



Les besoins

des parents d'un enfant
ayant un handicap au Québec.

Portrait

à partir d'une recension des écrits

Revue de la littérature scientifique concernant
le Québec et publiée entre 2009 et 2019,
visant à identifier les recommandations et plus
globalement les besoins des parents qui ont
un enfant ayant un handicap

Sara Painter, chercheuse associée, Unité Mixte de Recherche 6590 ESO
Catherine des Rivières-Pigeon, UQAM
Anne-Marie Séguin, INRS, Centre Urbanisation Culture Société

Rapport réalisé à la demande de la Fondation Mirella et Lino Saputo

Mars 2020

Table des matières

Notice méthodologique	5
Objectif de l'étude	5
Démarche	5
Étape 1 : L'identification des études	5
Étape 2 : La sélection des études	5
Étape 3 : L'analyse et la constitution d'une typologie	6
Portrait des études retenues.....	8
Thème : L'accès aux services	12
1. Faciliter l'accès aux services	14
1.1. Développer l'offre de services	14
1.2. Alléger le stress financier causé par le coût des services et du matériel destinés à l'enfant	15
1.3. Mieux accompagner les parents dans les démarches administratives	15
2. Permettre aux parents et aux enfants de recevoir des services rapidement.....	16
2.1. Réduire les délais d'attente pour accéder à des services	17
2.2. Soutenir les familles en attente de services	17
3. Éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge.....	18
3.1. Garantir la continuité des services au moment de l'entrée à l'école	18
3.2. Prolonger l'accès à certains services	19
3.3. Soutenir les parents dans la préparation de l'après scolarisation de leur enfant	19
3.4. Garantir la continuité de l'accompagnement de l'enfant après une hospitalisation	20
4. Avoir accès à des services de répit	20
4.1. Permettre aux parents de bénéficier de services de répit.....	20
4.2. Rendre les services de répit plus accessibles financièrement	21
4.3. Informer davantage les parents quant à l'offre en services de répit.....	21
5. Avoir accès à des services de garde	21
5.1. Permettre aux parents de bénéficier de services de garde.....	22

Tableau récapitulatif du thème « L'accès aux services »	23
Thème : La place des parents au sein des services	24
1. Permettre l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance entre les parents et les professionnels et professionnelles	26
1.1. Favoriser l'établissement d'une relation de confiance et d'écoute bienveillante entre les parents et les professionnels et professionnelles.....	26
1.2. Former et/ou sensibiliser les étudiants et étudiantes et les professionnels et professionnelles aux relations avec les parents.....	27
1.3. Prévoir des temps d'échange avec les professionnels et professionnelles ...	28
2. Soutenir l'implication des parents comme partenaires au sein des interventions destinées à leur enfant	28
2.1. Inclure davantage les parents comme des partenaires au sein de l'équipe d'intervention destinée à leur enfant	29
2.2. Tenir compte des risques de surcharge chez les parents participant à la mise en œuvre d'interventions auprès de l'enfant.....	29
2.3. Favoriser l'implication des pères	30
2.4. Mieux prendre en compte les horaires de disponibilité des parents pour qu'ils puissent participer aux interventions et aux rencontres avec les professionnels et professionnelles	30
Tableau récapitulatif du thème « La place des parents au sein des services »	31
Thème : Des services adaptés aux besoins des familles	32
1. Améliorer la qualité des services proposés	33
1.1. Adopter des interventions davantage centrées sur les besoins de la famille	34
1.2. Avoir du personnel formé	34
1.3. Éviter le roulement de personnel au sein des services	35
2. Améliorer la coordination des services	36
2.1. Améliorer la collaboration entre les services.....	36
2.2. Avoir un intervenant ou une intervenante-pivot qui assure la coordination des services	37
Tableau récapitulatif du thème « Des services adaptés aux besoins des familles »	38
Thème : Les besoins psychosociaux des parents.....	39

1.	Répondre aux besoins psychologiques des parents	41
1.1.	Offrir aux parents un soutien psychologique	41
1.2.	Tenir compte, en tant qu'intervenant ou intervenante, de la situation émotionnelle des parents	42
1.3.	Développer l'entraide entre pairs pour réduire la détresse psychologique des parents	42
2.	Diminuer et prévenir le stress et l'épuisement des parents	43
2.1.	Prévenir les risques de surcharge et d'épuisement des parents	43
2.2.	Intervenir pour réduire le stress vécu par les parents	43
2.3.	Encourager l'entourage à fournir du soutien aux parents en les sensibilisant et/ou en les formant	44
	Tableau récapitulatif du thème « Les besoins psychosociaux des parents »	45
	Thème : L'information aux parents.....	46
1.	Informer adéquatement les parents.....	47
1.1.	Transmettre aux parents des informations fiables et actualisées	48
1.2.	Inciter les professionnels et professionnelles à communiquer aux parents des informations fiables et actualisées	48
1.3.	Proposer aux parents des outils qui regroupent des informations fiables et actualisées	49
	Tableau récapitulatif du thème « L'information aux parents ».....	50
	Thème : Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle.....	51
1.	Favoriser le maintien d'une vie familiale satisfaisante pour les parents	53
1.1.	Permettre aux parents de préserver leur vie de famille	53
1.2.	Permettre aux parents de préserver leur relation de couple	54
2.	Lutter contre l'isolement social.....	54
2.1.	Offrir aux parents la possibilité de développer et/ou consolider leur réseau social	55
2.2.	Déstigmatiser le handicap auprès du grand public	55
3.	Favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales	55
3.1.	Aider les parents à conserver leur emploi.....	56
3.2.	Lutter contre l'appauvrissement des mères	56

Tableau récapitulatif du thème « Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle »	57
Thème : La formation des parents	58
1. Former, outiller les parents	59
1.1. Former, outiller les parents.....	59
Tableau récapitulatif du thème « La formation des parents »	61
Thème : L'entraide entre parents	62
1. Favoriser l'entraide entre parents	63
1.1. Donner accès aux parents à des groupes de soutien entre pairs (en présentiel)	63
1.2. Permettre aux parents d'avoir accès à des espaces d'entraide en ligne (forums, réseaux sociaux...)	64
1.3. Mettre les parents en contact avec des associations de parents.....	64
Tableau récapitulatif du thème « L'entraide entre parents »	65
Bibliographie	66

Notice méthodologique

Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude consiste à identifier les besoins des parents d'enfants ayant un handicap vivant au Québec, et les recommandations pour y répondre formulées dans la littérature scientifique publiée entre 2009 et 2019. Certains handicaps, nous le verrons plus loin, ont fait l'objet de très nombreuses études alors que d'autres n'ont été abordés que dans de rares travaux de recherche. Aussi, ce texte ne peut pas être considéré comme un portrait de tous les besoins des parents d'enfants ayant un handicap et des recommandations pour améliorer leur situation, mais bien comme un portrait tel qu'il ressort de la littérature existante des dix dernières années.

Démarche

Notre démarche s'est déroulée en trois étapes.

Étape 1 : L'identification des études

Lors de la première étape, la base documentaire des recherches sur les familles du Québec Famili@ a été consultée afin d'identifier les études pertinentes. Celles-ci devaient avoir été publiées entre 2009 et 2019 et porter sur des parents qui ont un enfant ayant un handicap et vivant au Québec.

Les mots-clefs suivants ont été utilisés : autis* ; TSA ; défici* ; deficien* ; handicap* ; trisomi* ; trouble envahissant du développement ; TDAH ; disab ; paraly* ; surdité ; auditi* ; Ouïe ; sourd* ; malentend* ; deaf* ; troubles du langage ; trouble du langage ; langage ; troubles de la parole ; trouble de la parole ; parole ; speech* ; dysphas* ; aphas* ; dyslex* ; visuel* ; non-voyant* ; voyant* ; aveugl* ; blind* ; troubles de l'humeur ; trouble de l'humeur ; mood* ; anxie* ; trouble anxieux ; troubles anxieux ; troubles de la personnalité ; trouble de la personnalité ; borderline.

À l'issue de cette première étape, 326 études ont été retenues.

Étape 2 : La sélection des études

Les 326 études identifiées ont ensuite été soumises à une procédure de sélection visant à déterminer leur pertinence au regard de l'objectif de l'étude. Toutes les études retenues devaient contenir au moins une recommandation visant les parents d'enfants ayant un handicap. Cette deuxième étape a permis de retenir 125 études. Les 201 études restantes ont été exclues pour les motifs suivants :

Tableau 1 : Motifs d'exclusion des études non retenues

Motifs d'exclusion	Nombre d'études
Ne porte pas sur les besoins des parents d'enfants ayant un handicap	127
Le document résume les résultats d'une étude déjà analysée	16
Le document ne repose pas sur une démarche scientifique	14
Le terrain ne couvre pas uniquement le Québec	11
Le document est une revue de la littérature ne portant pas uniquement sur le Québec	8
L'étude ne comporte aucune recommandation	8
Le terrain ne couvre pas le Québec	7
Le document est une revue de la littérature ne portant pas sur le Québec	6
L'étude a été publiée après 2019	1
L'étude a été publiée avant 2009	1
L'étude porte sur des enfants malades	1
Le document recensé n'était pas une publication écrite	1
Total	201

Étape 3 : L'analyse et la constitution d'une typologie

L'identification des recommandations et des besoins dans les études

L'objectif premier de cette étude est d'identifier les recommandations formulées par les chercheurs et chercheuses à l'égard des besoins des parents d'un enfant ayant un handicap. Néanmoins, il est vite apparu qu'en fonction des disciplines, mais aussi des styles d'écriture ou des méthodologies utilisées, les auteurs et autrices ne formulaient pas toujours explicitement des recommandations sur la base de leurs résultats de recherche. Il arrivait qu'ils identifient des besoins précis, mais ils ne les traduisaient pas toujours ensuite en recommandations proprement dites. L'objectif de cette recension des écrits étant d'identifier les interventions nécessaires pour soutenir de façon plus adéquate les parents d'enfants ayant un handicap, nous limiter aux seules recommandations formulées explicitement nous aurait privé de résultats de recherche extrêmement pertinents et utiles. Aussi, nous avons décidé d'inclure dans notre analyse des écrits les extraits dans lesquels les auteurs et autrices soulignaient dans leurs

résultats de recherche l'importance d'un besoin non comblé, même s'ils ne formulaient pas explicitement de recommandations.

Les 125 études retenues ont fait l'objet d'une analyse thématique. Les extraits contenant une recommandation ou évoquant un besoin important pour les parents d'enfant ayant un handicap ont d'abord été copiés dans un tableur. Dans ce dernier, une colonne a ainsi été ajoutée afin de distinguer les extraits soulignant un besoin de ceux comprenant une recommandation explicite. Prenons l'exemple d'un extrait dans lequel l'auteur explique que les résultats de son étude montrent que les besoins psychosociaux des parents ne sont pas comblés. L'auteur ne formule pas de recommandation à proprement parler. Cet extrait serait donc classé comme « soulignant un besoin ». Si l'auteur précise néanmoins qu'il est important de proposer davantage de soutien psychologique aux parents afin de répondre à leurs besoins psychosociaux, alors cet extrait serait classé dans la catégorie des recommandations explicites.

La construction d'une typologie à partir de l'analyse thématique des extraits retenus

Une analyse thématique de l'ensemble des extraits contenant une recommandation a été réalisée, ce qui nous a permis de dégager une typologie constituée de 8 thèmes correspondant à de grands domaines de recommandations. Chaque thème a ensuite été découpé en sous-thèmes, qui correspondent aux différentes recommandations identifiées par les auteurs et autrices des études retenues. Un thème et un sous-thème ont ainsi été attribués à chacun des extraits dans le tableur. Nous avons ensuite appliqué cette grille d'analyse constituée de thèmes et de sous-thèmes aux extraits soulignant un besoin des parents.

Les tableaux proposés dans l'annexe 1 de ce document distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin des parents de celles dans lesquelles ils formulent des recommandations explicites. Néanmoins, les tableaux présentés dans le contenu principal du document ne font pas cette distinction, car nous avons souhaité privilégier la lisibilité des informations présentées.

Les 8 thèmes retenus sont les suivants :

- **L'accès aux services** (94 études, dont 56 incluent une recommandation)
- **La place des parents au sein des services** (79 études, dont 64 incluent une recommandation)
- **Des services adaptés aux besoins des familles** (76 études, dont 60 incluent une recommandation)
- **Les besoins psychosociaux des parents** (79 études, dont 47 incluent une recommandation)
- **L'information aux parents** (67 études, dont 48 incluent une recommandation)
- **Le maintien d'une vie sociale, familiale et professionnelle** (66 études, dont 22 incluent une recommandation)
- **La formation des parents** (50 études, dont 29 incluent une recommandation)
- **L'entraide entre parents** (25 études, dont 13 incluent une recommandation)

Portrait des études retenues

Le corpus retenu est majoritairement constitué d'articles publiés dans des revues à comité de lecture (n72), suivis par des thèses de doctorat (n15), des mémoires de maîtrise (n21), des rapports (n12), des chapitres d'ouvrage (n3) et des actes de congrès (n2).

Les études concernent au moins 9 types de handicaps. Précisons que 13 études concernent plusieurs types de handicaps. Dans ces cas-là, les études ont été comptabilisées plusieurs fois : par exemple, une étude portant à la fois sur les besoins de parents qui ont un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme ou ayant une déficience intellectuelle est comptée une fois dans la catégorie « trouble du spectre de l'autisme » et une deuxième fois dans la catégorie « déficience intellectuelle ». Cependant, elle n'est comptée qu'une seule fois dans le calcul du total des études concernées.

Le trouble du spectre de l'autisme au cœur des écrits recensés

Le tableau ci-dessous présente la répartition des études selon le type de handicap. Il permet de constater que la grande majorité des études concerne les besoins des parents d'un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme (n79), soit plus d'une étude sur deux. Suivent ensuite les études portant sur les besoins des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, soit une étude sur cinq (n25). Précisons cependant que 8 de ces 25 études sont constituées d'échantillons mixtes : 1 étude porte sur des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et ayant une déficience intellectuelle, 4 sur des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme ou ayant une déficience

intellectuelle, 3 sur des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme et/ou ayant une déficience intellectuelle.

Les résultats de la présente recherche doivent donc être pris avec précautions du fait de cette prédominance du trouble du spectre de l'autisme et dans une moindre mesure, de la déficience intellectuelle. Les besoins identifiés correspondent ainsi majoritairement à la situation de familles d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Néanmoins, il est essentiel de préciser qu'un faible nombre d'études concernant un type de handicap ne peut être interprété comme synonyme d'absence de besoins. Le nombre très limité, voire nul, d'études portant sur les besoins des parents d'enfant ayant une déficience auditive, motrice, visuelle, un polyhandicap, un trouble de santé mentale ou un trouble du langage nous alerte au contraire sur la nécessité de mener davantage de recherches à leur égard. Il est toutefois possible que les besoins des parents d'enfants ayant d'autres handicaps soient différents, en nature et en intensité, de ceux des parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Tableau 2 : Répartition des études retenues selon le type de handicap

Types de handicaps	Nombre total d'études
Déficience auditive	3
Déficience intellectuelle	25
Déficience motrice	8
Déficience visuelle	0
Polyhandicap	2
Trouble de santé mentale	1
Trouble du langage	4
Trouble du spectre de l'autisme	79
Autre ¹	8
Non précisé	12
Total	125

¹ La catégorie « autre » regroupe des études portant sur les handicaps suivants : infirmité motrice cérébrale, hémiparésie, trisomie 21, myopathie, malformation congénitale, syndrome CLOVE, traumatisme crânien, diabète, trouble alimentaire.

Concernant les devis de recherche, plus de la moitié des études reposent sur des méthodes qualitatives (n68). Le corpus contient également 39 études quantitatives et 17 études recourant à des méthodes mixtes. Une étude ne précise pas le devis utilisé.

Concernant l'âge des enfants, 68 études portent sur des parents dont les enfants ont moins de 18 ans. Parmi ces 68 études, 45 concernent des enfants de moins de 10 ans. Onze études incluent des groupes mélangés d'enfants et d'adultes de 2 à 33 ans ; 6 études portent sur les parents ayant des enfants âgés de 18 ans et plus. Dans 40 études, il n'a pas été possible de connaître la tranche d'âge des enfants.

Quatre types d'échantillons de participants ont été identifiés au sein des 125 études retenues :

Les études portant à la fois sur des mères et des pères

Au total, 94 études s'appuient sur des groupes de participants constitués de mères et de pères. Précisons que les mères sont presque toujours majoritaires dans ces échantillons. Parmi les études dont les participants sont des mères et des pères, la majorité d'entre elles sont qualitatives, soit 45 études ; 33 études reposent sur des méthodes quantitatives, 15 sur des méthodes mixtes et une sur un devis non précisé. Concernant la taille des échantillons, 12 de ces études reposent sur des groupes de moins de 10 participants et participantes, 32 sur des groupes de 10 à 30, 9 sur des groupes de 30 à 50, 13 sur des groupes de 50 à 100 et 18 sur des groupes supérieurs à 100. Le nombre exact de participants et participantes parmi les groupes constitués de mères et de pères n'était pas disponible pour 10 études.

La plupart des études portant sur des handicaps peu représentés au sein du corpus reposent sur des échantillons composés de mères et de pères. C'est le cas pour la déficience auditive (3 études sur 3), la déficience intellectuelle (23 sur 25), la déficience motrice (8 sur 8), le polyhandicap (2 sur 2), les troubles du langage (4 sur 4), les troubles de santé mentale (1 sur 1) et les catégories « autre » (7 sur 8) et « non précisé » (11 sur 12). Concernant le trouble du spectre de l'autisme, 50 études sur les 79 recensées reposent sur des échantillons de mères et de pères.

Les études portant sur des mères uniquement

Sur les 125 études retenues, 24 portent sur des échantillons exclusivement composés de mères. Il s'agit majoritairement d'études qualitatives (n17) et la plupart concernent le trouble du spectre de l'autisme (n21). Les autres handicaps présents sont la déficience intellectuelle (1 étude), la catégorie « autre » (1 étude) et la catégorie « non précisé » (1 étude). Les échantillons varient de 1 à 127 participantes², avec une majorité d'études s'appuyant sur des groupes de 10 à 20 participantes (n14). Quatre études portent sur

² Précisons que deux des 24 études ne précisent pas le nombre de participantes, les auteurs et autrices s'appuyant sur l'analyse de messages publiés sur des forums.

des échantillons de moins de 10 participantes, une sur un échantillon de 30 participantes et 2 sur des échantillons de plus de 100 participantes.

Les études portant sur des pères uniquement

Une étude porte sur un échantillon exclusivement composé de pères qui ont un enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme et/ou ayant une déficience intellectuelle. Il s'agit d'une étude qualitative avec un échantillon de 9 participants.

Les études portant sur des parents migrants

Onze études portent sur des échantillons de parents migrants. Deux d'entre elles portent à la fois sur des parents migrants et des parents nés au Québec et une autre porte sur des mères migrantes. Huit de ces études concernent le trouble du spectre de l'autisme, 2 le trouble du spectre de l'autisme ou la catégorie « autre » et 1 les troubles du langage. La grande majorité de ces études reposent sur des méthodologies qualitatives (8 sur 11), avec deux études quantitatives et une étude mixte. La taille des échantillons varie de 6 à 104. Une étude ne précise pas le nombre exact de participants et participantes.

Les études portant sur d'autres types d'échantillons

Six études ne portent pas sur des échantillons de parents, bien que leurs besoins soient abordés. Une étude s'appuie sur des groupes de grands-parents d'enfants ayant un handicap et deux autres sur des groupes de professionnels et professionnelles. Trois études ne comportent aucun échantillon de participants ou participantes du fait de la méthodologie employée (recension des écrits, par exemple).

Thème : L'accès aux services

L'accès aux services est un thème abordé dans 94 études du corpus, parmi lesquelles 56 comportent des recommandations explicites³. Ces 94 études concernent presque l'ensemble des types de handicaps. On constate qu'une proportion très importante des études évoque ce type de besoin : plus de la moitié des études recensées consacrées au trouble du spectre de l'autisme (63 sur 79), à la déficience intellectuelle (19 sur 25), à la déficience motrice (5 sur 8), aux troubles du langage (3 sur 4), au polyhandicap (2 sur 2), à la santé mentale (1 sur 1) ainsi qu'aux catégories « autre » (5 sur 8) et « non précisé » (9 sur 12).

Tableau 3 : Nombre d'études évoquant l'accès aux services selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant l'accès aux services	Nombre total d'études
Déficience auditive	1	3
Déficience intellectuelle	19	25
Déficience motrice	5	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap	2	2
Trouble de santé mentale	1	1
Trouble du langage	3	4
Trouble du spectre de l'autisme	63	79
Autre	5	8
Non précisé	9	12
Total	94	125

Dans ce thème, 52 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 25 sur des méthodes quantitatives et 16 sur des méthodes mixtes. Une étude ne précise pas le type de devis utilisé. Concernant les types d'échantillons, il est intéressant de noter que

³ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

9 des 11 études portant sur des parents migrants ont identifié des besoins ou recommandations liés à ce thème, de même que 21 des 24 études portant exclusivement sur des échantillons de mères. Le reste porte sur des échantillons constitués principalement de pères et de mères.

Au sein de ce thème, cinq ensembles de recommandations ou de besoins ont été identifiés :

Thème : L'accès aux services (94 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Faciliter l'accès aux services	67
2.	Permettre aux parents et aux enfants de recevoir des services rapidement	43
3.	Éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge	27
4.	Avoir accès à des services de répit	26
5.	Avoir accès à des services de garde	16

Un tableau récapitulant le nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Faciliter l'accès aux services

Ce sous-thème regroupe des recommandations et besoins à combler visant à faciliter l'accès des parents aux services destinés à leur enfant. Il concerne 67 documents, parmi lesquels 35 formulent des recommandations explicites et 32 signalent des besoins liés à ce sous-thème précis. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

	Nombre d'études
Thème : L'accès aux services	94 sur 125
1. Faciliter l'accès aux services	67
1.1. Développer l'offre de services	41
1.2. Alléger le stress financier causé par le coût des services et du matériel destiné à l'enfant	39
1.3. Mieux accompagner les parents dans les démarches administratives	34

1.1. Développer l'offre de services

Près de 41 études du corpus analysé abordent la question du manque de services spécialisés pour les enfants ayant un handicap. L'offre de services publics est décrite comme insuffisante, obligeant certains parents à se tourner vers des ressources privées. Il ressort de ces études que toutes les familles n'ont pas suffisamment accès aux services spécialisés dont leurs enfants ont besoin. Quinze études préconisent ainsi de développer davantage l'offre de services pour remédier à ce problème.

Certains proposent de développer l'offre pour que les enfants puissent bénéficier plus longtemps de certains services et/ou recevoir davantage d'heures hebdomadaires, notamment concernant les services d'ICI (Intervention Comportementale Intensive) dans le champ du trouble du spectre de l'autisme (Abouzeid, 2014 ; Balmy, 2017 ; Courcy, 2014 ; Courcy et al, 2014). D'autres recherches préconisent de développer l'offre en services d'orthophonie ou d'ergothérapie (Jasmin, 2013 ; Prince, 2009), l'offre en loisirs adaptés – notamment dans les régions dépourvues de ce type de services (Jasmin, 2013) – ou encore d'accroître la disponibilité des interprètes pour les enfants sourds et/ou malentendants (Lepage, 2015).

1.2. Alléger le stress financier causé par le coût des services et du matériel destinés à l'enfant

Les difficultés financières rencontrées par les parents ayant un enfant ayant un handicap sont mentionnées dans 39 études du corpus analysé. Les parents doivent déboursier des sommes plus ou moins importantes pour accéder à des services privés, notamment lorsque ceux-ci ne sont pas disponibles dans le secteur public (Chamak, 2016 ; Tremblay et al, 2012) ou bien parce que les délais d'attente y sont trop longs (Abouzeid, 2014 ; Leblanc, 2013 ; Rivard et al, 2019).

Les frais peuvent concerner l'accès à des services d'intervention dispensés dans une ressource privée (Abouzeid, 2014), tels que les services d'ergothérapie, d'orthophonie ou de physiothérapie (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015 ; Brien-Bérard et al, 2018 ; Courcy, 2014 ; Jasmin, 2013 ; Michallet et al, 2018), à un service de garde ou de répit (Abouzeid et Poirier, 2014b, 2014c ; Camirand et al, 2010 ; Picard, 2012 ; Poirier et al, 2014 ; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015 ; Tétreault et al, 2012 ; Zeidan et al, 2019), à une éducatrice à la maison (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015). Les parents doivent aussi parfois acheter du matériel plus ou moins coûteux pour leur enfant (Courcy, 2014 ; Cuillerier, 2018 ; Lepage, 2015 ; Tétreault et al, 2012).

Dix-sept études préconisent ainsi de soutenir davantage les familles sur le plan financier, notamment grâce à des aides financières (Abouzeid et Poirier, 2014b, 2014c ; Courcy, 2014 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Lepage, 2015 ; Milot et al, 2019), ce qui permettrait d'alléger le stress financier engendré par ces frais. Certaines recherches invitent aussi à développer davantage l'offre de services dans le secteur public afin d'éviter que les familles ne soient dans l'obligation de recourir à des ressources privées (Jasmin, 2013). D'autres encore préconisent de proposer des services plus abordables financièrement pour les parents (Milot et al, 2018 ; Poirier et al, 2014). Une étude portant sur le polyhandicap recommande également de réviser les programmes de soutien financier pour éviter que le passage à l'âge adulte ne se traduise par une perte importante d'aides financières (Hamel et al, 2018).

1.3. Mieux accompagner les parents dans les démarches administratives

Pour accéder à des services et des aides financières, les parents doivent effectuer des démarches administratives souvent longues et difficiles, quel que soit le handicap (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015, 2015b ; Brien-Bérard et al, 2018 ; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017 ; Girard, 2016 ; Hamel et al, 2018 ; Leblanc, 2013 ; Rivard et al, 2019). Ces démarches sont souvent décrites comme épuisantes, voire décourageantes (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013b ; Laflamme, 2015). Elles sont complexes à appréhender (Morissette, 2015 ; Protecteur du citoyen, 2009 ; Tétreault et al, 2012 ; Tétreault et al, 2014), en particulier pour des parents migrants (Bétrisey, 2016 ; Bergeron et Beauregard, 2018 ; Donald, 2015 ; Rousseau et Ben-Cheikh, 2013).

Parmi les 34 études évoquant ces difficultés, 11 d'entre elles préconisent de simplifier et d'alléger les démarches administratives afin de faciliter l'accès aux services. Certaines études recommandent d'engager des mesures concrètes pour mieux accompagner les parents dans leurs démarches administratives (Morissette, 2015 ; Protecteur du citoyen, 2009). Il importe notamment de simplifier les procédures, par exemple au moyen de la création d'un guichet unique (Protecteur du citoyen, 2009). Les exigences administratives des différents services pourraient également être davantage harmonisées, afin d'éviter aux parents une multiplication des démarches (Protecteur du citoyen, 2009).

Dix études sur les 11 retenues recommandent également que les parents puissent bénéficier de l'appui d'un professionnel ou d'une professionnelle qui serait chargé de les accompagner dans leurs démarches administratives, à la fois dans les réseaux de la santé, de l'éducation et des services sociaux (Bétrisay et al, 2015 ; Dionne et al, 2015 ; Florigan Ménard, 2017 ; Jasmin, 2013 ; Leblanc, 2013 ; Martin-Roy, 2019 ; Protecteur du citoyen, 2009 ; Rivard et al, 2019 ; Sooklall, 2018 ; Tétreault et al, 2012). Ce professionnel ou cette professionnelle pourrait leur expliquer comment agir, qui contacter, comment remplir les dossiers, etc. Cet accompagnement contribuerait à soulager les parents, pour qui la complexité de ces démarches peut s'avérer très coûteuse en termes de stress, d'énergie et de temps.

2. Permettre aux parents et aux enfants de recevoir des services rapidement

Au total, 44 documents faisant référence aux besoins des parents concernant l'accès rapide aux services ont été identifiés. Parmi ces 44 documents, 19 formulent des recommandations explicites et 25 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en deux catégories :

	Nombre d'études
Thème : L'accès aux services	94 sur 125
2. Permettre aux parents et aux enfants de recevoir des services rapidement	44
2.1. Réduire les délais d'attente pour accéder à des services	41
2.2. Soutenir les familles en attente de services	15

2.1. Réduire les délais d'attente pour accéder à des services

Au total, 41 études font état de longues listes d'attente avant de pouvoir obtenir un diagnostic et/ou d'accéder à des services d'intervention. Douze d'entre elles, dont une majorité concerne le trouble du spectre de l'autisme, recommandent ainsi de réduire ces délais d'attente pour permettre aux parents et aux enfants de recevoir des services plus rapidement.

Des délais d'attente trop longs s'avèrent problématiques pour les enfants, qui n'ont pas accès à une prise en charge adaptée suffisamment tôt. Or dans le domaine du trouble du spectre de l'autisme par exemple, les gains développementaux associés à une intervention précoce sont plus importants, d'où le fait que des études recommandent que les enfants puissent accéder à des services d'ICI plus rapidement (Argumedes, 2017 ; Balmy, 2017 ; Courcy, 2014 ; Dionne et al, 2014). Mais la réduction des délais d'attente aurait également des effets bénéfiques sur la qualité de vie des parents qui se sentent souvent abandonnés à eux-mêmes et sans soutien au cours de cette période (Courcy, 2014 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017 ; Gascon et al, 2018 ; Girard, 2009 ; Hamel et al, 2018 ; Millau et al, 2019 ; Tétreault et al, 2012). Les délais d'attente concernent aussi l'obtention d'un diagnostic (Denis, 2013 ; Donal, 2015 ; Florigan Ménard, 2017 ; Gascon et al, 2018 ; Michallet et al, 2018 ; Rivard et al, 2019 ; Rousseau et Ben-Cheikh, 2013 ; Vallée-Donahue, 2018) et de services de répit (Courcy, 2014 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017).

Quelques études précisent également que les parents ont parfois connaissance trop tardivement de l'existence de certains programmes alors que ceux-ci auraient été bénéfiques pour l'ensemble de la famille. Ces programmes devraient ainsi être proposés plus tôt aux parents (Picard, 2012 ; Picard et al, 2014 ; Stipanovic et al, 2017 ; Tétreault et al, 2014).

2.2. Soutenir les familles en attente de services

Quinze études mentionnent le manque de soutien des familles lorsqu'elles sont en attente de services. Parmi elles, 12 préconisent la mise en place de solutions temporaires afin de répondre aux besoins des parents pendant cette période. L'attente de services est décrite comme particulièrement stressante, voire comme une source de détresse pour les parents. Ceux-ci se sentent abandonnés et craignent que leur enfant ne régresse, faute de pouvoir être accompagné suffisamment tôt. Cela pousse certains parents à mettre eux-mêmes en place des interventions, notamment lorsqu'il s'agit d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme, mais souvent au détriment de leur vie sociale, familiale et professionnelle. D'autres décident de se tourner vers les services privés afin de réduire les temps d'attente, occasionnant ainsi des frais importants.

Des auteurs et autrices préconisent de soutenir davantage les familles en attente de services, par exemple grâce à la mise en place de services temporaires et/ou de mesures d'appoint (Abouzeid et Poirier, 2014 ; Argumedes, 2017 ; Argumedes et al, 2017 ; Michallet et Boudreault, 2014 ; Millau et al, 2019 ; Picard, 2012 ; Rivard et al, 2014) ou bien par un soutien et une formation des parents qui mettent en place des interventions eux-mêmes auprès de leur enfant lors de cette période (Abouzeid, 2014 ; Cuillerier, 2018 ; Granger et al, 2012 ; Michallet et Boudreault, 2014 ; Rivard et al, 2019 ; Tétreault et al, 2019).

3. Éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge

Au total, 27 documents faisant référence aux besoins des parents concernant les ruptures dans les parcours de prise en charge ont été identifiés. Parmi ces 27 documents, 15 formulent des recommandations explicites et 12 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en quatre catégories :

		Nombre d'études
Thème : L'accès aux services		94 sur 125
3. Éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge		27
3.1.	Garantir la continuité des services au moment de l'entrée à l'école	18
3.2.	Prolonger l'accès à certains services	9
3.3.	Soutenir les parents dans la préparation de l'après scolarisation de leur enfant	9
3.4.	Garantir la continuité de l'accompagnement de l'enfant après une hospitalisation	1

3.1. Garantir la continuité des services au moment de l'entrée à l'école

Dix-huit études évoquent le manque de continuité des services au moment de l'entrée à l'école. Huit formulent des recommandations. Cette période est souvent décrite comme source d'inquiétude pour les parents. La majorité de ces études concerne les parents

d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Elles abordent notamment le manque de transition entre les services d'ICI que l'enfant reçoit avant d'être scolarisé, et son entrée à l'école. Il arrive que ces services s'arrêtent brutalement au moment du passage à l'école. Ces travaux de recherche rappellent ainsi l'intérêt de la mise en place de mesures comme un Plan d'Intervention Individualisé et Intersectoriel (PSII) et des rencontres entre des professionnels et professionnelles des milieux d'intervention et scolaire et les parents afin d'améliorer la transition entre les services d'ICI et l'entrée à l'école et ainsi diminuer le stress des parents (Abouzeid, 2014 ; Abouzeid et Poirier, 2014c ; Bergeron et Beauregard, 2018 ; Boucher-Gagnon, 2015 ; Florigan Ménard, 2017 ; Gascon et al, 2014 ; Gauthier-Boudreault et al, 2017 ; Poirier et al, 2014).

3.2. Prolonger l'accès à certains services

Neuf études mentionnent le fait que les parents souhaiteraient recevoir certains services plus longtemps pour leur enfant. Pour la majorité de ces études et pour les 4 d'entre elles comportant une recommandation, le besoin concerne le prolongement des services d'ICI pour les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. Plusieurs auteurs et autrices recommandent en effet que l'ICI se poursuive sur une plus longue durée, au-delà des 6 ans, afin d'obtenir davantage de progrès chez l'enfant et d'effets positifs sur la qualité de vie des familles (Abouzeid, 2014 ; Abouzeid et Poirier, 2014c ; Balmy, 2017 ; Boucher-Gagnon, 2017).

3.3. Soutenir les parents dans la préparation de l'après scolarisation de leur enfant

La grande majorité des études du corpus concerne les besoins des parents qui ont un enfant ou un adolescent ayant un handicap. Peu de travaux ont été consacrés aux besoins des parents dont l'enfant est ou devient adulte.

Neuf études traitent de la question de l'après scolarisation des enfants ayant un handicap et de la manière dont les parents ont besoin d'être soutenus lors de cette transition (Gauthier-Boudreault et al, 2017 ; Gauthier-Boudreault et al, 2017b ; Hamel et al, 2018, Julien-Gauthier et al, 2016 ; Martin-Roy, 2019). Il arrive en effet que cette période charnière s'accompagne de l'arrêt de certains services et/ou aides financières. Cette période coïncide également avec l'apparition de nouveaux enjeux comme la question de l'insertion professionnelle du jeune, de son éventuel départ du domicile familial, etc. Plusieurs études font état des inquiétudes des parents vis-à-vis de l'avenir de leur enfant, en particulier lorsque l'école s'arrête. Six études préconisent ainsi de mieux anticiper le passage à l'âge adulte, par exemple grâce à la mise en place d'un plan de transition incluant le jeune ou la jeune, ses parents et les personnes intervenant auprès d'eux (Martin-Roy, 2019 ; Picard, 2012) ou de programmes spécifiques (Hamel et al, 2018).

3.4. Garantir la continuité de l'accompagnement de l'enfant après une hospitalisation

Une étude mentionne le manque de continuité de l'accompagnement à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie (Cuillierier, 2018). Elle concerne des adolescents et des adolescentes ayant un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme accompagné d'une déficience intellectuelle. L'autrice de l'étude recommande que le retour des jeunes à la maison soit davantage préparé en amont et que ceux-ci puissent bénéficier de davantage de services à la sortie de l'hôpital, permettant ainsi de soulager les parents lors de cette période de réadaptation au milieu familial.

4. Avoir accès à des services de répit

Au total, 26 documents faisant référence aux besoins des parents concernant les services de répit ont été identifiés. Parmi ces 26 documents, 13 formulent des recommandations explicites et 13 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

	Nombre d'études
Thème : L'accès aux services	94 sur 125
4. Avoir accès à des services de répit	26
4.1. Permettre aux parents de bénéficier de services de répit	22
4.2. Rendre les services de répit plus accessibles financièrement	8
4.3. Informer davantage les parents quant à l'offre en services de répit	4

4.1. Permettre aux parents de bénéficier de services de répit

L'accès à des services de répit permet aux parents de bénéficier de temps pour eux. Les auteurs et les autrices de 22 études rappellent l'importance d'avoir accès à ce type de services, dans la mesure où de nombreux parents sont à risque de vivre de situations d'épuisement et de surcharge. Néanmoins, l'accès à ces services est difficile, avec de longs délais d'attente et l'offre est souvent insuffisante (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018 ; Denis, 2013 ; Friche, 2011 ; Gauthier-Boudreault et al, 2017 ; Hamel et al, 2018 ; Jourdan-Ionescu et al, 2015 ; Tremblay et al, 2012, 2013).

Dix études préconisent ainsi de proposer davantage de répit aux parents afin d'améliorer leur bien-être et leur qualité de vie (Jourdan-Ionescu et al, 2015 ; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Prince, 2009). Pour cela, il importe selon plusieurs de ces recherches de développer une offre de services suffisante, tout en s'assurant que celle-ci corresponde bien aux disponibilités et aux besoins des familles (Gauthier-Boudreault et al, 2017 ; Lachance et al, 2010 ; Milot et al, 2019 ; Poirier et al, 2014 ; Tétreault et al, 2012 ; Tremblay et al, 2012).

4.2. Rendre les services de répit plus accessibles financièrement

Huit études mentionnent les difficultés rencontrées par les parents pour accéder financièrement aux services de répit. Quatre d'entre elles préconisent ainsi de rendre ces services plus abordables sur le plan financier, par exemple grâce à l'octroi d'une aide financière pour permettre aux parents d'en bénéficier (Milot et al, 2019 ; Paquette et al, 2019 ; Poirier et al, 2014 ; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

4.3. Informer davantage les parents quant à l'offre en services de répit

Le manque d'information relative au répit est apparu dans 4 études portant sur le trouble du spectre de l'autisme et/ou la déficience intellectuelle comme étant susceptible d'entraver l'accès des parents à cette offre de services. Trois d'entre elles préconisent d'informer davantage les parents des ressources existantes afin qu'ils puissent en bénéficier (Cuillerier, 2018 ; Poirier et al, 2014 ; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015).

5. Avoir accès à des services de garde

Au total, 16 documents faisant référence aux besoins des parents concernant les services de garde, tant pour les enfants d'âge préscolaire que scolaire, ont été identifiés. Parmi ces 16 documents, 6 formulent des recommandations explicites et 10 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été regroupés en une catégorie :

	Nombre d'études
Thème : L'accès aux services	94 sur 125
5. Avoir accès à des services de garde	16
5.1. Permettre aux parents de bénéficier de services de garde	16

5.1. Permettre aux parents de bénéficier de services de garde

Seize études soulignent les difficultés rencontrées par certains parents pour trouver une place à leur enfant en service de garde. Six d'entre elles formulent des recommandations. Les milieux de garde peuvent parfois refuser d'accueillir l'enfant ayant un handicap, du fait d'un manque de moyens financiers ou matériels, mais aussi de compétences professionnelles (Camirand et al, 2010 ; Courcy, 2014 ; Denis, 2013 ; Florigan Ménard, 2017 ; Girard, 2016 ; Hamel et al, 2018 ; Lalumière-Cloutier, 2016 ; Leblanc, 2013). Par ailleurs, ces services sont parfois inaccessibles financièrement pour certains parents (Camirand et al, 2010).

Plusieurs études recommandent ainsi de développer des places supplémentaires (Girard, 2009 ; Trétreault et al, 2012) et d'améliorer les capacités des services de garde à accueillir ces enfants ayant un handicap (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). Ces recherches rappellent l'importance de ce type de services. Il arrive par exemple que certains parents soient dans l'obligation de quitter leur emploi pour pouvoir s'occuper de leur enfant, faute d'avoir trouvé une place pour lui en milieu de garde.

Tableau récapitulatif du thème « L'accès aux services »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne l'accès des parents aux services en fonction du type de handicap de leur enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : L'accès aux services	1	19	5		2	1	3	63	5	9	94
1.	Faciliter l'accès aux services	1	13	3		2	1	2	43	3	9	68
1.1.	Développer l'offre de services	1	10	3		2	1	1	24	1	6	41
1.2.	Alléger le stress financier causé par le coût des services et du matériel	1	7	2		1	1	1	27	1	6	39
1.3.	Mieux accompagner les parents dans les démarches administratives	1	5	1		1		1	19	3	6	34
2.	Permettre aux parents et aux enfants de recevoir des services rapidement	1	7	1		1	1	2	35	1	4	43
2.1.	Réduire les délais d'attente pour accéder à des services	1	6	1		1	1	2	32	1	4	41
2.2.	Soutenir les familles en attente de services		2					1	12		1	15
3.	Éviter les ruptures dans les parcours de prise en charge		7			1		2	16		2	27
3.1.	Garantir la continuité des services au moment de l'entrée à l'école		2					2	14			18
3.2.	Prolonger l'accès à certains services		2						8			9
3.3.	Soutenir les parents dans la préparation de l'après scolarisation de leur enfant		5			1			1		2	9
3.4.	Garantir la continuité de l'accompagnement de l'enfant après une hospitalisation		1						1			1
4.	Avoir accès à des services de répit		11	2		1			14		1	26
4.1.	Permettre aux parents de bénéficier de services de répit		10	2		1			10		1	22
4.2.	Rendre les services de répit plus accessibles financièrement		2						6		1	8
4.3.	Informar davantage les parents quant à l'offre en services de répit		2						3			4
5.	Avoir accès à des services de garde	1	2			1			11	2	3	16
5.1.	Permettre aux parents de bénéficier de services de garde	1	2			1			11	2	3	16

Thème : La place des parents au sein des services

La place des parents au sein des services est un thème abordé dans 79 études du corpus, parmi lesquelles 64 comportent des recommandations explicites⁴ pour au moins 8 types de handicaps. Les 79 études regroupées sous ce thème concernent presque l'ensemble des types de handicaps. On constate qu'une proportion très importante des études évoque ce type de besoin : plus de la moitié des études recensées consacrées au trouble du spectre de l'autisme (49 sur 79), à la déficience intellectuelle (13 sur 25), à la déficience motrice (5 sur 8), à la déficience auditive (2 sur 3) et aux troubles du langage (3 sur 4), et la moitié des études consacrées au polyhandicap (1 sur 2) et à la catégorie « autre » (4 sur 8).

Tableau 4 : Nombre d'études évoquant la place des parents au sein des services selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant la place des parents au sein des services	Nombre total d'études
Déficience auditive	2	3
Déficience intellectuelle	13	25
Déficience motrice	5	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap	1	2
Trouble de santé mentale		1
Trouble du langage	3	4
Trouble du spectre de l'autisme	49	79
Autre	4	8
Non précisé	9	12
Total	79	125

⁴ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

Dans ce thème, 48 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 19 sur des méthodes quantitatives et 12 sur des méthodes mixtes. Concernant les types d'échantillons, il est intéressant de noter que 9 des 11 études portant sur des parents migrants ont identifié des besoins ou des recommandations liés à ce thème, de même que 17 des 24 études portant exclusivement sur des échantillons de mères ainsi qu'une étude portant sur les pères. Le reste porte sur des échantillons constitués principalement de pères et de mères.

Au sein de ce thème, deux ensembles de recommandations ou besoins ont été identifiés :

Thème : La place des parents au sein des services (79 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Permettre l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance entre les parents et les professionnels et professionnelles	51
2.	Soutenir l'implication des parents comme partenaires au sein des interventions destinées à leur enfant	70

Un tableau récapitulatif du nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Permettre l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance entre les parents et les professionnels et professionnelles

Au total, 51 documents faisant référence aux besoins des parents concernant l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance avec les professionnels et professionnelles ont été identifiés. Parmi ces 51 documents, 37 formulent des recommandations explicites et 14 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

	Nombre d'études
Thème : La place des parents au sein des services	79 sur 125
1. Permettre l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance entre les parents et les professionnels et professionnelles	51
1.1. Favoriser l'établissement d'une relation de confiance et d'écoute bienveillante entre les parents et les professionnels et professionnelles	45
1.2. Former et/ou sensibiliser les étudiants et étudiantes et les professionnels et professionnelles aux relations avec les parents	18
1.3. Prévoir des temps d'échange avec les professionnels et professionnelles	15

1.1. Favoriser l'établissement d'une relation de confiance et d'écoute bienveillante entre les parents et les professionnels et professionnelles

Près de 45 études – dont 25 comportent une recommandation – soulignent l'importance pour les parents de pouvoir établir une relation positive et de confiance avec les professionnels et professionnelles intervenant auprès de leur enfant. Il est essentiel pour eux de pouvoir interagir avec des intervenants et intervenantes qui sont à l'écoute de leurs besoins, sans que ceux-ci ne banalisent ni ne minimisent leurs difficultés. Ces études rappellent qu'il est important que les professionnels et professionnelles puissent interagir avec les parents en faisant preuve d'empathie, d'écoute, de soutien, de respect et d'ouverture. Cette recommandation concerne à la fois le personnel

enseignant et les autres membres du personnel scolaire (Boucher-Gagnon, 2015 ; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b), les éducatrices et éducateurs intervenant auprès des enfants (Argumedes, 2017 ; Argumedes et al, 2017 ; Fontil, 2011 ; Granger et al, 2012 ; Lepage, 2015), les professionnels et professionnelles de la santé (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017 ; Cuillerier, 2018 ; Dussiaume, 2016 ; Gauvin-Lepage, 2013 ; Pelchat et al, 2009) ou les intervenantes et intervenants sociaux (Denis, 2013).

Près de 15 études montrent également que les parents attribuent de l'importance à ce qu'un lien se développe entre le professionnel ou la professionnelle et l'enfant. La présence de ce lien contribue assez largement à la relation de confiance que les parents développent avec les professionnels et professionnelles. Deux études recommandent ainsi de favoriser l'établissement d'un lien entre le professionnel ou la professionnelle et l'enfant (Lepage, 2015 ; Racine-Gagné, 2009).

Enfin, quelques recherches précisent que dans le cas des parents migrants, il serait utile que les professionnels et professionnelles fassent preuve d'ouverture et d'écoute vis-à-vis de leurs croyances et traditions afin de faciliter l'établissement d'une relation de confiance (Ben-Cheikh et Rousseau, 2013 ; Bétrisey, 2016 ; Donald, 2015 ; Millau et al, 2018 ; Paquette et al, 2019).

1.2. Former et/ou sensibiliser les étudiants et étudiantes et les professionnels et professionnelles aux relations avec les parents

Les professionnels et professionnelles qui interviennent auprès des enfants ne sont pas toujours suffisamment formés à l'accompagnement des parents, comme le soulignent 18 études. Dix-sept d'entre elles préconisent ainsi de former et/ou de sensibiliser davantage les étudiants et étudiantes et les professionnels et professionnelles au développement d'une relation de confiance et d'écoute avec les parents. Certaines proposent d'intégrer des cours destinés à améliorer la communication et l'écoute auprès des parents d'un enfant ayant un handicap au sein de la formation des enseignants et enseignantes (Beauregard, 2011), des infirmières (Cuillerier, 2018 ; Dussiaume, 2016 ; Gauvin-Lepage, 2013), des éducatrices à la petite enfance (Florigan Ménard, 2017 ; Girard, 2009) ou encore des intervenants et intervenantes (Paquette et al, 2019 ; Rivard et al, 2019). Ces cours pourraient les aider à mieux comprendre et prendre en compte le vécu des parents. Des actions et des outils pourraient aussi être mis en place afin de sensibiliser le personnel professionnel aux relations familles/intervenants et intervenantes (Dussiaume, 2016 ; Gauvin-Lepage, 2013 ; Le Bourdais et al, 2010 ; Pelchat, 2010 ; Pelchat et al, 2009 ; Prince, 2009 ; Rousseau et Ben-Cheikh, 2013).

1.3. Prévoir des temps d'échange avec les professionnels et professionnelles

La disponibilité des professionnels et professionnelles est un élément important aux yeux des parents, qui participe à l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance, comme le soulignent 15 études. Cela suppose que les premiers soient en mesure de dégager du temps pour ce type d'échange. Afin d'être en mesure d'établir une relation d'écoute et de confiance, il importe de prévoir des temps d'échange entre les parents et les professionnels et professionnelles, comme le recommandent explicitement les auteurs et autrices de 7 études (Abouzeid, 2014 ; Bétrisey, 2016 ; Boucher-Gagnon, 2015 ; Denis, 2013 ; Picard, 2012 ; Poirier et al, 2014 ; Prince, 2009).

2. Soutenir l'implication des parents comme partenaires au sein des interventions destinées à leur enfant

Au total, 70 documents faisant référence aux besoins des parents concernant leur implication au sein des interventions destinées à leur enfant ont été identifiés. Parmi ces 70 documents, 52 formulent des recommandations explicites et 18 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en quatre catégories :

	Nombre d'études
Thème : La place des parents au sein des services	79 sur 125
2. Soutenir l'implication des parents comme partenaires au sein des interventions destinées à leur enfant	70
2.1. Inclure davantage les parents comme des partenaires au sein de l'équipe d'intervention destinée à leur enfant	52
2.2. Tenir compte des risques de surcharge chez les parents participant à la mise en œuvre d'interventions auprès de l'enfant	19
2.3. Favoriser l'implication des pères	15
2.4. Mieux prendre en compte les horaires et la disponibilité des parents pour qu'ils puissent participer aux interventions et aux rencontres avec les professionnels	11

2.1. Inclure davantage les parents comme des partenaires au sein de l'équipe d'intervention destinée à leur enfant

Près de 52 études soulignent l'importance de considérer davantage les parents comme des partenaires au sein des interventions destinées à l'enfant. Ainsi, 38 études préconisent d'inclure les parents comme de véritables partenaires au sein des services. Pour nombre d'entre eux, il est important que leur expertise soit davantage reconnue (Boucher-Gagnon, 2015 ; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b ; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017 ; Girard, 2009, 2014 ; Lepage, 2015) et que les professionnels et professionnelles tiennent mieux compte de leurs priorités (Bétrisey, 2016 ; Fontil, 2011 ; Morin et al, 2010). Beaucoup souhaitent être plus impliqués lors des réunions, que leur avis soit pris en compte lors des formulations d'objectifs et qu'ils puissent participer davantage à la prise de décision concernant les interventions à mener auprès de leur enfant (Balmy, 2017 ; Boucher-Gagnon, 2015 ; Dionne et al, 2014 ; Jasmin, 2013 ; Tétréault et al, 2014). Certaines études précisent également qu'il est important que les rôles de chacun soient clairs et explicités pour qu'une véritable collaboration puisse s'établir entre les parents et le personnel professionnel (Dussiaume, 2016 ; Boucher-Gagnon et al, 2016 ; Florigan Ménard, 2017 ; Granger et al, 2012 ; Racine-Gagné, 2009).

2.2. Tenir compte des risques de surcharge chez les parents participant à la mise en œuvre d'interventions auprès de l'enfant

S'il est important d'inclure les parents comme partenaires dans les interventions, les auteurs et autrices de 19 études alertent également sur les risques de surcharge qu'une telle participation peut parfois occasionner. C'est particulièrement le cas lorsqu'il s'agit d'intervention où le parent participe en tant que co-thérapeute responsable de mettre en pratique et de généraliser les acquis de l'enfant à la maison. Certaines études évoquent notamment le cas des parents d'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme recevant des services d'ICI, qui doivent le stimuler en dehors des temps passés avec l'intervenant ou l'intervenante (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017 ; Courcy, 2014 ; Dionne et al, 2014 ; Granger et al, 2012). Cette exigence d'appliquer les méthodes d'intervention dans le cadre familial concerne aussi d'autres types de handicaps (Beauregard, 2011 ; Le Bourdais et al, 2010 ; Gascon et al, 2018 ; Lalumière-Cloutier, 2016 ; Morin et al, 2010). Elle peut mener à du surmenage, à de l'épuisement du fait de l'énergie et de l'attention constante que cela requiert pour les parents. Certains d'entre eux se sentent également dépossédés de leur statut de parents au profit de celui de co-thérapeute (Dussiaume, 2016 ; Granger et al, 2012 ; Sabourin et al, 2011). Huit études préconisent ainsi que les professionnels et professionnelles tiennent davantage compte des risques de surcharge chez les parents participant à la mise en œuvre d'interventions auprès de leur enfant.

2.3. Favoriser l'implication des pères

Quinze études abordent la question de l'implication des pères lors des interventions destinées aux enfants. Ce sont en effet plus souvent les mères qui sont responsables de la généralisation des acquis, de la stimulation de l'enfant et de la dispense des soins. Or, il importe selon ces recherches de faire en sorte que ces tâches ne reposent pas uniquement sur les épaules des mères, pour des raisons de justice sociale et aussi pour prévenir les risques d'épuisement et de surcharge. Neuf études préconisent ainsi de favoriser l'implication des pères, par exemple dans la réalisation des tâches liées à l'éducation et aux soins (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013b ; Lachance et al, 2009) ou bien lors des interventions destinées à l'enfant (Courcy et Sénéchal, 2016 ; Rivard et al, 2014). Certains travaux précisent également qu'il est nécessaire de mieux connaître les besoins et les difficultés ressentis par les pères, afin de leur proposer des méthodes d'intervention qui les incitent davantage à participer (Millau et al, 2018 ; Pelchat, 2014 ; Pelchat et al, 2009 ; Rivard et al, 2014 ; Tremblay, 2012).

2.4. Mieux prendre en compte les horaires et la disponibilité des parents pour qu'ils puissent participer aux interventions et aux rencontres avec les professionnels et professionnelles

Onze études abordent la question de la disponibilité des parents lorsqu'ils sont amenés à participer au sein des services. Sept d'entre elles préconisent de mieux tenir compte des disponibilités des parents pour qu'ils puissent participer aux interventions et aux rencontres avec les professionnels et professionnelles. En effet, les horaires des réunions ne coïncident pas toujours avec les horaires des parents, en particulier lorsque ceux-ci travaillent. Les études incluant cette recommandation concernent le trouble du spectre de l'autisme (Courcy, 2014 ; Courcy et al, 2014 ; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017 ; Florigan Ménard, 2017 ; Granger et al, 2012 ; Poirier et al, 2014 ; Sabourin et al, 2013).

Tableau récapitulatif du thème « La place des parents au sein des services »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne la place des parents au sein des services en fonction du type de handicap de leur enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : La place des parents au sein des services	2	13	5		1		3	49	4	9	79
1.	Permettre l'établissement d'une relation d'écoute et de confiance entre les parents et les professionnels et professionnelles	1	8	3		1		1	37	3	3	51
1.1.	Favoriser l'établissement d'une relation de confiance et d'écoute bienveillante entre les parents et les professionnels et professionnelles	1	7	2		1		1	34	2	2	45
1.2.	Former et/ou sensibiliser les étudiants et les étudiantes et les professionnels et professionnelles aux relations avec les parents		3	2		1		1	10	2	2	18
1.3.	Prévoir des temps d'échange avec les professionnels et professionnelles		3					1	11	1		15
2.	Soutenir l'implication des parents comme partenaires au sein des interventions destinées à leur enfant	2	10	5		1		3	41	4	9	70
2.1.	Inclure davantage les parents comme des partenaires au sein de l'équipe d'intervention destinée à leur enfant	2	7	2		1		3	32	4	6	52
2.2.	Tenir compte des risques de surcharge chez les parents participant à la mise en œuvre d'interventions auprès de l'enfant		2			1		1	13		3	19
2.3.	Favoriser l'implication des pères		3	3					7		2	15
2.4.	Mieux prendre en compte les horaires et la disponibilité des parents pour qu'ils puissent participer aux interventions et aux rencontres avec les professionnels et professionnelles						1	9		1		11

Thème : Des services adaptés aux besoins des familles

L'adéquation des services aux besoins des familles est un thème abordé dans 76 études du corpus, parmi lesquelles 60 comportent des recommandations explicites⁵ pour au moins 8 types de handicaps. Les 76 études regroupées sous ce thème concernent presque l'ensemble des types de handicaps. On constate qu'une proportion très importante des études évoque ce type de besoin : plus de la moitié des études recensées consacrées au trouble du spectre de l'autisme (43 sur 79), à la déficience intellectuelle (15 sur 25), à la déficience motrice (5 sur 8), à la déficience auditive (2 sur 3), aux troubles du langage (3 sur 4), au polyhandicap (2 sur 2) ainsi qu'aux catégories « autre » (6 sur 8) et « non précisé » (8 sur 12).

Tableau 5 : Nombre d'études évoquant l'adéquation des services aux besoins des parents selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant l'adéquation des services aux besoins des parents	Nombre total d'études
Déficience auditive	2	3
Déficience intellectuelle	15	25
Déficience motrice	5	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap	2	2
Trouble de santé mentale		1
Trouble du langage	3	4
Trouble du spectre de l'autisme	43	79
Autre	6	8
Non précisé	8	12
Total	76	125

⁵ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

Dans ce thème, 52 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 13 sur des méthodes quantitatives et 11 sur des méthodes mixtes. Concernant les types d'échantillons, il est intéressant de noter que 7 des 11 études portant sur des parents migrants ont identifié des besoins ou des recommandations liés à ce thème, de même que 15 des 24 études portant exclusivement sur des échantillons de mères. Le reste porte sur des échantillons constitués principalement de pères et de mères.

Au sein de ce thème, deux ensembles de recommandations ou besoins ont été identifiés :

Thème : Des services adaptés aux besoins des familles (76 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Améliorer la qualité des services proposés	70
2.	Améliorer la coordination des services	37

Un tableau récapitulant le nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Améliorer la qualité des services proposés

Au total, 70 documents faisant référence aux besoins des parents concernant la qualité des services ont été identifiés. Parmi ces 70 documents, 54 formulent des recommandations explicites et 16 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

		Nombre d'études
Thème : Des services adaptés aux besoins des familles		76 sur 125
1. Améliorer la qualité des services proposés		70
1.1.	Adopter des interventions davantage centrées sur les besoins de la famille	48
1.2.	Avoir du personnel formé	36
1.3.	Éviter le roulement de personnel au sein des services	19

1.1. Adopter des interventions davantage centrées sur les besoins de la famille

Près de 48 études, dont 42 incluant une recommandation, insistent sur l'importance d'adopter des interventions davantage centrées sur les besoins de la famille et non uniquement sur ceux de l'enfant. Lorsque les professionnels et professionnelles accompagnent un enfant, il importe en effet selon ces études que leurs interventions tiennent compte de la réalité familiale, des conditions de vie, des besoins et des priorités des parents (Dionne et al, 2014 ; Donald, 2015 ; Jasmin et al, 2014 ; Lachance et al, 2010 ; Laflamme, 2015 ; Lalumière-Cloutier, 2016 ; Letscher et al, 2015 ; Pelchat, 2010, 2014 ; Protecteur du citoyen, 2009 ; Tétréault et al, 2014).

Certains auteurs et autrices préconisent ainsi que les professionnels et professionnelles puissent bien connaître les besoins des parents (Abouzeid, 2014 ; Dionne et al, 2015 ; Cappe et al, 2017 ; Cuillerier, 2018 ; Girard, 2016 ; Sabourin et al, 2011 ; Vallée-Donahue, 2018), grâce à des évaluations standardisées (Jasmin, 2013 ; Jourdan-Ionescu et al, 2015 ; Le Bourdais et al, 2010 ; Michallet et Boudreault, 2014 ; Picard, 2012) ou en échangeant sur leur vécu et leur situation actuelle (Bétrisey, 2016 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018 ; Dussiaume, 2016 ; Gauvin-Lepage, 2013). Plusieurs études insistent également sur l'importance de discuter avec les parents des représentations qu'ils peuvent avoir vis-à-vis des difficultés de leur enfant, mais aussi de certains traitements ou techniques d'intervention (Cappe et al, 2017 ; Paquette et al, 2019). Cela permettrait d'éviter d'imposer une intervention de manière unilatérale, sans discussion préalable.

1.2. Avoir du personnel formé

Près de 36 études rapportent que les parents se plaignent du manque de formation de certains professionnels et certaines professionnelles amenés à intervenir auprès de leur enfant ayant un handicap. Ce sujet concerne différents milieux, tels que les services de garde (Boucher-Gagnon, 2015 ; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015 ; Denis, 2013 ; Florigan Ménard, 2017 ; Girard, 2009 ; Hamel et al, 2018 ; Lachance et al, 2010 ; Lalumière-Cloutier, 2016 ; Tétréault et al, 2012), les services de répit (Abouzeid et Poirier, 2014b ; Picard, 2012 ; Lachance et al, 2010), les services de santé (Cuillerier, 2018 ; Denis, 2013 ; des Rivières-Pigeon et al, 2012 ; Rivard et al, 2019), les services d'intervention en général (Dionne et al, 2014) ou dans le domaine de la petite enfance (Poirier et Abouzeid, 2015), de même que le milieu scolaire.

Le manque de formation des personnes amenées à travailler auprès de l'enfant pousse certains parents à intervenir eux-mêmes, soit pour remplacer les professionnels et professionnelles, soit pour leur fournir les connaissances, les outils et les techniques nécessaires (Boucher-Gagnon et al, 2016). Devoir compenser le manque de formation du personnel professionnel, notamment à l'école, est épuisant pour les parents et conduit à un manque de confiance envers les services et les institutions responsables

d'accompagner l'enfant (Beauregard, 2011 ; Boucher-Gagnon, 2015 ; Boucher-Gagnon et al, 2016 ; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017).

Les auteurs et autrices de 20 études recommandent ainsi de mieux former le personnel scolaire (Beauregard, 2011 ; Boucher-Gagnon, 2015 ; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015b ; Boucher-Gagnon et al, 2016 ; Lepage, 2015 ; Rousseau et al, 2009), les travailleuses et travailleurs sociaux (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017), les infirmières (Cuillerier, 2018) ou encore les intervenantes et intervenants (Denis, 2013 ; Lepage, 2015 ; Milot et al, 2018, 2019). La formation des médecins s'avère également importante, car le manque de connaissances peut retarder le repérage et l'obtention d'un diagnostic, accroissant ainsi les délais pour recevoir des services (Jasmin, 2013 ; Rivard et al, 2019). Les services de garde devraient également s'assurer que les éducateurs et éducatrices recrutés sont formés à l'accueil et à l'intervention auprès d'enfants ayant un handicap (Girard, 2009). Certaines études préconisent enfin de mieux former les professionnels et professionnelles amenés à travailler auprès de parents migrants, en les sensibilisant par exemple aux approches culturelles (Bergeron et Beauregard, 2018 ; Bétrisey, 2016 ; Bétrisy et al, 2015 ; Paquette et al, 2019).

1.3. Éviter le roulement de personnel au sein des services

Au total, 19 études suggèrent que la stabilité des professionnels et des professionnelles serait un paramètre important influençant l'expérience des parents au sein d'un service (Abouzeid, 2014 ; Bétrisey, 2016 ; Dionne et al, 2014 ; Dussiaume, 2016). Cinq d'entre elles proposent des recommandations. On y rappelle qu'il est préférable que les familles puissent être suivies par les mêmes professionnels ou professionnelles (Cuillerier, 2018). Il arrive en effet que les parents aient affaire à plusieurs intervenants et intervenantes différents pour un même service, du fait des congés, des absences, des remplacements, des départs, etc., qu'il s'agisse de milieux de soins, d'éducation ou de services sociaux. Il leur faut alors réexpliquer leur situation, les caractéristiques de leur enfant (Cuillerier, 2018), voire former à nouveau certains professionnels ou professionnelles qui ne connaîtraient pas le handicap en question, notamment lorsqu'il s'agit d'enseignants et d'enseignantes (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015). Les parents doivent aussi encore une fois tisser une relation de confiance avec le nouvel intervenant ou la nouvelle intervenante (Girard, 2016). Tous ces changements et cette impression de devoir tout recommencer peuvent causer de l'inquiétude et du stress pour les parents (Hamel et al, 2018 ; Leblanc, 2013 ; Racine-Gagné, 2009).

Plusieurs études proposent ainsi de revoir les modalités d'organisation des services, notamment en ce qui concerne les conditions et la charge de travail, afin d'éviter un roulement trop important du personnel professionnel (Cuillerier, 2018 ; Milot et al, 2018). Une plus grande stabilité au sein des équipes serait en effet bénéfique pour les parents comme pour les enfants. Certaines études indiquent qu'il est nécessaire de mieux comprendre les facteurs liés à l'instabilité du personnel, afin d'éviter un taux de roulement trop important (Abouzeid et Poirier, 2014b). Dans le cadre d'un service de

gardiennage expérimental incluant des étudiants et étudiantes, baptisé Oasis +, des études proposent d’attribuer à chaque famille un binôme d’intervenants et ou d’intervenantes qui dispenseraient leurs services en alternance, évitant ainsi d’avoir affaire à de nouvelles personnes en cas d’absence de l’intervenante ou l’intervenant principal (Milot et al, 2018).

2. Améliorer la coordination des services

Au total, 37 documents faisant référence aux besoins des parents concernant la qualité des services ont été identifiés. Parmi ces 37 documents, 21 formulent des recommandations explicites et 16 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les représentations et besoins ont été classés en deux catégories :

		Nombre d'études
Thème : Des services adaptés aux besoins des familles		76 sur 125
2. Améliorer la coordination des services		37
2.1.	Améliorer la collaboration entre les services	35
2.2.	Avoir un intervenant ou une intervenante-pivot qui assure la coordination des services	16

2.1. Améliorer la collaboration entre les services

Le manque de collaboration entre les différents services et ses impacts sur l’expérience des parents ont été mentionnés dans 35 études, dont 18 formulent des recommandations. Plusieurs de ces recherches invitent ainsi les réseaux de l’éducation, des soins et des services sociaux (Cuillerier, 2018 ; Dionne et al, 2015 ; Donald, 2015 ; Jasmin, 2015 ; Lepage, 2015 ; Michallet et Boudreault, 2014 ; Poirier et al, 2014 ; Protecteur du citoyen, 2009), les services de garde (Lalumière-Cloutier, 2016 ; Protecteur du citoyen, 2009) et les organismes d’activités sportives et de loisirs (Grandisson et al, 2012 ; Protecteur du citoyen, 2009) à travailler de manière plus collaborative. Certaines études proposent notamment de mettre en place davantage de plans de concertation, tels que les Plans d’Intervention Individualisés et Intersectoriels (PSII) (Abouzeid, 2014), de rencontres entre professionnels et professionnelles des différents réseaux (Florigan Ménard, 2017 ; Lalumière-Cloutier, 2016), et de projets conjoints (Gascon et al, 2014 ; Grandisson et al, 2012).

Plusieurs études évoquent également le fait que, du fait d'un manque de communication entre les différents services ou entre les membres du personnel professionnel eux-mêmes à l'intérieur d'un organisme, certains parents sont dans l'obligation de relayer eux-mêmes les informations concernant leur situation et leur enfant auprès de ce type de personnel. Or, cette tâche de liaison peut occasionner davantage de surcharge pour des parents déjà très sollicités (Beauregard, 2017 ; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015 ; des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017 ; Hamel et al, 2018 ; Leblanc, 2013 ; Morissette, 2015 ; Protecteur du citoyen, 2009 ; Tétreault et al, 2014 ; Vallée-Donahue, 2018 ; Gauthier-Boudreault et al, 2017). Outre le fait d'améliorer les pratiques collaboratives entre les différents réseaux, certaines études proposent la création d'un dossier commun centralisant les informations importantes sur l'enfant qui pourrait être transmis aux professionnels et professionnelles concernés (Boucher-Gagnon, 2015 ; Cuillerier, 2018).

2.2. Avoir un intervenant ou une intervenante-pivot qui assure la coordination des services

Seize études évoquent l'intérêt pour les parents de pouvoir bénéficier d'un intervenant ou d'une intervenante-pivot chargé d'assurer la coordination des services. Dix d'entre elles recommandent qu'ils puissent avoir accès à ce type de personnel (Abouzeid, 2014 ; Boucher-Gagnon, 2015 ; Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015 ; Cuillerier, 2018 ; Florigan Ménard, 2017 ; Lepage, 2015 ; Milot et al, 2018 ; Morin et al, 2010 ; Protecteur du citoyen, 2009 ; Rivard et al, 2019). Sa présence permettrait d'alléger le travail des parents qui sont parfois dans l'obligation d'assurer la liaison entre les divers professionnels et professionnelles intervenant auprès de leur enfant.

Tableau récapitulatif du thème « Des services adaptés aux besoins des familles »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne l'adaptation des services aux besoins des familles en fonction du type de handicap de l'enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : Des services adaptés aux besoins des familles	2	15	5		2		3	43	6	8	76
1.	Améliorer la qualité des services proposés	2	14	5		2		3	41	6	5	70
1.1.	Adopter des interventions davantage centrées sur les besoins de la famille	2	9	5		1		2	25	4	4	48
1.2.	Avoir du personnel formé	1	7	1		1		2	23	4	3	36
1.3.	Éviter le roulement des professionnels et professionnelles au sein des services	1	6			2			13	2	1	19
2.	Améliorer la coordination des services	1	8	1		1		2	20	2	5	37
2.1.	Améliorer la collaboration entre les services	1	8	1		1		2	19	2	4	35
2.2.	Avoir un intervenant ou une intervenante-pivot qui assure la coordination des services	1	5						10		2	16

Thème : Les besoins psychosociaux des parents

Les besoins psychosociaux des parents constituent un thème abordé dans 79 études du corpus, parmi lesquelles 47 comportent des recommandations explicites⁶ pour au moins 6 types de handicaps. Les 79 études regroupées sous ce thème concernent presque l'ensemble des types de handicaps. On y retrouve en effet plus de la moitié des études recensées consacrées au trouble du spectre de l'autisme (52 sur 79), à la déficience intellectuelle (13 sur 25), à la déficience motrice (6 sur 8), à la déficience auditive (2 sur 3), au polyhandicap (2 sur 2) ainsi qu'aux catégories « autre » (6 sur 8) et « non précisé » (7 sur 12).

Tableau 6 : Nombre d'études évoquant les besoins psychosociaux des parents selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant les besoins psychosociaux des parents	Nombre total d'études
Déficience auditive	2	3
Déficience intellectuelle	13	25
Déficience motrice	6	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap	2	2
Trouble de santé mentale		1
Trouble du langage	1	4
Trouble du spectre de l'autisme	52	79
Autre	6	8
Non précisé	7	12
Total	79	125

⁶ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

Dans ce thème, 44 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 23 sur des méthodes quantitatives et 11 sur des méthodes mixtes. Une étude ne précise pas le devis utilisé. Concernant les types d'échantillons, il est intéressant de noter que 8 des 11 études portant sur des parents migrants ont identifié des besoins ou des recommandations liés à ce thème, de même que 19 des 24 études portant exclusivement sur des échantillons de mères. Le reste porte sur des échantillons constitués principalement de pères et de mères.

Au sein de ce thème, deux ensembles de recommandations ou besoins ont été identifiés :

Thème : Les besoins psychosociaux des parents (79 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Répondre aux besoins psychologiques des parents	48
2.	Diminuer et prévenir le stress et l'épuisement des parents	69

Un tableau récapitulant le nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Répondre aux besoins psychologiques des parents

Au total, 48 documents faisant référence aux besoins psychologiques des parents ont été identifiés. Parmi ces 48 documents, 23 formulent des recommandations explicites et 25 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

	Nombre d'études
Thème : Les besoins psychosociaux des parents	79 sur 125
1. Répondre aux besoins psychologiques des parents	48
1.1. Offrir aux parents un soutien psychologique	42
1.2. Tenir compte, en tant qu'intervenant ou intervenante, de la situation émotionnelle des parents	15
1.3. Développer l'entraide entre pairs pour réduire la détresse psychologique des parents	9

1.1. Offrir aux parents un soutien psychologique

Nous avons identifié 42 études qui mettent en évidence les besoins des parents en matière de soutien psychologique. Ceux-ci présentent en effet des risques accrus d'éprouver de la détresse et des souffrances émotionnelles, pour lesquelles tous ne reçoivent pas systématiquement le soutien psychologique dont ils auraient besoin. L'annonce du diagnostic de l'enfant peut occasionner des difficultés émotionnelles qu'il importe de prendre en charge rapidement (Perreault et Clavet, 2015 ; Tétreault et al, 2012). Mais les besoins psychologiques des parents sont aussi présents tout au long de la vie, y compris lorsque l'enfant devient adulte (Gauthier-Boudreault et al, 2017). Quatorze études recommandent ainsi de mieux répondre à ce besoin en offrant à ces parents un soutien psychologique. Certaines de ces études soulignent qu'il est important que les professionnels et professionnelles puissent être vigilants vis-à-vis des parents plus vulnérables tels que les parents monoparentaux et/ou vivant avec peu de ressources (Tremblay et al, 2012) ou bien les mères en attente de services pour leur enfant (Granger et al, 2012). Quelques études suggèrent également qu'une manière de répondre aux besoins psychosociaux des parents peut aussi passer par la valorisation de leurs compétences parentales et la mise en place d'interventions visant à faciliter la relation qu'ils entretiennent avec leur enfant (Cappe et al, 2017 ; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013).

1.2. Tenir compte, en tant qu'intervenant ou intervenante, de la situation émotionnelle des parents

Le personnel professionnel intervenant auprès de l'enfant peut dans certains cas jouer un rôle important en matière de soutien émotionnel pour les parents, comme le suggèrent 15 études du corpus. Il ne s'agit pas de remplacer l'accompagnement que pourrait apporter un ou une psychologue, mais bien de se montrer à l'écoute de leurs besoins émotionnels et des difficultés qu'ils traversent. Douze études proposent ainsi que les intervenants et intervenantes tels que les travailleuses et travailleurs sociaux, les infirmières et infirmiers ou les éducatrices et éducateurs tiennent davantage compte de la situation émotionnelle vécue par les parents, afin que ceux-ci se sentent plus épaulés et écoutés. Pour cela, il importe que ces professionnelles et professionnels puissent être suffisamment formés et outillés pour exercer ce rôle, comme le soulignent également certaines recherches (Abouzeid, 2014 ; Lachance et al, 2010 ; Sabourin et al, 2011).

Certaines études montrent que les mères seraient plus à risque de vivre des situations de stress et de détresse (Lachance et al, 2010 ; Lavoie, 2017). Mais d'autres travaux montrent que les pères sont aussi susceptibles de vivre des problèmes de santé psychologique et du stress, mais que les facteurs et la manière d'exprimer ces difficultés sont parfois différents chez les mères. Ces auteurs et autrices suggèrent ainsi que les intervenants et intervenantes tiennent davantage compte des difficultés émotionnelles éprouvées par les pères afin de mieux les accompagner (Leblanc, 2013 ; Pelchat et al, 2009 ; Rivard et al, 2014 ; Tremblay et al, 2012).

1.3. Développer l'entraide entre pairs pour réduire la détresse psychologique des parents

Neuf études ont souligné que l'entraide entre pairs pouvait, entre autres, avoir des effets bénéfiques sur la santé psychologique des parents grâce au soutien émotionnel qu'elle procure. Trois études préconisent ainsi de développer l'entraide parentale afin de réduire la détresse psychologique des parents (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017 ; Gauthier-Boudreault et al, 2017 ; Laflamme, 2015).

2. Diminuer et prévenir le stress et l'épuisement des parents

Au total, 69 documents faisant référence aux besoins des parents concernant la diminution et la prévention du stress et de l'épuisement ont été identifiés. Parmi ces 69 documents, 33 formulent des recommandations explicites et 36 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

		Nombre d'études
Thème : Les besoins psychosociaux des parents		79 sur 125
2. Diminuer et prévenir le stress et l'épuisement des parents		69
2.1.	Prévenir les risques de surcharge et d'épuisement des parents	44
2.2.	Intervenir pour réduire le stress vécu par les parents	37
2.3.	Encourager l'entourage à fournir du soutien aux parents en les sensibilisant et/ou en les formant	26

2.1. Prévenir les risques de surcharge et d'épuisement des parents

Les risques de surcharge et d'épuisement sont une réalité pour de nombreux parents d'un enfant ayant un handicap. Ce sujet est abordé dans 44 études du corpus. Les mères semblent particulièrement à risque, car elles sont souvent davantage responsables des soins, de l'éducation, de la recherche d'aide et des démarches administratives. Dix études préconisent ainsi de réduire ces risques, par exemple en évaluant correctement les besoins des parents et leur niveau de surcharge perçu (Le Bourdais et al, 2010), en tenant davantage compte de leur état de fatigue et de leurs disponibilités lorsqu'ils doivent réaliser certains exercices à la maison avec leur enfant, comme c'est le cas pour l'ICI (Cuillerier, 2018 ; Granger et al, 2012 ; Sabourin et al, 2011), ou encore en accordant plus de reconnaissance au travail de soins et d'éducation effectué par les parents (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013, 2017).

2.2. Intervenir pour réduire le stress vécu par les parents

Au moins 37 études mettent en avant le niveau important de stress que beaucoup de parents d'enfant ayant un handicap sont susceptibles d'éprouver. Quatorze études préconisent ainsi d'intervenir pour réduire le stress vécu par les parents. Plusieurs

études proposent par exemple d'aider les parents à mieux gérer le stress grâce à des programmes (Poirier et al, 2018) ou un accompagnement individuel effectué par un travailleur social ou une travailleuse sociale (Denis, 2013). L'intervention auprès de l'enfant peut également dans certains cas contribuer à réduire le stress des parents. C'est le cas par exemple dans le champ du trouble du spectre de l'autisme, où la réduction de certains comportements problématiques chez l'enfant peut avoir des effets bénéfiques sur le stress vécu par les parents (Argumedes, 2017 ; Argumedes et al, 2017, 2018 ; Lavoie, 2017 ; Morin, 2014 ; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Rousseau et al, 2018). Une autre proposition consiste à améliorer le sommeil souvent perturbé des parents vivant des situations de stress chronique (Da Estrela et al, 2017).

2.3. Encourager l'entourage à fournir du soutien aux parents en les sensibilisant et/ou en les formant

Les parents d'un enfant ayant un handicap présentent des risques accrus de vivre de l'épuisement. Néanmoins, on apprend dans 26 études que certains parents ne reçoivent que peu, voire aucun soutien de la part de leur entourage. Parmi les raisons évoquées figurent le manque de compréhension de la famille élargie vis-à-vis de la situation que vivent les parents, les préjugés et/ou le manque de connaissances sur le handicap ou encore la peur de mal faire. Les auteurs et autrices de 13 études préconisent ainsi d'encourager l'entourage à fournir davantage de soutien aux parents. Pour cela, la plupart des études proposent d'impliquer davantage les membres de la famille élargie en les sensibilisant et/ou en les formant au handicap (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017 ; Jasmin, 2013 ; Jasmin et al, 2014 ; Jourdan-Ionescu et al, 2015 ; Leblanc, 2013 ; Millau et al, 2019 ; Picard, 2012) ou en les conviant à des réunions avec les professionnels et professionnelles qui interviennent auprès de l'enfant (Fontil, 2011 ; Rousseau, 2009).

Tableau récapitulatif du thème « Les besoins psychosociaux des parents »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne les besoins psychosociaux des parents en fonction du type de handicap de leur enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : Les besoins psychosociaux des parents	2	13	6		2		1	52	6	7	79
1.	Répondre aux besoins psychologiques des parents		9	3		2			33	2	2	48
1.1.	Offrir aux parents un soutien psychologique		8	3		2			29	1	2	42
1.2.	Tenir compte, en tant qu'intervenant ou intervenante, de la situation émotionnelle des parents		1	1		1			11	1		15
1.3.	Développer l'entraide entre pairs pour réduire la détresse psychologique des parents		3						4	1	1	9
2.	Diminuer et prévenir le stress et l'épuisement des parents	2	8	6		2		1	47	5	7	69
2.1.	Prévenir les risques de surcharge et d'épuisement des parents	1	5	3		2			28	4	6	44
2.2.	Intervenir pour réduire le stress vécu par les parents	2	4	3		1	1		25	3	3	37
2.3.	Encourager l'entourage à fournir du soutien aux parents en les sensibilisant et/ou en les formant		4	3		1			17	1	3	26

Thème : L'information aux parents

L'information aux parents est un thème abordé dans 67 études du corpus, parmi lesquelles 48 comportent des recommandations explicites⁷ pour au moins 7 types de handicaps. Les 67 études regroupées sous ce thème concernent presque l'ensemble des types de handicaps. On y retrouve en effet plus de la moitié des études recensées consacrées au trouble du spectre de l'autisme (42 sur 79), à la déficience intellectuelle (17 sur 25), à la catégorie « non précisé » (8 sur 12) et la moitié des études consacrées à la déficience motrice (4 sur 8) ainsi qu'à la catégorie « autre » (4 sur 8).

Tableau 7 : Nombre d'études évoquant l'information aux parents selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant l'information aux parents	Nombre total d'études
Déficience auditive	1	3
Déficience intellectuelle	17	25
Déficience motrice	4	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap		2
Trouble de santé mentale	1	1
Trouble du langage	1	4
Trouble du spectre de l'autisme	42	79
Autre	4	8
Non précisé	8	12
Total	67	125

Dans ce thème, 39 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 15 sur des méthodes quantitatives et 13 sur des méthodes mixtes. Concernant les types

⁷ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

d'échantillons, il est intéressant de noter que 8 des 11 études portant sur des parents migrants ont identifié des besoins ou des recommandations liés à ce thème, de même que 15 des 24 études portant exclusivement sur des échantillons de mères. Le reste porte sur des échantillons constitués principalement de pères et de mères.

Au sein de ce thème, un ensemble de recommandations ou besoins a été identifié :

Thème : L'information aux parents (67 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Informers adéquatement les parents	67

Un tableau récapitulant le nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Informer adéquatement les parents

Au total, 67 documents faisant référence aux besoins des parents concernant l'accès à une information adéquate ont été identifiés. Parmi ces 67 documents, 48 forment des recommandations explicites et 19 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

		Nombre d'études
Thème : L'information aux parents		77 sur 125
1. Informer adéquatement les parents		67
1.1.	Transmettre aux parents des informations fiables et actualisées	53
1.2.	Inciter les professionnels et professionnelles à communiquer aux parents des informations fiables et actualisées	33
1.3.	Proposer aux parents des outils qui regroupent des informations fiables et actualisées	21

1.1. Transmettre aux parents des informations fiables et actualisées

Au total, 53 études évoquent le fait que les parents ne reçoivent pas toujours suffisamment d'informations sur l'offre de services, les aides financières, les méthodes d'intervention ou encore le handicap de leur enfant. Trente de ces études recommandent ainsi de transmettre aux parents davantage d'informations. Certains préconisent de fournir davantage d'informations sur les méthodes d'intervention et leurs effets potentiels afin que les parents puissent faire des choix plus éclairés pour leur enfant (Abouzeid, 2014 ; Poirier et al, 2014 ; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Il s'agit également de mieux informer les parents sur les règles d'attribution de certains services (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015), les délais d'attente (Donald, 2015), l'offre de services (Cuillerier, 2018 ; Jourdan-Ionescu et al, 2015 ; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015 ; Poirier et al, 2014) ou encore les aides financières disponibles (Abouzeid, 2014 ; Tétreault et al, 2012). Quelques études rappellent aussi qu'il est important que les parents puissent avoir accès à une information actualisée (Julien-Gauthier et al, 2016 ; Picard, 2012) et que celle-ci leur soit donnée au moment où ils en ont besoin (Laflamme, 2015 ; Tétreault et al, 2014), notamment en fonction de l'évolution des besoins de leur enfant (Bétrisey, 2016). Deux études abordent également la question de la transmission de résultats de recherche pour des parents ayant participé à des études. Elles recommandent de leur laisser le choix de recevoir ou non les résultats (Baret, 2011 ; Baret et Godard, 2013).

1.2. Inciter les professionnels et professionnelles à communiquer aux parents des informations fiables et actualisées

Au total, 33 études soulignent le rôle des professionnels et professionnelles dans la transmission d'informations auprès des parents, notamment en ce qui concerne l'offre de services, les aides financières, les méthodes d'intervention, le handicap de l'enfant, etc. Rechercher des informations oblige les parents à investir du temps et de l'énergie. En outre, les informations récoltées ne sont pas toujours valides. Dix-sept études recommandent ainsi que les professionnels et professionnelles communiquent davantage d'informations aux parents, celles-ci devant être fiables, actualisées et compréhensibles pour eux. Parmi les professionnels et professionnelles concernés, on trouve les enseignants et enseignantes (Poirier et al, 2014), les membres du personnel scolaire (Martin-Roy, 2019), les travailleuses et travailleurs sociaux (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018), le personnel des organismes pourvoyeurs de services (Girard, 2016 ; Protecteur du citoyen, 2009) ou encore les professionnels et professionnelles de la santé (Fontil, 2011 ; Pelchat et Bourgeois-Guérin, 2009).

1.3. Proposer aux parents des outils qui regroupent des informations fiables et actualisées

Les parents doivent parfois consacrer beaucoup de temps à chercher des informations, comme le montrent au moins 21 études. Dans 18 d'entre elles, il est recommandé de leur proposer des outils qui regroupent les informations relatives à l'offre de services, aux aides financières, aux méthodes d'intervention, au handicap de leur enfant, etc. Ces outils pourraient prendre la forme d'un guide (Abouzeid, 2014 ; Leblanc, 2013), d'un site web (Julien-Gauthier et al, 2016 ; Morissette, 2015 ; Picard, 2012 ; Tétreault et al, 2012), de forums sur internet (Sooklall, 2018), d'un répertoire de professionnels et professionnelles (Leblanc, 2013 ; Milot et al, 2018), de programmes d'information destinés aux parents (Picard, 2012 ; Poirier et al, 2018) ou bien d'un centre d'information (Protecteur du citoyen, 2009 ; Tétreault et al, 2012). Rassembler des informations fiables et actualisées éviterait ainsi aux parents de devoir dépenser du temps et de l'énergie (Boucher-Gagnon, 2015).

Tableau récapitulatif du thème « L'information aux parents »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne l'information aux parents en fonction du type de handicap de leur enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : L'information aux parents	1	17	4			1	1	42	4	8	67
1.	Informers adéquatement les parents	1	17	4			1	1	42	4	8	67
1.1.	Transmettre aux parents des informations fiables et actualisées	1	12	3			1	1	35	4	6	53
1.2.	Inciter les professionnels et professionnelles à communiquer aux parents des informations fiables et actualisées	1	6	2				1	20	2	4	33
1.3.	Proposer aux parents des outils qui regroupent des informations fiables et actualisées		5						12	2	4	21

Thème : Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle

Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle est un thème abordé dans 66 études du corpus, parmi lesquelles 22 comportent des recommandations explicites⁸ pour au moins 5 types de handicaps. Les 66 études regroupées sous ce thème concernent presque l'ensemble des types de handicaps. On y retrouve en effet plus des trois quarts des études recensées consacrées à la déficience motrice (7 sur 8) et à la déficience auditive (2 sur 3), la moitié de celles dédiées au trouble du spectre de l'autisme (42 sur 79), aux troubles du langage (2 sur 4), ainsi qu'aux catégories « autre » (4 sur 8) et « non précisé » (8 sur 12).

Tableau 8 : Nombre d'études évoquant le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle	Nombre total d'études
Déficience auditive	2	3
Déficience intellectuelle	10	25
Déficience motrice	7	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap	1	2
Trouble de santé mentale	1	1
Trouble du langage	2	4
Trouble du spectre de l'autisme	42	79
Autre	4	8
Non précisé	8	12
Total	66	125

⁸ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

Dans ce thème, 44 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 12 sur des méthodes quantitatives et 10 sur des méthodes mixtes. Concernant les types d'échantillons, il est intéressant de noter que 7 des 11 études portant sur des parents migrants ont identifié des besoins ou des recommandations liés à ce thème, de même que 16 des 24 études portant exclusivement sur des échantillons de mères, ainsi qu'une étude portant exclusivement sur les pères. Le reste porte sur des échantillons constitués principalement de pères et de mères.

Au sein de ce thème, trois ensembles de recommandations ou besoins ont été identifiés :

Thème : Le maintien d'une vie sociale, familiale et professionnelle (66 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Favoriser le maintien d'une vie familiale satisfaisante pour les parents	47
2.	Lutter contre l'isolement social des parents	38
3.	Favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales	35

Un tableau récapitulatif du nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Favoriser le maintien d'une vie familiale satisfaisante pour les parents

Au total, 47 documents faisant référence aux besoins des parents concernant la vie familiale ont été identifiés. Parmi ces 47 documents, 9 formulent des recommandations explicites et 38 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en deux catégories :

		Nombre d'études
Thème : Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle		66 sur 125
1. Favoriser le maintien d'une vie familiale satisfaisante pour les parents		47
1.1.	Permettre aux parents de préserver leur vie de famille	38
1.2.	Permettre aux parents de préserver leur relation de couple	20

1.1. Permettre aux parents de préserver leur vie de famille

Avoir un enfant ayant un handicap nécessite souvent un ajustement de l'équilibre familial, comme le suggèrent au moins 38 études du corpus. Les parents rapportent que l'ampleur des tâches liées à l'enfant ayant un handicap a des répercussions sur le reste de la fratrie (Abouzeid, 2014 ; Denis, 2013 ; Laflamme, 2015). Certains parents culpabilisent de ne pas avoir le temps de s'occuper davantage des frères et sœurs de l'enfant (Cuillerier, 2018 ; Courcy, 2014 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017). Les tensions et les difficultés à maintenir une relation harmonieuse avec les autres membres de la famille (grands-parents, oncles et tantes de l'enfant, etc.) ont également été abordées. Certains parents expliquent se sentir jugés par leur famille, notamment par des critiques vis-à-vis de leurs compétences parentales (Courcy, 2014 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017, 2018 ; Girard, 2009, 2016). Quelques études portant sur des parents migrants montrent également que ceux-ci préfèrent parfois taire le diagnostic de leur enfant par crainte que les membres de leur famille ne les jugent ou refusent de les croire (Rousseau et Ben-Cheikh, 2013 ; Paquette et al, 2019). L'étiollement des liens avec le reste de la famille contribue ainsi à accentuer l'isolement social de nombreux parents (Denis, 2013).

Six études recommandent de soutenir les parents dans la mise en place d'activités familiales, comme le loisir par exemple. Certaines soulignent que le répit est un service important qui permet de « garder l'équilibre de la famille » (Abouzeid et Poirier, 2014c).

Certains programmes d'intervention, comme l'ICI pour les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (Abouzeid et Poirier, 2014c ; Dionne et al, 2014 ; Rivard et al, 2015) ou bien la mise en place d'une activité de loisirs pour des jeunes ayant un handicap (Duquette, 2015 ; Grandisson et al, 2012) peuvent avoir des effets positifs sur la dynamique familiale et améliorer les relations entre les membres de la famille. Les auteurs et autrices proposent également de sensibiliser les membres de la famille élargie au handicap afin de réduire la culpabilisation des parents et améliorer ainsi les relations familiales (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017 ; Jasmin, 2013 ; Jasmin et al, 2014).

1.2. Permettre aux parents de préserver leur relation de couple

Vingt études évoquent les difficultés conjugales que rencontrent certains parents. Quatre d'entre elles recommandent de permettre aux parents de préserver leur relation de couple. Certaines recherches indiquent qu'une répartition inégale des tâches domestiques ou d'éducation entre les pères et les mères peut susciter des tensions au sein des couples (Courcy, 2009 ; Courcy et Sénéchal, 2013 ; Lavoie, 2017). Les parents ont aussi de la difficulté à trouver du temps à consacrer à leur couple, ce qui peut créer un sentiment d'insatisfaction (Leblanc, 2013 ; Pelchat, 2010 ; Poirier et des Rivières-Pigeon, 2013).

2. Lutter contre l'isolement social des parents

Au total, 38 documents faisant référence aux besoins des parents concernant l'isolement social ont été identifiés. Parmi ces 38 documents, 10 formulent des recommandations explicites et 28 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en deux catégories :

		Nombre d'études
Thème : Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle		66 sur 125
2. Lutter contre l'isolement social des parents		38
2.1.	Offrir aux parents la possibilité de développer et/ou de consolider leur réseau social	30
2.2.	Déstigmatiser le handicap auprès du grand public	21

2.1. Offrir aux parents la possibilité de développer et/ou de consolider leur réseau social

Les parents d'un enfant ayant un handicap sont susceptibles de vivre de l'isolement social, comme le montrent au moins 30 études du corpus. L'ampleur des tâches à effectuer, le manque de soutien, l'épuisement, l'incompréhension des amis et de la famille élargie sont autant d'éléments qui peuvent avoir des impacts importants sur leur vie sociale. Sept études préconisent ainsi d'offrir aux parents davantage de possibilités de développer et/ou de consolider leur réseau social. Par exemple, certaines études mettent en avant l'intérêt des groupes d'entraide entre pairs pour lutter contre l'isolement social des parents (Denis, 2013 ; Jasmin, 2013 ; Rivard et al, 2019). Ces groupes permettent certes d'échanger de l'information, d'obtenir du soutien émotionnel, de pouvoir parler de ses difficultés. Mais ils peuvent aussi aider à briser l'isolement social de certains parents en leur offrant des occasions de rencontres. Plusieurs études alertent également sur l'importance de lutter contre l'isolement social des parents migrants d'un enfant ayant un handicap qui peuvent présenter des risques accrus de vulnérabilité (Donald, 2015 ; Millaud et al, 2019 ; Rivard et al, 2019).

2.2. Désstigmatiser le handicap auprès du grand public

La stigmatisation – notamment dans l'espace public, lors des sorties – peut affecter les activités sociales des parents, comme l'indiquent 21 études du corpus. Certains expliquent par exemple qu'ils préfèrent rester chez eux, éviter les sorties à l'extérieur ou encore limiter les contacts avec leurs amis du fait des jugements qu'ils craignent de recevoir vis-à-vis des comportements particuliers de leur enfant liés à son handicap. Le regard des autres et les remarques désobligeantes peuvent être blessants et difficiles à vivre pour les parents. Six études préconisent ainsi de faire davantage connaître le handicap au grand public afin de lutter contre la stigmatisation et les restrictions à la vie sociale qu'il peut engendrer (Courcy, 2014 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2017 ; Jasmin, 2013 ; Jourdan-Ionescu et al, 2015 ; Protecteur du citoyen, 2009 ; Rivard et al, 2019). Dans cette section comme dans le reste du corpus, il est important de garder en tête que la majorité des études portent sur le trouble du spectre de l'autisme, et qu'il est possible que l'expérience de stigmatisation vécue varie d'un type de handicap à un autre.

3. Favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales

Au total, 35 documents faisant référence aux besoins des parents concernant la vie professionnelle ont été identifiés. Parmi ces 35 documents, 9 formulent des

recommandations explicites et 26 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en deux catégories :

		Nombre d'études
Thème : Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle		66 sur 125
3. Favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales		35
3.1.	Aider les parents à conserver leur emploi	35
3.2.	Lutter contre l'appauvrissement des mères	9

3.1. Aider les parents à conserver leur emploi

Les difficultés à concilier les responsabilités parentales et professionnelles ont été abordées dans 35 études, dont 9 incluent une recommandation. Avoir accès à un service de garde pour l'enfant faciliterait le maintien en emploi (Boucher-Gagnon et des Rivières-Pigeon, 2015 ; Courcy, 2014). Plusieurs recherches proposent également une plus grande flexibilité de la part des employeurs et qu'ils s'adaptent davantage aux contraintes des parents qui doivent parfois par exemple s'absenter de leur travail pour assister à des rendez-vous (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013 ; Courcy, 2014 ; Leblanc, 2013). Certaines études appellent également à mieux reconnaître l'ampleur du travail de soins et d'éducation que requiert le fait d'avoir un enfant ayant un handicap et les conséquences que cela peut avoir sur le maintien en emploi des parents (Brien-Bérard et al, 2018).

3.2. Lutter contre l'appauvrissement des mères

Plusieurs études rappellent que ce sont les mères et non les pères qui réduisent ou quittent le plus souvent leur activité professionnelle pour s'occuper de l'enfant ayant un handicap. L'impact sur leur carrière professionnelle est plus grand et elles sont ainsi plus à risque de vivre des situations de précarité économique, comme le suggèrent 9 études du corpus. Dans 2 études est soulignée l'importance de lutter davantage contre ce phénomène d'appauvrissement des mères d'un enfant ayant un handicap (Brien-Bérard et al, 2018 ; Courcy, 2014).

Tableau récapitulatif du thème « Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle pour les parents en fonction du type de handicap de leur enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : Le maintien d'une vie familiale, sociale et professionnelle	2	10	7		1	1	2	42	4	8	66
1.	Favoriser le maintien d'une vie familiale satisfaisante pour les parents	2	7	6		1		1	29	3	4	47
1.1.	Permettre aux parents de préserver leur vie de famille	2	5	5		1		1	25	3	2	38
1.2.	Permettre aux parents de préserver leur relation de couple	1	4	2					11		3	20
2.	Lutter contre l'isolement social des parents	1	5	5		1			25	2	4	38
2.1.	Offrir aux parents la possibilité de développer et/ou consolider leur réseau social	1	3	3		1			20	2	4	30
2.2.	Déstigmatiser le handicap auprès du grand public		3	4					16			21
3.	Favoriser la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales		4	4		1	1	1	22	2	6	35
3.1.	Aider les parents à conserver leur emploi		4	4		1	1	1	22	2	6	35
3.2.	Lutter contre l'appauvrissement des mères			1					7	1	1	9

Thème : La formation des parents

La formation des parents est un thème abordé dans 50 études du corpus, parmi lesquelles 29 comportent des recommandations explicites⁹ pour au moins 4 catégories de handicaps. Parmi ces 50 études, on retrouve notamment un peu plus d'un tiers des études consacrées au trouble du spectre de l'autisme (35 sur 79) et à la déficience intellectuelle (11 sur 25).

Tableau 9 : Nombre d'études évoquant la formation des parents selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant la formation des parents	Nombre total d'études
Déficience auditive		3
Déficience intellectuelle	11	25
Déficience motrice	2	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap		2
Trouble de santé mentale		1
Trouble du langage	1	4
Trouble du spectre de l'autisme	35	79
Autre	2	8
Non précisé	3	12
Total	50	125

Dans ce thème, 25 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 15 sur des méthodes quantitatives et 10 sur des méthodes mixtes. Concernant les types d'échantillons, il est intéressant de noter que 13 des 24 études portant sur des mères ont identifié des recommandations ou des besoins liés à ce thème. Le reste porte sur

⁹ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

des échantillons constitués principalement de pères et de mères et quelques études consacrées aux parents migrants.

Au sein de ce thème, un ensemble de recommandations ou besoins a été identifié :

Thème : La formation des parents (50 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Former, outiller les parents	50

Un tableau récapitulatif du nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Former, outiller les parents

Au total, 50 documents faisant référence aux besoins des parents concernant leur formation et l'acquisition d'outils ont été identifiés. Parmi ces 50 documents, 29 formulent des recommandations explicites et 21 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été regroupés en une catégorie :

		Nombre d'études
Thème : La formation des parents		50 sur 125
1.	Former, outiller les parents	50
1.1.	Former, outiller les parents	50

1.1. Former, outiller les parents

Cinquante études mentionnent les besoins des parents en termes de formation. Former les parents peut en effet les aider à mieux comprendre leur enfant et intervenir auprès de lui. Cela contribuerait ainsi au développement de l'enfant, mais aussi au bien-être des parents. Plusieurs recherches montrent en effet qu'une intervention efficace du parent auprès de son enfant peut permettre de réduire le stress parental (Lavoie, 2017). Vingt-neuf études recommandent ainsi de mieux former et outiller les parents d'un enfant ayant un handicap, par exemple au moyen de la mise en place de programmes de formation (Abouzeid, 2014 ; Leblanc, 2013 ; Picard, 2012 ; Picard et al, 2014 ;

Poirier et al, 2014 ; Rousseau et al, 2018 ; Paquette et al, 2019), de groupes de parents (Marchica, 2014) ou bien de coaching individuel assuré par du personnel professionnel (Courcy et al, 2014 ; Gascon et al, 2018). Encore une fois, il est important de rappeler que la plupart des études du corpus concernent le trouble du spectre de l'autisme. La nature et l'intensité de la formation perçue par les professionnelles et professionnels comme étant requise par les parents est susceptible de varier en fonction des caractéristiques de l'enfant et donc du type de handicap dont il est question.

Tableau récapitulatif du thème « La formation des parents »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne la formation des parents en fonction du type de handicap de leur enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : La formation des parents		11	2			1	35	2	3		50
1.	Former, outiller les parents		11	2			1	35	2	3		50
1.1.	Former, outiller les parents		11	2			1	35	2	3		50

Thème : L'entraide entre parents

L'entraide entre parents est un thème abordé dans 25 études du corpus, parmi lesquelles 13 comportent des recommandations explicites¹⁰ pour au moins 6 types de handicaps. Nous avons abordé, au thème 4, l'entraide entre parents pour lutter contre la détresse psychologique. Dans ce thème, nous nous intéressons à l'entraide entre parents en général.

Tableau 10 : Nombre d'études évoquant l'entraide entre parents selon les types de handicaps

Types de handicaps	Nombre d'études évoquant l'entraide entre parents	Nombre total d'études
Déficience auditive	1	3
Déficience intellectuelle	5	25
Déficience motrice	3	8
Déficience visuelle		0
Polyhandicap	1	2
Trouble de santé mentale		1
Trouble du langage		4
Trouble du spectre de l'autisme	14	79
Autre	1	8
Non précisé	2	12
Total	25	125

Dans ce thème, 19 études s'appuient sur des méthodes qualitatives, 2 sur des méthodes quantitatives et 4 sur des méthodes mixtes. La majorité des études reposent sur des échantillons constitués de pères et de mères.

¹⁰ Des tableaux fournis en annexe distinguent, pour chaque thème et sous-thème, les études dans lesquelles les auteurs et autrices soulignent un besoin/enjeu important de celles qui comportent une recommandation explicitement formulée. Par souci de lisibilité, ces deux types d'études ont été rassemblés dans cette partie du document. La notice méthodologique située au début du document apporte des précisions complémentaires.

Au sein de ce thème, un ensemble de recommandations ou besoins a été identifié :

Thème : L'entraide entre parents (25 études sur 125)		Nombre d'études sur 125
1.	Favoriser l'entraide entre parents	25

Un tableau récapitulatif du nombre d'études concernées en fonction des types de handicaps pour chaque thème et sous-thème est disponible à la fin de la section.

1. Favoriser l'entraide entre parents

Au total, 25 documents faisant référence aux besoins des parents concernant l'entraide entre pairs ont été identifiés. Parmi ces 25 documents, 13 formulent des recommandations explicites et 12 signalent des besoins liés à ce sous-thème. Les recommandations et besoins ont été classés en trois catégories :

		Nombre d'études
Thème : L'entraide entre parents		25 sur 125
1. Favoriser l'entraide entre parents		25
1.1.	Donner accès aux parents à des groupes de soutien entre pairs (en présentiel)	13
1.2.	Permettre aux parents d'avoir accès à des espaces d'entraide en ligne (forums, réseaux sociaux...)	9
1.3.	Mettre les parents en contact avec des associations de parents	6

1.1. Donner accès aux parents à des groupes de soutien entre pairs (en présentiel)

Treize études abordent le sujet des groupes de soutien entre parents. Dans six d'entre elles, il est préconisé de mettre en place de tels groupes d'entraide entre pairs, afin que les parents puissent échanger entre eux (Denis, 2013 ; Gauthier-Boudreault et al, 2017 ; Jasmin, 2013 ; Jasmin et al, 2014 ; Laflamme, 2015 ; Marchica, 2014). Ces

études traitent de groupes de soutien en présentiel, c'est-à-dire lorsque les parents se rencontrent physiquement. Une étude précise que ces groupes n'existent pas suffisamment dans certaines régions (Jasmin, 2013).

1.2. Permettre aux parents d'avoir accès à des espaces d'entraide en ligne (forums, réseaux sociaux...)

Une autre manière de favoriser l'entraide entre parents consiste à leur permettre d'avoir accès à des espaces d'entraide en ligne tels que les forums ou les réseaux sociaux. C'est ce que préconisent 6 études, parmi les 9 études qui abordent ce sujet. Les parents n'ont pas toujours les moyens, ni le temps et/ou l'énergie de se déplacer physiquement jusqu'à des groupes de soutien (Gauthier-Boudreault et al, 2017 ; Morissette, 2015). Le format en ligne leur permet ainsi de bénéficier malgré tout d'une forme d'entraide entre pairs. Certaines études soulignent le faible coût financier de la mise en place de ce type de soutien (Sooklall, 2018). Mais on y rappelle aussi que tous les parents ne possèdent pas un ordinateur et/ou la maîtrise de l'outil informatique, si bien qu'ils pourraient ne pas avoir accès à ces espaces d'entraide en ligne (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2018 ; des Rivières-Pigeon et al, 2012). Certaines recherches préconisent également de prévoir une modération des commentaires et des échanges au sein de ces groupes afin d'en assurer le bon fonctionnement (Sooklall, 2018).

1.3. Mettre les parents en contact avec des associations de parents

Six études abordent le sujet des associations de parents. Trois d'entre elles recommandent de mettre les parents en contact avec ces associations. Deux précisent que ce contact doit être fait le plus tôt possible (Dionne et al, 2014 ; Lepage, 2015). Les associations de parents peuvent en effet fournir du soutien, de l'information et offrir la possibilité d'échanger avec d'autres parents vivant des situations similaires, y compris pour des parents migrants (Rivard et al, 2019).

Tableau récapitulatif du thème « L'entraide entre parents »

Ce tableau permet de dresser un portrait des besoins et recommandations en ce qui concerne l'entraide entre parents en fonction du type de handicap de leur enfant. Il faut toutefois garder en tête le faible nombre d'études pour plusieurs types de handicaps. Aussi, ce tableau doit être interprété avec prudence, car il ne contient que les besoins et les recommandations qui ont été identifiés dans les rares études pour certains groupes et non pas tous les besoins des groupes concernés.

		Déficience auditive	Déficience intellectuelle	Déficience motrice	Déficience visuelle	Polyhandicap	Trouble de santé mentale	Trouble du langage	TSA	Autre	Non précisé	Total
	Nombre d'études sur l'ensemble du corpus	3	25	8	0	2	1	4	79	8	12	125
	Thème : L'entraide entre parents	1	5	3		1			14	1	2	25
1.	Favoriser l'entraide entre parents	1	5	3		1			14	1	2	25
1.1.	Donner accès aux parents à des groupes de soutien entre pairs (en présentiel)		2	3		1			6	1		13
1.2.	Permettre aux parents d'avoir accès à des espaces d'entraide en ligne (forums, réseaux sociaux...)		2						6		2	9
1.3.	Mettre les parents en contact avec des associations de parents	1	2						4			6

Bibliographie

- Abouzeid, N. (2014). *Expérience des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014). L'intervention comportementale intensive : les services reçus par des enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(3), 42.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014b). Perceptions de mères d'enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme ayant reçu une intervention comportementale intensive : leurs ressources et leurs défis. *Revue de psychoéducation*, 43(2), 201-233.
- Abouzeid, N., & Poirier, N. (2014c). Perception des effets de l'intervention comportementale intensive chez des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Enfance en difficulté*, 3, 107-137.
- Argumedes Charles, M. (2017). *L'évaluation du programme Prevent-Teach-Reinforce pour réduire les comportements problématiques en contexte familial chez les enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme*. Thèse de doctorat en psychoéducation, Université de Montréal.
- Argumedes, M., Lanovaz, M. J., & Larivée, S. (2018). Brief report: Impact of challenging behavior on parenting stress in mothers and fathers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(7), 2585-2589.
- Argumedes, M., Teroux, A., Lanovaz, M. J., & Rivard, M. (2017). Le programme Prevent-Teach-Reinforce : adaptations québécoises visant la diminution des comportements problématiques des enfants ayant un TSA en milieu familial et en contexte d'intervention précoce. In M. Rousseau, J. Bourassa, Milette, N., & McKinnon, S. (Eds.). *De l'enfance à l'âge adulte : pratiques psychoéducatives innovantes auprès des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme*. (pp.101-113). Boucherville, QC : Béliveau Éditeur.
- Balmy, B. (2017). *Évolution de cinq enfants ayant un TSA recevant une intervention comportementale intensive (ICI) au Québec*. Mémoire de maîtrise en psychoéducation, Université du Québec à Trois-Rivières.

Baret, L. (2011). *La communication des résultats de recherche en génétique : réflexion sur le point de vue de parents d'enfants souffrant d'autisme*. Mémoire de maîtrise en bio-éthique, Université de Montréal.

Baret, L., & Godard, B. (2011). Opinions and intentions of parents of an autistic child toward genetic research results: two typical profiles. *European Journal of Human Genetics*, 19(11), 1127-1132.

Beauregard, F. (2011). Practices adopted by parents of children with dysphasia in inclusive primary school. *Exceptionality Education International*, 21(3), 15-33.

Ben-Cheikh, I., & Rousseau, C. (2013). Autisme chez des enfants d'immigration récente : modèles explicatifs de familles originaires du Maghreb. *L'Autre*, 14(2), 213-222.

Ben-Cheikh, I., & Rousseau, C. (2013). Autisme et soutien social dans des familles d'immigration récente : l'expérience de parents originaires du Maghreb. *Santé mentale au Québec*, 38(1), 189-205.

Bergeron, A., & Beauregard, F. (2018). Perception de six parents immigrants à l'égard des difficultés langagières de leur enfant et de leur expérience de soins. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology and Audiology*, 42(2), 145-160.

Bétrisey, C. (2016). *Recours aux services de soutien formel par les parents immigrants d'un enfant en situation de handicap*. Thèse de doctorat, Université de Laval.

Bétrisey, C., Tétreault, S., Piérart, G., & Desmarais, C. (2015). Services de soutien utilisés par les parents migrants d'un enfant en situation de handicap. *La revue internationale de l'éducation familiale* (2), 119-144.

Boucher-Gagnon, M. (2015). *Regard des mères sur l'expérience d'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Boucher-Gagnon, M., & des Rivières-Pigeon, C. (2015). Le point de vue de mères sur l'expérience d'intégration scolaire de leur enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme : rôle des services et de l'environnement scolaire. *Revue des sciences de l'éducation*, 41(3), 353-384.

Boucher-Gagnon, M., & des Rivières-Pigeon, C. (2015b). Le regard des mères sur les attitudes, les compétences et les connaissances sur le TSA du personnel scolaire qui influencent l'intégration en classe ordinaire de leur enfant présentant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 219-243.

- Boucher-Gagnon, M., des Rivières-Pigeon, C., & Poirier, N. (2016). L'implication des mères québécoises dans l'intégration scolaire en classe ordinaire de leur enfant ayant un TSA. *Revue de psychoéducation*, 45(2), 313-341.
- Brenner, M., Côté, S. M., Boivin, M., & Tremblay, R. E. (2016). Severe congenital malformations, family functioning and parents' separation/divorce: a longitudinal study. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 16-24.
- Brien-Bérard, M., des Rivières-Pigeon, C., & Belleau, H. (2018). De l'idéal à la pratique : le partage d'argent de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Recherches féministes*, 31(1), 199-217.
- Camirand, J., Dugas, L., Cardin, J. F., Dubé, G., Dumitru, V., & Fournier, J. (2010). *Vivre avec une incapacité au Québec : un portrait statistique à partir de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001-2006*. Québec, Institut de la statistique du Québec.
- Cappe, É., & 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.
- Cappe, É., Poirier, N., Sankey, C., Belzil, A., & Dionne, C. (2018). Quality of life of French Canadian parents raising a child with autism spectrum disorder and effects of psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 27(4), 955-967.
- Chamak, B. (2016). L'autisme au Québec (2004-2014) : politiques, mythes et pratiques. *L'information psychiatrique*, 92(1), 59-68.
- Charbonneau, K. (2011). *Application d'une grille d'observation de la communication socio-affective auprès de dyades mère-enfant atteint d'un trouble envahissant du développement et relation avec le stress maternel*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Courcy, I. (2014). *Maternité en contexte d'autisme : les conditions matérielles et normatives de la vie de mères de jeunes enfants autistes au Québec*. Thèse de doctorat en sociologie, Université du Québec à Montréal.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013b). Intervention intensive et travail invisible de femmes : le cas de mères de jeunes enfants autistes et de leurs intervenantes. *Nouvelles questions féministes*, 32(2), 28-43.

- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2017). "From cause to cure": A qualitative study on contemporary forms of mother blaming experienced by mothers of young children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Social Work*, 20(3), 233-250.
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2018). « Ceux qui sont passés par là » : l'aide volontaire et les solidarités de proximité échangés entre parents en contexte d'autisme. *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, 35(2), 67-85.
- Courcy, I., & Sénéchal, C. (2016). L'implication paternelle dans l'éducation et les interventions de l'enfant qui présente un TSA avec ou sans DI. Des pistes pour mieux soutenir la participation des pères. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 27, 63-74.
- Courcy, I., Granger, S., & des Rivières-Pigeon, C. (2014). L'implication parentale en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Revue de psychoéducation*, 43(1), 77-99.
- Cuillerier, L. (2018). *L'expérience de parents d'adolescents ayant un trouble du spectre de l'autisme avec un handicap intellectuel à la suite d'une hospitalisation en pédopsychiatrie*. Mémoire de maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal).
- Da Estrela, C. (2016). *Daily Parenting Stress and Mood Reactivity: The Role of Sleep Quality*. Mémoire de maîtrise en psychologie, Concordia University.
- Da Estrela, C., Barker, E. T., Lantagne, S., & Gouin, J. P. (2018). Chronic parenting stress and mood reactivity: The role of sleep quality. *Stress and Health*, 34(2), 296-305.
- Denis, J. (2013). *Être parent d'un enfant autiste : difficultés vécues et répercussions sur sa santé et sur sa vie personnelle, conjugale, familiale, sociale et professionnelle*. Mémoire de maîtrise en travail social, Université du Québec à Chicoutimi.
- Des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » Analyse du travail parental en contexte d'autisme. *Enfances Familles Générations. Revue interdisciplinaire sur la famille contemporaine*, (28).
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I., & Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, familles, générations*, 17, 119-138.
- Dionne, C., Chatenoud, C., & McKinnon, S. (2015). Familles de jeunes enfants présentant des incapacités intellectuelles : étude des besoins et du sentiment d'appropriation du pouvoir. *Enfance en difficulté*, 4, 5-26.

Dionne, C., Paquet, A., Joly, J., Rivard, M., & Rousseau, M. (2014). *L'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec : portrait de son implantation et mesure de ses effets chez l'enfant ayant un trouble envahissant du développement, sa famille et ses milieux*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.

Donald, K. (2015). *Understanding Parent Perceptions of Autism Spectrum Disorder Diagnosis and Intervention Services Through a Culturally Responsive Framework*. Mémoire de maîtrise en éducation, Concordia University.

Ducharme, D. & Magloire, J. (2018). *Le respect des droits des élèves HDAA et l'organisation des services éducatifs dans le réseau scolaire québécois : une étude systémique*, Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

Dumais, L., & Ducharme, M. N. (2017). Les coûts du handicap au Québec : que font les ménages et comment les soutenir équitablement? *Alter*, 11(2), 99-112.

Duquette, M. M. (2015). *Le rôle de l'expérience de loisir, à travers une activité sportive, dans la dynamique familiale des jeunes ayant une limitation fonctionnelle*. Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Trois-Rivières.

Dussiaume, I. (2016). *L'expérience d'être parent d'un enfant polyhandicapé hébergé*. Mémoire de maîtrise en sciences infirmières, Université de Montréal.

Florigan Ménard, C. (2017). *Le partenariat entre les parents, les éducatrices à la petite enfance et les intervenantes en contexte d'intervention comportementale intensive auprès d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Fontil, L. (2011). *Parents' and Teachers' Perceptions of the Transition to School Experiences of Children with Autism Spectrum Disorders*. Mémoire de maîtrise en sciences de l'éducation, Concordia University.

Friche, C., (2011). *S'informer sur les services offerts aux personnes présentant une DI ou un TED*. Institut national de la recherche scientifique, Centre Urbanisation Culture Société.

Gascon, H., Jourdan-Ionescu, C., Julien-Gauthier, F., & Garant, M. Expérimentation d'une modalité de soutien accessible sur Internet pour renforcer la résilience des parents de jeunes enfants handicapés. In C. Jourdan-Ionescu, S. Ionescu, É. Kimessoukié-Omolomo, & F. Julien-Gauthier, *Résilience et culture, culture de la résilience* (p. 666-674). Québec : Livres en ligne du CRIRES.

Gascon, H., Julien-Gauthier, F., Tétreault, S., & Garant, M. (2014). L'entrée à la maternelle de l'enfant ayant un trouble du spectre de l'autisme : une transition à planifier. *Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation*, 37(4), 1-29.

Gauthier-Boudreault, C., Couture, M., & Gallagher, F. (2017). How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31, 215-223.

Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? *Research in Developmental Disabilities*, 66, 16-26.

Gauvin-Lepage, J. (2014). *Coconstruction des composantes d'un programme d'intervention en soutien à la résilience de familles dont un adolescent est atteint d'un traumatisme craniocérébral*. Thèse de doctorat en sciences infirmières, Université de Montréal.

Girard, K. (2009). *L'intégration en service de garde d'enfants en situation de handicap et l'expérience vécue par leur famille : une étude de cas multiples*. Mémoire de maîtrise en sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières.

Girard, K. (2014). L'intégration des enfants présentant des besoins particuliers dans les services de garde québécois. *Empan*, (1), 118-122.

Girard, K. (2016). *Expériences habilitantes et développement du pouvoir d'agir des familles de jeunes enfants en CRDITED*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.

Grandisson, M. (2009). *Étude des facteurs liés à l'intégration des adolescents ayant une déficience intellectuelle aux sports : promotion de la santé et de la participation sociale*. Mémoire de maîtrise en santé communautaire, Université de Laval.

Grandisson, M., Tétreault, S., & Freeman, A. R. (2012). Enabling integration in sports for adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(3), 217-230.

- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G., & Forget, J. (2012). Mothers' reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education, 32*(2), 68-77.
- Hamel, P. J., Sénécal, G., Vachon, N., Bizier, C., & Saint-Laurent-Sénécal, F. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés*. Institut national de la recherche scientifique, Centre Urbanisation Culture Société.
- Jasmin, E. (2013). *Évaluation écosystémique des besoins des enfants au primaire ayant un trouble de l'acquisition de la coordination (ou une dyspraxie) pour favoriser leur participation sociale*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université de Sherbrooke.
- Jasmin, E., Tétreault, S., & Joly, J. (2014). Ecosystemic needs assessment for children with developmental coordination disorder in elementary school: multiple case studies. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 34*(4), 424-442.
- Jourdan-Ionescu, C., Gascon, H., Tétreault, S., & Comtois, V. (2015). Interventions favorisant la résilience des familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. In F. Julien-Gauthier & C. Jourdan-Ionescu, C. (2014), *Résilience assistée : réussite éducative et réadaptation*, (pp. 110-117), Livres en ligne du CRIRES.
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., & Martin-Roy, S. (2016). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté, 4*, 53-102.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Tremblay, K. N. (2010). *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant*. Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi.
- Lachance, L., Richer, L., Tremblay, K.N. et Côté, A. (2009). Facteurs liés à la satisfaction conjugale de parents d'enfants recevant des services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 20*, 114–122.
- Laflamme, M. (2015). *Développement des relations intimes : perceptions des jeunes femmes ayant subi un traumatisme craniocérébral et de leurs parents*. Mémoire de maîtrise en ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières.

- Lalumière-Cloutier, M. (2016). *La qualité de l'intégration en services de garde : Points de vue de parents, de gestionnaires de centres de la petite enfance et de professionnels du réseau de la santé*. Mémoire de maîtrise en sciences de l'éducation, Université du Québec à Montréal.
- Lavoie, A. (2017). L'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé ou de développement. *Portraits et trajectoires* (20), Institut de la statistique du Québec.
- Le Bourdais, M., Dumont, C., Rajotte, A., & Tétreault, S. (2010). Validation du contenu d'un instrument de mesure de la surcharge parentale pour les familles dont un enfant présente une incapacité. *Interventions*, 132, 94-104.
- Leblanc, M. P. (2013). *Stress de parents d'enfant présentant un trouble envahissant du développement : stratégies d'adaptation et besoins à combler*. Thèse de doctorat en psychologie, Université de Sherbrooke.
- Lepage, G. (2015). *Perceptions de parents entendants à propos de l'influence des services professionnels, de l'école et du quartier sur le bien-être des jeunes sourds*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.
- Letscher, S., Deslandes, R., & Parent, G. (2015). Engagement de pères et de mères entendants pour la participation sociale de leur enfant sourd : éducation, travail et choix de carrière. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, (4), 233-248.
- Lussier-Morin, A. C. (2010). *La perception des parents d'enfants atteints d'autisme ou autres troubles envahissants du développement sur l'accès aux soins dentaires au Québec*. Mémoire de maîtrise en médecine dentaire, Université de Montréal.
- Marchica, L. (2014). *Examining Effective Social Skills Interventions for Youths with Autism Spectrum Disorder and Social Skills Deficits: The UCLA PEERS Program*. Mémoire de maîtrise en sciences de l'éducation, Concordia University.
- Martin-Roy, S. (2019). *Étude de la participation des élèves ayant une déficience intellectuelle à leur processus de transition de l'école à la vie active*. Thèse de doctorat en psychopédagogie, Université Laval.
- Mercier, C., Dagenais, P., Guay, H., & Montembeault, M. (2014). *L'efficacité des interventions de réadaptation et des traitements pharmacologiques pour les enfants de 2 à 12 ans ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)*. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux.

- Michallet, B., & Boudreault, P. (2014). Démarche novatrice d'évaluation des besoins des enfants et adolescents dysphasiques et stratégies d'intervention. *Canadian Journal of Speech-Language Pathology & Audiology/Revue canadienne d'orthophonie et d'audiologie*, 38(1), 58-71.
- Michallet, B., Mongrain, J., & Duchesne, L. (2018). La perception de parents d'enfants et d'adolescents dysphasiques de 2 à 17 ans quant à l'accès aux services orthophoniques au Québec. *Revue de psychoéducation*, 47(1), 157-180.
- Millau, M., Rivard, M., & Mello, C. (2018). Immigrant families' perception of the causes, first manifestations, and treatment of autism spectrum disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27(11), 3468-3481.
- Millau, M., Rivard, M., & Mello, C. (2019). Quality of Life in Immigrant Parents of Children With Autism Spectrum Disorder: A Comparison With Parents From the Host Culture. *Journal of Child and Family Studies*, 28(6), 1512-1523.
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A. S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., ... & Tétreault, S. (2018). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47-64.
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A. S., Couture, M., Tétreault, S., Chrétien-Vincent, M., ... & Couvrette, R. (2019). Miser sur l'engagement étudiant pour répondre aux besoins d'accompagnement des familles avec un enfant présentant une DI ou un TSA : points de vue d'étudiants et de parents. *Canadian Social Work Review/Revue canadienne de service social*, 36(1), 83-103.
- Morin, B., Charbonneau, I., Kalubi, J. C., & Houde, S. (2010). Participation aux réseaux de soutien social : les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 21, 22-29.
- Morin, D., De Mondehare, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M., & Tassé, M. (2014). Différences entre les niveaux de stress de parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81-96.
- Morissette, C. (2015). *Les usages d'un groupe Facebook par des mères d'enfants présentant un TSA*. Mémoire de maîtrise en sociologie, Université du Québec à Montréal.

Nadeau, É., & Goupil, G. (2018). Étude exploratoire sur la rédaction et l'utilisation de scénarios sociaux MD par des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 47(1), 1-21.

Paquette, G., Poirier, N., & Cappe, É. (2019). La qualité de vie et le processus d'adaptation (coping) de mères haïtiennes de garçons présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue de psychoéducation*, 48(1), 147-175.

Pelchat, D. (2010). Comment les pères et les mères réinventent-ils leur vie avec un enfant ayant une déficience? *Frontières*, 22(1-2), 58-68.

Pelchat, D. (août, 2012). *Comprendre et soutenir dans leurs différences les pères et les mères d'enfant ayant des besoins particuliers. Un défi! Changements de pratiques*. Dans le cadre du congrès. Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne handicapée et de ses proches. (AIRHM), Montréal.

Pelchat, D., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). L'expérience de l'incertitude chez les pères et les mères dans le processus de l'annonce de la déficience motrice cérébrale de leur enfant. *Recherche en soins infirmiers*, (1), 41-51.

Pelchat, D., Levert, M. J., & Bourgeois-Guérin, V. (2009). How do mothers and fathers who have a child with a disability describe their adaptation/transformation process? *Journal of Child Health Care*, 13(3), 239-259.

Perreault, F., Clavet, M., & Québec (Province). (2015). *Rapport du Protecteur du citoyen : L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme*. Collection Rapports spéciaux, Protecteur du citoyen.

Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien*. Thèse de doctorat en psychologie, Université du Québec à Montréal.

Picard, I., Morin, D., & De Mondehare, L. (2014). Psychoeducational program for parents of adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(4), 279-292.

Poirier, N., & Abouzeid, N. (2015). Étude qualitative auprès de personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme dans la grande région de Montréal. *Revue québécoise de psychologie*, 36(3), 151-182.

Poirier, N., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Les aspects positifs et les difficultés de la vie des parents d'enfants ayant un TSA. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 1-18.

- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226.
- Poirier, N., Belzil, A., & Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de thérapie comportementale et cognitive*, 28(3), 141-151.
- Poirier, N., des Rivières-Pigeon, C., & Dorismond, M. (2013). *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 produit dans le cadre d'une subvention Action concertée.
- Prince, Y. (2009). *Perception des parents d'enfant ayant une déficience intellectuelle ou un retard de développement quant aux services reçus du Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec*. Thèse de doctorat en sciences de l'éducation, Université du Québec à Trois-Rivières.
- Protecteur du Citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains : rapport spécial du Protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*.
- Racine-Gagné, M. F. (2010). *Les relations entre les intervenants et les parents d'adultes ayant une déficience intellectuelle en contexte d'hébergement*. Mémoire de maîtrise en service social, Université de Montréal.
- Rivard, M., Lépine, A., Mercier, C., & Morin, M. (2015). Quality determinants of services for parents of young children with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 24(8), 2388-2397.
- Rivard, M., Mercier, C., Morin, M., & Lépine, A. (2015). Le point de vue de parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en regard d'un programme public d'intervention comportementale. *Revue de psychoéducation*, 44(2), 289-315.
- Rivard, M., Millau, M., Magnan, C., Mello, C., & Boulé, M. (2019). Snakes and Ladders: Barriers and Facilitators Experienced by Immigrant Families when Accessing an Autism Spectrum Disorder Diagnosis. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 31(4), 519-539.
- Rivard, M., Terroux, A., Parent-Boursier, C., & Mercier, C. (2014). Determinants of stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(7), 1609-1620.

- Rousseau, M., McKinnon, S., Ilg, J., Bourassa, J., Paquet, A., Lagard, V., & 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.
- Rousseau, N., Dionne, C., Vézina, C., & Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire d'enfants ayant une incapacité : perceptions des parents québécois. *Revue canadienne de l'éducation*, 32(1), 34-59.
- Rousseau, V. (2009). *Étude exploratoire des perceptions des grands-parents sur leur expérience d'avoir un petit-enfant ayant un trouble envahissant du développement* (thèse de doctorat en psychologie, UQAM).
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C., & Granger, S. (2011). L'intervention comportementale intensive, une affaire de famille? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70.
- Sabourin, G., Forget, J. & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Intervention comportementale intensive et détresse des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*, 34(3), 79-100.
- Scarcello, S. (2014). *The Influence of Dyadic Coping on Inflammation in the Context of Chronic Parenting Stress*. Thèse de doctorat en psychologie, Concordia University.
- Sooklall, C. (2018). *Mobile Application Community of Support for Parents of Children with Disabilities*. Mémoire de maîtrise, McGill University.
- Stipanivic, A., Couture, G., Rivest, C., & Rousseau, M. (2017). *Évaluation de la fidélité d'implantation et des effets du programme « Au-delà du TED : des compétences parentales à ma portée »*, rapport de recherche.
- Tétreault S, Beaupré P, Gascon H, Marier-Deschênes P, Boucher N, Carrière M & Piérart G. (2014). Soutenir les familles vivant avec un enfant ayant une déficience : analyse des priorités d'action identifiées par les parents, les intervenants et les gestionnaires. In J.C. Kalubi, M. Tremblay et H. Gascon (Eds.), *Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches*. Actes du XIIe Congrès de l'AIRHM, Québec 2012 (pp. 227-236). Québec : Les éditions de la Collectivité.
- Tétreault, S. Beaupré, P., Boucher, N., Carrière, M., Gascon, H., Marier Deschênes, P., & Piérart, G. (2012). *Analyse des politiques sociales et des stratégies de soutien destinées aux familles vivant avec un enfant handicapé : synthèse des connaissances sur les expériences actuelles ou récentes et propositions de solutions pour le Québec : rapport final de recherche destiné à l'OPHQ*.

- Tétreault, S., Freeman, A., Carrière, M., Beaupré, P., Gascon, H., & Marier Deschênes, P. (2014). Understanding the parents of children with special needs: collaboration between health, social and education networks. *Child: Care, Health and Development*, 40(6), 825-832.
- Tremblay, K., Côté, A., Lachance, L., & Richer, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63.
- Tremblay, K., Lachance, L., Richer, L., Côté, A. (2013). Caractéristiques des enfants, services et stress parental. In M-C. Haelewyck, H. Gascon, J-J Detraux & J-C. Kalubi, *Inclusion des personnes en situation de handicap, une question d'intervention(s)! Actes du 11e congrès AIRHM, Mons, Belgique 2010* (pp. 133-149).
- Tremblay, N., Lachance, L., Côté, A., & Richer, L. (2012). La résolution de problèmes des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 143-153.
- Vallée-Donahue, K. (2018). *Le vécu de parents demeurant au Saguenay-Lac-Saint-Jean dont l'un des enfants présente un trouble du spectre de l'autisme*. Thèse de doctorat en travail social, Université du Québec à Chicoutimi.
- Zeidan, J., Shikako-Thomas, K., Ehsan, A., Maioni, A., & 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.