion regulation in autistic children while addressing the needs expressed by families.

An inductive qualitative research design was used. Twelve Quebec parents of autistic children participated in semi-structured interviews exploring their experiences with their child's challenging behaviours, emotion regulation, and autism services. The data were analyzed using thematic analysis.

The findings highlight persistent barriers to accessing public autism services, a lack of parental support throughout the service trajectory, and a mismatch between parents' needs and the services currently available. Participants identified important needs for reliable information, individualized support, guidance in fostering their child's emotion regulation, and opportunities to connect with other parents facing similar challenges. Although behavioural approaches were recognized as valuable for reducing challenging behaviours, many parents expressed a desire for these approaches to be complemented by interventions focusing more specifically on the parent-child relationship, co-regulation, and the development of socio-emotional skills.

These findings informed the adaptation of the *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* program by integrating components derived from current knowledge on emotion regulation while taking into account the needs expressed by parents. This adapted program aims to provide more comprehensive support to families while remaining consistent with evidence-based practices in autism. The findings also underscore the importance of making this type of parent training program available as soon as parents first express concerns about their child's development, even before a formal diagnosis is made, and support the need for future research evaluating its implementation fidelity and effectiveness.

Keywords: autism spectrum disorder, emotion regulation, parent training, challenging behaviours, autism services.

INTRODUCTION

> *I've been told we [parents of autistic children] have the same stress levels as soldiers returning from war, and I would agree to that. It's like living, waiting for a bomb to go off all the time. There's no break*. (mère d'un enfant autiste, 2023)

Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble d'ordre neurodéveloppemental (American Psychiatric Association [APA], 2013). Ses symptômes se manifestent généralement dès la petite enfance et se traduisent par des déficits persistants de la communication et des interactions sociales ainsi que par des activités, comportements ou intérêts à caractère restreint ou répétitif (APA, 2013). Lors de l'évaluation diagnostique, ces atteintes sont catégorisées selon leur sévérité et par rapport au soutien à apporter afin de pallier les difficultés de l'enfant : 1- « requérant un soutien », 2- « requérant un soutien important » et 3- « requérant un soutien très important » (APA, 2013). Les symptômes du domaine de la communication et des interactions sociales s'expriment, entre autres, par un manque de réciprocité sociale et émotionnelle, des comportements non verbaux insuffisants ou inadéquats selon le contexte social ainsi que des déficits sur le plan des relations interpersonnelles, soit dans le développement, le maintien et la compréhension de ces dernières (APA, 2013). Plusieurs auteurs affirment maintenant que le manque de régulation émotionnelle chez les autistes serait inhérent au trouble en plus d'être à la source de comportements problématiques tels que des crises de colère (*tantrums*) (Aldao *et al.*, 2016; Berkovits *et al.*, 2017; Konstantareas et Stewart, 2006; Mazefsky et White, 2014; Samson *et al*., 2015; Weiss *et al.,* 2014). Il est à noter que les termes utilisés par les auteurs cités seront conservés tout au long de cette thèse par souci de respect de leur cadre conceptuel et afin de préserver leurs choix terminologiques. Néanmoins, les termes « autisme » et « autiste(s) » seront privilégiés dans une perspective de neuroinclusion.

Au Québec, en 2003, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publie *Un geste porteur d'avenir*, où il émet de nombreuses recommandations quant aux services offerts aux enfants autistes et leur famille. Plusieurs services en découlent, par exemple le programme *Agir tôt*, qui propose des interventions comportementales intensives précoces (ICI) pour les enfants autistes jusqu'à l'âge de six ans. Ces interventions individualisées sont basées sur l'analyse appliquée du comportement (AAC), développées par Lovaas (1987), visant le développement de compétences spécifiques liées à différents domaines (par exemple, la communication) et la diminution de comportements pouvant entraver l'acquisition de ces habiletés chez les enfants autistes (par exemple, la présence excessive de comportements stéréotypés). Alors que les deux méthodes se disent intensives, soit de 20 à 40 heures

d'interventions par semaine, l'ICI se distingue par sa précocité, ciblant les enfants d'âge préscolaire. De plus, des recommandations sont émises dans le but de mieux accompagner les parents d'enfants autistes afin de naviguer l'offre de service et les soutenir dans leur rôle. Toutefois, de récents rapports en santé démontrent que de nombreux problèmes persistent, notamment en lien avec l'accès aux services en termes de délais et de quantité ainsi que le manque de mesures de soutien disponibles pour les parents (Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2021; Observatoire des tout-petits, 2023; Office des personnes handicapées du Québec, 2023).

L'autisme chez l'enfant a des répercussions sur toute sa famille. En effet, l'ensemble de l'unité familiale doit composer avec les défis engendrés par les symptômes de l'autisme. Par exemple, les parents d'enfants autistes présentent fréquemment un niveau de stress plus élevé que les parents d'enfants avec tout autre handicap (Baker-Ericzén *et al.*, 2005; Estes *et al.*, 2013; Hayes et Watson, 2013; Keenan *et al.*, 2016). Les difficultés dans l'acquisition des compétences sociales et émotionnelles chez l'enfant autiste, son âge, ses comportements adaptatifs insuffisants, son fonctionnement intellectuel, la sévérité de ses symptômes et le délai depuis le diagnostic ainsi que le temps d'attente au Québec avant d'obtenir des services, entre autres, constituent autant de facteurs liés à ce stress parental (Estes *et al.*, 2013; N. Poirier *et al.*, 2014; Rivard *et al.*, 2014). Néanmoins, il semble que les comportements problématiques adoptés par l'enfant autiste pourraient jouer un rôle plus important dans le stress parental (Estes *et al.*, 2013; Ilg *et al.*, 2014; Weiss *et al.*, 2014). Bien qu'il y ait une absence de consensus sur la définition des comportements problématiques ou *comportements-défis*, dans le cadre de la présente thèse, les critères de Willaye et Magerotte (2014) sont repris et les deux expressions utilisées afin de décrire un même construit. Ces auteurs considèrent qu'un comportement devient problématique lorsqu'il constitue un risque pour l'intégrité physique de la personne concernée ou autrui, s'il affecte sa socialisation, s'il menace de s'exacerber dans le cas où aucune intervention n'est mise en place ou s'il l'empêche d'effectuer de nouveaux apprentissages. Par exemple, des crises de colère, des comportements autodestructeurs tels que de l'automutilation, de l'agression, des stéréotypies et l'absence de comportements réciproques sont mentionnés (Ilg *et al.*, 2016). Les comportements problématiques, ou comportements-défis sont souvent difficiles à gérer par les parents et peuvent exacerber leur niveau de stress (Di Renzo *et al.*, 2022; Gharaibeh *et al.*, 2025). Les difficultés de régulation émotionnelle chez les enfants autistes contribueraient, entre autres, à l'expression de comportements extériorisés tels que l'agression, les crises de colère et l'automutilation (Gulsrud *et al.*, 2010; Mazefsky et White, 2014; Ting et Weiss, 2017). En effet, il a été démontré que les difficultés de régulation émotionnelle chez les personnes autistes, soit des difficultés à moduler leurs réponses émotionnelles de façon flexible et adaptée au contexte,

sont corrélées à des problèmes de comportement intériorisés et extériorisés (Mazefsky et White, 2014). Ces difficultés entraînent des réactions émotionnelles excessives, prolongées ou inappropriées qui interfèrent avec leur fonctionnement quotidien. Les difficultés de régulation émotionnelle ou la dysrégulation chez les enfants serait le facteur commun lié aux problèmes émotionnels et comportementaux, autant chez les personnes autistes que chez les non autistes (Mazefsky et White, 2014; Weiss *et al.*, 2014). Néanmoins, dans le cadre de leur récente méta-analyse, Restoy *et al.* (2024) rapportent davantage de difficultés de régulation émotionnelle chez les enfants et les adolescents autistes que chez les non autistes.

Dans le but d'offrir les outils nécessaires aux parents afin de faire face aux difficultés liées à la présence d'autisme au sein de la famille, une équipe de chercheures issues du Québec et de la France a développé et évalué un programme de formation parentale s'adressant aux parents d'enfants autistes (Ilg *et al.*, 2014, 2016, 2017, 2018; Rousseau *et al.*, 2016, 2018). Ainsi, dans le cadre de *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* Ilg *et al.* (2014) proposent d'améliorer les compétences parentales de parents d'enfants autistes afin de diminuer leur stress et leurs symptômes dépressifs en plus d'améliorer la qualité de vie de ces familles. Ce programme vise notamment l'apprentissage de nouvelles habiletés chez l'enfant et la diminution de leurs comportements-défis au moyen de stratégies d'intervention provenant de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (Ilg *et al.*, 2014). En dépit de la qualité de ce programme de formation parentale et son accessibilité par le biais de Centres locaux de services communautaires (CLSC), la notion de régulation émotionnelle ainsi que ses effets sur les comportements des enfants n'y est pas abordée.

Puisque le stress parental semble être fortement influencé par la présence de comportements-défis chez les enfants autistes (Estes *et al.*, 2013; Ilg *et al.*, 2014; Weiss *et al.*, 2014) et que plusieurs de ces comportements seraient liés à des difficultés de régulation émotionnelle (Aldao *et al.*, 2016; Berkovits *et al.*, 2017; Konstantareas et Stewart, 2006; Mazefsky et White, 2014; Samson *et al.*, 2015; Weiss *et al.*, 2014), il apparaît pertinent de soutenir les parents en ce sens. Des interventions favorisant la régulation émotionnelle au sein de la dyade parent-enfant constitueraient une avenue prometteuse à cet égard. Toutefois, à notre connaissance, aucun programme de formation parentale actuellement offert dans le réseau public québécois et visant la diminution des comportements-défis chez les enfants autistes n'intègre de façon explicite des stratégies développementales centrées sur la relation parent-enfant et le développement de la régulation émotionnelle. Par ailleurs, les programmes existants ont rarement été élaborés ou adaptés à partir des besoins exprimés directement par les parents d'enfants autistes.

La présente thèse s'inscrit dans une démarche participative visant à mieux comprendre l'expérience des parents afin d'orienter le développement des services qui leur sont destinés. Dans cette perspective, des entrevues semi-structurées ont été réalisées auprès de 12 parents québécois d'enfants autistes afin de documenter leur vécu, leurs perceptions des comportements-défis et de la régulation émotionnelle de leur enfant, les obstacles rencontrés dans leur parcours, leur satisfaction à l'égard des interventions reçues ainsi que leurs besoins perçus. Une approche qualitative et inductive a été privilégiée afin de permettre l'émergence de thèmes ancrés dans l'expérience parentale, les données étant analysées selon la méthode d'analyse thématique de Braun et Clarke (2006). Les résultats issus de cette démarche ont ensuite été mis en relation avec les connaissances scientifiques afin d'identifier les besoins actuellement peu couverts par les services et de dégager les composantes essentielles à l'adaptation du programme de formation parentale *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* (Ilg *et al.*, 2014). L'objectif final est de proposer une version enrichie du programme intégrant des stratégies développementales favorisant la régulation émotionnelle au sein de la dyade parent-enfant, tout en répondant davantage aux besoins exprimés par les familles québécoises.

La structure de la thèse suit un plan classique. Le premier chapitre expose les problématiques d'intérêts. Au deuxième chapitre, une revue des écrits est proposée et les objectifs de recherche sont énoncés. Le troisième chapitre décrit la méthode utilisée dans le cadre de la présente étude. Les résultats sont détaillés au quatrième chapitre tandis que la discussion est abordée au chapitre cinq. Finalement, la conclusion est présentée.

CHAPITRE 1
PROBLÉMATIQUES

La présente section aborde cinq problématiques en lien avec la réalité des parents d'enfants autistes. Ainsi, l'autisme est d'abord présenté. Par la suite, les services publics offerts au Québec afin de soutenir le fonctionnement des enfants autistes et leurs parents ainsi que l'expérience de ceux-ci sont exposés. Ensuite, le stress parental en contexte d'autisme est davantage exploré. De plus, puisque plusieurs auteurs affirment que les difficultés de régulation émotionnelle chez les personnes autistes feraient partie intégrante de l'autisme, en plus d'être à la source de comportements-défis tels que des crises de colère (*tantrums*) (Konstantareas et Stewart, 2006; Mazefsky et White, 2014), la régulation émotionnelle est définie et détaillée. Finalement, les comportements-défis en lien avec les difficultés de régulation émotionnelle sont présentés.

1.1 L'autisme

Le trouble du spectre de l'autisme tel que défini par l'APA (2013) est un trouble neurodéveloppemental qui se déclare généralement tôt dans l'enfance et persiste à l'âge adulte, influençant l'acquisition d'habiletés dans différents domaines du développement. La prévalence de l'autisme à travers le monde est estimée à 1% (Zeidan *et al.*, 2022). Au Canada, en 2019, un jeune sur 50 âgé de moins de 18 ans a reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme, estimant sa prévalence à 2% (Agence de la santé publique du Canada, 2025). L'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) rapporte qu'entre 2020 et 2024, 2,5% de la population québécoise a été diagnostiquée avec un trouble du spectre de l'autisme (INSPQ, 2025). De plus, en 2023-2024, trois fois plus de garçons que de filles ont reçu un diagnostic de TSA (INSPQ, 2025). Les symptômes du trouble du spectre de l'autisme sont regroupés sous deux catégories au sein du manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5); la communication et les interactions sociales ainsi que les comportements, activités ou intérêts restreints et répétitifs (APA, 2013). La première catégorie de symptômes inclut les difficultés liées à la réciprocité socio-émotionnelle, la communication non-verbale en contexte d'interactions sociales ainsi que les habiletés à développer des relations, les maintenir et les comprendre (APA, 2013). Ces difficultés se traduisent, par exemple, par des réactions émotionnelles inappropriées, de l'incompréhension des règles sociales implicites, un contact visuel non soutenu et une interprétation erronée des émotions d'autrui. Les symptômes de la deuxième catégorie se caractérisent par des gestes stéréotypés, de l'intolérance aux changements, un intérêt excessif à un sujet ou un objet spécifique et une hypo ou hyper sensibilité sensorielle (APA, 2013). Afin de répondre aux critères diagnostiques, la présence des symptômes doit affecter significativement les différentes sphères de

fonctionnement de la personne au quotidien. La sévérité du diagnostic est déterminée selon les besoins en termes de soutien; 1- « requiert un soutien », 2- « requiert un soutien important » et 3- « requiert un soutien très important » (APA, 2013). En résumé, les différents niveaux de soutien expriment la quantité de mesures et services nécessaires afin que la personne autiste atteigne son plein potentiel dans les différents domaines de développement.

1.2 Les services offerts en autisme au Québec et l'expérience des parents

En 2003, le MSSS du Québec fait paraître Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement à leurs familles et à leurs proches. Ce document vise à orienter et proposer un plan d'action afin d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées. Ces objectifs portent notamment sur le dépistage précoce du trouble du spectre de l'autisme, les services offerts en amont de l'évaluation diagnostique, l'accès en des délais qualifiés de raisonnables au diagnostic, la mise à disposition rapide d'interventions précoces comportementales et intensives post-diagnostic, le soutien à la famille, les services favorisant le développement des habiletés sociales et communicationnelles des enfants autistes, la disponibilité et l'accès à des services d'urgence et de crise ainsi qu'aux services ultraspécialisés (MSSS, 2003). Tel que décrits dans ce rapport, les services offerts aux personnes autistes et à leur famille sont dispensés et organisés entre les Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS), les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et les centres de services communautaires. Il est à noter que les Centres de réadaptation ont depuis été dissous et leurs rôles repris par les CISSS et Centre intégrés universitaires en santé et en services sociaux (CIUSSS). En outre, les notions de précocité et d'intensité sont au cœur du plan d'action lorsqu'il est question d'enfants âgés de deux à cinq ans. L'intervention comportementale intensive (ICI) est donc à l'avant-plan des mesures de soutien offertes pour les enfants d'âge préscolaire via les CISSS et CIUSSS. Lorsqu'il est question d'enfants d'âge scolaire, les services reçus par le biais des CRDITED et CISSS sont qualifiés de complémentaires aux services dispensés par le milieu scolaire (MSSS, 2003). Toujours selon ce document, l'intervenante-pivot est au centre des besoins des familles afin de faciliter l'accès aux services, qu'il soit question des mesures de répit ou d'assistance face à la parentalité, par exemple. Ainsi, on mentionne qu'aussitôt le diagnostic émis, la personne ayant reçu un diagnostic d'autisme et sa famille sont dirigées vers un intervenant-pivot qui soutient ces dernières à travers l'offre de service, entre autres. De façon générale, le soutien offert aux familles – par exemple les services psychosociaux ou « l'assistance aux rôles parentaux » fournis dans le cadre de programmes de formation parentale relève de la responsabilité des CISSS. Les CRDITED se chargent, quant à eux, des questions liées au rôle de parent pour les interventions spécifiques à l'autisme (MSSS, 2003).

En réponse aux recommandations élaborées par le MSSS en 2003, le programme *Agir tôt* a été mis en place au Québec en 2019 afin de déceler les difficultés liées au développement de façon rapide et d'orienter les enfants de zéro à cinq ans vers des services adaptés à leurs besoins. Les trois éléments principaux de ce programme sont la surveillance, le dépistage et l'intervention. Cependant, plusieurs embûches sont identifiées tout au long de ce processus, à commencer par l'identification précoce du TSA, l'accès aux interventions pour l'enfant et les mesures de soutien pour les parents (Hérault *et al.*, 2022). Hérault *et al.* (2022) rapportent notamment des délais d'attente, des bris de service en plus d'un manque de soutien offert durant les périodes d'attente et la difficulté pour les familles de s'orienter à travers les différents services (Hérault *et al*., 2022; Rivard *et al.*, 2021).

L'identification précoce du TSA et donc l'évaluation diagnostique s'avèrent cruciales afin de recevoir les services appropriés. Effectivement, l'approche centrée sur le diagnostic persiste bien qu'elle constituerait une entrave à la réception de soutien adapté aux enfants ayant des besoins particuliers (Observatoire des tout-petits, 2023). Toutefois, selon l'Office des personnes handicapées du Québec (2023), en date du 31 mars 2020, le délai d'attente moyen afin de recevoir un premier service d'adaptation et de réadaptation en autisme au Québec était de 308 jours, soit d'environs 10,2 mois, pour les 0-17 ans. D'autre part, lorsque ces chiffres sont analysés par régions, Montréal se distingue avec le délai le plus important, soit 486 jours ou plus ou moins 16,2 mois. En effet, une grande variabilité dans l'organisation des services est observée au sein du réseau public à travers le Québec (INESSS, 2021). De plus, les difficultés d'accès à un médecin de famille ou un pédiatre représentent une difficulté supplémentaire à l'évaluation diagnostique rapide (INESSS, 2021). L'ensemble de ces délais peut affecter l'identification précoce du trouble du spectre de l'autisme et les interventions qui en découlent.

En ce qui a trait à l'accès aux interventions directes pour les enfants, au Québec, près de la moitié des parents d'enfants en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage ferait appel aux professionnels par le biais de cliniques privées (Protecteur du citoyen, 2022). Ces difficultés d'accès aux interventions en milieu public exacerbent les inégalités liées aux milieux socio-économiques, à l'immigration et aux niveaux de scolarité (Observatoires des tout-petits, 2023). Les parents ayant les ressources nécessaires afin de débourser le coût des services au privé se dirigent donc vers ceux-ci afin de contourner les délais d'attente des services publics (INESSS, 2021). Néanmoins, cela crée, à son tour, des engorgements au sein du secteur privé (Zeidan *et al.*, 2019). De façon plus spécifique, les perceptions des parents d'enfants autistes en lien avec les interventions comportementales intensives ont été explorées par Abouzeid et Poirier (2014) auprès de

15 mères d'enfants autistes. Un roulement accru du personnel a notamment été mentionné et semble toujours représenter un enjeu pour les familles recevant des services publics en autisme (Abouzeid et Poirier, 2014; INESSS, 2021). Plusieurs constats ont été soulevés par Abouzeid et Poirier (2014), mais le manque d'individualisation des interventions est le plus alarmant; certains parents se disant peu sollicités dans l'élaboration des objectifs d'interventions. De plus, dans leur recherche, l'âge moyen des enfants ayant débuté l'ICI est de quatre ans, remettant en question le principe de précocité des interventions offertes. L'enjeu lié à l'âge des enfants au sein des services publics d'interventions comportementales a d'ailleurs été rapporté par Hérault *et al.* (2022) : après six ans, ceux-ci perdent l'accès aux services d'ICI. Ainsi, ces enfants d'âge scolaire sont privés d'interventions intensives dispensées par l'entremise du programme *Agir tôt*. Davantage d'embûches sont relevées par les chercheurs en lien avec la transition vers le milieu scolaire, par exemple, le manque d'information offerte aux parents en lien avec l'offre de services scolaires et ses différentes options (par exemple, commissions et centre scolaires inclusifs, écoles et classes pour élèves handicapés ou en difficulté), un manque de communication entre l'école et les parents ainsi qu'un manque de coordination afin d'assurer une transition scolaire réussie (Observatoire des tout-petits, 2023). De plus, la perception des parents d'enfants autistes à l'égard des services scolaires spécialisés semble varier grandement d'une famille à l'autre (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2022). Boucher et des Rivières-Pigeon (2022), par le biais d'entrevues semi-structurées auprès de 21 familles d'enfants autistes et de l'analyse thématique réflexive, rapportent une offre de services des professionnels scolaires limitée en plus des difficultés d'accès à ceux-ci au sein de ce milieu. Un besoin d'individualisation des interventions ainsi qu'un désir d'intégration en milieu ordinaire a également été exprimé par les parents de l'étude. Ainsi, de nombreux facteurs contribuent aux difficultés d'accès aux interventions en autisme à l'enfance et ce, à toutes les étapes de leur parcours.

Le besoin de soutien des parents d'enfants autistes apparait considérable. Les défis engendrés par la présence de l'autisme au sein de la famille ont d'ailleurs été explorés à plusieurs reprises dans la littérature scientifique. Impossible à quantifier ou à délimiter sur une période donnée, l'ampleur de la charge de travail et mentale afin d'assurer le bien-être et le développement de l'enfant a été décrite par des Rivières-Pigeon et Courcy (2017); 13 mères et 9 pères ont été questionnés et une analyse thématique des données a été réalisée. Par exemple, des inquiétudes qui sont d'emblée associées à la parentalité de manière générale, telles que la sécurité de l'enfant, sont exacerbées par des caractéristiques liées à l'autisme, notamment l'inhabilité à reconnaitre les dangers potentiels et la présence de comportements tels que la fuite (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017). De plus, le jugement des autres en lien avec les habiletés parentales peut être plus saillant

étant donné la présence de comportements-défis chez l'enfant autiste (des Rivières-Pigeon, 2019). Ainsi, offrir davantage de services de répits comme mesures de soutien pour les parents pourrait leur être bénéfique afin de soulager la charge de travail parental (Cappe et Poirier, 2016; MSSS, 2017). Néanmoins, la lourdeur administrative et le manque de connaissance des subventions et services offerts représentent d'autant plus de difficultés exprimées par les parents dans leur quête de services (Hérault *et al.*, 2022; Observatoires des tout-petits, 2023; Office des personnes handicapées du Québec, 2023). Alors qu'une intervenante-pivot devrait être assignée systématiquement aux familles avec un enfant ayant reçu un diagnostic d'autisme afin de les soutenir dans ce processus (MSSS, 2003), il s'avère que moins de la moitié de celles-ci se voient attribuer une telle intervenante (Office des personnes handicapées du Québec, 2023). En somme, les embûches associées à l'accessibilité aux services en autisme, le manque de soutien offert aux familles ainsi que les défis quotidiens liés à la charge de travail et mentale des parents d'enfants autistes peuvent générer de la détresse chez ceux-ci.

1.3 Le stress chez les parents d'enfants autistes

Le stress parental tel que défini par Abidin (1983), est un inconfort de nature psychologique relié au rôle de parent. Selon cette approche psycho-écologique, les caractéristiques de l'enfant (par exemple, la présence de comportements-défis) et celles des parents (par exemple, la personnalité, leurs attentes, leur sentiment de compétence parentale), notamment, moduleront le stress parental perçu par ces derniers (Abidin, 1992). Dans le cadre de leur revue de la littérature, Al-Oran et Khuan (2021) rapportent que dans les 27 études retenues, la présence de comportements-défis et les difficultés socio-communicationnelles chez les enfants autistes étaient les deux facteurs principaux associés à un stress parental élevé. Similairement, une revue systématique de 47 études portant sur le stress parental en contexte d'autisme rapporte que les comportements-défis et les particularités sensorielles seraient les meilleurs prédicteurs du stress parental persistant sur une période de deux ans et plus (Enea et Rusu, 2020). Lors de leur étude sur le stress parental et la détresse psychologique des parents d'enfants autistes, Estes *et al.* (2013) ont trouvé que la présence de comportements-défis est un prédicteur significatif de stress et de détresse psychologique aussi bien chez les parents d'enfants autistes (*n*=46) que chez les parents d'enfants non autistes (*n*=25). À son tour, un stress parental important pourrait avoir un effet néfaste sur la relation parent-enfant (Gulsrud *et al.*, 2010) en plus de constituer une embûche à l'efficacité des interventions précoces pour leur enfant autiste (Osborne *et al.*, 2008). Par le fait même, ce stress élevé chez les parents serait susceptible d'influencer négativement la sensibilité et la contingence des réponses offertes par ceux-ci et, en ce sens, perturber le soutien à la régulation émotionnelle de leur enfant (Gulsrud *et al.*, 2010). À

l'inverse, Di Renzo *et al.* (2022) avancent que des parents davantage sensibles ayant accepté le diagnostic de leur enfant seraient moins stressés lorsqu'ils répondent aux besoins de ceux-ci et lors d'interactions. De plus, des 56 pères et 59 mères d'enfants autistes de leur étude, les facteurs associés au stress parental différaient selon le sexe du parent (Di Renzo *et al*., 2022). Chez les mères, la perception d'une cohésion familiale équilibrée était associée à des niveaux plus faibles de stress parental. Chez les pères, seule la qualité de l'ajustement conjugal constituait un prédicteur significatif d'un moindre stress parental. D'autres auteurs tels que Brown *et al.* (2020) ont trouvé que la satisfaction dans le couple était négativement associée au stress parental en contexte d'autisme sans toutefois observer une différence significative entre les mères (*n*=69) et les pères (*n*=69). En outre, la capacité de la mère à réguler ses émotions négatives pourrait représenter un facteur de protection (Di Renzo *et al.*, 2022; Gharaibeh *et al.*, 2025). De plus, dans l'étude de Gulsrud *et al.* (2010), il est entendu qu'une interprétation erronée par le parent des démonstrations émotionnelles de l'enfant peut également affecter l'appui à l'acquisition d'autres types d'habiletés. Ainsi, offrir du soutien aux parents afin de minimiser les effets néfastes du stress sur leurs habiletés parentales semble primordial.

Au Québec, Rivard *et al.* (2014) ont investigué le stress parental perçu de 118 mères et 118 pères d'enfants autistes. Celles-ci rapportent que les parents québécois d'enfants autistes âgés de quatre et cinq ans présentent davantage de symptômes liés à un stress élevé par rapport aux parents d'enfants autistes de deux et trois ans. Selon les autrices, ces résultats pourraient être dus à la situation québécoise actuelle relative à l'accès aux services d'interventions comportementales intensives (ICI). Puisque de tels services sont offerts jusqu'à six ans, les parents d'enfants plus âgés et en attente de services anticiperaient le fait qu'ils aient accès à quelques mois de services plutôt qu'à plusieurs années (Rivard *et al.*, 2014). En 2008, l'âge moyen de l'enfant au moment où les parents rapportaient avoir ressenti leurs premières inquiétudes par rapport à leur développement était de 2,4 ans et le délai moyen afin d'obtenir un premier rendez-vous était de 7,2 mois (A. Poirier et Goupil, 2008). Le délai rapporté par l'Office des personnes handicapées du Québec (2023), selon des données datant de 2020, toutes régions confondues, était de 10,2 mois. Toutefois, à cause de la difficulté d'accès aux services d'interventions, les parents sont contraints d'attendre l'accès aux services jusqu'à trois ans à la suite du diagnostic au Québec et quatre ans en Ontario (Penner *et al.*, 2015; N. Poirier *et al.*, 2014). De plus, Rivard *et al.* (2014) défendent l'hypothèse selon laquelle un niveau de stress plus important chez les parents d'enfants autistes âgés de quatre et cinq ans serait dû, entre autres, aux attentes développementales en lien avec les habiletés socio-émotionnelles plus élevées chez ce groupe d'âge. Les auteurs proposent des recommandations pour pallier le stress parental qui fait suite à l'annonce du diagnostic, lors de l'attente de

services d'ICI. Ces parents pourraient alors bénéficier d'une formation au sujet de l'autisme ainsi que sur les pratiques à privilégier en milieu familial (Rivard *et al.*, 2014). De plus, il serait juste de penser que le fait de rendre disponibles des informations et des ressources pertinentes pour soutenir la famille pourrait aider à minimiser le stress parental (Rivard *et al.*, 2014). Effectivement, malgré un niveau de satisfaction acceptable au sujet de la rencontre diagnostique ainsi qu'au suivi clinique, près d'un parent sur deux affirme que des améliorations pourraient être apportées en ce qui concerne le soutien offert par les intervenants (A. Poirier et Goupil, 2008). Néanmoins, l'entrée à la maternelle ainsi que l'adaptation à laquelle l'enfant et les parents doivent faire face lors de cette étape comportent un nombre important de défis. Nous pouvons supposer qu'un changement d'environnement, associé à une nouvelle routine ainsi qu'à du personnel et un groupe d'élèves inconnus constituent des facteurs pouvant favoriser l'émergence de contraintes quant au développement d'habiletés socio-émotionnelles. Des comportements-défis en lien avec la régulation des émotions qui n'ont pas été observés auparavant et des irrégularités liées aux relations interpersonnelles pourraient alors être notés. En effet, certaines difficultés liées à l'autisme ne sont pas observées avant que les exigences de l'environnement n'excèdent les capacités de l'enfant. Un programme de formation parentale basé sur les meilleures pratiques en autisme et ciblant la régulation émotionnelle des enfants pourrait alors répondre aux besoins des parents québécois.

1.4 La régulation émotionnelle

Au sein de la littérature scientifique, plusieurs définitions de la régulation émotionnelle et de la dysrégulation sont disponibles. Selon Mazefsky et White (2014), la régulation émotionnelle est le processus permettant de surveiller, d'évaluer et de modifier ses réactions émotionnelles afin d'atteindre un objectif ou de s'adapter à son environnement. Cette modulation peut être accomplie consciemment par la personne impliquée ou bien elle peut réguler ses émotions sans en être consciente. Le processus peut être effectué après un événement ayant stimulé une réponse émotionnelle ou antérieurement à celui-ci (Mazefsky et White, 2014). Reconnaitre ses émotions et utiliser des stratégies afin de moduler ses réactions émotionnelles pour être en mesure de maintenir l'activité en cours représenterait une régulation émotionnelle réussie (Berkovits *et al*., 2017; Gratz et Roemer, 2004; Southam-Gerow et Kendall, 2002). La dysrégulation émotionnelle, selon l'approche biosociale de Linehan (1993), serait la conséquence de la combinaison de deux facteurs, soit d'une vulnérabilité génétique (par exemple, une plus grande sensibilité aux stimuli émotionnels) et d'un environnement invalidant (par exemple, un parent qui punit ou minimise les expériences émotionnelles). Selon l'autrice, la dysrégulation émotionnelle est une difficulté marquée à moduler ses réponses émotionnelles qui se caractérise à la fois par l'intensité des réactions, soit excessives

ou inhibées de façon inappropriée, ainsi que par leur durée, en lien avec un retour lent à l'état émotionnel de base, ce qui ferait entrave à la poursuite des objectifs de la personne (Linehan, 1993). Dans la présente thèse, la conceptualisation de Mazefsky et White (2014) sera adoptée. Les autrices s'appuient sur le modèle développemental de Spinrad *et al.* (2006) mettant l'accent sur la fonction adaptative de la régulation émotionnelle et la flexibilité dans les réponses émotionnelles. Ce modèle a été retenu comme cadre conceptuel principal puisqu'il met en évidence le rôle des interactions parent-enfant et des processus de socialisation émotionnelle dans le développement progressif des habiletés de régulation émotionnelle. Cette perspective apparaît particulièrement pertinente dans le contexte de la présente thèse, qui vise à adapter un programme de formation parentale destiné aux familles d'enfants autistes. La conceptualisation proposée par Mazefsky et White a été privilégiée puisqu'elle transpose ce modèle développemental au contexte de l'autisme en soulignant que les difficultés de régulation émotionnelle constituent un mécanisme transdiagnostique susceptible de contribuer à plusieurs comportements-défis fréquemment observés chez cette population. À l'inverse, bien que le modèle biosocial de Linehan (1993) ait largement contribué à la compréhension de la dysrégulation émotionnelle, il a été élaboré principalement pour expliquer le développement de la psychopathologie, notamment du trouble de personnalité limite, et accorde une place centrale aux environnements invalidants. Cette perspective répond moins directement aux objectifs de la présente recherche, qui s'intéresse au développement des compétences émotionnelles, au rôle de la co-régulation entre le parent et l'enfant et à l'identification d'interventions susceptibles de soutenir les familles d'enfants autistes.

Dans le cadre d'études empiriques, la régulation émotionnelle ou, à l'inverse, la dysrégulation chez l'enfant autiste est généralement évaluée par le biais de questionnaires hétéro-rapportés par les parents ou les enseignants ainsi que par des mesures d'observation comportementales dans un contexte expérimental (Restoy *et al.*, 2024). À cet effet, des questionnaires standardisés tels que le *Emotion Dysregulation Inventory* (Mazefsky *et al*., 2018), le *Emotion Regulation Checklist* (Shields et Cicchetti, 1998) et le *Child Behavioral Checklist – Dysregulation Profile (CBCL-DP)* (Ayer *et al.*, 2009) sont utilisés. Les conditions expérimentales, quant à elles, sont élaborées afin de provoquer de la frustration ou de l'inconfort chez l'enfant dans le but d'observer des stratégies de régulation émotionnelle (par exemple, évitement, distraction et résolution de problème) et la dysrégulation (par exemple, pleurs et crise de colère) (Restoy *et al.*, 2024). En outre, des mesures de l'arythmie sinusale respiratoire (ASR) et des mesures du rythme cardiaque, considérées davantage objectives, sont également utilisées afin de mesurer la régulation émotionnelle chez les autistes (Restoy *et al.*, 2024). En effet, les enfants autistes présenteraient une activité

parasympathique réduite, se traduisant notamment par une arythmie sinusale respiratoire (ASR) plus faible et une fréquence cardiaque plus élevée que chez les enfants non autistes (Baker *et al.*, 2022; Bazelmans *et al.*, 2019; Cheng *et al.*, 2020; Guy *et al.*, 2014).

L'autisme est associé à différents troubles et symptômes intériorisés (par exemple, anxiété et dépression) et extériorisés (par exemple, troubles du comportement et hyperactivité) (Mazefsky et White, 2014). Plusieurs auteurs considèrent la dysrégulation comme un mécanisme transdiagnostique à la source de différentes difficultés comportementales et psychologiques (Aldao *et al*., 2016; Mazefsky *et al.*, 2013). Un des aspects communs aux symptômes intériorisés et extériorisés serait la difficulté à réguler efficacement ses émotions (Cai *et al.*, 2018; Restoy *et al.*, 2024). La présence de troubles du comportement ou de comportements dits problématiques pourrait donc résulter d'un manque de régulation émotionnelle. Une méta-analyse examinant les résultats de 55 études empiriques en lien avec la régulation émotionnelle et la dysrégulation rapporte une différence significative entre les groupes d'autistes et non autistes, suggérant davantage de difficultés liées à la régulation émotionnelle chez les enfants et adolescents autistes (Restoy *et al*., 2024). Une corrélation significative entre les stratégies de régulation émotionnelle ainsi que la présence de symptômes intériorisés est également rapportée. De plus, une plus grande sévérité des symptômes et moins d'habiletés sociales seraient associés avec davantage de dysrégulation et moins d'habiletés de régulation émotionnelle (Restoy *et al.*, 2024). Berkovits *et al.* (2017), dans le cadre de leur étude sur la régulation émotionnelle de 108 enfants autistes âgés entre quatre et sept ans, rapportent une forte association entre la régulation émotionnelle et leur fonctionnement social et comportemental. En effet, les résultats de leur étude longitudinale montrent que les parents ayant rapporté des difficultés de régulation émotionnelle chez leur enfant ont observé une diminution de leurs habiletés sociales ainsi qu'une augmentation de leurs symptômes intériorisés et extériorisés à long terme (Berkovits *et al.*, 2017). Reyes *et al.* (2020), ont évalué les différences de régulation émotionnelle, de réactivité émotionnelle et d'expression des émotions entre 22 enfants autistes âgés de trois à sept ans et 24 de leurs pairs non autistes. Le groupe d'enfants autistes démontrait moins d'habiletés de régulation émotionnelle, plus de réactivité émotionnelle et moins d'expression de ses émotions lorsque comparé au groupe d'enfants non autistes (Reyes *et al*., 2020). Chez le groupe d'autistes, une diminution de la réactivité émotionnelle était associée à moins de difficultés comportementales et une meilleure régulation émotionnelle était associée à moins de difficultés relationnelles avec les pairs ainsi que davantage de comportements prosociaux. La direction de ces liens n'a toutefois pas été établie (Reyes *et al.*, 2020). Néanmoins, les résultats de ces

études soutiennent l'importance de cibler la régulation émotionnelle dans le cadre d'interventions étant donné son association avec le fonctionnement social et comportemental des enfants autistes.

L'expression de ses propres émotions favoriserait la régulation émotionnelle en contexte interpersonnel, spécialement lors de situations requérant une résolution de problèmes (Mazefsky et White, 2014). Toutefois, afin d'exprimer ses émotions, il est nécessaire d'être préalablement en mesure de les identifier. L'alexithymie se définit par des déficits sur le plan de l'identification, de la discrimination et de la description des émotions (Mazefsky et White, 2014). Les personnes autistes sont souvent aux prises avec cette condition, ce qui rendrait la gestion des émotions plus complexe pour cette population (Griffin *et al.*, 2016). Gormley *et al.* (2022) ont trouvé, chez leur échantillon de 43 autistes âgés entre 10 et 18 ans, une corrélation statistiquement significative entre l'alexithymie et la dysrégulation tel que rapporté par les jeunes eux-mêmes. L'identification des émotions requiert l'habileté à différencier plusieurs d'entre elles. La différentiation des émotions est donc la capacité à distinguer plusieurs états émotionnels, tant sur le plan physiologique, cognitif et verbal. Par exemple, certaines personnes sont en mesure de différencier clairement entre plusieurs émotions négatives telles que la peur, la tristesse et la colère. D'autres peuvent également identifier correctement leurs émotions positives comme la joie et l'enthousiasme (Feldman Barrett *et al.*, 2001). Chez certaines personnes étant moins aptes à discriminer l'émotion ressentie, leurs états se distinguent plutôt par deux dimensions : plaisante et déplaisante (Feldman Barrett *et al.*, 2001). Bien que la régulation émotionnelle se fasse en lien avec les émotions négatives et positives, il est entendu que les normes sociales nord-américaines privilégient la régulation d'émotions négatives. Feldman Barrett *et al.* (2001), au cours de leur étude sur la différentiation des émotions et la régulation émotionnelle chez des adultes non autistes, ont trouvé que la différentiation des émotions négatives était liée positivement à la fréquence d'utilisation de stratégies de régulation émotionnelle.

Néanmoins, l'identification des émotions, soit la capacité à nommer adéquatement les émotions et être en mesure de les reconnaitre chez autrui, serait une première habileté à maitriser avant de reconnaitre et d'exprimer correctement ses propres émotions (Williams *et al.*, 2012). Selon Williams *et al*. (2012), l'acquisition de cette habileté chez la personne autiste favoriserait par la suite le développement d'autres compétences plus complexes (Baron-Cohen, 1989). L'identification des émotions pourrait alors contribuer au développement d'habiletés de régulation émotionnelle chez les enfants autistes.

1.5 Les comportements-défis

Un comportement-défi tel que défini par Willaye et Magerotte (2014) est un comportement qui est jugé inapproprié selon le contexte et sa fréquence, sa durée ou son intensité et qui compromet la qualité de vie de la personne elle-même, de ses proches ou fait entrave à son intégration sociale et ses apprentissages. Le comportement peut donc être perçu comme inapproprié dans un moment et un environnement donné et approprié dans un autre. De plus, leur approche s'inscrit dans l'analyse fonctionnelle du comportement; celui-ci est considéré comme ayant une fonction répondant à un besoin pour la personne (par exemple, évitement, stimulation sensorielle, communication ou obtention d'une conséquence souhaitée) (Carr, 1994; Willaye et Magerotte, 2014). L'utilisation du terme comportement-défi plutôt que problématique vise à exprimer que le comportement représente un défi pour les proches et personnes intervenant auprès de la personne plutôt que de l'identifier elle-même comme étant problématique (Willaye et Magerotte, 2014). Chez les enfants autistes, ces comportements peuvent être interprétés comme des manifestions de difficultés de régulation émotionnelle lorsque la disponibilité de stratégies d'adaptation est limitée (Mazefsky *et al.*, 2014). Dans le cadre de leur revue systématique sur les interventions visant la dysrégulation émotionnelle et les comportements-défis d'enfants et d'adolescents, Nuske *et al.* (2024) rapportent qu'au sein de la grande majorité des 95 études retenues, les interventions ne ciblent pas spécifiquement la régulation émotionnelle qui devient plutôt une cible indirecte. Ces interventions ciblent parfois l'anxiété, les comportements adaptatifs ou les habiletés sociales, mais surtout les comportements-défis (Nuske *et al.*, 2024). Les auteurs soulignent que la régulation émotionnelle pourrait être un mécanisme sous-jacent expliquant plusieurs comportements-défis. De plus, les interventions jugées les plus prometteuses en matière de régulation des émotions impliquaient les parents, qui représentent les agents principaux du changement chez leur enfant (Nuske *et al*., 2024).

Par ailleurs, au Québec, un programme de formation parentale visant l'apprentissage de nouvelles habiletés chez l'enfant et la diminution de comportements-défis au moyen de stratégies d'intervention comportementales est offert afin de diminuer le stress et d'améliorer la qualité de vie des familles (Ilg *et al.*, 2016). Ce programme n'est toutefois offert qu'une fois le diagnostic de TSA confirmé et n'aborde pas les principes liés à la régulation émotionnelle afin de contribuer à la diminution des comportements-défis des enfants. À cet effet, le modèle développemental de socialisation parentale des émotions d'Eisenberg *et al.* (1998) est repris dans la présente thèse afin de mieux comprendre le rôle du parent dans le développement d'habiletés de régulation émotionnelle chez leur enfant et ainsi cibler les concepts à aborder dans le cadre de l'adaptation d'un programme de formation parentale visant la diminution des comportements-défis.

CHAPITRE 2
REVUE DES ÉCRITS

Les thèmes d'intérêt de cette recherche sont présentés ci-dessous. Il est question d'identifier les notions pertinentes en lien avec l'adaptation d'un programme de formation parentale répondant mieux aux besoins de régulation émotionnelle des enfants autistes. Celle-ci sera abordée dans le cadre de la socialisation parentale des émotions afin de cibler les pratiques parentales favorisant le développement des habiletés de régulation émotionnelle. Ainsi, les réactions parentales à l'égard des émotions de leur enfant, les principes de validation des émotions et de sensibilité parentale seront présentées. Par la suite, les différents procédés d'apprentissage des émotions et les interventions visant le développement d'habiletés de régulation émotionnelle seront examinés afin de déterminer quels types de procédés en favoriseraient leur acquisition. Finalement, la formation parentale et, plus précisément, un programme de formation parentale en autisme présenté au Québec ayant fait l'objet d'études rigoureuses sera décortiqué. En dernier lieu, les objectifs de recherche seront précisés.

2.1 La socialisation parentale des émotions

Le développement de la régulation émotionnelle se fait en contexte d'interactions sociales; le parent est le premier agent de socialisation de l'enfant. Selon Eisenberg *et al.* (1998), le développement des habiletés sociales et émotionnelles des enfants s'effectue principalement par le biais d'un processus de socialisation des émotions entre le parent et l'enfant, *Parental Socialization of Emotion*. Les auteurs considèrent les habiletés sociales et émotionnelles comme intimement liées. Ce même lien a d'ailleurs été rapporté chez les enfants autistes par plusieurs auteurs (Berkovits *et al.*, 2017; Restoy *et al*., 2024; Reyes *et al.*, 2020). Ce modèle offre un portrait étoffé de la socialisation parentale, exposant une multitude de variables en jeu lors de ce processus complexe ainsi que les effets et la nature de ces liens. Selon le modèle heuristique d'Eisenberg *et al.* (1998), les habiletés sociales et émotionnelles de l'enfant sont le résultat d'un processus de socialisation de l'émotion par le parent. Les comportements de socialisation parentale (*Emotion-Related Socialization Behaviors, ERSBs*) sont classés dans une des trois catégories suivantes : les réactions parentales aux émotions de l'enfant, les conversations au sujet des émotions et l'expression émotionnelle des parents (Eisenberg *et al.*, 1998). Selon les auteurs, il est possible de prédire les compétences socio-émotionnelles des enfants par le type de réactions parentales à l'égard des émotions de ces derniers. Les comportements de socialisation parentale des émotions sont influencés à la fois par les caractéristiques de l'enfant (par exemple, réactivité, personnalité, âge et sexe),

celles des parents (par exemple, valeurs, attentes envers l'enfant et expressivité de ses propres émotions), ainsi que par les particularités sociales propres à la culture ou la sous-culture dans laquelle la dyade se développe (par exemple, le rôle du parent et les émotions encouragées ou réprimées) (Eisenberg *et al.*, 1998). Ce processus est affecté par les symptômes propres à l'autisme ainsi que par les caractéristiques spécifiques des parents, notamment leur niveau de stress (Gulsrud *et al.*, 2010). Les résultats de l'étude longitudinale de Tan et Chan (2026) portant sur la régulation des émotions de 363 familles d'enfants et d'adolescents autistes vont dans ce sens; chez les parents, des difficultés de régulation émotionnelle au premier temps de mesure étaient associées à davantage d'expressions négatives de leurs émotions au deuxième temps et, chez les enfants et les adolescents, à davantage de difficultés de régulation émotionnelle ainsi qu'à plus de problèmes intériorisés et extériorisés au troisième temps de mesure. À notre connaissance, il n'existe pas de modèle de socialisation parentale des émotions spécifique à une population d'enfants autistes. Toutefois, le modèle d'Eisenberg *et al.* (1998) a été appliqué à maintes reprises auprès de cette population (Moffit *et al.*, 2021), notamment en investiguant la relation entre la socialisation parentale des émotions et les habiletés socio-émotionnelles des enfants autistes et non autistes (Duffett, 2016; Mazzone, 2018; Mazzone et Nader-Grosbois, 2014). De plus, l'analyse exploratoire de Gulsrud *et al.* (2010) tend à démontrer que le développement de la régulation émotionnelle chez les enfants autistes serait comparable à celui des enfants non autistes. En effet, les mères des 34 dyades mère-enfant autistes de l'étude utilisaient les mêmes types de stratégies de co-régulation que celles utilisées chez les mères d'enfants non autistes rapportées au sein de la littérature scientifique. De plus, au cours des 24 séances d'intervention s'étalant sur une durée de huit semaines, lorsque les mères utilisaient davantage de stratégies de soutien émotionnel, plus de stratégies de régulation émotionnelle étaient observées chez les enfants eux-mêmes. La co-régulation favoriserait donc le développement de régulation émotionnelle autant chez les enfants autistes que chez les non autistes (Gulsrud *et al.*, 2010). Néanmoins, bien que les mêmes processus développementaux semblent être impliqués, les enfants de l'étude présentaient davantage de difficultés de régulation émotionnelle, un besoin prolongé de soutien maternel ainsi qu'une plus grande dépendance à la co-régulation que ce qui était rapporté chez les enfants non autistes. En outre, lorsque les mères adaptaient adéquatement leurs réponses aux besoins de leur enfant autiste, ceux-ci démontraient davantage d'engagement, plus de stratégies de régulation émotionnelle et moins de détresse (Gulsrud *et al*., 2010).

2.2 Les réactions parentales aux émotions de l'enfant

Dans le cadre de la présente étude, il sera question des réactions parentales à l'endroit des émotions de leur enfant. Les émotions de l'enfant peuvent être de nature positive (joie, excitation, contentement) ou négative (détresse, colère, tristesse) et peuvent être exprimées verbalement ou non; par des expressions faciales, des intonations dans la voix, des mouvements physiques (Eisenberg *et al.*, 1998). Les réponses parentales sont dites soutenantes ou, à l'opposé, non-soutenantes (Eisenberg *et al.*, 1998). Des pratiques qualifiées de soutenantes à l'égard des émotions de l'enfant sont caractérisées, entre autres, par de l'encouragement à exprimer ses émotions, du réconfort et des stratégies centrées sur la résolution de problèmes. À l'inverse, des réactions qualifiées de non-soutenantes réfèrent à des comportements minimisant, ignorant ou punissant l'expression des émotions (Mazzone et Nader-Grosbois, 2017). Moffitt *et al.* (2021) ont examiné les associations entre les réactions parentales aux émotions négatives de leur enfant et certains indicateurs physiologiques chez 61 enfants autistes âgés de six à dix ans. Les résultats montrent que des réactions parentales plus soutenantes étaient associées à un niveau de base plus élevé de l'arythmie sinusale respiratoire (ASR), un biomarqueur associé à la capacité de régulation émotionnelle (Beauchaine, 2015; Moffitt *et al.*, 2021).

Des réponses non-soutenantes aux émotions de l'enfant sont associées à une variété de conséquences négatives chez ce dernier. Ces réponses peuvent avoir une fonction punitive lorsque, par exemple, le parent menace d'isoler l'enfant dans sa chambre s'il pleure ou s'il s'engage dans des comportements colériques. La minimisation de l'émotion est également une pratique non-soutenante, notamment quand un parent dit à son enfant que « ce n'est rien » alors qu'il pleure à la suite d'une blessure (Eisenberg *et al.*, 1998). Le niveau de détresse vécu par le parent en réaction aux réponses négatives de l'enfant, selon les auteurs, serait un indicateur de pratiques non-soutenantes. Un parent stressé par l'expression des émotions négatives de son enfant aurait donc tendance à éviter d'y être confronté. Aux États-Unis, davantage de comportements problématiques externalisés sont observés par les enseignants et les parents chez les enfants d'âge scolaire et préscolaire envers qui les parents adoptent des pratiques de nature non-soutenantes (Eisenberg *et al.*, 1998). Moins de stratégies d'ajustement axées sur la résolution de problèmes sont pratiquées par ces enfants. Ils manifestent plutôt des stratégies d'évitement ou des comportements axés sur des objectifs de revanche. De telles réactions peuvent également favoriser le développement de troubles internalisés tels que des troubles anxieux et des symptômes dépressifs (Eisenberg *et al.*, 1998; Wilson *et al.*, 2013). L'enfant apprend alors à inhiber ses émotions négatives plutôt qu'à les exprimer de manière adéquate (Krause *et al.*, 2003). De plus, Denham *et al.* (1997) ont trouvé que

des pratiques parentales non-soutenantes étaient associées à des connaissances moindres au sujet des émotions chez l'enfant. Selon Eisenberg *et al.* (2001), les pratiques parentales peuvent favoriser ou entraver les apprentissages liés au vécu de l'enfant en lien avec l'expression et la régulation de ses émotions. En résumé, des pratiques parentales non-soutenantes sont associées à un niveau plus faible d'habiletés socio-émotionnelles et à des comportements inadaptés chez l'enfant.

2.3 La validation des émotions

Les réactions parentales dites soutenantes aux émotions de l'enfant sont axées sur le réconfort et la résolution de problèmes (Eisenberg *et al.*, 1998). Lambie et Lindberg (2016) font plutôt référence à la validation émotionnelle, soit la mention et l'acceptation de l'émotion ou de la perspective émotionnelle d'autrui sans porter de jugement. Toutefois, il apparait que les réactions parentales soutenantes et la validation émotionnelle font référence aux mêmes pratiques visant la diminution de l'excitation émotionnelle et l'enseignement de stratégies ou de solutions favorisant la régulation émotionnelle. La validation de l'émotion, exprimant la légitimité de l'émotion de l'enfant favoriserait le développement de l'empathie et de comportements prosociaux (Bryant, 1987, cité dans Eisenberg *et al.*, 1998). En effet, il existerait une relation positive entre la validation émotionnelle et la régulation émotionnelle chez les enfants et les adolescents (Shipman *et al.*, 2007). De plus, la validation émotionnelle serait également liée à la réactivité émotionnelle chez l'enfant (Shenk et Fruzzetti, 2011).

2.4 La sensibilité parentale

La sensibilité parentale s'exprime par l'aptitude du parent à reconnaître et à interpréter adéquatement les signaux de son enfant et à y apporter des réponses appropriées de façon systématique (Ainsworth *et al.*, 2015). Au sein de la littérature scientifique, elle est généralement opérationnalisée par l'intérêt porté à l'activité de l'enfant, le respect de son autonomie, ainsi que par la souplesse et la considération du parent à l'égard des états émotionnels de son enfant, tout en soutenant progressivement son développement, notamment dans la résolution de conflits et l'établissement de limites (Crowell *et al.*, 2019; Veloso *et al.*, 2024). Selon la théorie de l'attachement de Bowlby (1969), la sensibilité parentale influence la qualité de la relation parent-enfant, particulièrement le développement d'un attachement sécure, qui favoriserait à son tour l'ajustement de l'enfant ainsi que l'internalisation des valeurs parentales (Eisenberg *et al.*, 2001). Cette conceptualisation est cohérente avec le modèle développemental de la régulation émotionnelle proposé par Eisenberg *et al.* (1998) selon lequel les réactions parentales aux émotions de l'enfant constituent un mécanisme central de socialisation émotionnelle. Par le modelage, l'enseignement de

stratégies de résolution de problèmes et les réactions adéquates aux émotions de l'enfant, le parent soutient progressivement le développement de ses habiletés de régulation émotionnelle (Eisenberg *et al.*, 1998, 2001). Dans leur revue systématique portant sur la sensibilité parentale auprès de familles d'enfants autistes, Veloso *et al.* (2024) rapportent que, malgré l'hétérogénéité des études recensées, une plus grande sensibilité parentale est associée à des comportements plus fréquents d'amorce et de réponse de l'enfant envers son parent, à un attachement plus sécure, à un meilleur développement des habiletés langagières à long terme, à une meilleure acceptation du diagnostic par le parent ainsi qu'à un plus grand discernement parental. Ces résultats suggèrent que la sensibilité parentale constitue une cible d'intervention pertinente, tant pour favoriser les interactions parent-enfant que pour soutenir le développement global de l'enfant. Cette conclusion rejoint les observations de Crowell *et al.* (2019), qui se sont intéressés aux composantes communes des interventions efficaces auprès des enfants autistes. À partir d'une recension des écrits, les auteurs concluent que le coaching parental, comprenant notamment le modelage par l'intervenant, la rétroaction et la pratique quotidienne des stratégies par le parent, ainsi que les interventions visant explicitement l'augmentation de la sensibilité parentale figurent parmi les facteurs les plus fréquemment associés à la réussite des programmes destinés aux enfants autistes (Crowell *et al.*, 2019). Ces résultats appuient l'idée que les interventions impliquant les parents représentent un contexte privilégié pour soutenir le développement de compétences socio-émotionnelles.

Une attention particulière devrait être portée à la sensibilité parentale ainsi qu'aux réactions des parents face aux émotions de leur enfant dans le cadre d'une formation parentale ciblant la régulation émotionnelle. Plus précisément, des interventions favorisant des réponses validantes, soutenantes et adaptées aux besoins émotionnels de l'enfant pourraient contribuer à soutenir le développement de ses habiletés de régulation émotionnelle, tout en renforçant la qualité des interactions au sein de la dyade parent-enfant.

2.5 L'éducation émotionnelle et ses dispositifs d'apprentissage

La co-construction des compétences de régulation émotionnelle entre l'enfant et son parent, selon Brun (2016) est garante d'une éducation émotionnelle dite efficace. Selon l'auteur, l'apprentissage des émotions en co-construction est un processus dynamique transactionnel qui ne peut se limiter exclusivement à un apprentissage par instruction, mais nécessite une mise en pratique concrète par l'action. À notre connaissance, l'article de Brun (2016) est le seul à avoir relevé la question de la pertinence d'interventions comportementales ou développementales en contexte de socialisation des émotions auprès d'enfants autistes.

Dans le cadre de l'analyse appliquée du comportement (AAC) ou *Applied Behaviour Analysis* (*ABA*), un apprentissage lié aux émotions par l'intermédiaire d'une stratégie par instruction comporte une demande verbale ou non verbale (par exemple, une image, un signe) de la part de l'adulte et une réponse attendue de l'enfant prédéterminée par l'adulte (par exemple, demande : « montre-moi content », réponse attendue : pointe l'image d'une femme souriante). Si l'enfant répond à cette demande de manière juste, il obtient un renforçateur. Ce type de séquence S – R – C correspond à un apprentissage par essais distincts. Par exemple, associer des images de visages présentant la même émotion ou reconnaitre l'émotion d'un visage que l'adulte pointe sont des apprentissages réalisés par l'intermédiaire d'instructions. La réponse de l'enfant et les contraintes environnementales (par exemple, le lieu et les personnes présentes) sont alors prédéfinies (Brun, 2016). Selon l'auteur, ces procédés comportementaux, notamment ceux élaborés par Lovaas (1987) dans le cadre de l'AAC, ne seraient pas garants d'une amélioration de la régulation émotionnelle et les acquis plus difficilement généralisables en contexte naturel. Néanmoins, puisque l'identification des émotions chez l'autre représenterait une étape préalable à la reconnaissance de ses propres émotions (Williams *et al.*, 2012), il apparait pertinent d'intégrer au contenu des formations parentales des stratégies visant à soutenir cette compétence chez l'enfant. Ainsi, un objectif d'identification des émotions par le biais de l'apprentissage par essais distincts pourrait représenter une initiation au vocabulaire des émotions dans le cadre d'un programme de formation parentale ciblant la régulation émotionnelle.

Le *Early Start Denver Model*, *ESDM* (Rogers et Dawson, 2010) est également un programme utilisant l'apprentissage par action pour les enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Dans le cadre de ce programme de type naturaliste, il est question d'interventions offertes par différents intervenants, incluant le parent, mises en place au sein des milieux de vie naturels de l'enfant. Ce programme intensif et précoce s'adresse aux enfants de 12 à 48 mois. Les objectifs d'intervention sont divisés en quatre niveaux, selon le développement de l'enfant et suivent une séquence A-B-C, empruntant les principes de l'AAC, soit l'antécédent au comportement (A), le comportement attendu (B) et la conséquence offerte (C) (Rogers et Dawson, 2010). Les compétences à développer visent la communication, le jeu, les habiletés cognitives, sociales et motrices ainsi que l'imitation et les comportements adaptatifs. Les interventions s'inscrivent dans un contexte de jeu dyadique entre l'enfant et l'adulte et l'emphase est mise sur l'engagement de ce dernier ainsi que sur l'agréabilité des échanges. Bien que l'efficacité de cette thérapie ait été démontrée par le biais d'une étude contrôlée et randomisée, celle-ci présente plusieurs limites par rapport à la reproductibilité des modalités d'intervention, notamment en lien avec l'intensité de celles-ci, soit 20h par semaine, deux heures par jour sur deux ans (Dawson *et al.*, 2010). De plus, dans le cadre de cette étude, les interventions sont

dirigées par des thérapeutes accrédités (Dawson *et al.*, 2010). En effet, il est nécessaire pour le thérapeute *ESDM* de respecter de nombreux critères d'évaluation afin d'assurer la fiabilité des interventions (Rogers et Dawson, 2010). Puisque le *ESDM* n'aborde pas explicitement la régulation émotionnelle et qu'un engagement soutenu du parent en termes de temps et de formation serait nécessaire afin de répondre aux modalités d'intervention, ce programme apparait peu adapté aux fins de la présente étude.

L'apprentissage émotionnel par l'action, selon Brun (2016), serait davantage efficace et mieux adapté au développement d'habiletés socio-émotionnelles. Ce type d'apprentissage correspond à des interventions issues de la psychologie développementale ainsi qu'à la définition générale de socialisation des émotions. En effet, lors d'interactions sociales, les comportements émotionnels de l'enfant provoquent des réactions qui lui permettraient de retirer davantage de connaissances implicites sur les comportements acceptables et ceux moins désirés selon la situation. Dans le cadre du programme par le jeu, *Floortime* de Greenspan et Wieder (2006), le parent apprend à être plus sensible aux désirs et aux émotions de l'enfant autiste. La sensibilité parentale est valorisée afin de contribuer au développement d'une relation agréable et renforçante pour l'enfant et le parent, favorisant l'acquisition de nouvelles compétences. Cela contribuerait à l'ajustement émotionnel des deux parties et par le fait même, favoriserait l'acquisition d'habiletés socio-émotionnelles chez l'enfant. De plus, ces apprentissages émotionnels seraient davantage généralisables à divers contextes impliquant de multiples personnes (Brun, 2016; Ouss *et al.*, 2023).

Bien que certains auteurs aient remis en question la rigueur des études ayant évalué l'efficacité du *Floortime* en contexte d'autisme (Ross *et al*., 2018), une récente revue systématique de la littérature (Divya *et al.*, 2023) incluant notamment l'étude avec groupe contrôle de Lal et Chhabri (2013) rapporte des progrès dans les interactions sociales et la communication chez les enfants autistes. Le *Floortime* est une thérapie développée par Greenspan et Wieder (1997). Celle-ci est issue de l'approche développementale et cible généralement la dyade parent-enfant en contexte de jeu. C'est l'enfant qui dirige le parent en fonction de ses intérêts. Le parent doit alors choisir la manière appropriée pour s'insérer dans le jeu, suivre l'initiative de son enfant, tout en offrant des occasions d'apprentissage. Le tout doit se faire dans un contexte agréable, stimulant et renforçant afin de motiver l'enfant à interagir avec son parent (Hilaire, 2014). La dyade est appelée à jouer à même le sol, afin de respecter l'environnement de jeu naturel des enfants. Six objectifs sont ciblés lors des interventions, suivant une séquence d'étapes développementales observées chez les enfants tout-venant (Mercer, 2017). Ces six phases ont comme objectif le développement d'habiletés telles que 1- la régulation des émotions et l'attention conjointe; 2- l'investissement des relations interpersonnelles; 3- la réciprocité des

interactions; 4- la résolution de problèmes et l'affirmation de soi, 5- la conceptualisation d'idées et leur utilisation fonctionnelle et 6- la création de liens entre différents concepts et émotions (Hilaire, 2014; Mercer, 2017). Le *Floortime* semble représenter une avenue d'intervention pertinente afin de soutenir le développement d'habiletés de régulation émotionnelle chez les enfants autistes. De plus, étant donné leur charge mentale et de travail déjà considérable, il parait important de proposer des interventions qui seront perçues comme réalistes pour les parents d'enfants autistes. Dans cette visée, l'implantation de séances de jeux quotidiennes d'une durée de 20 minutes entre le parent et l'enfant parait accessible.

Ces programmes permettent la socialisation des émotions, c'est-à-dire la co-construction et l'apprentissage des émotions entre le parent et l'enfant. En résumé, pour Brun (2016), les habiletés socio-émotionnelles se développent ou se co-construisent par dyades, dans le cadre de différents contextes naturels. Ainsi, dans le cadre de la formation parentale, il y aurait intérêt à jumeler les principes du *Floortime* et de la socialisation parentale des émotions à ceux d'approches comportementales afin d'offrir une intervention visant à la fois les apprentissages par instruction ainsi que par action.

2.6 La formation et les interventions parentales en autisme

La formation parentale représente une ressource judicieuse afin de pallier le manque de personnel au sein des services publics et le temps d'attente avant d'obtenir l'accès à des services d'interventions individualisées pour l'enfant (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du Centre-du-Québec [CIUSSS MCQ] et Institut universitaire en DI et en TSA, 2015; Rivard *et al.*, 2014). Au Québec, le CIUSSS MCQ et l'Institut universitaire en déficience intellectuelle (DI) et en TSA (2015) ont émis des recommandations en lien avec les comportements-défis, visant l'amélioration des compétences parentales (CIUSSS MCQ et Institut universitaire en DI et en TSA, 2015). Le document stipule que les services publics sont organisés de façon à ce que davantage d'interventions soient articulées autour de l'enfant plutôt que de la famille. Afin de guider le choix des services à préconiser orientés vers la famille, les auteurs ont répertorié les effets de 11 programmes de formation parentales et d'interventions dont l'objectif est de soutenir les parents d'enfants présentant une DI et/ou un TSA. Les programmes tels que le *Positive Behavior Support (PBS)*, le *Family Behavior Support (FBS)*, *Stepping Stones Triple-P (SSTP)* et des interventions de pleines consciences (*mindfulness*) ont notamment été examinés. Leur efficacité a été évaluée par l'entremise de variables telles que le comportement de l'enfant, le bien-être parental et les compétences parentales. La plupart des études répertoriées dans le cadre de cette recherche ont rapporté des effets positifs sur le sentiment de compétence parentale et une diminution des pratiques négatives à

l'égard de leur enfant, alors que les résultats sont mitigés pour le bien-être parental (par exemple, la dépression et le stress parental) (CIUSSS MCQ et Institut universitaire en DI et en TSA, 2015). Il est à noter que la grande majorité des programmes évalués ont rapporté une diminution notable des comportements-défis. De plus, tous les parents des huit études évaluant le sentiment de satisfaction à l'issue de ces 11 programmes ou interventions ont rapporté de la satisfaction à l'égard des services reçus. Les rencontres avec d'autres parents d'enfants ayant des défis similaires et le partage de leur réalité avec autrui étaient notamment mentionnées comme aspects appréciés liés à leur participation (CIUSSS MCQ et Institut universitaire en DI et en TSA, 2015). Toutefois, les auteurs mentionnent que les études retenues présentent des limites en lien avec leur quantité et leur qualité. En effet, celles-ci rapportent parfois des échantillons de petite taille en plus d'un manque d'hétérogénéité des participants, qui étaient en grande majorité des mères. En outre, une méta-analyse de Hemdi et Daley (2017) portant sur l'efficacité des interventions pour les parents d'enfants autistes en lien avec le fonctionnement parental indiquent des effets significatifs sur leur stress et leur sentiment de compétence pré et post intervention. Néanmoins, certains auteurs affirment qu'il serait plus difficile d'évaluer les effets d'interventions ciblant les réponses parentales et leur sensibilité puisque celles-ci sont de longues durées et leurs effets observables à plus long-terme (Crowell *et al.*, 2019). En résumé, les résultats de ces études soutiennent la pertinence d'offrir des programmes de formation parentale en contexte d'autismes.

L'efficacité des programmes de formation parentale en autisme a été démontrée à plusieurs égards (CIUSSS MCQ et Institut universitaire en DI et en TSA, 2015; Hemdi et Daley, 2017; Ouss *et al.*, 2023). Par ailleurs, les formations parentales axées sur l'acquisition de compétences parentales (*skill-focused*), qui reposent sur l'enseignement d'interventions spécifiques que les parents appliqueront directement auprès de leur enfant, seraient plus efficaces que celles axées sur la transmission de connaissances (*knowledge-focused*). Ces dernières placent plutôt le parent en position d'apprenant, en lui permettant d'améliorer sa compréhension de l'autisme et sa capacité à prendre des décision éclairées (Bearss *et al.*, 2015). Effectivement, lorsqu'il est question de formation parentale ciblant l'augmentation des habiletés liées à la parentalité en contexte d'autisme, l'enfant est un bénéficiaire « direct » (Bearss *et al.*, 2015). Les interventions parentales à l'égard de leur enfant sont alors modulées par les nouvelles habiletés acquises par l'entremise des programmes dont l'objectif est d'outiller le parent. À notre connaissance, *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* est le seul programme de formation visant l'acquisition de compétences parentales ayant fait l'objet d'évaluation de programme et étant actuellement présenté aux parents québécois par l'entremise d'établissements publics (Ilg *et al.*, 2014, 2016; Rousseau *et al.*, 2016, 2021).

2.7 L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !

Le programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* répond aux besoins d'interventions validées et adaptées au contexte québécois (Rousseau *et al.*, 2016). Le programme vise à soutenir le parent dans l'appropriation de connaissances et de compétences en lien avec l'autisme. Il représente une mesure de soutien concrète afin d'outiller les parents d'enfants autistes québécois et est le seul ayant démontré une implantation fidèle à son contenu dans trois établissements québécois, assurant l'uniformité de la reproduction des interventions (Rousseau *et al.*, 2021). Le programme a été développé afin de répondre aux besoins spécifiques des parents d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA (Ilg *et al.*, 2014) en plus d'être en accord avec les recommandations du MSSS concernant les meilleures pratiques en autisme (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et MSSS, 2003). Les autrices mettent en lumière plusieurs besoins : obtenir davantage d'informations au sujet de l'autisme, recevoir des références permettant d'accéder efficacement aux services pertinents, bénéficier d'une reconnaissance de leurs compétences parentales et d'une attitude non-jugeante, être soutenus dans l'acquisition de nouvelles habiletés, recevoir de l'aide pour remplir leur rôle parental malgré le temps consacré aux interventions auprès de l'enfant et une certaine homogénéité entre les différents services offerts (Ilg *et al.*, 2016). Le contenu du programme s'inspire principalement de l'analyse appliquée du comportement (AAC) (voir Ilg *et al.*, 2014).

Le programme d'Ilg *et al.* (2014) consiste en 12 ateliers de deux heures en groupe de 10 parents ainsi que trois visites à domicile. Le déroulement du programme s'étale sur une période allant de 20 à 24 semaines. La première visite à domicile se fait un mois avant le début des ateliers afin de remettre aux parents le contenu des formations, déterminer les objectifs à travailler ainsi que de planifier les rencontres subséquentes. La deuxième se tient au milieu du programme, dans le but de soutenir le parent dans l'application des interventions à la maison. La dernière rencontre au domicile familial est planifiée environ un mois après la fin des ateliers de formation afin de discuter des interventions dirigées par le parent et de possibles ajustements pour favoriser l'application de ces dernières (voir Tableau 2.1 pour un résumé du contenu du programme par Ilg *et al.* [2014, 2016]). Il est également question pour les intervenants non-seulement d'informer et d'éduquer, mais d'offrir un soutien aux parents par l'entremise des visites à domicile et dans l'application des plans d'interventions. Les intervenants impliqués dans le programme doivent avoir reçu une formation de niveau universitaire dans un domaine pertinent et être pourvus de connaissances poussées en analyse appliquée du comportement des personnes autistes. Ces intervenants bénéficient tout de même de deux journées de formation sur le programme. Chaque acteur impliqué dans le programme est identifié selon quatre catégories (gestionnaire, animateur, responsable des visites au

domicile et intervenant-pivot) et possède une description de tâche conformément aux différentes étapes du programme (voir Ilg *et al.* [2016] pour la description complète des acteurs). Le programme cible les parents d'enfants autistes et de retard de développement de zéro à sept ans inclusivement.

Tableau 2.1 Le programme de formation parentale d'Ilg *et al.* (2014, 2016)

	Titre des visites et ateliers
Visite 1	Première visite à domicile : Évaluation des objectifs individuels
Séance 1	Présentation générale sur le TSA
Séance 2	Comment décrire et observer un comportement ?
Séance 3	Aider efficacement en adaptant l'environnement
Séance 4	Augmenter un comportement souhaité et/ou apprendre un nouveau comportement
Séance 5	Diminuer les comportements inappropriés
Séance 6	Comportement-défi (choisir parmi les annexes)
Visite 2	Deuxième visite à domicile : Aide à la mise en place
Séance 7	Maintien et généralisation des comportements souhaités
Séance 8	Développement des demandes
Séance 9	Développement des initiatives sociales
Séance 10	Scolarisation : accompagner l'inclusion (facultatif)
Séance 11	Comportement-défi (choisir parmi les annexes)
Séance 12	Identification des objectifs futurs
Visite 3	Troisième visite à domicile : Retour sur le programme

Rousseau *et al.* (2016) ont évalué l'implantation et les effets sur une population québécoise et française du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* (Ilg *et al.*, 2016). Celui-ci a été implanté dans des centres de réadaptation du Québec auprès de 10 groupes de parents et dans des hôpitaux de jour en France auprès de quatre groupes de parents, 49 participants ont complété l'ensemble des mesures d'évaluation des effets (Rousseau *et al.*, 2016). Au Québec, les intervenants et animateurs réalisant les visites et présentant les ateliers avaient reçu une formation de 14 heures. De façon générale, l'ensemble des acteurs prenant part au programme ainsi que les participants considèrent la structure du programme, les animations et les ateliers comme satisfaisants ou très satisfaisants. Les animateurs estiment la qualité et la fiabilité de l'implantation comme élevées. Les parents rapportent, globalement, que les objectifs d'intervention étaient pertinents, les procédures acceptables et les résultats

efficaces et positifs. La majorité des participants estime que les interventions proposées sont efficaces et que ces pratiques peuvent améliorer à long-terme les problématiques ciblées. À l'unanimité, les participants recommanderaient à tous les parents d'enfants autistes la participation à ce programme. À la fin de l'étude, les parents disent, entre autres, se sentir mieux outillés pour intervenir auprès de leur enfant et de mieux comprendre ce dernier. De plus, ils affirment que les notions abordées lors des formations leurs ont permis d'améliorer leur qualité de vie. La participation aux ateliers de formation aurait mené à des échanges constructifs avec les autres parents ainsi qu'à contribuer à diminuer un certain isolement social. Ils rapportent également que ce programme a rendu possible des changements à long terme quant aux comportements de leur enfant. En outre, aucune donnée objective n'est disponible sur le maintien des interventions visant la diminution des comportements-défis sur une longue période à l'issue de la formation. Il est possible de croire que les principes de constance et de systématisme nécessaires afin d'atteindre les objectifs d'intervention dans le cadre d'une approche comportementale pourraient entraver le maintien de ceux-ci dirigées par le parent à long-terme. À l'inverse, des interventions favorisant la sensibilité parentale évoluant avec le développement de l'enfant pourraient faciliter leur maintien sur une longue durée puisqu'elles sont moins structurées, et reposent plutôt sur l'attitude générale du parent.

À la lumière des études concernant la socialisation parentale des émotions et la sensibilité parentale, combiner le contenu de certaines séances de formation d'Ilg *et al.* (2014, 2016) à une approche davantage développementale telle que proposée par Eisenberg *et al.* (1998), considérant le parent comme co-régulateur, en offrant le *Floortime* comme modèle d'intervention pourrait mieux répondre aux besoins liés à la régulation émotionnelle chez l'enfant autiste. En effet, la présence de comportements-défis serait intimement liée au manque de régulation émotionnelle (Mazefsky et White, 2014). Ces comportements seraient associés au stress parental (Al-Oran et Khuan, 2021; Enea et Rusu, 2020; Estes *et al.*, 2013) qui, à son tour, pourrait influencer la réponse aux émotions de l'enfant et ultimement le développement d'habiletés de régulation émotionnelle (Gulsrud *et al.*, 2010). Bien qu'il soit possible de défendre la pertinence théorique de cibler la régulation émotionnelle dans le cadre d'une formation parentale afin de contribuer à la diminution de comportements-défis chez les enfants autistes par le biais de la littérature scientifique, l'implication des parties-prenantes demeure importante. Dans l'optique d'offrir un programme de formation parentale optimisé aux besoins des parents d'enfants autistes, il apparait nécessaire de les impliquer dans l'adaptation de celui-ci. À cet effet, explorer leurs besoins perçus en termes de services, notamment lorsqu'il est question de la régulation émotionnelle de leur enfant ainsi que de ses comportements-défis, afin de faire ressortir ce qui n'a peut-être pas été relevé au sein de la littérature scientifique, pourrait constituer un apport significatif allant au-delà de la pertinence théorique du programme adapté.

2.8 Objectifs de recherche

Au Québec, les parents d'enfants autistes rapportent de nombreux obstacles dans l'accès aux services en autisme, limitant le soutien apporté aux enfants autistes et à leur famille. Or, le stress parental serait fortement associé à la présence de comportements-défis chez les enfants autistes (Estes *et al.*, 2013; Ilg *et al.*, 2014; Weiss *et al.*, 2014). Puisque ces comportements-défis seraient liés à des difficultés de régulation émotionnelle (Aldao *et al.*, 2016; Berkovits *et al.*, 2017; Konstantareas et Stewart, 2006; Mazefsky et White, 2014; Samson *et al*., 2015; Weiss *et al.*, 2014), il apparaît pertinent de soutenir les parents dans le développement des compétences socio-émotionnelles de leur enfant. Pourtant, à notre connaissance, les programmes de formation parentale en autisme actuellement offerts au Québec par le biais de services publics abordent peu le rôle de la dyade parent-enfant dans le développement de la régulation émotionnelle, l'accent étant principalement mis sur les approches comportementales. Par ailleurs, les études qui portent sur les programmes en autisme évaluent généralement la satisfaction des participants à l'issue des interventions, limitant ainsi les connaissances aux expériences des parents ayant complété ces programmes. Les besoins et les perceptions des parents ayant refusé les services, interrompu leur participation ou suivi d'autres trajectoires de services demeurent peu connus. Dans ce contexte, le premier objectif de cette thèse est de documenter, à partir d'entrevues semi-structurées menées auprès de 12 parents québécois d'enfants autistes, leur expérience des comportements-défis et de la régulation émotionnelle de leur enfant, ainsi que leur vécu en lien avec les services reçus. Plus spécifiquement, cette étude vise à explorer les difficultés rencontrées par les familles, leur satisfaction et l'inadéquation entre leurs besoins et les services disponibles, notamment lorsqu'il est question de comportements-défis chez les enfants autistes. Le second objectif consiste à intégrer les résultats issus de cette démarche qualitative aux données de la littérature scientifique afin d'identifier les composantes susceptibles de bonifier le programme de formation parentale *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* (Ilg *et al*., 2014) visant la diminution de comportements-défis d'enfants autistes. Enfin, le troisième objectif est d'adapter le programme d'Ilg *et al.* (2014), actuellement offert dans plusieurs CLSC du Québec, à partir des résultats des entrevues réalisées auprès de parents et des connaissances scientifiques actuelles relatives à la régulation émotionnelle chez les enfants autistes. Cette démarche s'inscrit dans une approche fondée à la fois sur les données probantes et sur l'expérience des parties-prenantes, dans le but de mieux répondre aux besoins des familles québécoises. Pour atteindre ces objectifs, une approche qualitative et inductive est privilégiée afin de rendre compte de la richesse et de la complexité du vécu parental.

CHAPITRE 3
MÉTHODE

3.1 Méthode qualitative

Un devis de recherche qualitatif a été choisi en vue d'obtenir des données propres à l'expérience et au vécu de chacun des participants. Ce choix a été fait dans l'objectif d'apporter des pistes de solution concrètes quant à l'adaptation du programme d'Ilg *et al.* (2014), répondant réellement aux besoins de la population visée en fonction de leur réalité actuelle. L'analyse thématique réflexive (Braun et Clarke, 2006) nous apparaît être la plus appropriée afin de laisser place à l'expérience des parents et d'explorer de manière plus poussée le vécu de ceux-ci. Selon cette logique, nous serons à même de mieux arrimer l'identification des besoins de parents d'enfants autistes avec leur réalité. En effet, l'approche flexible, mais systématique et structurée en six étapes de Braun et Clarke, intégrant la perspective du chercheur dans l'analyse de données, permet l'interprétation approfondie des expériences rapportées.

L'analyse thématique réflexive offre un cadre à la fois flexible et rigoureux afin de repérer, d'analyser et de rapporter les thèmes abordés lors de l'entrevue (Braun et Clarke, 2006). Ces méthodes ont pour objectif la modélisation des thèmes relevés. L'approche inductive, préconisée dans le cadre de la présente étude, répond à une démarche permettant de dégager et de synthétiser les thèmes qui émergent du contenu des entretiens (Braun et Clarke, 2006; Paillé et Mucchielli, 2012). Cette approche, lorsque comparée à une analyse thématique déductive, permet une certaine « évolution » de la question de recherche en fonction des thèmes abordés par les participants durant les entrevues. Bien que répondant à un cadre théorique, le processus d'analyse inductive est plus fortement influencé par les données recueillies (Braun et Clarke, 2006, p. 14). Ainsi, selon Braun et Clark (2006), dans le cadre de cette recherche, il a été question, de se 1- familiariser avec les données recueillies, de 2- coder ou libeller les caractéristiques importantes afin de 3- générer les thèmes initiaux qui ont servi à 4- développer et réviser les thèmes afin de 5- déterminer, raffiner, nommer ceux-ci et finalement 6- combiner les narratifs aux données en fonction du contexte théorique. Il est à noter que bien que ce type d'analyse n'ait pas pour fonction l'interprétation des propos recueillis, elle implique tout de même une marge de subjectivité, étant influencée dans une certaine mesure par la posture du chercheur (Braun et Clarke, 2006; Paillé et Mucchielli, 2012). Cette démarche est détaillée à la section Analyse des données.

La subjectivité de la chercheure occupe une place importante dans le cadre de l'analyse thématique réflexive. En effet, celle-ci ne peut être complètement extraite du processus de production des connaissances, puisqu'elle apporte ses propres expériences, valeurs, perspectives et présupposés à la recherche (Braun et Clarke, 2006). Dans le cadre de la présente étude, la subjectivité est ainsi considérée non pas uniquement comme un élément pouvant influencer l'analyse, mais également comme une ressource permettant d'interpréter et de donner un sens aux données. Une pratique réflexive a donc été privilégiée afin de réfléchir de manière critique à la façon dont le positionnement, les expériences et les valeurs de la chercheure pouvaient influencer le processus de recherche et les savoirs produits. Dans cette perspective, les participants sont considérés comme des experts de leur propre expérience, leurs récits constituant une source privilégiée pour comprendre la manière dont ils donnent un sens à celle-ci (Gough et Madill, 2012). Cette posture, associée à une perspective expérientielle, reconnaît l'importance accordée au point de vue des participants tout en considérant que les récits recueillis sont influencés par la relation d'entrevue. Ainsi, dans une approche qualitative où le sens est considéré comme étant construit dans l'interaction entre la chercheure et les participants, les connaissances produites sont nécessairement situées dans un contexte particulier et constituent le résultat d'un processus de co-construction du sens (Braun et Clark, 2006).

3.1.1 Description des participants

La participation à ce projet de recherche s'est faite sur une base volontaire. Douze parents ont été recrutés aux fins de l'étude (voir section 3.2 pour la procédure de recrutement). Les enfants des participants étaient âgés de 3 à 11 ans.

L'ensemble des participants a répondu à un questionnaire sociodémographique à la suite des entretiens. Ainsi, des informations en lien avec la situation familiale, le niveau d'éducation du parent et le revenu du ménage, notamment, ont été recueillies (voir Annexe A). Dix mères et deux pères ont été interviewés. Deux familles étaient monoparentales alors que les dix autres étaient préservées. Chez toutes les familles avec fratrie, un seul des enfants avait reçu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Le choix d'effectuer l'entretien en anglais ou en français a été offert et tous les participants ont choisi l'anglais.

3.1.2 Instrument

Une grille d'entrevue semi-structurée a été développée par la chercheure principale. Dans le cadre d'une méthode empruntée à Braun et Clark (2006), la nature des questions a évolué tout au long de la collecte

de données. Néanmoins, les questions ciblaient spécifiquement la formation parentale, la régulation des émotions, les comportements-défis et la trajectoire de service en autisme. Au fil des entrevues, la pertinence de certains thèmes semblait moins saillante alors que d'autres, notamment le manque d'accompagnement afin de naviguer les services a émergé comme un sujet d'importance pour les parents. Ainsi, le format de l'entrevue semi-structurée répondait au besoin de flexibilité et d'accès au vécu authentique des parents. En effet, dans le cadre de cette thèse, il était question de s'éloigner des études de satisfaction en lien avec les services reçus en autisme évaluée par le biais de questionnaires standardisés.

Les questions d'entrevue visaient d'abord à explorer le vécu des parents en lien avec le processus diagnostic et d'intervention en contexte d'autisme, le milieu d'apprentissage de l'enfant autiste, ses comportements-défis et sa régulation émotionnelle, le stress parental, la formation parentale ainsi que les besoins perçus en termes de services. Les résultats découlant des entrevues ont contribué à l'adaptation du programme de formation parentale *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* (Ilg *et al*., 2014). Un aperçu des questions d'entrevue en fonction des sujets abordés est offert au Tableau 3.1. Bien que tous les sujets aient été abordés dans le cadre des entrevues, les questions présentées ci-dessous n'étaient pas systématiquement posées lorsque les parents y répondaient spontanément.

Tableau 3.1 Questions d'entrevue en fonction des sujets abordés

Sujet	Exemples de question
Processus diagnostic	-*Guide me through the diagnostic process; from your first concerns to when they were officially diagnosed.* Guidez-moi d'un bout à l'autre du processus diagnostic, à commencer par vos premières inquiétudes jusqu'à la rencontre diagnostique. -*What were your first concerns?* Quelles étaient vos premières inquiétudes? -*What type of services did you receive before the diagnosis?* Quel(s) service(s) avez-vous reçu avant le diagnostic? -*Did you go private or public for the assessment?* L'évaluation a été faite au privé ou au public? -*How did you feel about the meeting when they shared the results of the assessment?* Comment vous êtes-vous sentie lors de la rencontre diagnostique? -*What was your reaction to the diagnosis?* Quelle était votre réaction à l'annonce du diagnostic?
Interventions reçues	-*What services did you receive after the diagnosis was confirmed?* Quels services avez-vous reçus suite à la confirmation du diagnostic? -*How did you find it [the service]?* Qu'avez-vous pensé de ce(s) service(s)? -*Did you find it [the service] helpful?* L'avez-vous [le service] perçu comme aidant?
Milieux d'apprentissage	-*Are they going to daycare? What type?* Votre enfant va-t-il à la garderie, si oui, à quel type d'établissement? -*What type of school/class are they attending?* Quel milieu d'enseignement votre enfant fréquente-t-il? -*What type of services are they receiving at school?* Quel(s) service(s) votre enfant reçoit-il à l'école?
Comportements-défis	-*What are your biggest challenges regarding your child's behavioural functioning?* Quels sont vos plus grands défis en lien avec le comportement de votre enfant? -*What are the most challenging behaviours that your child exhibits?* Quels sont les comportements les plus dérangeants de votre enfant? -*How comfortable do you feel in managing those behaviours?* Dans quelle mesure vous sentez-vous outillé(e) afin de gérer ces comportements? -*How do you feel those behaviors are impacting your family's functioning?* Comment pensez-vous que ces comportements influencent le fonctionnement familial? -*How do you think those behaviours can impact your child's ability to develop and maintain relationships with their peers?* Comment pensez-vous que ces comportements peuvent avoir une incidence sur les habiletés de votre enfant à développer et maintenir les relations avec ses pairs? -*How do you feel like their behaviors can impact their socialization?* Comment pensez-vous que ces comportements peuvent influencer sa socialisation?

Tableau 3.1 Questions d'entrevue en fonction des sujets abordés *(suite)*

Sujet	Exemples de question
Régulation des émotions	-*What does it look like when they are not regulated?* Décrivez-moi votre enfant lorsqu'il n'est pas régulé. -*Give me an example when they showed emotional regulation skills.* Donnez-moi un exemple lorsque votre enfant a démontré des habiletés de régulation émotionnelle. -*What does it look like if they're dysregulated outside of the home?* À quoi ressemblent les comportements de votre enfant lorsqu'il était dérégulé à l'extérieur de la maison? -*When they're able to regulate, what does it look like*? Lorsqu'il est en mesure de se réguler, quels sont les comportements de votre enfant?
Stress parental	-*What are your main concerns regarding your child currently?* Quelles sont vos plus grandes inquiétudes pour votre enfant en ce moment? -*What are your main concerns regarding your child's future?* Quelles sont vos plus grandes inquiétudes en lien avec votre enfant pour le futur? -*In what way do you feel like your child's difficulties are impacting your stress as a parent?* De quelle façon pensez-vous que les difficultés de votre enfant influencent votre stress en tant que parent? -*How do you feel those challenges are impacting your stress level as a parent*? À quel degré trouvez-vous que ces défis influencent votre niveau de stress en tant que parent?
Besoins perçus	-*What would be ideal in terms of services that would respond to your needs?* Quels seraient les services idéaux qui répondraient à vos besoins? -*If you could, for example, make up your own services, what kind of support you feel would be the most helpful for you?* Si vous pouviez, par exemple, inventer votre propre service, quel type de soutien serait le plus aidant pour vous? -*What do you think would help in terms of resources for you to better manage those [difficult] situations and help support his development?* Quel(s) type(s) de ressource(s) vous aiderait à mieux gérer ces situations et soutenir son développement? -*What would have been helpful in terms of support at that moment [diagnostic meeting]?* Qu'est-ce qui aurait été aidant comme soutien au moment de la rencontre diagnostique?
Formation parentale	-*Did you ever attend parent trainings?* Avez-vous déjà participé à des séances de formation parentale? -*How did you find it [parent training]?* Qu'en avez-vous pensé [de la formation parentale]? -*What did you like and dislike about it [parent training]?* Qu'avez-vous apprécié et moins apprécié dans le cadre de la formation parentale? -*Tell me what an ideal parent training program would look like for you.* Décrivez-moi un programme de formation parentale idéal.

3.2 Procédures

Le recrutement des participants a été fait au sein de groupes *Facebook* de Montréal et ses environs ainsi que par l'intermédiaire de la direction d'une école de Montréal à besoins particuliers. Les groupes ont été choisis en fonction de leurs membres. Ainsi, des groupes liés à l'autisme, des groupes de parents variés, ainsi que des groupes de parents d'enfants avec des besoins particuliers ont été ciblés. Quatre groupes sont nommés en anglais et quatre autres en français. Deux messages de sollicitation, un en français et l'autre en anglais, mentionnant les objectifs de l'étude, les modalités de participation ainsi que les critères d'inclusion ont été publiés sur les groupes *Facebook*. Les critères d'exclusion mentionnés étaient que les parents devaient être en mesure de comprendre et de s'exprimer en anglais ou en français, leur enfant devait être âgé de 2 à 11 ans et avoir obtenu un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme réalisé par un professionnel accrédité. Cette procédure a été répétée environs quatre fois sur une période de 17 mois et ce, jusqu'à l'obtention de 12 participants. De plus, une direction d'école bilingue a été sollicitée en raison du nombre élevé d'enfants ayant reçu un diagnostic de TSA. Les informations en lien avec l'étude ont été envoyées par courriel aux parents d'enfants d'âge primaire par le biais de l'agente administrative. Une brève entrevue téléphonique a été effectuée afin de confirmer la participation des parents, assurer leur admissibilité en lien avec les critères d'inclusion de l'étude ainsi que pour planifier le moment et le lieu de l'entrevue individuelle.

L'approbation du projet de recherche par le Comité d'éthique de la recherche pour les projets étudiants impliquant des êtres humains (CERPE FSH) de l'Université du Québec à Montréal a été obtenue le 20 juillet 2020 (voir Annexe B). Toutes les modifications apportées au projet depuis ont été soumises et approuvées par le comité.

La lettre d'information et de consentement a été signée par les participants avant le début de l'entrevue. Celle-ci mentionnait notamment que les participants pouvaient se retirer à n'importe quelle étape du projet et qu'aucune justification serait attendue si tel était le cas. De plus, celle-ci rappelait l'objectif du projet, la procédure, les avantages ainsi que les possibles inconforts liés à leur participation en plus de notre engagement quant au respect de l'anonymat et de la confidentialité des participants (voir Annexe C).

La collecte de donnée s'est déroulée par le biais d'entrevues individuelles semi-structurées en face-à-face dirigées par la chercheuse principale. Les 12 entretiens sont d'une durée de 45 à 90 minutes. L'audio de ces entrevues a été enregistré avec l'accord des parents. Celles-ci ont été conduites à une heure, une date

et un lieu à la convenance de chacun des participants. Le format de l'entrevue consistait en des questions ouvertes. Ce format assure un certain cadre aux entrevues tout en permettant de la flexibilité en lien avec les thèmes abordés.

3.3 Analyses des données

La transcription des verbatims a été réalisée par la chercheuse principale. Le logiciel Nvivo15 a été utilisé afin de faciliter l'organisation et l'analyse des données. Grâce à l'utilisation d'algorithmes, ce programme permet une organisation et un codage efficace des thèmes abordés, simplifiant ainsi le travail d'analyse.

L'analyse des données a été effectuée par le biais de l'analyse thématique. Le choix de ce mode d'analyse a été fait en fonction des objectifs de recherche, soit de décrire et de rapporter le vécu des parents en lien avec les services en autisme au Québec ainsi que d'identifier leurs besoins en termes de soutien parental.

L'analyse thématique s'insère dans une approche davantage expérientielle, considérant les participants comme des experts, reconnaissant la validité de leur expérience subjective (Gough et Madill, 2012, p. 375). La thématisation a été réalisée en continu, soit tout au long de la recherche (Paillé et Mucchielli, 2012). Plus précisément, l'identification des thèmes et la construction de « l'arbre thématique », soit le regroupement, la hiérarchisation et la schématisation des thèmes, ont été exécutés de façon simultanée jusqu'à la fin du processus d'analyse (Paillé et Mucchielli, 2012). L'intention étant de décrire l'expérience des participants, plusieurs lectures du corpus ont été réalisées afin de relever les thèmes prédominants en lien avec l'objectif de recherche. Cette façon de faire permet de décrire de manière plus large le vécu des participants en plus de laisser place à l'émergence de thèmes non anticipés lors de l'élaboration de la grille d'entrevue (Paillé et Mucchielli, 2012). Les extraits retenus en lien avec l'objectif de recherche ont été soumis à l'analyse thématique (p. ex., l'extrait nous aide-t-il à comprendre si la régulation émotionnelle est perçue comme une problématique pertinente à aborder dans le cadre d'un programme de formation parentale en autisme?) (Paillé et Mucchielli, 2012). Afin de construire l'arbre thématique, il a été question d'établir des liens entre les thèmes qui se sont dégagés du contenu des entrevues, tant par leur complémentarité, similarité ou divergence (Paillé et Mucchielli, 2012). De plus, ils ont été regroupés, subdivisés et classés sous des rubriques en fonction des problématiques abordées (p. ex., régulation émotionnelle, stress parental, comportements-défis) (Paillé et Mucchielli, 2012). Plus précisément, les six phases de l'analyse thématique telles que proposées par Braun et Clarke (2006), dans le cadre de notre étude, sont présentées comme suit :

1. Se familiariser avec les données

Dans un premier temps, le contenu des entrevues a été transcrit par la chercheuse principale. L'écoute de ces entretiens a été complétée à deux reprises. Cette étape initiale a permis de prendre connaissance des données de façon exhaustive. Par la suite, l'ensemble des verbatim a été transféré dans le logiciel Nvivo15. Une première lecture active a été ensuite effectuée. La prise de note était complétée parallèlement afin de repérer les codes initiaux et certains thèmes récurrents. Plusieurs relectures ont été complétées tous au long du processus afin de bien cerner le contenu des entrevues.

2. Générer les codes initiaux

Un processus d'organisation des données a débuté pour donner suite à la familiarisation de celles-ci. De façon plus systématique, des codes initiaux ont été attribués aux concepts abordés par les participants, selon leur pertinence en lien avec la question de recherche. De plus, des sujets récurrents mentionnés par les participants qui n'avaient pas été anticipés ont été identifiés en codes initiaux. Les extraits de verbatim ayant un code commun étaient alors regroupés sous un seul code par le biais du logiciel Nvivo15.

3. Recherche de thèmes

Une démarche d'analyse des codes s'initiait à la troisième phase. Ainsi, certains codes ont été combinés afin de former des thèmes et sous-thèmes potentiels. Les liens entre les thèmes et leur hiérarchie ont alors été classés en groupes de sens selon cette première analyse.

4. Révision des thèmes

La révision des thèmes implique nécessairement un certain raffinement de ceux-ci. Ainsi, en quatrième lieu, il a d'abord été question d'évaluer la cohérence des extraits sous chaque thème. Si ceux-ci s'avéraient trop « hétérogènes », il s'agissait de déterminer si les extraits devaient être déplacés sous un autre thème, divisés ou bien simplement écartés s'ils semblaient peu pertinents à l'analyse. Par la suite, le même travail a été effectué, mais à l'égard de l'ensemble des données et donc de l'arbre thématique. De cette façon, les thèmes préservés et organisés représentaient un portrait plus clair et cohérent des données en fonction de l'objectif de recherche. Des échanges avec la direction de recherche ont contribué au raffinement des thèmes et ont constitué un espace de réflexion permettant de questionner et d'affiner les interprétations issues des données.

5. Définir et nommer les thèmes

À cette étape, il s'agissait d'identifier « l'essence » de chacun des thèmes tout en considérant l'ensemble de ceux-ci par le biais de l'arbre thématique. En effet, pour chaque thème une analyse détaillée a été effectuée afin de mieux comprendre son rôle parmi l'intégralité des données en lien avec la question de recherche. Ce processus a mené à la création de quelques sous-thèmes additionnels à l'intérieur de thèmes plus généraux afin de mieux représenter la hiérarchie et le sens de ceux-ci.

6. Produire le rapport d'analyse

La production du « rapport d'analyse » est la sixième et ultime phase telle que présentée par Braun et Clark (2006). Dans le cadre de cette thèse, celle-ci est rapportée à la section Résultats. À cette étape, il a été question de présenter les données recueillies et analysées de façon à démontrer la pertinence de chaque thème, à ce qu'il apporte à la compréhension du vécu des participants. De ce fait, certains extraits ont également été présentés afin d'évoquer des images plus concrètes et appuyer les résultats de l'analyse.

CHAPITRE 4
RÉSULTATS

Des premières inquiétudes jusqu'à l'intégration scolaire, les parents d'enfants autistes rencontrent de nombreuses embûches dans leur parcours afin de recevoir des services. Durant les entretiens, les moments marquant une transition dans la trajectoire des familles ont été relevés et identifiés comme suit : les premières inquiétudes, l'évaluation, la rencontre diagnostique, l'intervention et le milieu d'apprentissage. De plus, sachant que le stress parental est d'autant plus élevé chez les parents d'enfants autistes que chez ceux présentant quelconque handicap et que celui-ci est intimement lié à l'émission de comportements-défis chez l'enfant, le stress parental et les comportements-défis ont été explorés auprès des parents de l'étude (Baker-Ericzén *et al.*, 2005; Estes *et al.*, 2013; Hayes et Watson, 2013; Ilg *et al.*, 2014; Keenan *et al.*, 2016; Weiss *et al.*, 2014). En outre, les besoins perçus des parents en lien avec les services en autisme et les programmes de formation parentale ont été investigués en fonction de quatre paramètres, soit ; leur satisfaction, l'utilité perçue, le contenu souhaité et les modalités de présentation idéales.

En deuxième partie sont présentés les ajouts et modifications au programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* tel que présenté par Ilg *et al.* (2014) et actuellement offert au sein de différents CLSC au Québec. Le programme adapté combine les données issues de la littérature scientifique en lien avec la régulation émotionnelle et les résultats obtenus par le biais des entrevues.

4.1 Les premières inquiétudes

4.1.1 L'âge de l'enfant

Pour la plupart des parents de l'étude, les premières inquiétudes liées au développement de leur enfant sont apparues durant la petite enfance, avant l'âge de trois ans. Certaines situations se distinguent toutefois. Une mère rapporte n'avoir éprouvé aucune inquiétude liée à l'autisme avant que sa fille reçoive son diagnostic, la demande d'évaluation ayant initialement été motivée par une possible douance. Une autre mère indique avoir commencé à soupçonner l'autisme chez son fils alors que celui-ci était âgé de neuf ans.

Chez certaines familles, les retards développementaux ont d'abord été relevés par le pédiatre lorsque l'enfant était âgé d'environ deux ans. Une mère rapporte avoir remarqué des particularités chez son enfant dès la naissance, tandis que, dans une autre famille, la grand-mère avait observé certaines caractéristiques associées à l'autisme alors que l'enfant n'avait que quelques mois. D'autres parents situent l'apparition de

leurs inquiétudes au cours de la deuxième année de vie de leur enfant. Une mère explique avoir exprimé ses préoccupations au pédiatre à chacune des visites de suivi depuis les six mois de son enfant.

4.1.2 La nature des inquiétudes

Bien que l'autisme se caractérise par des difficultés liées aux habiletés socio-émotionnelles en lien avec la communication et les interactions sociales ainsi que par des comportements, activités ou intérêts restreints et répétitifs, les premières inquiétudes exprimées par les parents concernent principalement des retards du développement moteur ou langagier. Certains parents rapportent également des rigidités alimentaires ainsi qu'une absence de réponse au prénom de leur enfant. Une mère mentionne des sensibilités sensorielles importantes aux sons et à la lumière. Une autre décrit plutôt une maturité cognitive précoce, illustrée par les concepts abordés par sa fille, accompagnée de crises répétées. D'autres parents relatent une régression développementale significative, leur enfant ayant cessé de répondre à son prénom et ayant perdu le langage ou le babillage au cours de la petite enfance. Une mère illustre la régression de son fils: «*He had just turned three and it was like as if, like he had a huge regression. He stopped speaking. He stopped responding to his name. Like, all his speaking he was doing, it stopped, which wasn't much. He stopped responding to his name. He wasn't responding to anything. We would be like "you want apple or banana?" and he would say nothing. He would do nothing.* ».

Selon la nature de leur travail ou de leur domaine d'études, certains parents rapportent avoir eu une bonne connaissance de l'autisme avant le diagnostic de leur enfant. Pour l'une des participantes qui travaille dans le domaine, le diagnostic d'autisme de son enfant était même considéré comme une « formalité »; « *It's my job. It was a formality.* ». D'autres parents indiquent avoir été familiers avec l'autisme, sans toutefois en avoir reconnu les manifestations chez leur propre enfant. À l'inverse, certains mentionnent avoir eu peu de connaissances sur l'autisme avant le diagnostic et avoir entrepris des recherches à la suite de celui-ci.

4.1.3 La connaissance de l'autisme

4.1.4 La réaction initiale du pédiatre

Pour plusieurs familles, le processus d'évaluation diagnostique s'amorce lors d'une visite chez le pédiatre, qui oriente ensuite les parents vers les services ou les professionnels appropriés. Dans plusieurs cas, la référence pour une évaluation en autisme découle des inquiétudes exprimées par les parents ou des observations cliniques du pédiatre. Certains parents rapportent avoir exprimé à plusieurs reprises des inquiétudes concernant le développement de leur enfant sans que celles-ci ne soient partagées par le

pédiatre, qui leur recommandait plutôt de faire preuve de patience. À l'inverse, une mère relate avoir été contrariée par l'approche de son pédiatre, qui aurait évoqué d'emblée la possibilité d'un diagnostic d'autisme lorsque les difficultés de son enfant ont été abordées lors d'un rendez-vous médical annuel; « *When we went to his second paediatric appointment, hum, I mention, like he's not talking yet and the first thing out of the paediatrician's mouth was "oh it could be autism".* ». Il est également ressorti que, pour certaines familles, le processus d'évaluation ne s'est pas amorcé par l'entremise du pédiatre. Dans ces situations, la démarche a plutôt été initiée par l'équipe-école, par un psychiatre en milieu hospitalier ou encore à la suite d'une demande d'évaluation en psychologie motivée par une possible douance.

4.1.5 Les services reçus pré-diagnostic

La prise en charge suivant l'envoi de la référence au CLSC, par l'entremise du pédiatre, de l'équipe-école ou du milieu hospitalier, et avant que le diagnostic de TSA ne soit posé, a été abordée lors des entrevues. Certains parents rapportent avoir reçu des services publics avant la fin du processus diagnostique. Parmi les services reçus, une éducatrice du CLSC a été assignée à une famille et a proposé plusieurs adaptations au milieu de garde pendant que l'enfant était en processus d'évaluation. Un autre enfant a fréquenté une halte-garderie adaptée aux enfants ayant des besoins particuliers alors qu'il était sur une liste d'attente pour une évaluation diagnostique en centre hospitalier. Une famille a également bénéficié des services d'une travailleuse sociale, qui a réalisé une première évaluation de dépistage après une période d'attente. Une mère rapporte avoir été invitée à participer à un programme de formation parentale offert par un CRDI avant la confirmation du diagnostic de son fils. En parallèle à cette formation, un accompagnement parental lui a également été offert, qu'elle dit avoir particulièrement apprécié.

Un résumé des informations recueillies en lien avec les premières inquiétudes est offert au Tableau 4.1.

Tableau 4.1 Les premières inquiétudes

Âge de l'enfant	
2 ans	
3 ans	
4 ans	
5 ans	
6 ans	
9 ans	
Connaissance du parent de l'autisme	
Bonne	
Moyenne	
Peu	
Réaction initiale du pédiatre	
Réfère	
Attente	
Nomme l'autisme	
Services reçus avant le diagnostic	
CLSC	
Halte-garderie adaptée	
CRDI	

4.2 L'évaluation diagnostique

4.2.1 Les services reçus

Les parcours diagnostiques des enfants rencontrés se sont déroulés tant dans le réseau public que dans le secteur privé, notamment dans des hôpitaux, des cliniques subventionnées par l'État, par l'entremise de la commission scolaire ou encore en clinique privée. Le recours au secteur privé est fréquemment motivé par le souhait d'éviter les délais d'attente associés aux services publics. Par exemple, une mère dit avoir choisi le secteur privé afin d'éviter l'attente en milieu hospitalier; « *I asked how long and he said it's between 18 to 22 months before you get called. That was at the… I think the Children's or Ste. Justine, I'm not sure which hospital it was. So, I'm not the type to wait, especially not when it comes to my kids. I decided to go the private route.* ». Dans certaines situations, le processus d'évaluation en milieu hospitalier a été accéléré en raison de préoccupations médicales a priori non liées à l'autisme, notamment un soupçon de trouble convulsif ou la présence d'idées suicidaires.

4.2.2 Les embûches

L'attente ressort comme la principale embûche liée à l'évaluation diagnostique. Les parents ayant rapporté des difficultés d'accès au diagnostic décrivent les délais d'attente comme un obstacle majeur à l'obtention d'une évaluation. Un parent mentionne des délais d'attente avant même d'obtenir une première évaluation avec une travailleuse sociale; « *We went through CLSC social worker in Lachine. So, it took like quite a while for getting the appointment, probably two to three months, which is just like March 2022 when we met the social worker first for the Initial assessment. […] So, she again being fill up all the questionnaire, everything and then waiting, and waiting, and waiting. That's what happened. The whole year of 2022 there wasn't much update. »*. Une famille relate également que le dossier de leur enfant aurait été perdu par le CLSC, ce qui aurait prolongé de façon importante le processus diagnostique; « *I realized that something doesn't work and then they said, "something was wrong, I'm sorry so you weren't on the waiting list and you need to wait".* ». Le souhait d'éviter les délais associés aux services publics constitue d'ailleurs la principale raison évoquée pour recourir à une évaluation en clinique privée. Toutefois, certains parents soulignent que le secteur privé n'est pas exempt de délais, rapportant plusieurs mois d'attente entre la première rencontre d'évaluation et la rencontre diagnostique.

Une synthèse des données rapportées entourant l'évaluation diagnostique est présentée au Tableau 4.2.

Tableau 4.2 L'évaluation diagnostique

Services reçus	
	Privé
	Public
Embûches	
	Attente
	Dossier perdu

4.3 La rencontre diagnostique

4.3.1 La réaction du parent interviewé

Les réactions au diagnostic de leur enfant varient considérablement d'un parent à l'autre. Certains décrivent la réception du diagnostic comme un choc complet. Une mère qualifie la rencontre diagnostique d'un « film », mentionnant avoir totalement oublié le contenu de la rencontre après avoir entendu le mot « autisme »; « *Ugh, It's weird. So, it's like a movie. I felt like I saw a flash of light. Almost like I got the wind like knocked out*

with me. I stood up and I felt like I lost my breath and I, I actually walked out of the, you know... After that, I can't even remember. It was just like a bunch of blah, blah white noise. My husband was sitting down but when she said it, I stood up and I was like… You know, I knew it, but hearing the words and having it confirmed, it's not. I don't know. It's as if I saw a bright light. I don't understand. Even if I knew it, I got like... […] And I couldn't talk, you know? I went home. We went home and I think for the first two weeks I kept staring at him and I kept saying to my husband, maybe they made a mistake, maybe they made a mistake, but… ». Certains parents rapportent avoir traversé une période de déni à la suite du diagnostic. Une mère explique même avoir caché le diagnostic d'autisme à ses parents qui habitaient alors dans leur pays d'origine. Une autre mentionne avoir été surprise par la sévérité du diagnostic : « *I thought he was autistic, but I didn't think he was that autistic* ». Pour certains parents, le diagnostic a représenté une forme de validation. Une mère rapporte s'être sentie validée par le diagnostic de TSA de sa fille. Une autre explique avoir développé une meilleure compréhension de son fils, tout en ressentant de la culpabilité. Elle précise qu'avant le diagnostic, elle interprétait certaines particularités comportementales de son enfant comme de « mauvais » comportements, alors que celles-ci étaient plutôt liées aux manifestations de l'autisme. D'autres parents décrivent une réaction davantage orientée vers l'action, mentionnant ne pas avoir ressenti de tristesse ou de bouleversement, mais avoir plutôt priorisé une approche proactive afin d'obtenir des services pour leur enfant. Certaines mères rapportent également avoir ressenti de la déception et de la confusion, alors que d'autres décrivent la rencontre diagnostique comme une expérience profondément éprouvante.

4.3.2 La réaction de l'autre parent

Lorsque les parents étaient en couple au moment de la rencontre diagnostique, certains rapportent avoir observé des réactions différentes, voire opposées, chez leur partenaire. Ces divergences auraient parfois contribué à augmenter l'angoisse ressentie par le parent interviewé et à créer une certaine distance au sein du couple. Une mère rapporte avoir été « extrêmement fâchée » du manque de compréhension du père à l'égard du diagnostic de leur fille. Une autre explique que son mari était complètement dans le déni. Selon elle, la période suivant l'annonce du diagnostic aurait été particulièrement difficile pour le couple, notamment parce qu'elle assumait l'ensemble des interventions liées à l'autisme; « *And then the next day, you know, I got on the phone and started… And he was just, became, kinda… He stopped, like, he didn't do anything for like a whole year or two… And that was the cause of a lot of our issues together as a couple because I felt like he was zero invested. We figured it out with the psychologist; it's not that he didn't want to, it's 'cause he was still completely in shock. And he saw that I had it under control or he thought that I had it under control, so he kinda just let me be. And I could'nt voice the fact that I needed his help like "I*

need your help, I need you to help me". I was just too focused on getting the help for my child so we really did not communicate, and we were really not good for a whole like year and a half after the diagnosis. ». Similairement, une mère rapporte que son ex-conjoint n'aurait jamais accepté le diagnostic de leur enfant, questionnant: « *How do we fix him ?* », « comment faire pour le guérir ? », et s'impliquant peu ou pas dans les interventions auprès de leur fils. À l'inverse, une mère décrit une situation où le diagnostic a été accepté d'emblée par son conjoint, alors qu'elle refusait de reconnaitre les difficultés de son fils.

4.3.3 La satisfaction

La rencontre diagnostique représente pour certains parents un moment où leurs inquiétudes sont validées et confirmées. Pour d'autres, le manque de soutien et d'informations offertes lors de cette rencontre contribue plutôt à générer une certaine détresse. Certains parents rapportent avoir été satisfaits de l'approche de la professionnelle ayant partagé les résultats de l'évaluation. À l'inverse, des parents soulignent que l'évaluatrice semblait mal à l'aise lors de la présentation des résultats, ce qui aurait contribué à un partage d'information perçu comme incomplet durant la rencontre. Une mère déplore notamment l'absence de réponses à ses questionnements concernant l'évolution de l'autisme chez son fils. Certains parents décrivent également avoir été dépassés par l'approche des multiples intervenants présents lors de la rencontre diagnostique. Ceux-ci souhaitaient planifier « la suite » en milieu scolaire alors que le diagnostic venait tout juste d'être annoncé. Une mère décrit quant à elle la rencontre comme une simple formalité, durant laquelle il était principalement question de remettre un rapport papier présentant les difficultés de son fils et contenant peu d'informations concernant les services disponibles en contexte d'autisme. Elle rapporte avoir dû effectuer ses propres recherches par la suite. D'autres parents déplorent le manque d'informations partagées lors de la rencontre diagnostique ainsi que l'absence de soutien offert après celle-ci; « *One of the things that I was also very upset about after the assessment and in all fairness, I haven't gone back to that psychologist that did the assessment to speak with her about it. And I don't think it speaks to her professionalism. I think it's just… It was the circumstances and it was unfortunate; she was going on sabbatical right after. I felt like a bomb had been dropped and then everybody had just walked away. I felt completely left alone with it.* ». Une mère rapporte n'avoir retenu que peu d'éléments de la rencontre, mais avoir quitté avec un document listant les différentes ressources offertes en autisme. Elle explique toutefois avoir manqué d'accompagnement pour naviguer parmi ces ressources, ne sachant pas par où commencer ni comment choisir parmi l'offre de services disponible, ajoutant avec humour : *« Anybody's willing to help you for $120.00 an hour »,* « n'importe qui est prêt à vous aider pour 120 dollars de l'heure ».

Un sommaire des propos exprimés en lien avec la rencontre diagnostique est offert au Tableau 4.3.

Tableau 4.3 La rencontre diagnostique

Réaction du parent de l'étude
Choc
Déni
Surprise
Validation
Confusion
Dévastation
Compréhension
Culpabilité
Proactivité
Réaction de l'autre parent
Incompréhension
Déni
Acceptation
Satisfaction
Contentement
Manque d'informations
Surcharge
Besoin de suivi

4.4 Les interventions

4.4.1 Les embûches

Lorsqu'il est question des embûches liées à l'accès aux services d'intervention en autisme, que ce soit en orthophonie, en ergothérapie, en psychoéducation, en psychologie ou en travail social, l'attente ressort comme un thème récurrent. Plusieurs parents décrivent les délais d'accès aux services publics comme une embûche majeure. Ainsi, certains se voient dans l'obligation de se tourner vers des services privés, bien que ceux-ci comportent également des délais d'attente. L'absence d'accompagnement est également mentionnée. Certains parents rapportent ne pas toujours savoir par où commencer lorsqu'il est question des interventions en autisme ni même à quels services ou à quelles subventions ils ont droit. Une mère explique: « *So, you know, to be honest, I feel like we have to figure out everything, you know, and it was like pulling teeth to get information and I'm still, still to this day, learning stuff and all. What am I allowed to? What is he allowed to…* » alors que son fils a reçu son diagnostic depuis plusieurs années. Le roulement

de personnel est également décrit comme une embûche à l'accès aux interventions pour leur enfant. Certains parents rapportent avoir reçu ou s'être fait offrir des services publics qui ne correspondaient pas à leurs besoins et avoir éventuellement choisi de ne pas les poursuivre. Pour certains parents ayant reçu ces services, la coordination avec leur horaire représentait une difficulté importante. Une mère mentionne ne pas avoir dîné depuis cinq années dû à l'horaire d'intervention de son fils: « *Hum, when we started we would bring him half a day to school. At noon, we would pick him up and bring him to Beaconsfield to CROM to do the four hours sessions. […] Every day. It was really hard on the family, like my… I didn't have lunch; it's been five years. I don't, I don't know, how, what a lunch looks like.* ». Plusieurs parents rapportent de nombreuses heures de trajet quotidien afin de recevoir les services d'intervention pour leur enfant, par exemple : « *Hum, I found the Pat Robert's is in Kirkland, and I put him in there every morning. So, I used to drive the commute all the way to Kirkland. So, it's like a two hour drive in the morning.* ». L'investissement de temps pour le parent afin que leur enfant ait accès à des interventions est significatif. La qualité des services offerts est également remise en question par certains parents. Une mère rapporte que, plutôt que d'effectuer des interventions directes auprès de son enfant, l'éducatrice venait principalement assurer un suivi des objectifs d'intervention que la mère mettait elle-même en place. Une autre décrit l'impression que les intervenantes venaient prendre une « pause-café » à son domicile, laissant entendre qu'elles n'effectuaient pas les interventions attendues. Certaines familles rapportent également avoir vécu des interruptions de services, notamment à la suite d'un déménagement. Une mère explique que les services en anglais, langue parlée par son fils, sont inexistants dans son secteur, ce qui l'oblige à effectuer de longs déplacements afin que son enfant puisse recevoir des interventions dans sa langue d'usage. Un parent mentionne également les difficultés rencontrées pour trouver des intervenantes spécialisées en AAC pour son enfant, alors que d'autres décrivent des listes d'attente en clinique privée pour obtenir des services en orthophonie ou en ergothérapie. La difficulté d'accès à un médecin de famille est également rapportée comme une embûche ayant des répercussions sur l'accès plus large aux services de santé. Enfin, lorsqu'il est question des subventions et des aides financières, certains parents soulignent que le volume et la complexité des documents à remplir pour y accéder peuvent représenter un obstacle important.

4.4.2 Les services reçus – Public

Il ressort des entrevues qu'une certaine confusion persiste chez plusieurs parents concernant les titres professionnels des intervenants impliqués auprès de leur enfant ainsi que leur description de tâches. Cette confusion semble exacerbée par le roulement du personnel au sein des organisations. Plusieurs familles rapportent avoir reçu les services d'une éducatrice spécialisée ou d'une psychoéducatrice par

l'intermédiaire de leur CLSC. Selon ces parents, les services étaient généralement limités à un nombre défini de rencontres visant à répondre à une problématique précise. Ces problématiques étaient principalement de nature comportementale; les interventions visaient notamment la diminution de comportements agressifs dirigés vers l'enfant lui-même ou vers autrui et abordaient des aversions telles que le brossage de dent. Certains enfants ont également reçu des services d'orthophonie et d'ergothérapie en milieu scolaire, alors que d'autres ont bénéficié de rencontres ponctuelles avec une psychologue en classe spécialisée. Une mère rapporte que cette psychologue communiquait régulièrement avec elle durant les périodes de confinement liées à la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19). Une mère décrit avoir bénéficié d'un accompagnement soutenu par une travailleuse sociale sur plusieurs années. Le parcours de son enfant se distingue également par l'accès à des services d'intervention comportementale intensive (ICI) par l'entremise du programme Agir tôt. Certains enfants ont également bénéficié d'un suivi en psychiatrie.

4.4.3 Les services reçus – Privé

En raison des difficultés d'accès aux services publics dans un délai jugé acceptable à la suite de la rencontre diagnostique, plusieurs familles ont obtenu des services d'intervention en milieu privé. Certains parents rapportent avoir eu recours à un(e) psychologue afin d'aborder les difficultés liées à la régulation émotionnelle et aux comportements-défis de leur enfant. D'autres enfants ont reçu des interventions comportementales selon l'analyse appliquée du comportement (AAC), alors que certaines familles ont obtenu des services d'ergothérapie et d'orthophonie. Dans certains cas, de l'accompagnement parental a également été offert par un(e) psychologue. Le nombre d'heures d'intervention reçues en AAC variait de trois heures à 31 heures par semaine et étaient tributaires des moyens financiers des parents ainsi qu'à la disponibilité des services. En effet, une famille mentionne ne pas avoir trouvé d'intervenante en AAC, même en milieu privé alors qu'une autre affirme que leur intervenante, au fil des années, offrait de moins en moins d'heures de service. Une mère rapporte avoir refinancé deux fois sa maison afin de maintenir les nombreuses heures de thérapie hebdomadaire.

Un aperçu des informations relevées concernant les interventions est proposé au Tableau 4.4.

Tableau 4.4 Les interventions

Embûches
Attente
Investissement de temps
Manque d'accompagnement
Roulement du personnel
Inadéquation entre services offerts et besoins perçus
Déménagement
Langue
Accès à un médecin de famille
Paperasse
Coût
Services reçus – public
Éducatrice spécialisée/psychoéducatrice
Ergothérapie
Orthophonie
Psychologie
Travailleuse sociale
Psychiatre
Services reçus – privé
Interventions comportementales
Ergothérapie
Orthophonie
Psychologie

4.5 Le milieu d'apprentissage

4.5.1 Les embûches – Milieu de garde et école

Pour certaines familles, l'expérience liée au choix, au changement et à l'accès à un milieu d'apprentissage représente une préoccupation importante. Il ressort des témoignages que les principales embûches au bon fonctionnement en milieu de garde concernent le manque d'effectifs et de connaissances nécessaires pour adapter les pratiques aux besoins des enfants autistes. Les comportements-défis manifestés par l'enfant sont alors parfois perçus comme trop difficiles à gérer par les milieux fréquentés. La difficulté d'accès à une place en centres de la petite enfance (CPE) semble également contribuer à cette problématique. Un enfant de l'étude a fréquenté trois garderies puisque les deux premières n'étaient pas en mesure de s'adapter à ses besoins. La dernière garderie fréquentée était la seule qui offrait des services en autisme. Certaines familles ont également eu recours à des garderies privées non subventionnées en raison de l'absence de place en CPE. Toutefois, des enfants se sont vu refuser l'accès à leur milieu de garde privé en raison de comportements

agressifs. Dans ces situations, certaines mères ont dû quitter leur emploi afin de demeurer disponibles pour leur enfant; « *We found a family daycare kind of thing, not really a CPE, but family daycare cannot accommodate her because she's very, very hyperactive. And then they have other kids to take care also, like family daycares may have around 8 to 9 kids, right? But the teachers are only like two. So, they wouldn't take care of her. So, they rejected her couple of more than two times in different daycares. So, we had to keep her back at home, and my wife has to stop working because of that basically. So that, that had happened for the whole year of 2022. ».* Ces mêmes embûches sont rapportées par certains parents lors de la fréquentation de leur enfant en milieu scolaire ordinaire. Ceux-ci ont dû transitionner vers un milieu spécialisé pouvant mieux répondre à leurs besoins en lien avec des comportement-défis (par exemple, des comportements agressifs ou la fuite de l'établissement). Chez une mère, le manque d'information disponible sur les différences entre les centres scolaires représente une embûche majeure dans son parcours. En effet, à la suite d'un déménagement, son enfant, qui fréquentait alors une classe spéciale a transitionné vers un milieu inclusif. Alors qu'il fréquentait à temps plein l'école en milieu spécialisé, il s'est fait refuser l'accès au milieu inclusif durant plus de deux heures par jour puisqu'il présentait des comportements-défis.

4.5.2 La satisfaction – Milieu de garde

Les parents dont l'enfant fréquentait toujours un milieu de garde au moment de l'entrevue expriment de la satisfaction à l'égard de leur expérience. Ils soulignent notamment l'importance d'un milieu capable de s'adapter aux besoins de leur enfant. Une famille rapporte une expérience positive dans une garderie privée qui accommodait les demandes parentales en matière d'interventions, alors qu'une autre décrit une garderie offrant des services spécialisés par l'entremise d'un organisme communautaire de Montréal, adaptée aux besoins de l'enfant. Certaines familles ont également eu accès à un service de halte-garderie gratuite adapté aux enfants nécessitant des services particuliers. Les parents concernés expriment une grande satisfaction à l'égard de ce milieu, l'un d'entre eux rapportant avoir effectué quotidiennement plusieurs heures de déplacement afin de pouvoir bénéficier de ce service.

4.5.3 La satisfaction – École

Les expériences scolaires rapportées par les familles varient selon les milieux fréquentés par leur enfant, certains ayant fréquenté des écoles spécialisées, des milieux inclusifs, des classes spéciales intégrées à une école ordinaire ou encore des classes ordinaires. De façon générale, les parents dont l'enfant a fréquenté plusieurs milieux rapportent davantage de satisfaction à l'égard des milieux spécialisés que des milieux inclusifs. Certains parents dont l'enfant fréquente une école spécialisée mentionnent néanmoins avoir

souhaité que celui-ci puisse demeurer dans une école ordinaire. Toutefois, la nature des besoins de leur enfant ne permettait pas cette option. Un parent rapporte également un manque d'activités scolaires liées au développement des habiletés de la vie quotidienne. À l'inverse, une mère déplore un manque de communication et de transparence dans le milieu spécialisé comparativement à l'expérience vécue en contexte inclusif. Par ailleurs, un parent observe une progression importante du langage de son enfant depuis son intégration dans une classe spéciale.

Les propos recueillis en lien avec le milieu d'apprentissage sont regroupés au Tableau 4.5.

Tableau 4.5 Le milieu d'apprentissage

Embûches
Manque de ressource
Difficulté d'accès à un CPE
Comportements-défis
Satisfaction – garderie
Contentement
Satisfaction – école
Manque de communication
Contentement
Manque d'activité académique

4.6 Le stress parental

4.6.1 Le stress perçu

Les parents rapportent du stress en lien avec leur rôle parental. Ceux-ci décrivent des niveaux de stress très élevés et persistants dans leur quotidien. Une mère compare d'ailleurs ce stress à celui vécu par un soldat revenant de la guerre : « *I've been told we have the same stress levels as soldiers returning from war and I would agree to that. It's like living, waiting for a bomb to go off. All the… All the time, there's no, there's no break.* ». Un parent se dit plus ou moins stressé de façon quotidienne, tout en exprimant des inquiétudes importantes concernant l'avenir de son enfant autiste.

4.6.2 Les inquiétudes actuelles

Les parents rapportent, à différents degrés, la présence de comportements-défis chez leur enfant, lesquels influencent leur niveau de stress perçu. Certains mentionnent le jugement des autres comme un facteur contribuant significativement à leur stress parental. La sécurité de leur enfant représente également une source d'inquiétude importante pour plusieurs familles. En effet, certains enfants présentent un risque de fuite du domicile, nécessitant la mise en place de systèmes de sécurité, tels que des loquets additionnels, afin de prévenir ces situations. Les difficultés liées aux soins de santé, tels que les visites chez le dentiste ou un simple examen de la vision, sont également décrites comme une source importante de stress. Dans certaines situations, l'accès à des soins de santé de base représente un défi majeur. Un enfant a dû subir des anesthésies générales à plusieurs reprises afin de recevoir certains soins. Pour une enfant, il a été impossible, jusqu'à présent, de recevoir des services de santé de base; plusieurs tentatives ont été faites et diverses stratégies utilisées afin qu'elle reste en place assez longtemps, mais même le poids de cette enfant reste inconnu. « *He had never been able to weight her, never been able to see her growth curve, we have zero information*. ». Une mère explique que l'autisme influence l'ensemble des sphères de leur vie: « *Everything, everything from where I can work, to what vacations we can take, to which cars we buy, to which house we live in… There's literally not one element of our life that is not controlled by autism*. ». Elle rapporte également vivre dans l'attente constante d'une « explosion » de sa fille, ce qui contribue à un niveau élevé de stress. De façon similaire, une autre mère identifie l'incertitude associée à l'autisme et aux comportements de son enfant comme un facteur principal contribuant à son stress. Les habiletés sociales de l'enfant constituent également une source d'inquiétude pour certains parents. De plus, plusieurs mères décrivent que les besoins importants de leur enfant en matière de soins de base, notamment en lien avec l'alimentation et l'habillement, présents au quotidien, contribuent à leur stress et à leur épuisement.

4.6.3 Les inquiétudes pour le futur

Les parents rapportent des inquiétudes à plus long terme en lien avec les comportements-défis de leur enfant; que ceux-ci influencent négativement leur fonctionnement ou qu'ils interfèrent avec leur « potentiel ». L'autonomie représente une préoccupation importante lorsqu'il est question de l'avenir. Plusieurs parents se questionnent sur les capacités de leur enfant à prendre soin de lui-même lorsqu'ils seront vieillissants ou lorsqu'ils ne seront plus présents. Une mère, avec beaucoup d'émotion, exprime souhaiter que son fils autiste décède avant elle afin d'éviter qu'il ne se retrouve seul lorsque ses parents ne seront « plus là ». Les habiletés sociales de leur enfant en lien avec une vie adulte dite « normale » et « heureuse » préoccupent également certains parents, notamment en ce qui concerne les relations amicales

et amoureuses ainsi que les habiletés scolaires. Des inquiétudes sont également exprimées quant à la santé mentale de leur enfant à l'âge adulte. Un père mentionne souhaiter que son enfant devienne « normal ».

Un abrégé des thèmes liés au stress parental est inclus au Tableau 4.6.

Tableau 4.6 Le stress parental

Stress perçu
Plus ou moins
Très élevé
Inquiétudes actuelles
Jugement des autres
Sécurité
Soins de santé
Comportements-défis
Incertitude
Habiletés sociales
Besoins de la vie quotidienne
Inquiétudes pour le futur
Comportements-défis
Autonomie
Habiletés sociales
Santé mentale

4.7 Les comportements-défis

4.7.1 La nature des comportements

Les parents rapportent différents comportements-défis chez leur enfant. La fuite ou la fugue est décrite comme une préoccupation importante pour certaines familles. Dans ces situations, les parents expliquent que leur enfant pourrait quitter le domicile ou l'école en l'absence de mesures préventives, telles que des clôtures verrouillées ou des loquets additionnels sur les portes. Des comportements agressifs à l'égard des membres de la famille ou des intervenants scolaires sont également rapportés, notamment des comportements tels que mordre, pousser ou lancer des objets. Une mère rapporte sa détresse et celle des personnes qui peuvent être témoin des « crises » de son fils; « *He'll try to escape; he won't get in his car seat. He'll like try, he'll smack you. He'll… Like, it's not often, that's why when it happens, it's very, like, it's distressing to us and to anyone that is witnessing it. ».* Certains parents décrivent aussi des comportements d'automutilation; par exemple, certains enfants ont tendance à se frapper la tête lorsqu'ils sont

désorganisés, alors qu'un autre se pince de façon compulsive lorsqu'il est anxieux. Une mère mentionne que son enfant devient complètement passif au retour de l'école lorsque les demandes durant la journée ont été importantes, le comparant à un « zombie » et décrivant une absence apparente de réaction aux stimuli externes. Des difficultés liées au refus d'obtempérer, au sommeil, aux rigidités entourant la routine et à l'hyper sélectivité alimentaire sont également rapportées. Une mère décrit des difficultés chez son fils à reconnaître ses propres émotions. Elle explique que celui-ci se plaint fréquemment de maux de ventre, mais qu'il n'arrive pas à identifier par lui-même que ceux-ci peuvent être associés à son état émotionnel. Certains parents identifient également le manque d'habiletés sociales et les limitations langagières comme des comportements ou des difficultés ayant un impact sur le quotidien; « *Obviously, he doesn't have any friends. So, the social aspect of things is a bit, hum, is a bit concern of mine. Hum, and even communication wise, like, he's verbal, but he can't hold a conversation, he's a bit distracted, but, like, that also has to do with social so, like, his biggest challenge is the social aspect of things because of all the behaviours. Hum, and the limited communication. »*. Un parent explique que son enfant présente régulièrement des périodes durant lesquelles elle crie et pleure en étant inconsolable. Son incapacité à communiquer verbalement ses besoins complexifie l'identification de la source de sa détresse : « *…probably stomach pain or headache or we don't know. So, we have to regularly massage her body and head everything so that she relaxes or calms down. So yeah, it's completely busy throughout the day until she sleeps.* ».

4.7.2 Les effets sur le fonctionnement familial

Les familles ayant rapporté la présence de comportements-défis chez leur enfant décrivent également des répercussions sur le fonctionnement familial. Les limitations concernant les sorties familiales représentent un thème fréquemment abordé. Toutefois, les parents expliquent développer davantage de planification et d'organisation afin de prévenir, dans la mesure du possible, l'apparition de comportements-défis. Ils rapportent également vivre du stress en lien avec l'incertitude associée aux comportements de leur enfant dans des environnements extérieurs au domicile familial. Certains parents mentionnent craindre le jugement des autres lors des sorties. D'autres rapportent limiter leurs activités aux contextes qu'ils jugent plus adaptés aux besoins de leur enfant, notamment les activités sportives adaptées, ce qui peut avoir des répercussions sur le reste de la fratrie. Une mère explique que les possibilités de sorties au restaurant sont fortement limitées en raison de l'hyper sélectivité alimentaire de son enfant. À l'inverse, certaines familles rapportent continuer à réaliser les activités qui leur tiennent à cœur, telles que des sorties culturelles ou des voyages, même si celles-ci peuvent parfois être accompagnées de « crises » (par exemple, pleurs et cris). Les comportements-défis ont également entraîné des répercussions sur la vie professionnelle de

certains parents. Certaines mères rapportent avoir cessé de travailler afin d'être disponibles en tout temps pour leur enfant, alors qu'une autre a réduit son temps de travail pour cette même raison. Au-delà des sorties et de l'organisation familiale, plusieurs familles décrivent les répercussions des comportements-défis sur la fratrie. Une mère rapporte que la sœur jumelle de son enfant autiste refuse de jouer avec d'autres enfants à la garderie par crainte de laisser son frère seul. Une autre rapporte qu'un jumeau a exprimé le souhait que son frère autiste « appartienne » à une autre famille que la leur. Enfin, certains enfants ont vu leur accès à l'école limité en raison de la nature de leurs comportements-défis. Ceux-ci étaient perçus comme pouvant perturber le fonctionnement de la classe, représenter un risque pour les autres élèves ou menacer l'intégrité physique de l'enfant lui-même.

4.7.3 La régulation des émotions

La question de la régulation des émotions chez l'enfant autiste étant intimement liée aux comportements-défis et à la parentalité, les parents ont abordé spontanément cette problématique dans le cadre des entrevues. Plusieurs parents sont en mesure d'identifier et de décrire des moments où leur enfant démontre des compétences en matière de régulation émotionnelle, mais également des situations où celui-ci éprouve davantage de difficultés à réguler ses émotions. Une mère explique que lorsque son enfant est fâché, frustré ou triste, celui-ci n'est plus en mesure d'utiliser ses mots, ce qui rend la compréhension de ses besoins et les interventions parentales plus complexes. Néanmoins, elle rapporte un exemple où son enfant utilise un comportement alternatif, soit grogner, afin de communiquer son besoin d'être laissé seul. De façon similaire, l'enfant d'un autre parent, qui est habituellement entièrement verbal, cesse d'utiliser des mots lorsqu'il vit des émotions intenses. Cette mère exprime son désarroi puisque cette absence de communication rend difficile l'identification de la source de ses frustrations afin d'offrir un soutien adapté à la fonction de son comportement. Certains parents décrivent également des stratégies de régulation émotionnelle utilisées par leur enfant. Une mère rapporte que sa fille est parfois en mesure d'avoir recours à des stratégies telles que la lecture ou des exercices de respiration. Toutefois, selon elle, lorsque certains besoins fondamentaux ne sont pas comblés, comme le repos ou l'alimentation, l'enfant n'est plus en mesure de mobiliser ces stratégies. Un parent rapporte que son enfant se parle parfois à elle-même, murmurant « calma » lorsqu'elle devient plus agitée. Une autre mère explique que lorsque son fils vit une surcharge émotionnelle, il se réfugie sous sa couverture et utilise sa tablette numérique afin de se « recentrer ».

Un résumé des propos en lien avec les comportements-défis est offert au Tableau 4.7.

Tableau 4.7 Les comportements-défis

Nature des comportements
Fuite
Comportements agressifs envers autrui
Automutilation
Absence de réactivité
Refus d'obtempérer
Rigidité comportementale
Hyper sélectivité alimentaire
Difficultés en lien avec le sommeil
Manque d'habiletés sociales
Langage limité
Incapacité à reconnaitre ses émotions
Impact sur le fonctionnement familial
Sorties
Arrêt ou diminution significative de l'emploi – mère
Fratrie
Demi-journées à l'école
Régulation émotionnelle
Communication non-verbale
Exercices de respiration
Distraction – intérêts restreints
Se parle à lui-même

4.8 Les besoins perçus

4.8.1 Pour les parents

Certains parents rapportent avoir cherché du soutien psychologique, alors que d'autres expriment le souhait d'en avoir bénéficié. En faisant référence à une « batterie » qui s'épuise, une mère explique qu'il est essentiel de soutenir les parents afin qu'ils soient eux-mêmes en mesure de soutenir leur enfant. Une autre établit un lien entre la régulation émotionnelle de son enfant et la sienne, exprimant un besoin de soutien psychologique afin d'apprendre à mieux coréguler leurs émotions : « *[I'd like] to learn how to regulate ourselves so we can regulate and co-regulate with our children* ». Les parents expriment un besoin d'accompagnement afin de naviguer l'offre de services, mieux connaitre le système scolaire ou améliorer leurs connaissances en lien avec les différents types de thérapies selon les besoins de leur enfant. Une mère souhaiterait que les intervenants du CLSC soient impliqués de la même façon auprès des familles des enfants qui sont considérés comme des « cas moins sévères » que ceux considérés « sévères » ; « *Like there*

would have to be paths made up, ready, made available with guidance and I know what I'm asking, and I know that, I understand what I'm asking is so incredibly far from the reality. But the same way that, at the CLSC, there's that guidance and that support for the severe cases, these cases that are not considered severe impact so much and the difference for the parents and the child can be so massive. And there's nothing being… There's no support around that. So, it's not even just a follow up meeting. It's, it's connecting the dots. It's like I'm having to figure out things like… ». Certains parents mentionnent également le besoin d'accéder à une liste des subventions auxquelles ils pourraient avoir droit ainsi qu'à du soutien pour compléter les formulaires associés aux demandes. Des parents expriment le désir d'échanger avec d'autres parents partageant des réalités similaires, que ce soit en lien avec la nature des difficultés vécues par leur enfant ou la langue parlée au sein de la famille. Une mère souligne également le besoin d'avoir accès à un programme de formation parentale gratuit afin de faire le pont entre les interventions comportementales reçues par son enfant en milieu de garde et le maintien des acquis à la maison.

4.8.2 Pour l'enfant

Les besoins spécifiques perçus par les parents en ce qui concerne leur enfant sont variés. Toutefois, l'accès à davantage d'interventions gratuites ou abordables représente une préoccupation récurrente. Une mère souligne le besoin de recevoir des interventions pour son fils en lien avec l'apprentissage de la propreté, puisqu'elle rapporte ne pas être en mesure d'y parvenir seule. Une famille exprime un besoin important de services de santé adaptés pour leur fille, pour qui certaines évaluations de base, telles qu'un examen auditif ou une simple pesée, demeurent difficiles, voire impossibles à réaliser. Ces mêmes parents soulignent également l'importance d'avoir accès à des leçons de natation adaptées afin d'assurer la sécurité de leur enfant autour de leur piscine. Certains parents rapportent une insatisfaction à l'égard des interventions reçues par l'entremise de leur CRDI et expriment le besoin d'avoir accès à des services de meilleure qualité, mieux adaptés aux besoins de leur enfant. Une mère souhaiterait que les professionnels intervenant auprès de son enfant adoptent une approche fondée sur l'affirmation de la neurodiversité. Une autre exprime le souhait que les spécialistes travaillant auprès de sa fille autiste soient eux-mêmes neurodivergents.

4.8.3 Pour le couple

Certaines mères rapportent un débalancement entre les deux partenaires lorsqu'il est question des responsabilités liées aux interventions de leur enfant, ce qui peut engendrer des tensions et des conflits

au sein du couple. Dans ces situations, elles expriment le besoin d'avoir accès à un suivi en thérapie de couple à la suite du diagnostic. L'objectif d'un tel accompagnement psychologique serait d'aborder les émotions suscitées par le diagnostic, de travailler la dynamique conjugale et de favoriser une meilleure compréhension du rôle et de l'implication de chacun des parents dans les interventions auprès de l'enfant. Plusieurs parents mentionnent également le besoin d'avoir accès à un service de répit gratuit afin de pouvoir préserver du temps en couple. Une mère explique ne pas être sortie avec son mari depuis 10 années, puisqu'ils préfèrent consacrer leurs ressources financières aux interventions plutôt qu'à un service de répit. De façon similaire, un parent déplore que les proches offrent de garder la fratrie, mais ne proposent pas le même soutien pour leur enfant autiste, limitant ainsi leurs possibilités de sorties en couple. Cette mère rapporte également éprouver des difficultés à trouver une personne suffisamment motivée et à l'aise pour garder son enfant autiste. Certaines familles rapportent bénéficier d'un soutien important de la part des grands-parents pour le gardiennage, ce qui représente une ressource précieuse dans leur quotidien. Toutefois, des parents issus de l'immigration expliquent ne pas pouvoir compter sur ce type de soutien puisque leurs propres parents résident dans leur pays d'origine.

4.8.4 Pour la fratrie

Certains parents expriment des inquiétudes concernant la fratrie de leur enfant autiste. Ils soulignent notamment le besoin d'un soutien psychologique pour leurs autres enfants afin de les accompagner face aux différentes réalités associées à la situation familiale. Un parent mentionne également le souhait d'avoir accès à un service de répit pour son enfant autiste afin de pouvoir consacrer davantage de temps de qualité à la fratrie.

Une synthèse des besoins perçus par les parents est présentée au Tableau 4.8.

Tableau 4.8 Les besoins perçus

Parent
Soutien psychologique
Accompagnement – naviguer l'offre de service
Programme de formation parentale gratuit
Fréquenter d'autres parents qui leur ressemblent
Enfant
Accès à des interventions gratuites/abordables
Soutien à la propreté
Services de santé adaptés
Leçons de natation adaptées
Services de qualité adaptés aux besoins de l'enfant
Approche d'affirmation de la neurodiversité
Professionnels neurodivergents
Couple
Soutien psychologique suite au diagnostic
Accès à un service de répit gratuit
Fratrie
Soutien psychologique
Davantage de temps de qualité sans l'enfant autiste

4.9 Les programmes de formation parentale

4.9.1 La satisfaction et l'utilité perçue

Une mère de l'étude a participé à une formation parentale offerte par une clinique privée. Celle-ci aurait contribué à faire le pont entre les interventions directes reçues par une intervenante en AAC et le maintien des acquis à la maison. Une famille a eu accès à une formation parentale gratuite par le biais d'une fondation. Selon la mère, cette formation a débuté alors que le diagnostic de leur fils n'avait pas encore été confirmé. Celle-ci dit avoir grandement apprécié ce service, particulièrement pour l'accompagnement de l'éducatrice spécialisée qui offrait à la fois des interventions directes dans leur milieu de vie en plus d'un certain soutien émotionnel pour la mère. De plus, l'approche préconisée, soit un modèle d'intervention basé sur le jeu entre l'enfant et le parent lui ont beaucoup plu ainsi que les recommandations personnalisées de lectures et de jeux. Néanmoins, la mère rapporte que cette participation nécessitait un grand investissement de temps et d'énergie. Une mère a participé à un programme offert gratuitement dans le cadre d'une étude sur la formation parentale en contexte de troubles développementaux. Cette mère mentionne que les éléments de la formation les plus utiles

étaient l'information partagée en lien avec l'organisation des services en autisme au Québec, le système scolaire québécois et les plans d'intervention, le partage d'expérience avec d'autres parents ainsi que le soutien psychologique personnalisé. En effet, selon l'intérêt des participants, une intervenante rencontrait le parent de façon régulière afin d'offrir un accompagnement individualisé. Toutefois, cette mère a été déçue par l'abandon de l'intervenante en cours de parcours. Une autre mère a participé à un programme de formation parentale offert par le biais du CLSC. Celle-ci décrit le contenu du programme comme étant « de base » avec des informations facilement repérables « sur internet », présentant les difficultés pouvant être rencontrées chez les enfants autistes tels que les problèmes de sommeil ainsi que les principes de l'AAC. Cette mère exprime que puisque sa fille ne reçoit pas d'interventions, elle doit devenir la « thérapeute » et que pour ce faire, elle a besoin davantage d'informations, de pratique et de matériel, mais qu'elle n'a pas le temps de pratiquer et que le matériel nécessaire est trop coûteux et impossible à trouver usagé. En revanche, elle affirme avoir pris plaisir à apprendre, à connaitre et à partager avec d'autres parents d'enfants autistes. Une autre mère rapporte peu de bénéfices à sa participation à un programme de formation parentale dispensé par le centre de réadaptation local. Celle-ci a peu apprécié leur approche, suggérant de « suivre l'initiative de l'enfant », préférant une attitude plus directive. De plus, cette mère rapporte qu'elle s'identifiait peu aux autres parents, autant en lien avec la langue parlée que par la structure familiale des participants et sa conception de l'autisme. Toujours par le biais d'un centre de réadaptation, une autre mère déplore le manque de réalisme des interventions proposées dans le cadre de leur programme de formation parentale. Elle cite comme exemple les renforçateurs suggérés, soit l'utilisation de la tablette qui est peu motivante puisque son enfant y a déjà accès afin de lui permettre de travailler ainsi que l'intensité et la constance des interventions trop difficiles à maintenir dans le temps. Un autre parent explique que sa fille répond très peu aux interventions apprises par le biais de la formation dispensée par leur CLSC, celle-ci considérant le domicile familial comme son « terrain de jeu ». Similairement, une mère ayant reçu une formation professionnelle comme intervenante en AAC affirme ne pas être en mesure d'appliquer les interventions de façon aussi systématique auprès de son fils à la maison bien qu'elle soit plus que qualifiée pour ce faire. Celle-ci considère que son rôle de mère interfère avec celui de « l'intervenante ». Des parents mentionnent des horaires de formation difficiles à coordonner avec leur horaire de travail. De plus, une mère rapporte que les participants se sont vus menacés de perdre l'accès à la formation si ceux-ci gardaient leur caméra éteinte durant les séances offertes en visioconférence. Un parent mentionne avoir eu de la difficulté à trouver un programme de formation parentale et souhaite que ces programmes bénéficient davantage de visibilité et qu'ils soient offerts à tous gratuitement.

4.9.2 Le contenu souhaité

Un parent ayant participé à une séance d'information obligatoire sur l'autisme offerte par le CLSC rapporte s'être sentie complètement « déçue » et même « triste ». En effet, selon elle, le contenu abordé ne répond absolument pas aux besoins des parents d'enfants autistes. Ainsi, celle-ci se dit peu optimiste en lien avec les services offerts en milieu public. Néanmoins, cette mère mentionne son intérêt à participer à un programme de formation parentale si la régulation émotionnelle et la co-régulation entre le parent et l'enfant notamment, y est abordée. Aussi, ayant peu d'espoir de recevoir des services publics répondant à ses besoins, elle suggère d'y proposer une liste des services recommandés en autisme tels que l'orthophonie et l'ergothérapie, en plus d'éduquer les parents à savoir comment mieux choisir ces spécialistes au privé en fonction de leurs besoins. Un autre parent souhaiterait participer à un rassemblement de mères comparable aux groupes de soutien à l'allaitement s'adressant aux mères de nouveau-nés, lors desquels les mères échangent sur la maternité. Elle suggère qu'il y soit question de sujets en lien avec l'autisme ou d'ateliers afin d'apprendre à utiliser des pictogrammes, par exemple. Pendant ce temps, les enfants participeraient à des groupes de jeux. De façon similaire, une mère propose un service semblable à celui des infirmières qui visitent les nouvelles mères lors de leur retour à la maison après l'accouchement. Ainsi, après le diagnostic, une intervenante en autisme offrirait des visites à domicile afin d'offrir un soutien personnalisé autant en lien avec la santé mentale du parent que pour des questions plus pratiques liées à l'autisme. Celle-ci mentionne également l'importance du « coaching émotionnel »; « *You can sit with an emotion and help your child work through it. And that may actually be more effective than helping delete emotion and removing what was the problem or presenting a solution*.». De même, un parent propose des thèmes tels que l'apprentissage d'habiletés sociales et d' « autorégulation ».

4.9.3 Les modalités de présentation

Les modalités de présentation de formation parentale préférées varient grandement en fonction des personnes. Par exemple, alors qu'un parent préfèrerait avoir accès au contenu des séances par le biais de vidéos enregistrées, d'autres rapportent qu'ils seraient davantage enclins à participer à un programme de formation parentale si celui-ci incluait des rencontres en présentiel. Néanmoins, lorsqu'il est question de séances en face-à-face, plusieurs facteurs sont mentionnés par les parents afin de favoriser leur présence à ce type de service. En effet, un service de gardiennage et des séances à l'extérieur des heures de travail, par exemple, sont suggérés. Sur un autre ordre d'idée, une mère se dit très peu intéressée par une « éducatrice de 25 ans tout juste sortie de l'université qui te dit comment être parent ». Ainsi, elle suggère la formation par les pairs dans le cadre de formation parentale avec une intervenante qui faciliterait les

sujets amenés; « *I would look for peer to peer coaching. I've never learnt so much from other parents than I did from educators. I mean this in the best way, but there's nothing like sitting across the table from some 25-year-old who just came out of the university who's telling you how to parent. You're like "listen lady with no children, uh, I've been in the tranches for 10 years, you can save your ''did you try your red, yellow and green zones?'' because when the kid is in crisis, they don't give a fuck about "are you in the green zone?", "what's the size of the problem?". How about we sit at a table ronde and share, share because you feel heard. Like somebody… and like when someone says to you "I haven't been on a date for 10 years" and then they're like "me neither" you're like "preach mama!". Because then within your circle, "I'll watch your kids and you watch my kid", so then you build a network.* ». Finalement, dans l'ensemble, il semblerait que les parents souhaiteraient avoir accès à un programme de formation parentale qui serait davantage individualisé.

Le Tableau 4.9 offre un résumé des données recueillies concernant les programmes de formation parentale.

Tableau 4.9 Les programmes de formation parentale

Participation à un programme de formation parentale
Mère
Père
Aspects appréciés
Accompagnement parental
Interventions individualisées
Soutien psychologique
Partage avec les pairs
Manuel concernant les services en autisme au Québec
Embûches
Temps
Attrition du personnel
Langue parlée
Interventions difficiles à appliquer
Horaires difficiles à coordonner
Coût
Visibilité des programmes offerts
Règles strictes
Contenu souhaité
Groupe de jeux pour les enfants
Information/éducation sur les services offerts en autisme
Partage avec les pairs
Périodes de questions
Activités d'apprentissage
Accompagnement parental individuel
Régulation émotionnelle
Habiletés sociales
Modeling
Modalités de présentation idéales
Participation avant la confirmation du diagnostic
Vidéos enregistrées
Visioconférence
Présentiel
Choix des thèmes
Visites à domicile
Service de gardiennage
Horaires flexibles
Formation par les pairs

4.10 Le programme de formation parentale adapté

Finalement, afin de mieux soutenir les parents d'enfants autistes, les aspects théoriques de la régulation des émotions, revus au sein de la littérature scientifique, ainsi que les besoins identifiés par les parents durant les entrevues ont permis l'adaptation d'un programme de formation parentale. Ainsi, les principes comportementaux de la formation parentale *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* initialement développé par Ilg *et al.* (2014) visant la diminution des comportements-défis ainsi que ceux développementaux ciblant le développement des habiletés de régulation des émotions et la sensibilité parentale ont été combinés. Un résumé des concepts abordés dans le cadre du programme adapté ainsi que les ajouts au programme original d'Ilg *et al.* (2014), identifiés par des astérisques, est présenté au Tableau 4.10.

Les trois visites à domicile ainsi que leurs objectifs ont été inspirées du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg *et al.*, 2014). Elles visent à répondre au besoin d'interventions davantage individualisées tel qu'exprimé par les parents de l'étude. Elles représentent également une opportunité pour l'intervenante de modeler les comportements et attitudes des parents à adopter auprès de leur enfant selon les objectifs du programme. Crowell *et al.* (2019) rapportent que le coaching parental, comprenant notamment le modelage des stratégies d'intervention par le thérapeute suivie de leur mise en pratique par le parent, constitue un élément commun à certaines interventions précoces prometteuses auprès des jeunes enfants autistes. Ces interventions mettent également l'accent sur la sensibilité et la réceptivité parentales, la synchronie parent-enfant et l'utilisation des stratégies dans les contextes naturels du quotidien. Le contenu des séances 1, 3, 4 et 5 a été calqué sur les notions abordées par Ilg *et al.* (2014) afin de répondre aux objectifs de diminution des comportements-défis et de favoriser l'acquisition de nouvelles habiletés en plus de répondre au besoin d'information et de compétence parentale. Les principes issus de l'AAC ont été préservés bien qu'ils ne fassent pas l'unanimité chez les parents interviewés. En effet, l'accent sera mis sur l'importance des principes de constance et de systématisme lors d'interventions comportementales visant la diminution de comportements-défis à court terme. De plus, la nécessité d'identifier la fonction de ces comportements afin de développer des comportements alternatifs ayant la même fonction sera nommée. La séance 2 expose les principes de la socialisation parentale des émotions (Eisenberg *et al.*, 1998) et les techniques d'intervention du *Floortime* (Greenspan et Wieder, 1997), ciblant la relation parent-enfant pour le développement de la régulation émotionnelle des enfants. Ainsi, une attention particulière sera mise sur les réactions soutenantes à apporter aux émotions de leur enfant soit encourager l'expression de leurs émotions, offrir du réconfort

ainsi que de proposer des stratégies centrées sur la résolution de problèmes (Eisenberg *et al.*, 1998). En effet, la littérature scientifique suggère que des réactions parentales plus soutenantes à l'égard de son enfant seraient associées à davantage d'habiletés de régulation émotionnelle chez celui-ci (Marshall *et al*., 2025; Moffitt *et al.*, 2021; Tan et Chan, 2026). Plusieurs parents ont également exprimé vouloir obtenir du soutien dans le développement de telles habiletés chez leur enfant ainsi que dans la co-régulation des émotions. À cet effet, le *Floortime* sera présenté; cette thérapie par le jeu suit une séquence d'étapes développementales et vise entre autres, par le biais de la dyade parent-enfant, le développement de la régulation émotionnelle, la résolution de problèmes et la réciprocité des interactions (Greenspan et Wieder, 1997; Hilaire, 2014; Mercer, 2017). Puisqu'il y est question de suivre les initiatives et les intérêts de l'enfant ainsi que d'ajuster ses réponses à son état émotionnel, ce qui constitue les mécanismes de la sensibilité parentale, cette thérapie pourrait contribuer au développement de celle-ci qui, à son tour, favoriserait l'ajustement de l'enfant en contexte social (Bowlby, 1969). La présentation de séances d'enseignement en essai distinct a pour objectif d'initier le parent à la structure de ce type d'exercice en plus d'amorcer un apprentissage chez l'enfant en lien avec l'identification des émotions puisque celle-ci représenterait une habileté àexprimer ses émotions de manière efficace et ainsi favoriser la régulation émotionnelle en contexte social (Mazefsky et White, 2014; Williams *et al.*, 2012). En reprenant les éléments vus lors des séances 4 et 5 sur la séquence S-R-C. Les parents apprennent à diriger une séance d'apprentissage par essai distinct afin d'enseigner à leur enfant les émotions en langage réceptif ainsi qu'en langage expressif. Dans le cadre des entrevues, il a été exprimé par plusieurs parents que leur enfant présentait des difficultés à identifier et exprimer ses émotions de façon adéquate. Aux séances 7 et 8, selon le choix des participants, certains comportements-défis seront revisités en mettant en parallèle les concepts abordés dans le cadre du programme. De plus, une période de discussion et de partage sur le même thème sera facilitée par l'animatrice. Cela vise à répondre aux besoins des parents de la présente étude ayant exprimé souhaiter partager et échanger avec d'autres parents d'enfants autistes. Finalement, lors de la dernière séance, un document synthèse des services en autisme ainsi que les mesures de soutien financier disponibles sera remis aux participants afin de répondre au besoin d'information formulé par les parents de l'étude et rapporté par le biais de la littérature scientifique. Par l'ajout de composantes ciblant la régulation émotionnelle (le *Floortime*, la sensibilité parentale, les réactions soutenantes aux émotions de l'enfant, le parent comme co-régulateur, l'identification des émotions) à un modèle d'intervention comportementale pour la diminution des comportements défis chez les enfants autistes, ce nouveau programme vise à offrir un soutien plus global aux parents par le biais d'une approche développementale tout en respectant les meilleures pratiques en autisme.

Tableau 4.10 Le programme de formation parentale adapté

	Thèmes	Pratiques
Visite 1	Déterminer les comportements-défis de l'enfant et les besoins de la famille.	Observation et discussion sur les objectifs en lien avec les comportements-défis.
Séance 1	L'autisme.	Symptômes, prévalence, causes, troubles concomitants, interventions préconisées en autisme.
Séance 2*	La socialisation parentale des émotions* et le *Floortime**.	Les réactions soutenantes aux émotions de l'enfant*, parent co-régulateur*, suivre l'initiative de l'enfant dans le jeu*, modelage *.
Séance 3	Diminution d'un comportement-défi.	Remplir une grille A-B-C, identifier la fonction du comportement, l'antécédent et la conséquence.
Séance 4	Apprentissage d'un nouveau comportement.	Séquence S-R-C, les différents types de demandes et les renforçateurs. Décortiquer un comportement en plusieurs objectifs.
Séance 5	L'environnement et l'apprentissage incident.	Contrôle de l'environnement, reconnaitre les occasions d'apprentissage dans le quotidien.
Visite 2	Ajustement et questionnement en lien avec les techniques apprises.	Observation et discussion sur l'application des interventions. Maintien et généralisation des comportements. Modelage*.
Séance 6	Identification des émotions. *	Réceptif* et expressif*, apprentissage par essai distinct*.
Séance 7	Comportement-défi choisi selon les besoins des familles. Discussion et partage. *	Reprise des éléments abordés lors des séances précédentes afin d'intervenir sur le comportement choisi. Discussion entre les participants sur le thème choisi. *
Séance 8	Comportement-défi choisi selon les besoins des familles. Discussion et partage. *	Reprise des éléments abordés lors des séances précédentes afin d'intervenir sur le comportement choisi. Discussion entre les participants sur le thème choisi. *
Séance 9	Période de questions et retour sur le programme.	Discussion sur le programme. Remise d'un document synthèse sur les différents services en autisme*.
Visite 3	Suivi.	Discussion sur les interventions apprises et modelage*.

*ajouts ne faisant pas partie du programme tel que présenté par Ilg *et al.* (2014)

CHAPITRE 5
DISCUSSION

Les objectifs de cette recherche étaient de rapporter le vécu de 12 parents d'enfants ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme afin d'adapter un programme de formation parentale de façon à mieux répondre à leurs besoins. Les aspects de leur expérience abordés dans le cadre de l'étude portaient notamment sur les services reçus au Québec et sur leur quotidien en lien avec les comportements-défis de leur enfant. Premièrement, des embûches ont été relevées tout au long de leur parcours, des premières inquiétudes à l'intégration en milieu scolaire. En cohérence avec les constats rapportés dans le cadre d'études se penchant sur l'état des services publics en autisme au Québec, les résultats de la présente étude relèvent des difficultés généralisées pour l'accès aux services publics, et ce, à toutes les étapes du processus (Hérault *et al.*, 2022; Observatoire des tout-petits, 2023; Office des personnes handicapées du Québec, 2023). Le manque d'accompagnement parental et de soutien tout au long de leur parcours représente un deuxième problème identifié par l'ensemble des parents. En second lieu, la satisfaction liée aux services reçus a été abordée et les opinions varient selon l'expérience propre à chacun. Des interventions allant à l'encontre des pratiques et des idéologies des parents ainsi que des programmes de formation parentale prônant des interventions difficilement applicables en contexte familial ont notamment été mentionnés. En outre, le constat général est la présence d'une inadéquation entre les besoins des parents et les services offerts. Troisièmement, les besoins perçus par les parents en réponse à leurs défis quotidiens et leurs inquiétudes en lien avec leur enfant ont été relevés à plusieurs égards, notamment en termes de soutien parental et d'interventions réellement individualisées. Enfin, les contributions générales de l'étude et plus spécifiquement celles liées au programme de formation parental adapté ainsi que les limites et directions futures sont présentées ici.

5.1 Embûches relevées

L'accès difficile aux services en autisme et le manque d'accompagnement ont été mentionnés de façon généralisée comme embûches majeures liées au parcours des parents dans le cadre de cette recherche. Les propos d'une mère de l'étude illustrent l'ampleur des difficultés rencontrées; «*Honestly, I think the biggest thing is the delays, the delays are just so frustrating. Just getting diagnosis, and you're being sent to place by place by place… It is really hard having to go this place and having to do that, do that, do that… And the paperwork involved, and just, like, there's just so much stuff constantly and there's so many things that you don't know and then one person will tell you one thing and one person will tell you another. It's just, everything*

you have to do is a pain and it also sucks, like the paperwork that you have to… Like my child is considered, I have saying this, my child is considered handicapped by the government, and I need to do that to get the credits, the money, so that I can pay for all the things that he needs. And I hate having to say, like the papers that are filled up by yourself, and the doctors are soul crushing, soul crushing, it basically says "will you child always have this issue?". The doctors are like "yes, they will never be able to do this…" and it's not all the things that they can do which you've been working on for years, like "you cand do this and…" it's all the things that he can't and probably will never do. It's just like, horrible, but you do it, just like all the other things that you just do, because if you don't, you're not gonna get this and it just feels like… Why? I don't know if it's because of people who take advantage of the system, which I don't think any parent would be like "my kid is autistic!" but they're not. Like, I really don't see that happening in this case but I'm like "why are you making it so difficult for a child to get the help that he needs?". For a diagnosis of cancer… You wouldn't put off a child who needs glasses or a chair, why are you making it so difficult for a child to get what he needs? ». En effet, plusieurs embûches ont été nommées notamment le temps d'attente avant de recevoir des services, que ce soit en ce qui a trait au processus diagnostic ou aux interventions. Ces temps d'attente sont particulièrement élevés à Montréal, représentant une moyenne de 16,2 mois avant de recevoir un premier service (Office des personnes handicapées du Québec, 2023). Cela fait en sorte que les familles ayant les moyens financiers se tournent vers des services privés pour amorcer le processus d'évaluation diagnostique. En effet, la moitié des parents de l'étude ont reçu le diagnostic de TSA de leur enfant par le biais de cliniques privées afin de contourner les temps d'attente au sein des services publics. Ce taux est similaire aux chiffres rapportés par le Protecteur du citoyen (2022); 42 % des parents d'enfants en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage auraient eu recours à des services de professionnels en clinique privée. Cela contribue aux inégalités d'accès pour les familles issues d'un milieu socio-économique modeste, les familles immigrantes et celles à faible niveau de scolarité (Observatoire des tout-petits, 2023). Toutefois, certains parents mentionnent avoir du mal à obtenir des services d'évaluation et d'intervention au privé. En effet, malgré les orientations gouvernementales en matière d'autisme, des lacunes importantes persistent dans la mise en œuvre des plans d'action, contribuant à des ruptures dans le continuum de services au Québec (Zeidan *et al.*, 2019). Devant ces difficultés d'accès et de coordination au sein du réseau public, plusieurs familles se tournent vers le secteur privé afin de répondre aux besoins de leur enfant, ce qui exerce une pression supplémentaire sur cette l'offre de services au privé (Zeidan *et al.*, 2019). De plus, il est possible de croire que les embûches liées à l'accès à un médecin de famille ou un pédiatre ainsi qu'à l'absence de fréquentation d'un milieu de garde de l'enfant pourrait retarder l'identification précoce de l'autisme. Néanmoins, avoir un pédiatre ne garantit pas un accès rapide aux services en DI-TSA. Tel que rapporté par des parents de l'étude, il semblerait que

certains d'entre eux aient une approche plus conservatrice, suggérant aux parents d'attendre avant de s'enquérir du développement de leur enfant. Il apparait alors que certains professionnels de la santé soient moins sensibilisés à ce trouble alors qu'ils sont, dans la majorité des cas, ceux qui dirigent le parent vers le guichet d'accès, représentant la première étape à franchir afin d'obtenir du soutien dans le secteur public. En effet, la surveillance du développement de l'enfant, telle que définie par Hérault *et al.* (2022), effectuée par les professionnels de la santé lors de rendez-vous médicaux n'est pas encore une pratique clairement balisée et arrimée aux deux autres segments de la trajectoire de service en évaluation diagnostique, soit le dépistage précoce et l'orientation vers les services appropriés. En outre, l'identification et le diagnostic précoce du TSA est nécessaire afin d'obtenir des services d'interventions comportementales intensives (ICI) dans le cadre du programme *Agir tôt* puisque ceux-ci ne sont plus disponibles lorsque l'enfant atteint l'âge de six ans. Une autre embûche relevée par les parents est le temps nécessaire afin de recevoir les interventions en autisme. Le cas d'une mère ayant mentionné qu'elle n'avait pas dîné depuis cinq années, trop débordée par l'horaire d'intervention de son fils, est frappant. Bien que tous les participants souhaiteraient recevoir davantage d'interventions pour leur enfant, celles-ci ont un coût important, notamment en termes d'investissement de temps pour les parents. Il est aussi possible de croire que la coordination de l'horaire familial aux interventions de l'enfant autiste pourrait contribuer au stress parental.

Au surplus, les parents rapportent des difficultés en lien avec la quantité et la complexité des documents à remplir afin de recevoir des allocations ou des services spécifiques ainsi qu'un manque de connaissance desdites mesures de soutien auxquelles ils pourraient avoir accès. De ce fait, une embûche majeure rapportée par les parents dans le cadre de leur parcours est le manque d'accompagnement. Cette lacune touche toutes les étapes de leur expérience en tant que parent d'enfant autiste. En effet, il semblerait que le rôle de l'intervenante-pivot tel que décrit dans le cadre des recommandations ministérielles d'*Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003) soit toujours quasi-absent des services reçus par les parents (Abouzeid et Poirier, 2014). Dans le cadre de la présente étude, une seule mère a été en mesure d'identifier une intervenante attitrée à son dossier qui aurait aidé la famille à coordonner et naviguer les différents services en plus d'offrir du soutien au parent tout au long de son parcours. Toutefois, il est à noter que la confusion des participants quant aux titres et aux rôles des intervenantes avec lesquelles ils ont été en contact, associé à un roulement de personnel accru, pourrait contribuer à cette perception. L'Office des personnes handicapées du Québec (2023) rapporte d'ailleurs que moins de 50 % des dossiers avaient une intervenante-pivot attitrée en 2018 et que la nature de son rôle, en plus de porter à confusion, différait significativement entre les établissements. En effet toujours selon les données rapportées dans le cadre de

leur analyse de programmes de réadaptation en déficience intellectuelle, autisme et santé mentale au Québec, plusieurs éléments-clés dans l'accès aux services tels que l'évaluation des besoins de l'enfant autiste, la conception d'un plan d'intervention ainsi que l'attribution d'une intervenante-pivot ne sont pas exécutés de façon automatique (Office des personnes handicapées du Québec, 2023). Non seulement les parents peinent à s'orienter à travers l'offre de service, mais ils nécessitent également un accompagnement durant les différentes étapes de leurs parcours qui engendrent nombre de questionnements et inquiétudes. Cet accompagnement pourrait notamment s'offrir dans le cadre de formations parentales.

Sur un autre ordre d'idée, un manque d'information en lien avec les différentes options de scolarité a été exprimé. Des parents regrettent ne pas avoir été informés des particularités propres aux différentes écoles spécialisées et centres scolaires ainsi qu'au sein de leurs écoles. Alors que la transition vers l'école primaire peut apporter son lot d'inquiétudes chez toutes les familles, celles des enfants autistes et les défis liés à leur adaptation devraient être mieux soutenues durant ce moment charnière. D'autant plus que cette transition coïncide souvent avec la fin des services fournis dans le cadre du programme *Agir tôt*. Un soutien spécifique offert en vue de l'entrée à l'école permettrait au parent de mieux orienter ses choix en lien avec le milieu scolaire en fonction de ses besoins et de ceux de l'enfant. En résumé, les embûches liées au manque d'accompagnement et à l'accès aux services en autisme sont rapportés tout au long du parcours des parents d'enfants autistes.

5.2 Satisfaction perçue

Le niveau de satisfaction des parents quant aux services reçus en contexte d'autisme, tous services confondus (par exemple, orthophonie, travail social, psychoéducation, psychologie), a été évalué et ce, à différentes étapes de leur expérience. Une seule famille de l'étude a reçu des services d'interventions directes et de formation parentale avant que le diagnostic de l'enfant ne soit émis. Alors que cette pratique ne semble pas généralisée, certains auteurs soutiennent qu'offrir des services centrés sur les besoins et non le diagnostic permettrait de mieux soutenir l'enfant dans son développement (Observatoire des tout-petits, 2023, via Beaudoin *et al.*, 2014; Bradshaw *et al.*, 2015; Landa, 2018). De plus, il est possible de croire que ces pratiques pourraient diminuer le stress parental associé avec le processus d'évaluation et l'attente des résultats. Une mère rapporte avoir été satisfaite à plusieurs égards de ce service offert par le biais d'un centre de réadaptation durant l'attente du diagnostic de son enfant. En effet, une approche centrée sur le jeu et le soutien un-à-un individualisé, incluant des stratégies de modelage afin d'être en mesure de reproduire les interventions, ont été grandement appréciés par celle-ci. Ainsi, guider le parent individuellement par

l'entremise d'interventions centrées sur le jeu telles que le *Floortime* (Greenspan et Wieder, 2006) serait susceptible de répondre à plusieurs besoins avant l'annonce du diagnostic. En outre, plusieurs parents se sont trouvés insatisfaits du déroulement de la rencontre diagnostique. En effet, ils déplorent ne pas avoir reçu toute l'information souhaitée durant celle-ci en plus de regretter l'absence de suivi pour donner suite à l'annonce diagnostic. Un manque perçu d'informations partagées lors de la rencontre finale à l'issue du processus d'évaluation a d'ailleurs été répertorié par le passé (A. Poirier et Goupil, 2008). Néanmoins, des parents expriment que, faute d'un suivi assurant un certain accompagnement, leur détresse a pu être exacerbée à ce moment. En effet, la rencontre diagnostique pouvant être fortement chargée émotionnellement, le parent s'en trouvant ainsi moins réceptif aux informations partagées par le(s) professionnel(s), il serait souhaitable d'offrir une séance additionnelle à ceux et celles qui le désirent à la suite d'un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Cela pourrait accorder aux parents le temps d'assimiler l'information reçue en plus de leur permettre de poser des questions spécifiques qui peuvent émerger après la lecture du rapport d'évaluation. Lorsqu'il est question des interventions post-diagnostic, la grande majorité des parents ayant reçu des services en milieu privé expriment en avoir été satisfaits et souhaiteraient être en mesure de bénéficier davantage d'heures de services, les moyens financiers y limitant alors l'accès. Toutefois, plusieurs parents se disent insatisfaits du manque de disponibilité de certaines intervenantes en AAC (analyse appliquée du comportement) au privé. En ce qui a trait aux services dans le cadre du programme *Agir tôt*, plusieurs parents de l'étude rapportent avoir refusé les services puisqu'ils ne répondaient pas à leurs besoins perçus ou étaient insatisfaits des interventions reçues. Des parents rapportent notamment avoir accueilli à leur domicile des intervenantes qui leur semblaient peu compétentes. Il est alors possible de se questionner sur la formation de celles-ci et les critères de sélection lors de l'embauche. Des horaires difficiles à coordonner, notamment lorsque les interventions se déroulaient en centre de réadaptation ont également été mentionnés. Des parents rapportent de nombreuses heures de trajets quotidiens afin de recevoir des services en autisme. L'accès physique devient alors un enjeu, en plus de constituer des obstacles au développement de carrière pour le parent qui prend en charge les déplacements. En effet, plusieurs mères de l'études ont dû cesser leurs activités professionnelles afin d'être disponibles à temps plein pour apporter les soins nécessaires à leur enfant autiste. En outre, certains parents n'étaient pas en accord avec les principes de l'AAC exercés dans le cadre de l'ICI, affirmant que ces pratiques peuvent être « traumatisantes » ou mésadaptées aux besoins de leur enfant. Lorsque davantage questionnés, les parents ayant des préjugés négatifs à l'égard de l'AAC, ne semblent pas en soi opposés à ses principes comportementaux, mais plutôt à certaines pratiques telles que l'utilisation de renforçateurs alimentaires. En outre, il apparait que les parents apprécient peu les interventions psychoéducatives offertes en nombre limité et touchant une problématique

très spécifique (par exemple, comportements agressifs et brossage de dents), démontrant un manque apparent de flexibilité et d'adaptabilité dans l'offre de service. Ainsi, il semblerait que le manque d'individualisation des interventions dans le cadre de services publics soit un point saillant d'insatisfaction. Le manque de participation du parent afin d'élaborer un plan d'intervention individualisé a d'ailleurs été relevé par le passé par Abouzeid et Poirier (2014), soulignant le non-respect de la *Loi sur les services de santé et les services sociaux* (RLRQ, c. S-4.2). Il est possible de croire que si l'évaluation des besoins et donc l'individualisation subséquente des services n'est pas d'emblée effectuée lors de la prise en charge tel que rapporté par l'Office des personnes handicapées du Québec (2023), le principe sur lequel s'appuie les meilleures pratiques en contexte d'intervention n'est pas nécessairement respecté tout au long du processus. Lorsqu'il est question des milieux d'apprentissage, que ce soient les milieux de garde ou scolaires, la satisfaction rapportée par les parents varie grandement (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2022). Toutefois, plusieurs parents expriment leur mécontentement des milieux ayant limité ou refusé l'accès à leur enfant dû à la présence de comportements-défis tels que l'agression et la fuite. Bien qu'un de ces milieux se disait inclusif, il semblerait que lorsque l'école ou la garderie ne possède pas les ressources nécessaires afin de prendre en charge les comportements-défis de certains enfants, la réponse est de leur en limiter ou refuser l'accès. Le principe d'inclusion des milieux se qualifiant comme tels peut alors être fortement questionné. Les parents de l'étude dont les enfants fréquentent un milieu spécialisé semblent davantage satisfaits des services reçus bien qu'ils souhaiteraient que leur enfant ait fréquenté un milieu ordinaire ou inclusif avec succès. Effectivement, les écoles et les services de garde spécialisés ayant davantage de connaissance des problématiques liées à l'autisme et étant mieux en mesure de gérer les comportements-défis des enfants qui en sont atteints semblent rassurer les parents. Ces deux constats sont cohérents avec les données rapportées par Boucher et des Rivières-Pigeon (2022) dans le cadre de leur étude portant sur le regard des parents d'enfants autistes à l'égard des intervenantes et des services en milieu scolaire.

Dans un autre ordre d'idée, plusieurs des parents de l'étude ont participé à des séances de formation parentale. La forme de celles-ci diffère néanmoins d'une expérience à l'autre et l'opinion des parents à l'égard de la formation parentale est mitigée. La diversité des opinions pourrait être due à la grande variabilité des besoins perçus, qui pourrait être liée à la fois aux caractéristiques personnelles et socio-démographiques des parents de l'étude ainsi qu'à celles de leur enfant autiste (par exemple, son niveau de fonctionnement). Alors que certains expriment de la satisfaction relativement à la formation parentale, affirmant qu'il offre un cadre d'apprentissage leur permettant de maintenir les interventions en AAC à la maison, d'autres en critiquent le contenu, le jugeant trop simpliste. En effet, pour certains parents,

l'information partagée dans le cadre de telles présentations est facilement identifiable sur le web. Ces séances plus générales ou d'introduction ne répondent sensiblement pas aux besoins de familles issues de l'ensemble des contextes socio-économiques bien qu'elles soient souvent obligatoires afin d'obtenir des interventions dans le cadre du programme *Agir tôt*. Une autre critique exprimée par les participants en lien avec les programmes de formation parentales est le manque de réalisme quant à la reproductibilité des interventions comportementales en contexte familial. Des limites liées au temps nécessaire pour l'apprentissage des techniques d'intervention et l'achat de matériel coûteux sont notamment mentionnés. De plus, les parents se considèrent comme moins compétents que des intervenants formés afin de mettre en application des interventions nécessitant constance et systématisme en plus d'observer que leur enfant répond moins à leurs demandes. Ainsi, proposer des interventions simples dans un cadre de jeu tout en favorisant la sensibilité parentale pourraient rendre ces interventions plus facilement intégrées et maintenues. En outre, certains d'entre eux se disent satisfaits de fréquenter et de partager avec d'autres parents puisque le contexte de formation facilite ces échanges. Ces aspects appréciés dans le cadre de la formation parentale ont d'ailleurs été répertoriés par le biais de recherches évaluant leurs effets et leur efficacité (CIUSSS MCQ et Institut universitaire en DI et en TSA, 2015).

En résumé, les critiques majeures en lien avec les services reçus en contexte d'intervention sont le manque d'individualisation de celles-ci et donc le manque de cohérence entre les besoins perçus des parents et les services reçus. De façon similaire, lorsqu'il est question de formation parentale, l'insatisfaction est liée notamment au contenu des séances d'information jugé rudimentaire, ne répondant encore une fois pas aux besoins perçus des parents. Également, les principes de l'AAC présentés dans le cadre de certaines formations sont perçus comme trop difficilement réplicables de façon soutenue par les parents dans leur quotidien.

5.3 Besoins identifiés

Le stress parental tel qu'exprimé par les parents se trouve à être extrêmement élevé. D'autres recherches vont dans ce sens; les parents d'enfants autistes rapportent davantage de stress que ceux ayant toutes autres difficultés (Rivard *et al.*, 2014). De façon à illustrer l'influence de l'autisme sur le fonctionnement familial, une mère exprime que tous les aspects de leur vie, sans exception, sont régulés par le trouble de leur enfant (par exemple, l'achat de voiture, la routine quotidienne, les sorties). La nature des inquiétudes des parents varie relativement dans le cadre de cette recherche. Toutefois, l'ensemble des parents a rapporté des inquiétudes actuelles en lien avec les comportements-défis, mais celles-ci sont liées à différents éléments (par exemple, alimentation restreinte, comportements d'automutilation). La sécurité

de l'enfant a été identifiée comme contribuant significativement à leur stress de façon quotidienne. En effet, la fuite est un comportement qui provoque de la détresse chez les parents et qui nécessite un nombre impressionnant de précautions au domicile ainsi que de la vigilance constante. Prévenir ce comportement est d'ailleurs très éprouvant pour le parent (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017). De plus, des parents affirment que les services de santé ne sont pas adaptés aux comportements-défis de leur enfant, rendant des soins impossibles à dispenser. Il semblerait alors que l'accès à des soins médicaux adaptés soit également difficile à obtenir dans des établissements se disant à même de les prodiguer. En effet, les services médicaux en contexte d'autisme gagneraient à être mieux organisés et dispensés (Ip *et al.*, 2019). Les parents mentionnent l'incertitude liée aux comportements-défis, ceux-ci n'étant pas en mesure d'anticiper le fonctionnement de leur enfant dans un contexte donné : si l'enfant se conduira tel qu'attendu ou s'il sera complètement désorganisé, mettant en péril les plans familiaux. Par exemple, une mère dit toujours préparer son fils pour prévoir au mieux l'issue de la sortie ou de l'activité; « *We never know, we try to protect, like, prepare for things. So, in general when we have an activity we're gonna tell him in advance, right. We're gonna say "today is Karate, we're going to wear our karate uniform" and we're gonna talk about like "oh we're gonna do kick, kick, punch, punch" so we're gonna like prepare him. But you never know what it's gonna be like when you get to karate class. You never know if he will cooperate, or is he not gonna want to do anything, is he gonna throw a fit, is he gonna just sit down, be quiet and do nothing? You don't know. ».* Des parents évitent ces sorties alors que d'autres continuent d'en organiser, tout en assumant l'incertitude que celles-ci soient abrégées dû aux comportements-défis de l'enfant. Certains parents rapportent s'inquiéter du jugement des autres lors de ces activités. Ce thème a d'ailleurs été abordé auparavant par des mères d'enfants autistes; celles-ci rapportent s'être senties jugées par autrui en lien avec leurs habiletés à discipliner leur enfant (des Rivières-Pigeon, 2019). Ces préoccupations suggèrent que, malgré les efforts de sensibilisation et les initiatives visant à favoriser l'inclusion des personnes autistes, certaines familles continuent de percevoir un manque de compréhension ou d'acceptation dans les contextes de la vie quotidienne. Ces résultats rappellent que l'inclusion ne se limite pas à l'accès aux différents milieux de vie, mais implique également un climat social empreint d'ouverture, de compréhension et d'acceptation envers les particularités des personnes autistes et de leur famille. Des familles dont les proches ne sont pas en mesure de garder l'enfant pour différentes raisons (par exemple, les grands-parents habitent un autre pays ou sont vieillissants) mentionnent avoir complètement cessé leurs activités à l'extérieur du domicile. Un besoin saillant est alors rapporté en lien avec l'accès à des services de répit adaptés (Cappe et Poirier, 2016; MSSS, 2017). L'accès à de tels services de façon régulière offrirait la possibilité aux parents de s'adonner à des activités auxquelles ils n'en ont généralement pas

accès telles que des sorties de couples ou avec la fratrie ou simplement avoir du temps pour soi, ce qui pourrait contribuer à diminuer le stress parental. Ainsi, les comportements-défis de l'enfant jouent un rôle important sur le stress parental perçu ainsi que sur le fonctionnement familial à plus grande échelle. Il semblerait d'ailleurs que la nature erratique et imprévisible de ces comportements vienne exacerber le stress parental. En résumé, pour ces parents, les tâches quotidiennes et la réponse aux besoins de base s'avèrent plus ardues, les mesures de sécurité traditionnelles insuffisantes et les préoccupations liées au fonctionnement de leur enfant souvent envahissantes (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017). En outre, il apparait qu'afin de soutenir le parent dans son quotidien et de façon à mieux répondre à ses besoins, de la formation en ce qui a trait aux comportements-défis de l'enfant et la régulation émotionnelle devrait être offerte. Ainsi, tel que mentionné d'emblée par plusieurs parents, une approche favorisant la régulation émotionnelle non seulement de l'enfant, mais du parent qui est notamment influencée par le stress (Gharaibeh *et al.*, 2025), représenterait une avenue qui, à notre connaissance, n'a pas été abordée dans le cadre de la formation parentale au Québec. En effet, les difficultés de régulation émotionnelle du parent lui-même peuvent influencer la qualité des réponses du parent aux émotions de son enfant (Gulsrud *et al*., 2010). La présence de telles difficultés chez le parent serait associée à plus d'expression négative de ses émotions et davantage de difficultés de régulation émotionnelle chez son enfant (Tan et Chan, 2026). En outre, chez les mères, une meilleure capacité à réguler ses émotions négatives serait associée à une diminution du stress parental (Di Renzo *et al.*, 2022). Une mère de l'étude souligne l'importance d'adopter une approche axée sur l'apprentissage et la compréhension des émotions, tout en reconnaissant que les expériences personnelles d'un parent peuvent influencer sa façon de réagir à une situation stressante, avec des réactions parfois plus ou moins adéquates; « *So I think the two main things that he did was that he [the psychologist] really advised us to take a very, like, emotion coaching approach with him because he said it seems as though these intense emotional outbursts that our son was having was because there's a lot of emotion building up and he doesn't, for whatever reason, he doesn't feel as though he can express those things to you until it, it, like, blows up. So, he really like… What I recognize now is like emotion coaching… That's just what he was teaching us to do. To, like, be receptive, be opened, help him label these things. Don't jump to like propose solutions right away. And I think another really amazing thing that he did was, he helped us recognize how maybe like the way that we were raised as children has set us up with certain expectations of how we should be raising our children, and we need to really understand that. You know, our children are unique people and they're their own people and how it's not a one-size-fits-all and the way that we were raised and even, like, whatever damage that did to us in moments of stress, usually we refer back to habit of what we know. »* De plus, présenter en complémentarité aux approches

comportementales des interventions issues d'une approche développementale afin de faciliter la mise en place et le maintien de celles-ci en contexte familial apparait pertinent. Enfin, un besoin exprimé par de nombreux parents est celui d'avoir un moment et un espace afin de partager avec d'autres parents d'enfants autistes. La formation parentale répondrait également à ce désir sachant qu'il représente un des aspects appréciés mentionnés dans le cadre d'évaluation de programme (CIUSSS MCQ et Institut universitaire en DI et en TSA, 2015). Du soutien davantage personnalisé pour le parent et donc individualisé en un-à-un ressort également comme une modalité souhaitée dans le cadre d'interventions. Des visites à domicile incluant une évaluation des besoins et prenant compte non seulement des difficultés perçues par l'intervenante, mais des besoins exprimés par le parent viserait alors à mieux orienter les interventions futures ainsi que les sujets à aborder dans le cadre de séances de formation. En effet, l'évaluation des besoins n'étant pas réalisée de façon systématique actuellement dans l'offre de service représente un manquement évident aux meilleures pratiques en contexte d'interventions (Office des personnes handicapées du Québec, 2023). Un autre besoin exprimé par des parents est un suivi psychologique de couple. En effet, l'annonce du diagnostic ainsi que les différences d'implication des parents en lien avec les interventions ont contribué, pour plusieurs, à de l'insatisfaction et des frictions au sein du couple. Puisque l'ajustement conjugal jouerait un rôle dans le stress parental (Brown *et al.*, 2020; Di Renzo *et al.*, 2022), les parents pourraient bénéficier d'un soutien psychologique favorisant la relation. Un dernier besoin identifié par certains parents est en lien avec les caractéristiques psychologiques des intervenantes œuvrant auprès de leur enfant ou d'eux-mêmes. En effet, plusieurs d'entre eux avancent que les personnes neurodivergentes sont mieux en mesure de comprendre l'autisme. Cela s'inscrit dans une approche neuroinclusive ou affirmative de la neurodiversité, privilégiant l'inclusion des parties prenantes dans la prise de décision, embrassant leurs forces et particularités et favorisant le développement de leurs caractéristiques uniques (Lerner *et al.*, 2023). Bien qu'il ne soit pas toujours possible de dispenser des services par le biais de personnes neurodivergentes, la prise en charge des enfants autistes et de leur famille de manière neuroinclusive peut être réalisée à plusieurs égards. Par exemple, l'élaboration d'objectifs favorisant l'inclusion de l'enfant dans son milieu, notamment par des pratiques visant le développement d'habiletés de régulation émotionnelles répond à ce besoin.

5.4 Contributions théoriques

L'approche qualitative inductive a permis l'émergence de thèmes non anticipés lors de l'élaboration des questions d'entrevue ainsi qu'un accès plus authentique à l'expérience des parents de l'étude. Bien que certaines thématiques abordées auraient pu être anticipées au regard de l'état des connaissances

actuelles dans le domaine et du contenu du programme initial, des aspects importants se sont dégagés au cours des échanges sans avoir été envisagés préalablement. Parmi ceux-ci figurent les connaissances du parent en lien avec l'autisme avant le diagnostic, la réponse initiale du pédiatre à l'égard des inquiétudes du parent, la réaction du parent de l'étude et celle de l'autre parent à la suite de la rencontre diagnostique, la satisfaction et les inquiétudes en ce qui concerne le milieu de garde et l'école ainsi que les besoins perçus en lien avec le couple et la fratrie. Enfin, un des thèmes centraux de la thèse, soit les embûches rapportées, s'est également dégagé du discours des parents. Le nombre d'éléments non anticipés que nous venons d'identifier, conjugué au respect de la proposition méthodologique de Braun et Clarke (2006), témoigne clairement de notre position quant à la nature inductive de cette recherche. Concrètement, cela a mis en lumière les aspects ne répondant pas aux besoins de ceux-ci dans le cadre des services reçus, en plus d'explorer les besoins réels des parents qui n'auraient pas été relevés par le biais de questionnaires. De plus, dans le cadre de l'évaluation de programme, la satisfaction des participants est abordée à l'issue de celui-ci et ne permet pas d'interroger les parents qui ont cessé leur participation à mi-parcours ou ceux qui ont d'emblée refusé les services. Ainsi, les parents questionnés sur leur satisfaction à l'égard du programme sont nécessairement ceux qui ont une perception davantage positive des interventions reçues. De ce fait, la nature même des interventions offertes a été remise en question, allant au-delà des aspects structurels tels que l'accès difficile et les délais associés aux services. De plus, cette étude confirme une faille majeure dans le cadre des services publics offerts en contexte d'autisme qui persiste, soit le manque d'individualisation des interventions (Abouzeid et Poirier, 2014). Les thèmes abordés dans le cadre de cette recherche offrent une vision plus intégrative des comportement-défis, abordant les pratiques parentales favorisant le développement des habiletés de régulation émotionnelle chez les enfants autistes, qui serait un aspect immuable à l'autisme (Mazefsky et White, 2014), mais jusqu'ici écarté en contexte de formation parentale.

5.5 Apports pratiques

Les adaptations apportées au programme semblent répondre aux principaux besoins exprimés par les parents rencontrés dans le cadre de cette étude tout en demeurant cohérentes avec les données issues de la littérature scientifique. Sur le plan clinique, les résultats suggèrent qu'un accès précoce à ce programme adapté, offert en CLSC dès l'émergence des premières préoccupations liées au développement de l'enfant, pourrait répondre à plusieurs des besoins exprimés par les participants. En effet, les parents ont rapporté des besoins variés, notamment en matière d'information, d'accompagnement individualisé, de soutien dans leur rôle parental et d'occasions d'échanger avec d'autres familles confrontées à des défis similaires.

Une telle offre de services pourrait ainsi favoriser un soutien plus précoce, mieux adapté aux préoccupations des familles dès les premières étapes de leur parcours. Ainsi, l'intégration de trois visites à domicile, inspirées du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* (Ilg *et al.*, 2014), permet de répondre au souhait des parents de bénéficier d'un accompagnement davantage individualisé. Ces rencontres offrent également un contexte propice au modelage des stratégies d'intervention et à leur application dans le milieu naturel de l'enfant, ce qui pourrait favoriser le transfert des apprentissages dans le quotidien des familles. Par ailleurs, le maintien des composantes comportementales du programme apparaît pertinent malgré les réserves exprimées par certains parents à l'égard des approches comportementales. Les principes issus de l'analyse appliquée du comportement, notamment la constance, le systématisme ainsi que l'identification de la fonction des comportements-défis afin de favoriser l'émergence de comportements alternatifs, demeurent appuyés par les meilleures pratiques en intervention auprès des enfants autistes. Leur maintien permet ainsi de préserver les composantes reconnues comme efficaces pour soutenir la diminution des comportements-défis et l'acquisition de nouvelles habiletés. L'un des principaux apports de l'adaptation proposée réside toutefois dans l'intégration de composantes ciblant plus spécifiquement le développement de la régulation émotionnelle. Les résultats de la présente étude indiquent que plusieurs parents souhaitaient obtenir davantage de soutien afin d'accompagner leur enfant dans la compréhension, l'expression et la gestion de leurs émotions, ainsi que dans les processus de co-régulation. Afin de répondre à ce besoin, des contenus portant sur la socialisation parentale des émotions (Eisenberg *et al.*, 1998) et les principes du *Floortime* (Greenspan et Wieder, 1997) ont été intégrés au programme. Ces approches mettent notamment l'accent sur l'adoption de réactions parentales soutenantes, l'ajustement aux états émotionnels de l'enfant et le développement de la relation parent-enfant. Cette adaptation apparaît pertinente au regard de la littérature, qui montre que des réactions parentales soutenantes sont associées à de meilleures habiletés de régulation émotionnelle chez les enfants (Marshall *et al.*, 2025; Moffitt *et al.*, 2021; Tan et Chan, 2026). L'ajout d'activités d'enseignement portant sur l'identification et l'expression des émotions s'inscrit également dans cette perspective. Les difficultés des enfants à reconnaître et à exprimer adéquatement leurs émotions ont été soulevées par plusieurs parents au cours des entrevues, alors que ces habiletés sont reconnues comme étant préalables au développement de la régulation émotionnelle (Mazefsky et White, 2014; Williams *et al.*, 2012). L'intégration de séances d'enseignement en essai distinct permet ainsi d'outiller les parents afin qu'ils puissent soutenir directement ces apprentissages auprès de leur enfant. Enfin, certaines adaptations répondent davantage aux besoins de soutien des parents eux-mêmes qu'aux objectifs développementaux de l'enfant. L'ajout de périodes de discussion entre parents répond au besoin,

fréquemment exprimé dans la présente étude, de partager son expérience avec d'autres familles vivant une réalité similaire. De même, la remise d'un document synthèse portant sur les services spécialisés et les ressources financières disponibles vise à répondre au besoin d'information rapporté tant par les participants que dans la littérature. Dans son ensemble, cette adaptation permet ainsi d'élargir la portée du programme en intégrant un modèle d'intervention comportementale centré sur les comportements-défis des composantes développementales ciblant la régulation émotionnelle, la relation parent-enfant et les besoins informationnels et psychosociaux des familles. Cette combinaison apparaît susceptible d'offrir un soutien plus global aux parents tout en demeurant cohérente avec les pratiques recommandées en intervention auprès des enfants autistes. Il importe toutefois de nuancer la place qu'occupe l'adaptation du programme de formation parentale dans l'ensemble de la thèse. Bien que cette adaptation constitue l'aboutissement de la présente démarche, une part importante du travail réalisé repose sur la documentation du vécu des parents québécois d'enfants autistes, de leur parcours de services et de l'inadéquation entre les besoins perçus et l'offre de services publics ainsi que sur l'intégration de ces constats aux connaissances scientifiques sur la régulation émotionnelle et les comportements-défis. Au-delà de l'adaptation proposée, cette thèse contribue donc à documenter des besoins encore peu décrits dans le contexte québécois et à dégager des pistes de réflexion pour le développement de services publics mieux adaptés à la réalité des familles d'enfants autistes.

5.6 Limites

Le recrutement des participants constitue une limite de cette étude. Les parents ont été recrutés au moyen de groupes Facebook dédiés à la parentalité ainsi que par l'intermédiaire d'une école spécialisée. Il s'agit d'un échantillonnage de convenance pouvant entraîner un biais de sélection. En effet, les parents membres de groupes de soutien sur les réseaux sociaux ou dont l'enfant fréquente une école spécialisée peuvent être davantage engagés dans la recherche d'informations, bénéficier d'un réseau de soutien plus développé ou, au contraire, rechercher activement des ressources en raison de difficultés plus importantes. Ces caractéristiques pourraient les distinguer d'autres parents d'enfants autistes et limiter la représentativité de l'échantillon. De plus, étant donné la grande variabilité des besoins perçus des parents de l'étude qui sont parfois incompatibles, il est impossible d'adapter un programme de formation parentale pour les parents d'enfants autistes répondant à l'ensemble de ceux-ci. Les commentaires des parents semblent refléter avant tout leur expérience personnelle de leur parcours avec leur enfant. Les besoins exprimés apparaissent ainsi fortement ancrés dans leur réalité quotidienne, leurs défis actuels et les services auxquels ils ont eu accès. Dans ce contexte, il est attendu que les suggestions proposées

privilégient des adaptations répondant à leurs propres préoccupations plutôt qu'à une vision globale des besoins des familles. La méthode utilisée, soit la réalisation d'entrevues semi-structurées ainsi que l'analyse qualitative et inductive des données, a pu exacerber la variabilité des données rapportées. Dans un autre ordre d'idées, afin d'assurer le bon fonctionnement du programme de formation parentale adapté et les services publics en autisme de façon générale, la formation et la rétention des intervenantes devrait être prioritaire. Néanmoins, cela se rapporte aux conditions de travail et aux budgets alloués à la santé mentale qui vont au-delà des problématiques pouvant être abordées dans le cadre de cette thèse.

5.7 Directions futures

En termes de directions futures, dans un premier temps, la mise en place du programme de formation parentale découlant de la présente étude devrait être réalisée. De façon idéale, afin de soutenir le parent dès le début de son parcours, le programme devrait être offert dès qu'il y a soupçon d'autisme. De plus, une attention particulière devrait être apportée sur la fiabilité des interventions. En effet, avant même de considérer l'évaluation des effets d'un programme, la fiabilité d'implantation des interventions telles que dispensées par les professionnelles formées dans le cadre de celui-ci doit être examinée (Rousseau *et al.*, 2021; Wainer et Ingersoll, 2013). Pour ce faire, la prise en compte des facteurs facilitants l'implantation et, à l'inverse, ceux y faisant entrave, rapportés par Rousseau *et al.* (2021), serait nécessaire. La connaissance de l'autisme et une certaine expertise auprès de cette population ont notamment été mentionnés comme facteurs facilitants par les animatrices du programme *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action !* (Rousseau *et al.*, 2021) ainsi que les rencontres à domicile et une ambiance agréable durant les séances de formation, favorisant la participation des parents. De plus, sans surprise, un descriptif précis des techniques d'intervention et la logique derrière celles-ci sont également perçus comme un facteur favorisant une implantation fidèle. Dans le cadre du programme de formation adapté, la connaissance des animatrices de la régulation émotionnelle et des pratiques parentales soutenantes en plus d'une expérience pertinente en autisme seraient souhaitables. En outre, de la supervision pourrait être offerte en amont, tout au long du programme. À cet effet, des intervenantes ayant une pratique flexible, s'adaptant aisément à différentes approches seraient sollicitées. La fiabilité d'implantation serait évaluée à la conclusion du programme par le biais du *Questionnaire d'autoévaluation de la fidélité d'implantation d'un programme* (Joly, 2008). Néanmoins, il serait intéressant d'adapter ce questionnaire de façon que sa complétion soit simple, courte et rapide afin que les animatrices soient en mesure d'y répondre après chaque séance de formation. Cela pourrait alors servir d'outil dans le cadre de supervision afin d'ajuster les pratiques des animatrices et favoriser des interventions fidèles.

En deuxième lieu, l'évaluation des effets de ce programme devrait être effectuée. Des questionnaires seraient remis avant le début des séances de formation parentale, soit à la première visite à domicile et d'autres à l'issue du programme, à la troisième visite à domicile, afin d'en évaluer les effets selon différentes mesures. Ceux-ci sont listés ci-dessous : *le Profil Socio-Affectif* (LaFrenière *et al.*, 1992) servirait à opérationnaliser les habiletés socio-émotionnelles des enfants de l'étude. L'échelle de comportement adaptatif du *Vineland-II* (Sparrow *et al.*, 2005) serait employée afin d'évaluer les différentes sphères comportementales des enfants. Une grille d'observation des comportements problématiques *A-B-C* (antécédent, comportement, conséquence) serait utilisée dans le but d'analyser et de mesurer l'occurrence des comportements-défis. Le stress parental serait quantifié à l'aide de *l'Indice de Stress Parental* (Abidin, 2012). La qualité de vie familiale serait évaluée par le biais du *Beach Center Familily Quality of Life Scale, FQOL* (Summers *et al.*, 2005). L'*Échelle globale du sentiment de compétences parentales* (Meunier et Roskam, 2009) serait utilisée afin d'apprécier le sentiment de compétences parentales. La validité sociale serait évaluée par l'entremise d'un questionnaire adapté du *Treatment Evaluation Inventory* (*TEI-SF*) (Kelley *et al.*, 1989).

Finalement, les résultats de la présente étude suggèrent que l'implantation de la version adaptée du programme pourrait être facilitée par une approche suffisamment flexible pour répondre à la diversité des réalités familiales. À cet égard, il apparaît pertinent de prévoir des modalités d'intervention adaptables, notamment en ce qui concerne les horaires de formation (par exemple, les soirs et fins de semaines). De plus, les exemples utilisés dans le cadre des ateliers pourraient être personnalisés afin qu'ils correspondent mieux aux besoins et caractéristiques des participants. En effet, compte tenu de l'hétérogénéité des familles, il importe de considérer des facteurs tels que le contexte socioculturel, la composition familiale, les ressources disponibles et les besoins spécifiques de chaque famille lors de l'implantation du programme. Une attention particulière devrait également être portée à la réduction des obstacles susceptibles de limiter la participation tels que les responsabilités familiales ou les difficultés d'accès. À cet effet, déployer le programme au sein des CLSC et offrir un service de garde durant les ateliers pourrait faciliter la participation des parents. Enfin, le maintien de l'engagement constitue un élément essentiel à prendre en considération. L'engagement des parents pourrait être favorisé par des stratégies favorisant leur participation active telles que les activités pratiques proposées dans le cadre des ateliers, les échanges entre parents, la rétroaction individualisée lors des visites à domicile et encourager l'intégration des apprentissages dans les routines quotidiennes, contribuant également au transfert des acquis dans la vie familiale.

CONCLUSION

Les résultats de cette étude contribuent, entre autres, à exposer la réalité des parents d'enfants autistes. Certaines difficultés vécues et généralisées chez l'ensemble des participants ont été mises en évidence alors qu'elles avaient déjà été rapportées par le biais de la littérature scientifique. En effet, malgré les nombreux rapports et études publiées durant les 20 dernières années, relevant les barrières d'accès aux services publics en plus des besoins criants des parents en termes de soutien, et en dépit des multiples recommandations en découlant, les résultats de la présente étude démontrent que ces problèmes persistent. Les changements institutionnels et organisationnels étant lents et laborieux, comprenant un nombre important de contraintes, il est nécessaire de développer des solutions concrètes et structurantes avec un potentiel de mise en application rapide.

De ce fait, le programme de formation parentale adapté dans le cadre de cette thèse à partir du corpus scientifique et des besoins exprimés par les parties prenantes, représente une formation « clés en main » afin d'apporter du soutien aux familles d'enfants autistes, confirmé ou suspecté. Celui-ci est prêt à être instauré, correspondant à une mesure de soutien tangible et accessible dès les premières inquiétudes exprimées en lien avec l'autisme. Effectivement, puisque le programme adapté s'inspire d'une formation parentale déjà validée et ayant une efficacité rapportée au Québec, son implantation pourrait en être facilitée.

En outre, l'étude démontre l'aspect indissociable du manque de régulation émotionnelle dans l'autisme. Ainsi, les interventions favorisant le développement de telles habilités devraient faire partie intégrante des services offerts en autisme. De plus, considérer la dyade parent-enfant comme un tout, s'influençant continuellement dans sa manière de réguler ses émotions, est nécessaire. Dans cette optique, la formation ainsi que les interventions directes et individualisées auprès des parents sont d'autant plus importantes.

En date du 26 novembre 2025, les difficultés rapportées par les participants s'inscrivent dans une ère ou la santé mentale au Québec ne semble pas constituer une priorité. Malheureusement, les parents et leur enfant autiste représentent une infime partie de la population rencontrant des embûches liées à l'accès aux services publics en santé mentale.

ANNEXE A

DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES

Rôle du parent	*N*
Mère	10
Père	2
Âge du parent	*N*
Préfère ne pas répondre	2
34 ans	1
35 ans	1
37 ans	1
41 ans	1
43 ans	3
45 ans	2
46 ans	1
Pays de naissance du parent	*N*
Canada	8
Colombie	1
Inde	1
Iran	1
Liban	1
Nombre d'année depuis l'arrivée au Canada	*N*
2 ans	2
9 ans	1
34 ans	1
Langues parlées	*N*
Allemand	1
Arabe	1
Anglais	12
Espagnol	2
Français	11
Hindi	1
Italien	2
Lituanien	1
Perse	1
Origine	*N*
Amérique latine	1
Asie de l'ouest	1
Asie du sud	1
Arabe	1
Canadienne	3
Italienne	3
Lituanienne	1
Portugaise	1

Structure familiale	*N*
Demeure avec l'autre parent	10
Demeure sans l'autre parent	2
Nombre d'enfants	*N*
1	2
2	8
3	2
Éducation	*N*
Baccalauréat	3
Collège/Cégep/DEP	3
Maitrise	6
Revenu familial	*N*
Moins de 30 000$	1
30 000$ à 49 999$	1
50 000$ à 69 999$	1
70 000$ à 89 999$	1
90 000$ à 109 999$	1
Plus de 110 000$	5
Préfère ne pas répondre	2
Sexe de l'enfant autiste	*N*
Masculin	8
Féminin	4
Âge de l'enfant autiste	*N*
3 ans	2
4 ans	2
5 ans	1
7 ans	1
8 ans	2
10 ans	2
11 ans	2

ANNEXE B

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

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

No. de certificat: 4426

Certificat émis le: 20-07-2020

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE

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

Titre du projet:	Le développement et l'évaluation d'une intervention favorisant des pratiques parentales de soutien aux habiletés socio-émotionnelles des enfants avec un trouble du spectre de l'autisme.
Nom de l'étudiant:	Gaïa DEPATIE
Programme d'études:	Doctorat en psychologie (profil scientifique-professionnel)
Direction de recherche:	Jacques FORGET

Modalités d'application

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

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

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

Anne-Marie Parisot

Professeure, Département de linguistique

Présidente du CERPÉ FSH

ANNEXE C

SOCIODEMOHRAPHIC QUESTIONNAIRE

This is a short questionnaire on some general information about your household characteristics. The information you will provide are very valuable to us. Completing this questionnaire is fully voluntary and anonymous.

GENERAL INFORMATION

Caregiver code (do not fill in): _____
Child code (do not fill in): _____
Date of completion (dd/mm/yyyy): ___ /___ /_____ /
Age of the respondent: _____
Sex:

- ☐ Female
- ☐ Male
- ☐ Prefer not to respond

SOCIOCULTURAL INFORMATION

Where were you born? Specify the country: _____
If you were born outside of Canada, when did you move to Canada? _____
What language can you speak well enough to conduct a conversation?

- ☐ English
- ☐ French
- ☐ Other languages (specify): _____

Are you:

- ☐ South Asian (e.g., East Indian, Pakistani, Ski Lankan, etc.)
- ☐ Chinese
- ☐ Black
- ☐ Italian
- ☐ White
- ☐ Filipino
- ☐ Latin American
- ☐ Arab
- ☐ Southeast Asian (e.g., Vietnamese, Cambodian, Laotian, Thai, etc.)
- ☐ West Asian (e.g., Iranian, Afghan, etc.)
- ☐ Korean
- ☐ Japanese
- ☐ Other (specify): _____

FAMILY STRUCTURE

Select all that apply.

- ☐ I live with the other parent of my child
- ☐ I live with a partner that is not the other parent of my child
- ☐ I am a single parent
- ☐ I have a reconstituted family
- ☐ Other (specify): _____

How many people are currently living in your household, including yourself?

Adults: _____

Minors: _____

Age and sex of the minor(s):_____

EDUCATION

What is the highest level of education you have completed?

- ☐ 11th grade or less.
- ☐ High school graduate or equivalent.
- ☐ Registered Apprenticeship or other trades certificate or diploma.
- ☐ College, Cegep or other non-university diploma.
- ☐ Undergraduate university degree.
- ☐ Graduate university degree.
- ☐ Postgraduate university degree.

WORK

Do you work? Check the box(es) that best corresponds to your work situation.

- ☐ Working full time.
- ☐ Working part time.
- ☐ Unemployed.
- ☐ Disabled or retired.
- ☐ Full-time student.
- ☐ Part-time student.

Do the other adult(s) in your residence work? Check the box(es) that best corresponds to their work situation.

- ☐ Working full time.
- ☐ Working part time.
- ☐ Unemployed.
- ☐ Disabled or retired.
- ☐ Full-time student.
- ☐ Part-time student.

INCOME

What is your total combined family income for the past 12 months, before taxes, from all sources (e.g., wages, public assistance, or benefits, help from relatives, alimony, etc.)? Please estimate if you don't know the exact amount.

- ☐ Less than $30,000.
- ☐ $30,000 - $49,999.
- ☐ $50,000 - $69,999.
- ☐ $70,000 - $89,999.
- ☐ $90,000 - $109,999.
- ☐ Over $110,000.
- ☐ Do not know.
- ☐ Prefer not to respond.

Thank you very much for completing this questionnaire. Your participation is greatly appreciated.

ANNEXE D

INFORMATION AND CONSENT FORM

Identification

Researcher responsible: Gaïa Depatie, doctoral candidate in psychology at UQAM
E-mail address: depatie.gaia@courrier.uqam.ca
Department: Psychology Department, University of Quebec at Montreal (UQAM)
Mailing address: C.P. 8888 Downtown branch, Montreal (Qc), H3C 3P8
Street address: 100, Sherbrooke St. West, Montreal (Qc), H2X 3P2
Thesis director: Jacques Forget (Psy.D.), Professor, University of Quebec at Montreal
E-mail address: forget.jacques@uqam.ca

Preamble

You have been invited to participate in an interview. This study aims to evaluate the pertinence and format of a parent coaching program according to one's own experience as a parent of a child with Autism Spectrum Disorder (ASD). The program is based on principles of *Applied Behavior Analysis (AB*A), *Parental Socialization of Emotions (PSE)* and *Floortime*. Your participation to this research may contribute to the advancement of knowledge on parent coaching programs in the field of ASD.

Nature and duration of your participation

Your participation in this research project consists in taking part in a one-on-one interview. The 60-to-90-minute interview is confidential and will be recorded for analysis. The setting, time and date will be determined by your availability and preferences.

Advantages, risks and disadvantages

You will not receive any direct personal benefit as a result of your participation in the research project. On the other hand, you will contribute to the advancement of knowledge in the field of interventions with families of children with ASD.

Some questions might trigger discomfort in certain persons. However, those questions are asked with respect and non-judgement. Furthermore, sharing personal experiences could create feelings of embarrassment or fear of judgement. In order to avoid any discomfort, the meeting will occur in a safe, one-to-one setting, in an atmosphere of openness, kindness and empathy.

Compensation

No compensation is offered after your participation in this study.

Confidentiality

Yours and your family's personal information as part of this thesis are confidential, that is to say that no one, other than the research team, will have access to the recordings, notes and questionnaire. To ensure confidentiality, a numerical code will be assigned to each participant. All documents will be identified by a code and will be stored under lock and key in a computer requesting two security passwords or safely locked inside the research laboratory.

The research data will be destroyed five years after the end of the research project.

Dissemination of research results

All the results obtained during this research will be published in a doctoral thesis. Furthermore, they could be used as part of a publication or of a scientific presentation.

Voluntary participation and right to withdraw

Your participation in this research project is voluntary. This means that even if you consent to your participation in the project today, you remain completely free not to participate or terminate your participation at any time without justification or penalty.

Questions

If you have any questions concerning your participation to this research project or if you want to terminate your participation, please contact the principal investigator, Gaïa Depatie.

Signature

I, _____ (full name), acknowledge that I have read this information and consent form. I understand the goals of the project and my involvement. I acknowledge having had the opportunity to contact the principal investigator to ask any questions regarding my participation and that I have been satisfactorily answered. I understand that my participation in this project is voluntary and that I can terminate it at any time without penalty or justification.

☐ **I voluntary consent to participate in this research project.**

_____	_____	_____
Name of the participant	Signature	Date

Researcher's signature

I, _____, declare that I have explained the purpose of this study, the nature and duration of the participation, the benefits, risks and disadvantages as well as who to contact for questions or concerns. I answered all participant's questions to the best of my knowledge.

_____	_____
Researcher	Date

RÉFÉRENCES

Abidin, R. R. (1983). *Parenting stress index: Manual, administration booklet, [and] research update*. Pediatric Psychology Press.

Abidin, R. R. (1992). The determinants of parenting behavior. *Journal of Clinical Child Psychology*, *21*(4), 407-412. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2104_12

Abidin, R. R. (2012). *PSI™-4 - Parenting stress index* (4e éd.). Psychological Assessment Ressources.

Abouzeid, N. et Poirier, N. (2014) L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, *20*(3), 42-56.

Agence de la santé publique du Canada. (2025, octobre). *Trouble du spectre de l'autisme : faits saillants de l'enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes de 2019.* Gouvernement du Canada. https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/diseases-conditions/autism-spectrum-disorder-canadian-health-survey-children-youth-2019/trouble-spectre-autisme-enquete-sante-canadienne-enfants-jeunes-2019.pdf

Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E. et Wall, S. N. (2015). *Patterns of attachment: A psychological study of the strange situation*. Psychology Press.

Aldao, A., Gee, D. G., De Los Reyes, A. et Seager, I. (2016). Emotion regulation as a transdiagnostic factor in the development of internalizing and externalizing psychopathology: Current and future directions. *Development and Psychopathology*, *28*, 927-946. https://doi.org/10.1017/S0954579416000638

Al-Oran, H. M. et Khuan, L. (2021). Predictors of parenting stress in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder: A scoping review. *The Egyptian Journal of Neurology, Psychiatry and Neurosurgery*, *57*, Article 103. https://doi.org/10.1186/s41983-021-00345-w

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5™*. American Psychiatric Publication. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Ayer, L., Althoff, R., Ivanova, M., Rettew, D., Waxler, E., Sulman, J. et Hudziak, J. (2009). Child Behavior Checklist Juvenile Bipolar Disorder (CBCL-JBD) and CBCL Posttraumatic Stress Problems (CBCL-PTSP) scales are measures of a single dysregulatory syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *50*(10), 1291-1300. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2009.02089.x

Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L. et Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, *30*(4), 194-204. https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194

Baker, J. K., Fenning, R. M., Erath, S. A. et Fabian, S. (2022). Parasympathetic withdrawal indexes risk for emotion dysregulation in children with autism spectrum disorder. *Autism Research*, *15*(11), 2064-2068. https://doi.org/10.1002/aur.2814

Baron-Cohen, S. (1989). The autistic child's theory of mind: A case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *30*(2), 285-297. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1989.tb00241.x

Bazelmans, T., Jones, E. J. H., Ghods, S., Corrigan, S., Toth, K., Charman, T. et Webb, S. J. (2019). Heart rate mean and variability as a biomarker for phenotypic variation in preschoolers with autism spectrum disorder. *Autism Research*, *12*(1), 39-52. https://doi.org/10.1002/aur.1982

Bearss, K., Burrell, T. L., Stewart, L. et Scahill, L. (2015). Parent training in autism spectrum disorder: What's in a name? *Clinical Child and Family Psychology Review*, *18*(2), 170-182. https://doi.org/10.1007/s10567-015-0179-5

Beauchaine, T. P., Neuhaus, E., Gatzke-Kopp, L. M., Reid, M. J., Chipman, J., Brekke, A., Olliges, A., Shoemaker, S. et Webster-Stratton, C. (2015). Electrodermal responding predicts responses to, and may be altered by, preschool intervention for ADHD. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *83*(2), 293-303. https://doi.org/10.1037/a0038405

Beaudoin, A. J., Sébire, G. et Couture, M. (2014). Parent training interventions for toddlers with autism spectrum disorder. *Autism Research and Treatment*, *2014*(1), Article 839890. https://doi.org/10.1155/2014/839890

Berkovits, L., Eisenhower, A. et Blacher, J. (2017). Emotion regulation in young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(1), 68-79. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2922-2

Boucher, C. et Des Rivières-Pigeon, C. (2022). Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenantes et les services du milieu scolaire : des réalités multiples. *Revue de psychoéducation*, *51*(1), 203-229. https://doi.org/10.7202/1088635ar

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1: Attachment*. Basic Books.

Bradshaw, J., Steiner, A. M., Gengoux, G. et Koegel, L. K. (2015). Feasibility and effectiveness of very early intervention for infants at-risk for autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(3), 778-794. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2235-2

Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Brown, M., Whiting, J., Kahumoku-Fessler, E., Banford Witting, A. et Jensen, J. (2020). A dyadic model of stress, coping, and marital satisfaction among parents of children with autism. *Family Relations*, *69*(1), 138-150. https://doi.org/10.1111/fare.12375

Brun, P. (2016). L'éducation émotionnelle chez l'enfant avec trouble du spectre autistique : enjeux et perspectives. *Enfance*, *1*(1), 51-65. https://doi.org/10.4074/S0013754516001051

Cappe, É. et Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA : une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *174*(8), 639-643. https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.06.003

Cai, R. Y., Richdale, A. L., Uljarević, M., Dissanayake, C. et Samson, A. C. (2018). Emotion regulation in autism spectrum disorder: Where we are and where we need to go. *Autism Research*, *11*(7), 962-978. https://doi.org/10.1002/aur.1968

Carr, E. G. (1994). Emerging themes in the functional analysis of problem behavior. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *27*(2), 393-399. https://doi.org/10.1901/jaba.1994.27-393

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du Centre-du-Québec et Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. (2015). *L'efficacité des programmes de soutien offerts aux parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme et ayant un trouble du comportement ou un trouble grave du comportement*. Collections de l'Institut universitaire en DI et en TSA. https://institutditsa.ca/wp-content/uploads/2024/01/Rapport-ETMI_Soutien_parents_VF.pdf

Cheng, Y.-C., Huang, Y.-C. et Huang, W.-L. (2020). Heart rate variability in individuals with autism spectrum disorders: A meta-analysis. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *118*, 463-471. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2020.08.007

Crowell, J. A., Keluskar, J. et Gorecki, A. (2019). Parenting behavior and the development of children with autism spectrum disorder. *Comprehensive Psychiatry*, *90,* 21-29. https://doi.org/10.1016/j.comppsych.2018.11.007

Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winter, J., Greenson, J., Donaldson, A. et Varley, J. (2010). Randomized, controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, *125*(1), e17-e23. https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958

Denham, S. A., Mitchell-Copeland, J., Strandberg, K., Auerbach, S. et Blair, K. (1997). Parental contributions to preschoolers' emotional competence: Direct and indirect effects. *Motivation and Emotion*, *21*(1), 65-86.https://doi.org/10.1023/A:1024426431247

des Rivières-Pigeon, C. (dir.). (2019). *Autisme : ces réalités sociales dont il faut parler*. CIUSSS du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal.

des Rivières-Pigeon, C. et Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances, familles, générations*, *28*. https://doi.org/10.7202/1045023ar

Di Renzo, M., Guerriero, V., Petrillo, M. et Bianchi Di Castelbianco, F. (2022). What is parental stress connected to in families of children with autism spectrum disorder? Implications for parents' interventions. *Journal of Family Issues*, *43*(9), 2456-2479. https://doi.org/10.1177/0192513X211030735

Divya, K. Y., Begum, F., John, S. E. et Francis, F. (2023). DIR/Floor time in engaging autism: A systematic review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *28*(2), 132-138. https://doi.org/10.4103/ijnmr.ijnmr_272_21

Duffett, M. I. (2016). *Maternal emotion socialization and child problem behaviours in an autism spectrum disorder population: The role of the broad autism phenotype and distress* [Thèse de doctorat, Université de Windsor]. Scholaris. https://uwindsor.scholaris.ca/items/6b7deb44-e295-463a-b3f3-92122e07a494/full

Eisenberg, N., Cumberland, A. et Spinrad, T. L. (1998). Parental socialization of emotion. *Psychological Inquiry*, *9*(4), 241-273. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0904_1

Eisenberg, N., Losoya, S., Fabes, R. A., Guthrie, I. K., Reiser, M., Murphy, B., Shepard, S. A., Poulin, R. et Padgett, S. J. (2001). Parental socialization of children's dysregulated expression of emotion and externalizing problems. *Journal of Family Psychology*, *15*(2), 183-205. https://doi.org/10.1037/0893-3200.15.2.183

Enea, V. et Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, *13*(4), 283-321. https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962

Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G. et Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, *35*(2), 133-138. https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004

Feldman Barrett, L., Gross, J., Chistensen, T. C. et Benvenuto, M. (2001). Knowing what you're feeling and knowing what to do about it: Mapping the relation between emotion differentiation and emotion regulation. *Cognition and Emotion*, *15*(6), 713-724. https://doi.org/10.1080/02699930143000239

Gharaibeh, M., Ayasrah, M. N., Al-Rousan, A. H., Khasawneh, Y. J. A. et Khasawneh, M. A. S. (2025). Parental stress and coping in autism spectrum disorder: A network analysis of internalizing and externalizing symptoms in children with autism spectrum disorder. *Clinical Psychology & Psychotherapy*, *32*(3), Article e70100. https://doi.org/10.1002/cpp.70100

Gormley, E., Ryan, C. et McCusker, C. (2022). Alexithymia is associated with emotion dysregulation in young people with autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, *34*(1), 171-186. https://doi.org/10.1007/s10882-021-09795-9

Gough, B. et Madill, A. (2012). Subjectivity in psychological science: From problem to prospect. *Psychological Methods*, *17*(3), 374-384. https://doi.org/10.1037/a0029313

Gratz, K. L. et Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, *26*(1), 41-54. https://doi.org/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94

Greenspan, S. I. et Wieder, S. (1997). Developmental patterns and outcomes in infants and children with disorders in relating and communicating: A chart review of 200 cases of children with autistic spectrum diagnoses. *Journal of Developmental and Learning Disorders*, *1*, 87-141. https://www.stanleygreenspan.com/ppt/200cases.pdf

Greenspan, S. I. et Wieder, S. (2006). *Infant and early childhood mental health: A comprehensive developmental approach to assessment and intervention*. American Psychiatric Publishing.

Griffin, C., Lombardo, M. V. et Auyeung, B. (2016). Alexithymia in children with and without autism spectrum disorders. *Autism Research*, *9*(7), 773-780. https://doi.org/10.1002/aur.1569

Gulsrud, A. C., Jahromi, L. B. et Kasari, C. (2010). The co-regulation of emotions between mothers and their children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *40*(2), 227-237. https://doi.org/10.1007/s10803-009-0861-x

Guy, L., Souders, M., Bradstreet, L., DeLussey, C. et Herrington, J. D. (2014). Brief report: Emotion regulation and respiratory sinus arrhythmia in autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *44*(10), 2614-2620. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2124-8

Hayes, S. A. et Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *43*(3), 629-642. https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y

Hemdi, A. et Daley, D. (2017). Are parenting interventions effective in improving parental functioning in parents of children with ASD? A meta-analysis. *International Journal of Academic and Scientific Research*, 5(2), 37-50. https://www.ijasrjournal.org/972-2/

Hérault, E., Rivard, M., Jacques, C., Abouzeid, N. et 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]. Laboratoire Épaulard (Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal), Laboratoire Ludica (Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais). https://numerique.banq.qc.ca/patrimoine/details/52327/4631951

Hilaire, R. D. (2014). *Synthèse de sept programmes d'intervention éducative visant l'acquisition d'habiletés sociales chez les personnes ayant un trouble du spectre autistique (TSA)* [Thèse de doctorat, Université d'Ottawa]. Recherche uO. https://ruor.uottawa.ca/items/5a4a706e-ee1f-448b-a995-fdedbbc46793

Ilg, J., Jebrane, A., Dutray, B., Wolgensinger, L., Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2017). Évaluation d'un programme francophone de formation aux habiletés parentales dans le cadre des troubles du spectre de l'autisme auprès d'un groupe pilote. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *175*(5), 430-435. https://doi.org/10.1016/j.amp.2016.01.018

Ilg, J., Jebrane, A., Paquet, A., Rousseau, M., Dutray, B., Wolgensinger, L. et Clément, C. (2018). Evaluation of a French parent-training program in young children with autism spectrum disorder. *Psychologie française*, *63*(2), 181-199. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2016.12.004

Ilg, J., Paquet, A., Wolgensinger, L., Dutray, B., Rivard, M., Rousseau, M., Forget, J., Hauth-Charlier, S. et Clément, C. (2014). Programme francophone de formation pour les parents d'enfants avec un TSA : fondements et contenus. *Revue francophone de clinique comportementale et cCognitive*, *19*(3), 5-20.

Ilg, J., Rousseau, M. et Clément, C. (2016). *L'ABC du comportement d'enfants ayant un TSA : des parents en action!* Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageNotice.aspx?idn=122651

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

Institut national de santé publique du Québec. (2025). *L'Indicateur de santé publique : trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Gouvernement du Québec. https://www.inspq.qc.ca/indicateur/developpement-des-jeunes/trouble-spectre-autisme

Ip, A., Zaigenbaum, L. et Brian, J. A. (2019). La prise en charge et le suivi du trouble du spectre de l'autisme une fois le diagnostic posé. *Paediatrics & Child Health*, *24*(7), 469-477. https://doi.org/10.1093/pch/pxz122

Joly, J. (2008, mai). *Questionnaire d'autoévaluation de la fidélité d'implantation d'un programme* [Communication personnelle].

Keenan, B. M., Newman, L. K., Gray, K. M. et Rinehart, N. J. (2016). Parents of children with ASD experience more psychological distress, parenting stress, and attachment-related anxiety. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *46*(9), 2979-2991. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2836-z

Kelley, M. L., Heffer, R. W., Gresham, F. M. et Elliott, S. N. (1989). Development of a modified treatment evaluation inventory. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, *11*(3), 235-247. https://doi.org/10.1007/BF00960495

Konstantareas, M. M. et Stewart, K. (2006). Affect regulation and temperament in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(2), 143-154. https://doi.org/10.1007/s10803-005-0051-4

Krause, E. D., Mendelson, T. et Lynch, T. R. (2003). Childhood emotional invalidation and adult psychological distress: The mediating role of emotional inhibition. *Child Abuse & Neglect*, *27(2)*, 199-213. https://doi.org/10.1016/S0145-2134(02)00536-7

LaFrenière, P. J., Dumas, J. E., Capuano, F. et Dubeau, D. (1992). Development and validation of the preschool socioaffective profile. *Psychological Assessment*, *4*(4), 442-450. https://doi.org/10.1037/1040-3590.4.4.442

Lal, R. et Chhabri, R. (2013). Early intervention of autism: A case for floor time approach. Dans M. Fitzgerald (dir.), *Recent advances in autism spectrum disorders* (vol. 1). IntechOpen. https://doi.org/10.5772/54378

Lambie, J. A. et Lindberg, A. (2016). The role of maternal emotional validation and invalidation on children's emotional awareness. *Merrill-Palmer Quarterly*, *62*(2), 129-157. https://doi.org/10.13110/merrpalmquar1982.62.2.0129

Landa, R. J. (2018). Efficacy of early interventions for infants and young children with, and at risk for, autism spectrum disorders. *International Review of Psychiatry*, *30*(1), 25-39. https://doi.org/10.1080/09540261.2018.1432574

Lerner, M. D., Gurba, A. N. et Gassner, D. L. (2023). A framework for neurodiversity-affirming interventions for autistic individuals. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *91*(9), 503-504. https://doi.org/10.1037/ccp0000839

Linehan, M. M. (1993). *Cognitive-behavioral treatment of borderline personality disorder*. Guilford Press.

Loi sur les services de santé et les services sociaux. RLRQ, c. S-4.2. https://www.legisquebec.gouv.qc.ca/fr/document/lc/S-4.2/20130201

Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical P*sychology, *55*(1), 3-9. https://doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3

Marshall, C., Hoshi, R. et Gregory, J. (2025). Parental expressed emotion and behavioural outcomes in autistic children and adolescents: A systematic review. *Child Psychiatry & Human Development*, *56*(6), 1801-1823. https://doi.org/10.1007/s10578-023-01660-4

Mazefsky, C. A., Borue, X., Day, T. N. et Minshew, N. J. (2014). Emotion regulation patterns in adolescents with high-functioning autism spectrum disorder: Comparison to typically developing adolescents and associations with psychopathology. *Autism Research*, *7*(3), 344-354. https://doi.org/10.1002/aur.1366

Mazefsky, C. A., Herrington, J., Siegel, M., Scarpa, A., Maddox, B. B., Scahill, L. et White, S. W. (2013). The role of emotion regulation in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *52*(7), 679-688. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2013.05.006

Mazefsky, C. A. et White, S. W. (2014). Emotion regulation: Concepts & practices in autism spectrum disorder. *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, *23*(1), 15-24. https://doi.org/10.1016/j.chc.2013.07.002

Mazefsky, C. A., Yu, L., White, S. W., Siegel, M. et Pilkonis, P. A. (2018). The emotion dysregulation inventory: Psychometric properties and item response theory calibration in an autism spectrum disorder sample. *Autism Research*, *11*(6), 928-941. https://doi.org/10.1002/aur.1947

Mazzone, S. (2018). *La socialisation parentale des émotions : comment les parents soutiennent-ils le développement socio-émotionnel d'enfants d'âge préscolaire et présentant un trouble du spectre de l'autisme* [Thèse de doctorat]. Université catholique de Louvain. http://hdl.handle.net/2078.1/199158

Mazzone, S. et Nader-Grosbois, N. (2014). La socialisation parentale des émotions. Étude de cas sur les stratégies de parents d'enfants présentant un trouble du spectre autistique. Dans J.-C. Kalubi, M. Tremblay, H. Gascon et J.-M. Bouchard (dir.), *Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches. Actes du XIIe Congres AIRHM Québec 2012* (p. 207-218). Éditions de la collectivité. https://www.erudit.org/fr/livres/hors-collection/actes-xiie-congres-airhm-quebec-2012-recherche-droits-gouvernance-en-faveur--978-2-9810951-5-2/004214co.pdf

Mazzone, S. et Nader-Grosbois, N. (2017). Emotion-related socialization behaviours in parents of children with an autism spectrum disorder. *Psychology*, *8*(8), 1134-1160. https://doi.org/10.4236/psych.2017.88074

Mercer, J. (2017). Examining DIR/Floortime™ as a treatment for children with autism spectrum disorders: A review of research and theory. *Research on Social Work Practice*, *27*(5), 625-635. https://doi.org/10.1177/1049731515583062

Meunier, J.-C. et Roskam, I. (2009). Self-efficacy beliefs amongst parents of young children: Validation of a self-report measure. *Journal of Child and Family Studies*, *18*(5), 495-511. https://doi.org/10.1007/s10826-008-9252-8

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport et Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2003). *Deux réseaux, un objectif : le développement des jeunes. Entente de complémentarité des services entre le réseau de la santé et des services sociaux et le réseau de l'éducation.* Gouvernement du Québec. http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/santecom/35567000069796.pdf

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

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

Moffitt, J. M., Baker, J. K., Fenning, R. M., Erath, S. A., Messinger, D. S., Zeedyk, S. M., … Paez, S. A. et Seel, S. (2021). Parental socialization of emotion and psychophysiological arousal patterns in children with autism spectrum disorder. *Research on Child and Adolescent Psychopathology*, *49*(3), 401-412. https://doi.org/10.1007/s10802-020-00745-1

Nuske, H. J., Young, A. V., Khan, F. Y., Palermo, E. H., Ajanaku, B., Pellecchia, M., Vivanti, G., Mazefsky, C. A., Brookman-Frazee, L., McPartland, J. C., Goodwin, M. S. et Mandell, D. S. (2024). Systematic review: Emotion dysregulation and challenging behavior interventions for children and adolescents on the autism spectrum with graded key evidence-based strategy recommendations. *European Child & Adolescent Psychiatry*, *33*(6), 1963-1976. https://doi.org/10.1007/s00787-023-02298-2

Observatoire des tout-petits. (2023). *Tout-petits ayant besoin de soutien particulier : comment favoriser leur plein potentiel ?* https://tout-petits.org/publications/rapports/besoin-soutien-particulier/

Office des personnes handicapées du Québec. (2023). *Pour une meilleure réponse aux besoins essentiels des personnes handicapées : une analyse des programmes. Réadaptation en déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme et santé mentale*. Gouvernement du Québec. https://cdn-contenu.quebec.ca/cdn-contenu/adm/org/ophq/Administration/RAP_besoins-essentiels-readaptation_acc.pdf

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. et Reed, P. (2008). The effect of parenting behaviors on subsequent child behavior problems in autistic spectrum conditions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *2*(2), 249-263. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2007.06.004

Ouss, L., Beauquier Maccotta, B., Hervé, M.-J., Bompard, C., Desvignes, C., Velasquez, P., Rusconi Serpa, S. et Quirot, B. (2023). Interventions précoces chez les enfants avec autisme : place du vidéo feedback. Des interventions comportementales, à une approche centrée sur les interactions précoces et la sensibilité parentale. *Annales médico-psychologiques, revue psychiatrique*, *181*(5), 440-446. https://doi.org/10.1016/j.amp.2022.11.017

Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3e éd.). Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01

Penner, M., Rayar, M., Bashir, N., Roberts, S. W., Hancock-Howard, R. L. et Coyte, P. C. (2015). Cost-effectiveness analysis comparing pre-diagnosis autism spectrum disorder (ASD)–Targeted intervention with Ontario's autism intervention program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *45*(9), 2833-2847. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2447-0

Poirier, A. et Goupil, G. (2008). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on Developmental Disabilities*, *14*(3), 29-39. https://oadd.org/wp-content/uploads/2008/01/JoDD_14-3_Poirier_2.pdf

Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C. et Dorismond, M. (2014, avril). *L'état de la connaissance et de la reconnaissance de la personne présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) au Québec* [Rapport de recherche]. https://frq.gouv.qc.ca/app/uploads/2021/09/pc_poiriern_rapport-2014_tsa.pdf

Protecteur du citoyen. (2022. 13 juin). *L'élève avant tout : pour des services éducatifs adaptés aux besoins des élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage.* https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/2022-06/rapport-special-services-educatifs-adaptes.pdf

Restoy, D., Oriol-Escudé, M., Alonzo-Castillo, T., Magán-Maganto, M., Canal-Bedia, R., Díez-Villoria, E., Gisbert-Gustemps, L., Setién-Ramos, I., Martínez-Ramírez, M., Ramos-Quiroga, J. A. et Lugo-Marín, J. (2024). Emotion regulation and emotion dysregulation in children and adolescents with autism spectrum disorder: A meta-analysis of evaluation and intervention studies. *Clinical Psychology Review*, *109*, Article 102410. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2024.102410

Reyes, N. M., Factor, R. et Scarpa, A. (2020). Emotion regulation, emotionality, and expression of emotions: A link between social skills, behavior, and emotion problems in children with ASD and their peers. *Research in Developmental Disabilities*, *106*, Article 103770. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103770

Rivard, M., Patrick, C., Mello, C., Morin, D. et Morin, M. (2021). The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec: Pathways and parents' perspective. *BMC Pediatrics*, *21*(1), Article 393. https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0

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

Rogers, S. J. et Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. The Guilford Press.

Ross, R. K., Harrison K. L. et Zane, T. (2018). Is there science behind that?: Autism and treatment with DIR/Floortime. *Science in Autism Treatment*, *15*(1), 20-24.

Rousseau, M., McKinnon, S., Bourassa, J., Paquet, A. et Clément, C. (2021). La fidélité d'implantation : un facteur de l'efficacité des formations parentales en trouble du spectre de l'autisme. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, *89-90*, *1*(1), 151-166. https://doi.org/10.3917/nresi.089.0151

Rousseau, M., McKinnon, S., Ilg, J., Bourassa, J., Paquet, A., Lagard, V. et Clément, C. (2018.). Les effets d'un programme de formation parentale francophone sur les comportements-défis d'enfants autistes. *Revue québécoise de psychologie*, *39*(2), 5-21. https://doi.org/10.7202/1051219ar

Rousseau, M., Paquet, A. et Clément, C. (2016, avril). *Évaluation de l'implantation et des effets d'une adaptation québécoise d'un programme de formation destiné aux parents d'enfant ayant un TSA recevant une intervention comportementale précoce*. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. https://www.bibliotheque.assnat.qc.ca/DepotNumerique_v2/AffichageFichier.aspx?idf=164417

Samson, A. C., Hardan, A. Y., Podell, R. W., Phillips, J. M. et Gross, J. J. (2015). Emotion regulation in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Autism Research*, *8*(1), 9-18. https://doi.org/10.1002/aur.1387

Shenk, C. E. et Fruzzetti, A. E. (2011). The impact of validating and invalidating responses on emotional reactivity. *Journal of Social and Clinical Psychology*, *30*(2), 163-183. https://doi.org/10.1521/jscp.2011.30.2.163

Shields, A. et Cicchetti, D. (1998). Reactive aggression among maltreated children: The contributions of attention and emotion dysregulation. *Journal of Clinical Child Psychology*, *27*(4), 381-395. https://doi.org/10.1207/s15374424jccp2704_2

Shipman, K. L., Schneider, R., Fitzgerald, M. M., Sims, C., Swisher, L. et Edwards, A. (2007). Maternal emotion socialization in maltreating and non-maltreating families: Implications for children's emotion regulation. *Social Development*, *16*(2), 268-285. https://doi.org/10.1111/j.1467-9507.2007.00384.x

Southam-Gerow, M. A. et Kendall, P. C. (2002). Emotion regulation and understanding: Implications for child psychopathology and therapy. *Clinical Psychology Review*, *22*(2), 189-222. https://doi.org/10.1016/S0272-7358(01)00087-3

Sparrow, S. S., Cicchetti, D. et Balla, D. A. (2005). *Vineland adaptive behavior scales, second edition (Vineland-II)*. APA PsycTests. https://doi.org/10.1037/t15164-000

Spinrad, T. L., Eisenberg, N., Cumberland, A., Fabes, R. A., Valiente, C., Shepard, S. A., Reiser, M., Losoya, S. H. et Guthrie, I. K. (2006). Relation of emotion-related regulation to children's social competence: A longitudinal study. *Emotion*, *6*(3), 498-510. https://doi.org/10.1037/1528-3542.6.3.498

Summers, J. A., Poston, D. J., Turnbull, A. P., Marquis, J., Hoffman, L., Mannan, H. et Wang, M. (2005). Conceptualizing and measuring family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*(10), 777-783. https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00751.x

Tan, Y. et Chan, K. K. S. (2026). Emotion regulation in families of autistic children and adolescents: A longitudinal study. *Autism*, *30*(3), 592-604. https://doi.org/10.1177/13623613251401049

Ting, V. et Weiss, J. A. (2017). Emotion regulation and parent co-regulation in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *47*(3), 680-689. https://doi.org/10.1007/s10803-016-3009-9

Tracy, S. J. (2010). Qualitative quality: Eight "Big-Tent" criteria for excellent qualitative research. *Qualitative Inquiry*, *16*(10), 837-851. https://doi.org/10.1177/1077800410383121

Veloso, G., Porter, M., Boulton, K. et Guastella, A. (2024). A PRISMA systematic review: Parent sensitivity in autism spectrum disorder and its relationship with child and parent characteristics. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*. https://doi.org/10.1007/s40489-024-00477-8

Wainer, A. et Ingersoll, B. (2013). Intervention fidelity: An essential component for understanding ASD parent training research and practice. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *20*(3), 335-357. https://doi.org/10.1111/cpsp.12045

Weiss, J. A., Thomson, K. et Chan, L. (2014). A systematic literature review of emotion regulation measurement in individuals with autism spectrum disorder: Emotion regulation measurement in individuals with autism spectrum disorder. *Autism Research*, *7*(6), 629-648. https://doi.org/10.1002/aur.1426

Willaye, E. et Magerotte, G. (2014). *Évaluation et intervention auprès des comportements-défis : déficience intellectuelle et/ou autisme* (2e éd.). De Boek.

Williams, B. T., Gray, K. M. et Tonge, B. J. (2012). Teaching emotion recognition skills to young children with autism: A randomised controlled trial of an emotion training program. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *53*(12), 1268-1276. https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02593.x

Wilson, B. J., Berg, J. L., Zurawski, M. E. et King, K. A. (2013). Autism and externalizing behaviors: Buffering effects of parental emotion coaching. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *7*(6), 767-776. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2013.02.005

Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A. et Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research*, *15*(5),778-790. https://doi.org/10.1002/aur.2696

Zeidan, J., Shikako-Thomas, K., Ehsan, A., Maioni, A. et Elsabbagh, M. (2019). Progress and gaps in Quebec's autism policy: A comprehensive review and thematic analysis. *Canadian Journal of Public Health*, *110*(4), 485-496. https://doi.org/10.17269/s41997-019-00202-7