

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

LE SOUTIEN AU BIEN-ÊTRE ÉMOTIONNEL ET PSYCHOLOGIQUE OFFERT AUX PARENTS D'ENFANTS
AYANT UN TROUBLE DU DÉVELOPPEMENT

THÈSE

PRÉSENTÉE

COMME EXIGENCE PARTIELLE

DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

MÉLINA BOULÉ

NOVEMBRE 2025

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.12-2023). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Depuis le début de mes études doctorales, il y a sept ans, que je m’imagine écrire ces lignes. Il est difficile de choisir les bons mots pour remercier à leur juste valeur toutes les personnes et les institutions m’ayant soutenue, inspirée et motivée à travers mon parcours. Je commencerais en remerciant le Fonds de recherche du Québec – Société et Culture, l’Institut universitaire en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l’autisme, le Centre de recherche de l’Institut universitaire en santé mentale de Montréal ainsi que la Fondation de l’UQAM et la Faculté des sciences humaines qui, tout au long de mon parcours, m’ont offert un soutien financier. Grâce à ce soutien non négligeable, j’ai pu, pour la première fois de ma vie, me concentrer entièrement à ce qui me passionne.

En faisant mon entrée au laboratoire ÉPAULARD, je n’aurais pu espérer de meilleures personnes modèles pour me guider à travers les différentes phases que constituent un doctorat. Dona, Justine, Marie, Alex, Catalina, Patty, merci pour ces opportunités de développer mes compétences d’écriture, de révision, de correction, d’évaluation et de coordination. Merci à Mali, ma *twin*, dont la personnalité pétillante et l’aisance m’ont fait du bien depuis le jour 1. Merci pour votre amitié, votre présence, votre soutien et votre ouverture. Vos parcours différents et uniques m’ont montré les voies des possibles, et la liberté que je pouvais prendre pour façonner un chemin à mon image et à mon rythme.

Cette liberté, je n’aurais pas pu la prendre sans la confiance de ma directrice, Mélina Rivard. Mélina, tu as su bâtir un laboratoire humain et vrai, qui considère ses membres comme des personnes aux expériences riches ayant chacun quelque chose d’unique à apporter au groupe. Dès le début de mon parcours, tu as vu en moi des qualités et des forces que je ne voyais pas encore. Tu m’as encouragée à sortir de ma zone de confort et aussi à m’assumer dans mes compétences professionnelles et mon expertise développée au fil des années. Merci pour ton ouverture, ta patience et ta disponibilité. Merci également de m’avoir ouvert les portes de ta famille et de nous avoir permis de développer un lien allant au-delà du mentorat. Je suis reconnaissante d’avoir pu développer une relation privilégiée avec toi qui, je l’espère, perdurera dans le temps.

À travers les années et les différentes étapes du doctorat, mon chemin a croisé celui de nombreuses personnes ayant eu une influence sur mon parcours et qui l’ont rendu plus agréable. Merci à Marie-Pier, Cassandra, Michelle, Olivier, Emeryse, Marie, Nadia, Marjorie. Je ne peux pas tous les nommer, mais je

tiens à souligner et à remercier la présence de ces gens à mes côtés qui ont rendu ces dernières années plus douces.

Je ne pense pas que j'aurais pu vivre une expérience doctorale si agréable sans la *gang*. Ces êtres d'exceptions, avec qui un lien d'amitié fort s'est créé en claquant des doigts, ont été au centre de tout depuis le début. Merci à Charlotte, Corinne, Carlos, Zak et Claudia d'avoir été là pour moi. Merci à Aude et à Ben, d'être embarqués aisément avec cette *gang* de doctorant-es. Merci pour les conseils, le soutien, les soirées, les chalets, les campings, les voyages, les *inside jokes*, les parcs, les congrès, les rires, les larmes, les anecdotes, les souvenirs. Je suis plus que reconnaissante qu'un parcours universitaire nous ait permis de nous rencontrer et de créer ce que nous avons. Vous avoir a été rassurant et vous m'avez permis de rester solide à travers les hauts et les bas. Je vous aime.

Je remercie également mes ami·es Fanny, Samuel, Jean-Philippe, Vincent, Hélène et Octavio, Chloé et Mikhaël, Ariane et Francisco, Maxence et Janie. Merci de vous être intéressé-es à ce que je fais et pour vos encouragements. Merci de m'avoir permis de me changer les idées à de nombreuses reprises. Merci à ma meilleure amie Karen et à ma merveilleuse filleule Lina d'être qui vous êtes. Merci à mon ami Marc-André qui a cru en moi bien avant que j'aie conscience de vouloir faire un doctorat.

Un énorme merci à toute ma famille, qui est derrière moi depuis tellement d'années. Votre fierté m'a servi de moteur pour maintenir ma motivation tout au long de mon parcours et pour ne pas perdre le sens de ce que je fais. Vous allez enfin pouvoir dire que j'ai fini mes études! Merci aussi à ma belle-famille qui m'encourage tout autant et dont le soutien m'est très précieux.

Finalement, et non des moindres, je remercie Zakaria. Mon mari, mon partenaire et mon meilleur ami, sans qui toute cette expérience aurait eu toutes autres couleurs. Le souvenir de mon parcours doctoral, au-delà de mes études, représente aussi pour moi le développement et l'évolution de notre relation. De collègue, à ami, à amoureux et à époux, ces dernières années symbolisent le début des plus beaux moments à venir à tes côtés. Merci pour ta présence, ta patience, ton humour et ton amour. Merci d'être là pour moi et *surtout* pour Albus. Ensemble, vous m'apportez légèreté et apaisement. J'ai très hâte de vivre le reste de notre vie. Je t'aime.

DÉDICACE

À ces familles ayant humblement partagé leur vécu
À leur courage et à leur détermination
À leur authenticité

À tous les parents, ces humains,
qui sont parfaitement imparfaits

Pour Mathis

AVANT-PROPOS

Cette thèse est composée de trois articles examinant le soutien au bien-être émotionnel et psychologique offert aux parents d'enfant ayant un trouble du développement. Ils ont chacun leurs angles uniques, leurs objectifs et leur méthode, ainsi que leur propre discussion.

Le premier article de cette thèse, intitulé « *Emotional experience of families with an immigrant background throughout the autism service trajectory in early childhood* », a été publié dans la revue *Families in Society* (Vol. 105, N° 2) en juin 2023. Cet article présente l'expérience émotionnelle de familles issues de l'immigration dont un enfant a reçu un diagnostic d'autisme à travers leur trajectoire de services, des premiers soupçons de retard de développement jusqu'à la transition entre les services publics et l'entrée à l'école.

Le deuxième article de la thèse, intitulé « *Parental psychological well-being as the focal point: A rapid review for unveiling interventions for parents with a young child with developmental delay* », a été accepté en octobre 2025 dans le *Journal on Developmental Disabilities* et sera publié sous peu. Cet article consiste en une revue de la littérature scientifique sur les interventions dédiées spécifiquement à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique de parents ayant un jeune enfant présentant un trouble du développement. L'objectif de cet article était de dresser un portrait des composantes et des modalités de tels programmes afin de guider les réflexions, le choix ou le développement d'une intervention à implanter dans les services publics québécois.

Le troisième et dernier article, intitulé « *Parents' emotional journey throughout their participation in a well-being support group intervention* », a été publié dans le *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* (Vol. 38, N° 4) en août 2025. Cet article présente l'expérience émotionnelle de parents d'enfants ayant un trouble du développement, à l'aide d'un journal des émotions, à travers leur participation à un groupe visant le soutien à leur bien-être et à leur adaptation psychologique.

Ces trois articles sont suivis d'une discussion générale abordant, entre autres, les limites des études, les apports cliniques et les perspectives de recherches futures.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	ii
DÉDICACE.....	iv
AVANT-PROPOS	v
LISTE DES FIGURES	xi
LISTE DES TABLEAUX.....	xii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES	xiii
RÉSUMÉ	xiv
ABSTRACT	xvi
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 CONTEXTE THÉORIQUE	Erreur ! Signet non défini.
1.1 Les troubles du développement : définitions, manifestations, trajectoire de services en petite enfance et contextes de vulnérabilité	9
1.1.1 Définitions des troubles du développement	9
1.1.2 Prévalence des troubles du développement et contexte d'offre de services	11
1.1.3 Manifestations associées aux troubles du développement	12
1.1.4 Trajectoire de services en trouble du développement : du diagnostic à la transition à l'école .	14
1.1.5 Les familles en contexte de vulnérabilité	17
1.2 Être parent en contexte de trouble du développement : répercussions sur les membres de la famille, la santé du parent et leur réseau de soutien	17
1.2.1 Répercussions sur le fonctionnement familial	18
1.2.2 Répercussions sur le couple	18
1.2.3 Répercussions sur la fratrie	19
1.2.4 Des familles souvent coupées des réseaux de soutiens informels.....	20
1.2.5 Répercussions sur la santé mentale des parents	23
1.3 Renforcer la résilience et le bien-être émotionnel et psychologique des parents en contexte de trouble du développement.....	25
1.3.1 La santé mentale et le bien-être émotionnel et psychologique.....	25
1.3.2 Reconnaître et soutenir la capacité de résilience des familles.....	27
1.3.3 Soutenir l'adaptation psychologique des parents par le renforcement de la régulation émotionnelle	29
1.4 Les interventions visant le soutien au bien-être émotionnel et psychologique des parents	30
1.4.1 Les interventions évaluées ciblant le soutien au bien-être des parents en contexte de trouble du développement	30

1.5 L'évaluation des interventions pour soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents en contexte de trouble du développement.....	33
--	----

CHAPITRE 2 ARTICLE 1: EMOTIONAL EXPERIENCE OF FAMILIES WITH AN IMMIGRANT BACKGROUND THROUGHOUT THE AUTISM SERVICE TRAJECTORY IN EARLY CHILDHOOD..... 36

2.1 Abstract	37
2.2 Résumé.....	38
2.3 Introduction.....	39
2.3.1 Emotional experience of parents of young children with ASD.....	40
2.3.2 Autism service trajectory for families with immigrant background in early childhood	42
2.4 Purpose of study.....	43
2.5 Method.....	43
2.5.1 Research Tools.....	43
2.5.1.1 Sociodemographic Questionnaire	43
2.5.1.2 First interview: From the initial suspicions of developmental delays to diagnostic confirmation	43
2.5.1.3 Second interview: Postdiagnosis service trajectory, early intervention services, and transition to school	44
2.5.2 Procedure	44
2.5.3 Analysis.....	45
2.6 Results	46
2.6.1 Participants' data.....	46
2.6.2 Qualitative data	47
2.6.2.1 The child's developmental condition	50
2.6.2.2 Formal and informal support	51
2.6.2.3 Parents' general physical and psychological health	53
2.7 Discussion	54
2.7.1 Implications for practice.....	54
2.7.1.1 Supporting parents' emotional experience related to the child's needs and diagnosis	54
2.7.1.2 Enhancing parental emotional support through formal services.....	57
2.7.1.3 Supporting families' overall mental health: It can be hard and a relief at the same time	58
2.7.1.4 Recognizing and supporting emotional complexity and variability.....	58
2.8 Limitation of the current study.....	59
2.9 Conclusion	59
2.10 References	59

CHAPITRE 3 ARTICLE 2 : PARENTAL PSYCHOLOGICAL WELL-BEING AS THE FOCAL POINT: A RAPID REVIEW FOR UNVEILING INTERVENTIONS FOR PARENTS WITH A YOUNG CHILD WITH NEURODEVELOPMENTAL DISABILITY..... 66

3.1 Abstract	67
3.2 Résumé.....	68

3.3	Introduction.....	69
3.3.1	Focuses of Intervention Programs in Early Childhood and Developmental Disabilities.....	70
3.3.2	Existing Intervention Programs in Support of Mental Health and Psychological Well-being in Parents.....	71
3.3.3	Why a Rapid Review ?	72
3.3.4	Purpose of the study	72
3.4	Method.....	73
3.4.1	Search Strategy.....	73
3.4.2	Procedure	74
3.5	Results	78
3.5.1	Study Inclusion	78
3.5.2	Characteristics of Included Studies	79
3.5.2.1	Population	80
3.5.2.2	Assessed Outcomes.....	80
3.5.3	Characteristics of the Interventions	94
3.5.3.1	Modalities of Interventions	94
3.5.3.2	Intervention Approaches.....	94
3.5.4	General Results of Included Studies	100
3.5.4.1	Interventions' Processes Influencing Parental Outcomes.....	100
3.6	Discussion	101
3.6.1	Approaches and Strategies of Interventions Targeting Psychological Well-being	102
3.6.1.1	Mindfulness and Acceptance-Based Programs	103
3.6.1.2	Empowering Parents with Information, Resources, and Practical Knowledge	104
3.6.1.3	Building on Existing Strengths and Resilience	105
3.6.1.4	Creating a Safe Space for a Group of Peers.....	105
3.6.2	The "How": Taking into Consideration Modalities that Support Parents' Participation	106
3.6.3	Reflexive Thoughts on Intervention Evaluation Methods and Limitations	106
3.6.4	Limitations of this Rapid Review	108
3.6.5	Conclusion	109
3.7	Keys Messages.....	109
3.8	Appendix 1: search strategy in PUBMED	109
3.9	References.....	110
CHAPITRE 4 ARTICLE 3: PARENTS' EMOTIONAL JOURNEY THROUGHOUT THEIR PARTICIPATION IN A WELL-BEING SUPPORT GROUP INTERVENTION.....		121
4.1	Abstract	122
4.2	Résumé.....	123
4.3	Introduction.....	124
4.3.1	Assessment of Emotional Experience in Program Evaluation	125
4.3.2	Integration of the E-PATs Program in Community-based Services.....	126
4.3.3	Objectives.....	128
4.4	Method.....	129

4.4.1	Participants.....	129
4.4.2	Measures.....	131
4.4.2.1	Sociodemographic Questionnaire	131
4.4.2.2	Emotional Journal.....	131
4.4.3	Procedure	132
4.4.4	Statistical Analyses	133
4.5	Results	133
4.5.1	Type and Intensity of Emotions Reported Before and After Sessions.....	133
4.5.2	Emotions Reported Before and After the Intervention.....	135
4.5.3	Emotions Reported Across Session Throughout the Program	136
4.6	Discussion	137
4.6.1	Emotional Changes Throughout E-PATs	138
4.6.2	Emotional Regulation and Psychological Well-being in Parenting	140
4.6.3	Using Emotional Journals as a Measure: Research and Clinical Considerations	141
4.6.4	Positive Intervention Approaches and Acceptance.....	142
4.6.5	Limitations.....	143
4.7	Conclusion	143
4.8	References.....	144
CHAPITRE 5 DISCUSSION.....		150
5.1	L'expérience émotionnelle des familles en contexte de vulnérabilité à travers leur trajectoire de services et leurs besoins de soutien	151
5.1.1	Enjeux systémiques et les délais d'attente dans la trajectoire de services.....	155
5.1.2	Gestion des manifestations liées au diagnostic de l'enfant	156
5.1.3	Fragilité des réseaux informels et l'absence de soutien durable	157
5.1.4	Prise en compte de la diversité des besoins et des situations des familles dans la trajectoire de services	153
5.1.5	Valorisation et reconnaissance des ressources, des forces et des capacités des familles dans le réseau	159
5.2	Répondre aux besoins des familles en accompagnant les parents en début de parcours: s'appuyer sur des approches d'intervention pertinentes et soutenues scientifiquement	160
5.2.1	Le soutien aux familles et au bien-être des parents tout au long de leur parcours par des approches bienveillantes et flexibles.....	161
5.2.2	Accessibilité aux soutiens pour la diversité de familles par des approches sensibles, transdiagnostiques et des modalités flexibles.....	163
5.2.3	Groupes de pairs pour favoriser la création d'un réseau de soutien durable.....	165
5.2.4	Renforcement des pratiques parentales à travers un contenu informatif et psychoéducatif pertinent.....	167
5.3	L'expérience émotionnelle de parents à travers leur participation à un groupe de soutien formel dans la trajectoire de services	168
5.3.1	Utilisation d'un journal des émotions : considérations méthodologiques.....	172
5.3.2	Utilisation d'un journal des émotions : considérations cliniques.....	174
5.4	Recommandations découlant des résultats de la thèse.....	176

5.4.1	Pour la mise en place d'un soutien précoce, continu et transdiagnostique aux parents dans la trajectoire de services	176
5.4.2	Pour un soutien adapté aux réalités sociales, culturelles et économiques des familles.....	178
5.4.3	Pour le développement et l'évaluation des interventions en cohérence avec les objectifs visés	179
5.4.4	Pour une prise en compte de l'expérience émotionnelle comme levier clinique et méthodologique dans l'évaluation des interventions pour les parents	180
5.5	Apports de la thèse.....	181
5.6	Limites de la thèse.....	183
CONCLUSION		184
ANNEXE A CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU PROJET DE RECHERCHE DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE SUR LES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAM POUR L'ÉTUDE 1		186
ANNEXE B CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU PROJET DE RECHERCHE DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE SUR LES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAM POUR L'ÉTUDE 3		191
ANNEXE C CERTIFICAT D'ACCOMPLISSEMENT DU EPTC 2: FER		192
ANNEXE D FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AU PROGRAMME E-PATS (ÉTUDE 3)		193
ANNEXE E JOURNAL DES ÉMOTIONS (ÉTUDE 3)		199
ANNEXE F CANEVAS D'ENTREVUES (ÉTUDE 1).....		202
RÉFÉRENCES.....		213

LISTE DES FIGURES

Figure 3.1 PRISMA Flow Diagram	79
Figure 4.1 Mean of number of emotions journaled per session	137

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1 Families' sociodemographic information	46
Tableau 2.2 Tone of extracted units of meaning by context	47
Tableau 2.3 Contexts reflecting emotional experience in families.....	48
Tableau 3.1 Risk of bias in included studies.....	76
Tableau 3.2 Characteristics of included studies.....	81
Tableau 3.3 Characteristics of interventions in included studies	96
Tableau 4.1 Participants' sociodemographic data (N = 104)	130
Tableau 4.2 Frequency and intensity of emotions reported across all Pre- and Post-session journals....	134
Tableau 4.3 Number of emotions reported across time and sessions based on valence.....	136

LISTE DES ABRÉVIATIONS, DES SIGLES ET DES ACRONYMES

ABA = Applied behavior analysis

ACT = Acceptance and commitment therapy

ADHD = Attention deficit hyperactivity disorder

APA = American psychiatric association

ASD = Autism spectrum disorder

CBPR = Community-based participatory research

CBT = Cognitive behavioral therapy

DI = Déficience intellectuelle

DSM-5-TR = *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, cinquième édition*, texte révisé

ECSEJ = Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes

EIBI = Early intensive behavioural intervention

E-PATs = Early Positive Approaches to Support

ESDM = Early start denver model

ID = Intellectual disability

INESSS = Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

MBSR = Mindfulness-based stress reduction

MSSS = Ministère de la santé et des services sociaux

NDD = Neurodevelopmental disorder

NICE = National institute for care and excellence

NIH = National institutes of health

OMS = Organisation mondiale de la santé

PRISMA = Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses

RGD = Retard global de développement

RSSS = Réseau de la santé et des services sociaux

TCC = Thérapie cognitivo-comportementale

TD = Trouble du développement

TDAH = Trouble du déficit de l'attention avec/sans hyperactivité

TND = Trouble neurodéveloppemental

TSA = Trouble du spectre de l'autisme

RÉSUMÉ

L'augmentation du taux de prévalence des troubles du développement (TD) observée ces dernières années en petite enfance contribue aux difficultés des services publics québécois à répondre à la demande pour des interventions précoces spécialisées. Plusieurs familles se retrouvent ainsi en attente et sans soutien formel pour répondre aux besoins de leur enfant. Cette attente, combinée aux inquiétudes quant à l'avenir de l'enfant, entraîne des répercussions importantes sur le bien-être émotionnel et psychologique des parents. Pour réduire ces délais et mieux accompagner les familles, plusieurs programmes destinés aux parents ont été conçus pour renforcer les habiletés parentales et favoriser des pratiques adaptées au diagnostic. Néanmoins, plusieurs études soulignent la nécessité de cibler directement le bien-être émotionnel et psychologique des parents.

Cette thèse s'articule autour de trois études complémentaires visant à : 1) décrire le vécu émotionnel et les besoins de soutien des parents à différentes étapes du parcours de services; 2) répertorier les interventions existantes répondant à ces besoins; et 3) évaluer les effets d'un programme conçu pour soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents.

La première étude, de nature qualitative, dresse un portrait de l'expérience émotionnelle de 24 parents d'enfants ayant un TD à travers trois périodes : l'évaluation diagnostique, les interventions précoces et la transition scolaire. Les résultats montrent que la période suivant l'annonce du diagnostic et les temps d'attente entre les services sont particulièrement éprouvants sur le plan émotionnel. Les parents rapportent toutefois des expériences positives, la construction d'une résilience et l'importance d'un réseau de soutien. Ces constats permettent de formuler des recommandations cliniques pour une offre de services plus continue, inclusive et adaptée aux besoins réels des familles.

La deuxième étude est une revue rapide de la littérature scientifique visant à recenser les interventions visant à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents. Les programmes les plus appréciés sont généralement offerts en groupe, d'une durée de 6 à 8 semaines, en ligne ou en personne, avec des séances hebdomadaires d'environ 90 minutes. Parmi les approches les plus répertoriées, la thérapie d'acceptation et d'engagement et les interventions basées sur la pleine conscience se distinguent pour leurs effets positifs sur les symptômes dépressifs et anxieux ainsi que sur les capacités d'adaptation parentales. L'ajout de contenu psychoéducatif, notamment sur le développement de l'enfant, la gestion du stress ou les services disponibles, est également recommandé. Ces éléments orientent les choix d'interventions à implanter dans les services publics québécois.

La troisième étude évalue l'expérience émotionnelle de 104 parents à travers leur participation au programme Early Positive Approaches to Support (E-PAtS; Gore et al., 2022), une intervention visant explicitement le soutien émotionnel et psychologique des parents d'enfants en attente d'évaluation ou ayant reçu un diagnostic de TD. Évalué au Royaume-Uni, puis adapté et implanté au Québec, cette étude innove en intégrant un journal des émotions comme mesure d'auto-observation. Les analyses montrent qu'à la fin de l'intervention, les parents rapportent davantage d'émotions confortables (p.ex., gratitude, motivation, joie) et moins d'émotions inconfortables (p.ex., gêne, tristesse, honte). E-PAtS offre ainsi des outils concrets pour soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents, en valorisant l'expression émotionnelle dans un cadre bienveillant et en favorisant la création de liens et de ressources durables. Cette approche répond directement aux besoins identifiés dans la première étude

et intègre les composantes d'intervention mises en évidence dans la seconde. Elle met également de l'avant la pertinence d'inclure des mesures d'auto-observation des émotions en complément des indicateurs plus communs (p.ex., symptômes dépressifs, anxieux, stress) pour mieux saisir les effets d'une intervention sur le bien-être global.

Dans l'ensemble, les résultats des trois études soulignent l'importance de soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents de jeunes enfants ayant un TD dès le début de leur parcours de services. Ils mettent en lumière les bénéfices d'intégrer ce type de soutien au sein même du réseau public, comme levier central pour renforcer la résilience, la capacité d'adaptation et les compétences parentales. En conjuguant la voix des parents, la synthèse des données issues de la recherche et l'évaluation d'une intervention novatrice, cette thèse contribue à poser des bases solides pour une amélioration durable des pratiques cliniques, en plaçant le bien-être parental au cœur de l'intervention auprès des familles d'enfants présentant un trouble du développement.

Mots-clés : Troubles du développement, bien-être psychologique, bien-être émotionnel, soutien parental

ABSTRACT

The increasing prevalence of developmental disabilities (DD) observed in early childhood in recent years has contributed to the difficulties faced by Quebec's public services in meeting the demand for specialized early intervention. As a result, many families find themselves waiting and without formal support to meet their child's needs. This waiting period, combined with concerns about the child's future, has significant repercussions on parents' emotional and psychological well-being. To reduce delays and better support families, several parent-focused programs have been developed to strengthen parenting skills and promote practices tailored to the child's diagnosis. Nevertheless, numerous studies highlight the need to directly target parents' emotional and psychological well-being.

This thesis is structured around three complementary studies that aim to: 1) describe parents' emotional experiences and support needs at different stages of their service journey; 2) identify existing interventions addressing these needs; and 3) evaluate the effects of a program designed to support parents' emotional and psychological well-being.

The first study, qualitative in nature, provides a portrait of the emotional experiences of 24 parents of children with DD across three stages: diagnostic assessment, early intervention, and school transition. The results show that the period following diagnosis disclosure and the waiting times between services are particularly challenging emotionally. However, parents also reported positive experiences, the development of resilience, and the importance of a supportive network. These findings inform clinical recommendations for more continuous, inclusive, and needs-based service delivery for families.

The second study is a rapid review of the scientific literature that identifies interventions aimed at supporting parents' emotional and psychological well-being. The most appreciated programs are generally group-based, lasting 6 to 8 weeks, offered online or in person, with weekly sessions of about 90 minutes. Among the most commonly reported approaches, Acceptance and Commitment Therapy and mindfulness-based interventions stand out for their positive effects on depressive and anxiety symptoms as well as on parents' coping abilities. The addition of psychoeducational content, such as information on child development, stress management, or available services, is also recommended. These findings help guide the selection of interventions to be implemented within Quebec's public services.

The third study evaluates the emotional experience of 104 parents participating in the Early Positive Approaches to Support (E-PAtS; Gore et al., 2022) program, an intervention explicitly designed to support the emotional and psychological well-being of parents of children awaiting evaluation or recently diagnosed with DD. Initially evaluated in the United Kingdom and later adapted and implemented in Quebec, this study innovates by incorporating an emotion journal as a self-monitoring measure. Analyses show that, by the end of the intervention, parents reported more comfortable emotions (e.g., gratitude, motivation, joy) and fewer uncomfortable emotions (e.g., embarrassment, sadness, shame). E-PAtS thus provides concrete tools to support parents' emotional and psychological well-being by encouraging emotional expression in a supportive environment and fostering the creation of lasting connections and resources. This approach directly responds to the needs identified in the first study and integrates the key intervention components highlighted in the second. It also emphasizes the relevance of including self-monitoring measures of emotions alongside more common indicators (e.g.,

depressive, anxiety, stress symptoms) to better capture the effects of an intervention on overall well-being.

Overall, the results of the three studies highlight the importance of supporting the emotional and psychological well-being of parents of young children with DD from the outset of their service journey. They also underscore the benefits of integrating this type of support within the public service network itself, as a central lever to strengthen resilience, adaptability, and parenting skills. By combining parents' voices, synthesized research evidence, and the evaluation of an innovative intervention, this thesis helps lay a solid foundation for sustainable improvement in clinical practices, placing parental well-being at the heart of interventions for families of children with DD.

Keywords: Developmental disabilities, psychological well-being, emotional well-being, parental support

INTRODUCTION

Devenir parent entraîne un changement profond dans un système familial, marqué par de nouvelles responsabilités, de rôles à redéfinir et de demandes d'adaptations continues devant ces nouvelles dynamiques familiales et sociales qu'entraîne l'arrivée d'un enfant (Hamelin-Braban et al., 2015; Lévesque et al., 2020). Lorsque des retards ou des atypies sur le plan du développement chez le jeune enfant s'observent progressivement, ces demandes d'adaptations se multiplient et peuvent rapidement devenir des sources accrues de stress, parfois difficiles à gérer avec les ressources dont dispose la famille (Mello et al., 2022). Rapidement, les parents entreprennent des démarches pour obtenir des réponses à leurs inquiétudes face au développement de leur enfant ainsi que des orientations pour recevoir un meilleur soutien (Brewer, 2018; Camard et al., 2023). Ils s'investissent alors intensément dans la recherche de services pour soutenir le développement de leur enfant, régulièrement au détriment de leur propre bien-être (Mello et al., 2022; Staunton et al., 2023). Pour certains, ces démarches, souvent longues, complexes et parsemées d'attente, aboutiront vers l'annonce d'un diagnostic de trouble du développement¹ (TD). Cette annonce est bien souvent un choc pour la famille et l'expérience émotionnelle complexe qui l'accompagne peut s'avérer difficile à intégrer et à accepter pour un parent (Papadopoulos, 2021). De plus, les inquiétudes quant au pronostic de l'enfant, l'incertitude des étapes à venir et l'accès ardu aux services d'interventions spécialisées peuvent exacerber la vulnérabilité émotionnelle des parents (Brewer, 2018; Mello et al., 2023; Rivard et al., 2021c). Dans ce contexte, le parent se voit contraint de prendre la pleine responsabilité de répondre aux besoins de tous les membres de la famille, tout en ayant peu ou pas d'accès à un soutien personnel pour l'aider à porter ces rôles multiples, ces nouvelles responsabilités et favoriser son adaptation, alors même que ce dernier se trouve au cœur des interventions pour l'enfant et la famille (Camard et al., 2023; Chatenoud et al., 2019). Devant ces constats, une question fondamentale demeure sans réponse : à travers tous ces bouleversements, ces inquiétudes et ces défis, qui prend soin du parent ?

La majorité des études scientifiques portant sur l'amélioration du bien-être émotionnel et psychologique des parents d'enfants ayant un TD concentre principalement leurs objectifs sur la diminution des

¹ Le terme « trouble du développement » désigne des conditions identifiées dès la petite enfance, impliquant des retards significatifs dans des domaines clés du développement tels que les sphères cognitive, langagière, motrice, les comportements adaptatifs et le développement socio-émotionnel. Il inclut les enfants avec un diagnostic officiel, ceux en attente d'un diagnostic et ceux présentant des atypies ou des retards nécessitant des services en soutien au développement (voir Tassé et al., 2025 pour une discussion sur la terminologie).

symptômes ou des difficultés associés soit au diagnostic de l'enfant, soit aux symptômes d'anxiété ou de dépression fréquemment observés chez les parents (Bohlmeijer & Westerhof, 2021; Jankowski et al., 2020). Le rationnel sous-jacent repose sur l'idée que l'amélioration de la santé mentale des parents passe essentiellement par la réduction de la sévérité des manifestations liées au diagnostic de l'enfant ou la réduction des symptômes cliniques chez le parent, tels que les symptômes anxio-dépressifs. Si cette perspective permet de répondre à certaines souffrances, elle demeure cependant partielle et ne cible pas directement le soutien au bien-être émotionnel ou psychologique du parent. En effet, très peu d'études ou d'interventions mettent l'accent sur le développement de stratégies visant à renforcer les capacités d'adaptation et de résilience des parents dans un contexte d'adversité. Or, une compréhension plus nuancée de la santé mentale reconnaît qu'elle ne se résume pas à l'absence de symptômes ou de troubles psychologiques. Le bien-être émotionnel et psychologique, notamment en contexte de défis développementaux ou de santé mentale, inclut aussi la capacité à s'épanouir malgré les difficultés (Seligman & Csikszentmihalyi, 2000; Keyes, 2002). Il est désormais reconnu que le parcours des parents d'enfants présentant un TD est marqué à la fois par des moments difficiles pouvant générer une forte détresse et à la fois par des moments de joie et l'émergence de forces, comme la résilience, la créativité, ou le sentiment d'accomplissement personnel (Papadopoulos, 2021; Higgins et al., 2023; Ranjan et al., 2023). Cette coexistence de vulnérabilités et de ressources souligne l'importance d'un soutien ne se limitant pas à atténuer la souffrance, mais favorisant également le développement du potentiel adaptatif des parents. Néanmoins, les interventions disponibles et reconnues en recherche demeurent limitées, ce qui se traduit par la quasi-absence de telles interventions dans les systèmes de services actuels (Abouzeid et al., 2025; Frantz et al., 2018).

Les écrits scientifiques décrivent les défis importants que rencontrent les parents pour accéder à des services adaptés visant à mieux comprendre les besoins de leur enfant et les interventions appropriées pour soutenir son développement (Camard et al., 2023; Rivard et al., 2021c, 2024b). Toutefois, aucune étude n'a examiné comment ces défis se traduisent directement dans l'expérience émotionnelle des parents à travers leur parcours et ses différentes phases vers l'obtention d'un diagnostic, de services spécialisés ou de soutien pour la famille (Frantz et al., 2018; National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2016; Shepherd et al., 2020). Faute de services en place, les études montrent que face à ces défis, les parents développent une capacité d'adaptation, des outils et des pratiques parentales efficaces, souvent peu reconnus et valorisés dans les services (Halstead et al., 2018; Hastings, 2016). Ces leviers sont pourtant essentiels vu le rôle central joué par les parents dans la recherche de services, le

développement de collaborations avec les dispensateurs de soins et les suivis quotidiens de leur famille (Arora et al., 2020; Camard et al., 2023). Bien que les parents soient de plus en plus reconnus comme les acteurs centraux du développement de leur enfant au sein du réseau de la santé et des services publics (RSSS), aucun service se consacre directement à leur bien-être émotionnel et psychologique en misant sur leurs forces et leur capacité de résilience (Bourke-Taylor et al., 2021; Hastings, 2016; Hastings & Taunt, 2002).

En parallèle à ces observations issues de la recherche, les orientations et l'organisation ministérielle entourant l'offre de services pour les enfants ayant un TD et leur famille ont grandement évoluées au Québec dans les dernières années. Un changement notable fût en 2003, lorsque les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle² ont aussi intégré la mission de desservir les personnes ayant un diagnostic de trouble envahissant du développement³ et ont alors été mandaté de dispenser des services d'intervention spécialisée aux jeunes enfants ayant un diagnostic d'autisme (ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS], 2003). L'intervention précoce en autisme était alors une des priorités sur le plan provincial et des ressources importantes y ont été investies. Une volonté s'est rapidement affirmée d'améliorer cette initiative afin de mieux répondre aux besoins encore insuffisamment comblés des enfants et de leur famille, notamment en ce qui concerne l'accès aux interventions pour ceux ayant d'autres diagnostics que l'autisme, ainsi que la réduction des délais d'attente pour le diagnostic et la mise en place des services (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021c, 2023d). Ainsi, en marge de la mission d'intervention précoce spécialisée en autisme des établissements du RSSS, différentes initiatives de recherche impliquant le MSSS, des chercheurs universitaires, des gestionnaires et des intervenants du RSSS et des parents ont été lancées afin de mieux comprendre et répondre aux besoins de toutes les familles dont l'enfant présente des atypies, des retards ou un diagnostic de TD.

Parmi ces initiatives, un vaste projet de recherche visant à décrire l'expérience de 330 familles tout au long du parcours de services, depuis les premiers soupçons de difficultés développementales jusqu'à

² Depuis 2015, les différents Centres de réadaptation font partie des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) et des Centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS), regroupant différents centres de santé et de services sociaux et établissements spécialisés (Assemblée nationale du Québec, 2015).

³ Le terme « trouble envahissant du développement » correspond à l'ancienne appellation utilisée pour désigner les conditions désormais regroupées sous le terme de « trouble du spectre de l'autisme » (TSA). Cette révision terminologique et conceptuelle a été introduite avec la publication de la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux en 2013 (American Psychiatric Association, 2022).

l'entrée à l'école a été mis en œuvre (Rivard & Mercier, 2015 à 2020). L'objectif était de mieux comprendre leur vécu et leurs besoins à travers les années de la petite enfance jusqu'à l'école, afin d'orienter l'organisation des services spécialisés vers une trajectoire plus complète et intégrée, et répondant à une plus grande variété de réalités familiales (voir par exemple Rivard et al., 2014, 2021c). L'efficacité des services de coaching parental et des services d'intervention précoce à l'enfant a été rapportée dans cette large étude (Rivard et al., 2015, 2021d, 2024c), mais celle-ci souligne également le manque de soutien au bien-être émotionnel et psychologique pour les parents. Parallèlement, le MSSS a mis sur pied un comité sur la trajectoire diagnostique, réunissant l'ensemble des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement du Québec, afin d'examiner une refonte de cette trajectoire à la lumière des constats découlant de ce projet. Parmi les conclusions majeures issues de ces travaux figurait entre autres la nécessité de développer un modèle de clinique d'évaluation diagnostique centré sur les besoins des familles (Rivard et al., 2018). Ainsi, en collaboration avec la Fondation Miriam, ce comité de trajectoire diagnostique des centres de réadaptation et le MSSS, la clinique Voyez les choses à ma façon a été implantée et évaluée à Montréal entre 2015 et 2021 et a permis de mettre à l'essai un modèle d'évaluation diagnostique intégré, visant à répondre aux besoins et manques observés. Le but étant ensuite de répliquer ce modèle à l'échelle provinciale dans l'ensemble des régions du Québec, selon les données du projet de recherche suivant son développement et son efficacité (voir <https://chaireditc.uqam.ca/vcmf-accueil/>). Un des aspects novateurs de cette initiative fût l'intégration à ce modèle de trajectoire de services d'un programme visant directement le bien-être émotionnel et psychologique des parents.

C'est donc dans la foulée de ces constats que le programme Early Positive Approaches to Support (E-PATs; traduit en français par Ensemble Parents et Praticiens - Approche Tremplin positive et précoce en Soutien aux familles; Gore et al., 2022) a été sélectionné et piloté au sein de la clinique Voyez les choses à ma façon. Il est maintenant implanté au sein de différents CISSS et CIUSSS du Québec depuis 2020 (Rivard et al., 2025). Ce programme, évalué dans le cadre de recherches participatives (Wallerstein et al., 2018), offre un soutien formel au bien-être émotionnel et psychologique des parents dès les premiers signes de retard de développement chez leur enfant. En offrant un espace d'échanges entre parents ayant des inquiétudes similaires envers le développement de leur enfant, il s'inscrit directement dans les nombreuses initiatives et la volonté de rejoindre une diversité de réalités familiales, en répondant à ce besoin de soutien spécifique exprimé par les prestataires de services et les familles au tout début du parcours (Abouzeid et al., 2025; Hérault et al., 2022; INESSS, 2021). Malgré ces avancées, le manque de

systématisation et d'opérationnalisation de ces soutiens formels ciblant le bien-être émotionnel et psychologique des parents persiste, contribuant à un sentiment d'isolement et à une vulnérabilité accrue chez le parent (Brewer, 2018; Hoyle et al., 2021; Schiller et al., 2021).

Dans cette même volonté d'améliorer les services destinés aux familles en contexte de TD, le gouvernement a lancé en 2019 le programme Agir tôt, visant la détection précoce des difficultés développementales et l'optimisation de la séquence de dépistage, d'évaluation et d'intervention (MSSS, 2024). Ce programme repose sur trois volets : la surveillance du développement, le dépistage systématique et l'orientation rapide vers les services spécialisés et les soutiens familiaux appropriés. Les travaux d'Agir tôt et ceux portant sur la trajectoire diagnostique et d'intervention ont ensuite été intégrés dans une approche globale, menant à la publication du cadre Ensemble pour mieux soutenir le développement des enfants (MSSS, 2024). Ce cadre propose une vision de services continus, coordonnés et centrés sur la famille, en mettant de l'avant la nécessité d'un soutien parental disponible avant, pendant et après le diagnostic (Abouzeid et al., 2025; Rivard et al., 2023c). Il insiste également sur la nécessité d'adapter les soutiens aux diverses réalités familiales, notamment celles vivant en situation de vulnérabilité sociale, économique ou migratoire (Hérault et al., 2022).

C'est dans ce mouvement collectif de transformation du réseau québécois visant à développer une offre de services complète et continue que cette thèse prend ancrage. En mettant l'accent sur la reconnaissance des parents comme acteurs centraux du développement de leur enfant, elle vise à souligner l'importance de systématiser une offre de soutien au bien-être émotionnel et psychologique, pouvant être accessible à toutes les familles aux réalités variées. C'est donc à cette fin que les différentes études de la thèse permettent d'abord de mieux comprendre le vécu émotionnel et les priorités de soutien des parents, ensuite d'identifier les modalités et les approches d'interventions pouvant y répondre, puis d'évaluer les effets de l'intégration d'un programme au sein de l'offre de services formelle visant à combler les besoins nommés par les familles et à répondre aux demandes des dispensateurs de services.

Cette thèse comporte cinq chapitres. Le premier chapitre présente l'état des connaissances sur les sujets centraux couverts par les trois études qui composent la thèse, à savoir les définitions et les manifestations liées aux TD, la trajectoire de services en petite enfance, la réalité des familles en contexte de vulnérabilité, les répercussions des manifestations cliniques liées aux TD sur l'ensemble de la

famille, puis les interventions dédiées à soutenir les parents et l'évaluation de ces interventions au sein de la littérature scientifique. Les trois chapitres suivants présentent les articles décrivant les trois études ayant permis de répondre aux objectifs de la thèse. Puis, le dernier chapitre clôt la thèse en offrant une discussion générale découlant des résultats et des recommandations issues des trois études, et se termine par une conclusion générale.

La première étude (Chapitre 2), de nature qualitative, vise dans un premier temps à analyser en profondeur l'expérience émotionnelle des parents issus de l'immigration ayant un jeune enfant présentant un TD tout au long de leur parcours de services, depuis les premières observations d'un retard sur le plan du développement, à l'obtention d'une évaluation diagnostique et de services d'intervention spécialisés, jusqu'à la transition à l'école. Dans le but d'inclure le point de vue des familles moins rejointes dans les services et dont la parole est moins représentée dans les études (Ratto et al., 2017), 24 parents ont ainsi partagé, à travers deux entrevues, leur expérience du parcours de services au Québec pendant la période de la petite enfance. L'analyse approfondie du discours émotionnel de ces parents a permis de cerner la diversité des émotions ressenties et les contextes clés associés aux sources de difficultés et de résilience des parents. De ces constats ressortent les moments où les besoins de services en soutien à leur bien-être émotionnel et psychologique sont les plus importants et où les stratégies d'adaptation et de résilience développées par les parents sont à mettre à profit dans les services formels du réseau public. Notamment, la période entourant l'annonce diagnostique ainsi que les différents temps d'attente à travers le parcours de services représentent des moments de fragilité, où les parents bénéficieraient d'un soutien continu afin de favoriser leur adaptation. Les périodes de recherche d'information sont aussi des moments où les forces des parents et leur créativité pour obtenir des réponses à leurs inquiétudes et des soutiens adaptés doivent être reconnues et valorisées. Ensemble, ces résultats dressent un portrait des stratégies à investir dans une future offre de services plus adaptée aux besoins sur le plan du bien-être émotionnel et psychologique des parents de jeunes enfants en début de parcours. En soutenant plus efficacement les parents à cette étape charnière, ces interventions peuvent également favoriser non seulement une meilleure adaptation familiale globale, mais également contribuer de manière significative au développement et au bien-être de l'enfant.

En continuité, la seconde étude (Chapitre 3) vise à réaliser une recension des écrits scientifiques sur les interventions dont l'objectif est de soutenir le bien-être émotionnel et psychologique de parents de jeunes enfants présentant un TD et faisant écho aux besoins rapportés lors de la première étude de la

thèse. Cette étude vise ainsi à identifier les composantes et les modalités (p.ex., type d'intervention, format, durée et stratégies utilisées) qui seraient à promouvoir au sein d'un programme offert pour les familles et ciblant spécifiquement le bien-être émotionnel et psychologique des parents. À cette étape de la thèse, le but est de pouvoir contribuer aux réflexions entourant la sélection ou le développement d'une intervention répondant d'une part aux besoins formulés par les parents dans le cadre de la première étude ainsi que par les partenaires de services en termes d'offres de services, et d'autre part répondant aux critères scientifiques et de qualité qu'une telle intervention devrait comporter. En parallèle, les résultats de cette recension des écrits scientifiques soulignent également la nécessité de mieux réfléchir aux cadres théoriques derrière les interventions développées et offertes aux parents, ainsi qu'aux stratégies d'évaluation permettant de mesurer l'efficacité de ces programmes. En effet, un des constats est que plusieurs interventions ont été évaluées par l'intermédiaire d'outils non adaptés aux objectifs au cœur du programme, surtout orientés vers la diminution de symptômes associés à des troubles de santé mentale, et que peu d'études évaluent les effets des interventions sur le vécu émotionnel des parents ou leur bien-être.

Enfin, la dernière étude (Chapitre 4) évalue l'expérience émotionnelle de parents de jeunes enfants chez qui un TD est soupçonné ou ayant obtenu un diagnostic récent, à travers leur participation à une intervention visant spécifiquement à soutenir leur bien-être émotionnel et psychologique. Cette intervention, soit le programme E-PaTS (Gore et al., 2022), est un programme de huit rencontres hebdomadaires en groupe, dont les séances sont facilitées par un intervenant et un parent pair-aidant. Créé au Royaume-Uni à l'aide d'une démarche de co-construction impliquant des chercheurs, des parents et des cliniciens, le contenu du programme a été développé à partir des besoins de soutien nommés par les parents, se ralliant à ceux décrits dans l'étude 1. Le programme intègre des stratégies et des modalités de dispensation répertoriées notamment au sein de l'étude 2 de la présente thèse, comme du contenu psychoéducatif sur le développement de l'enfant, la création d'un réseau de soutien et la validation de l'expérience émotionnelle. Le devis de cette troisième étude privilégie l'utilisation d'un journal auto-rapporté sur les émotions ressenties en début et en fin de séances E-PaTS. Cette approche permet une analyse détaillée des effets du programme sur le vécu émotionnel des parents tout au long de celui-ci, en apportant une dimension supplémentaire et nuancée par rapport aux méthodes d'évaluation plus classiques des programmes. L'analyse des journaux des émotions montrent une diminution significative des émotions inconfortables (p.ex., tristesse, gêne) et une augmentation significative des émotions confortables (p.ex., reconnaissance, confiance) au terme de l'intervention. Les

résultats de cette étude mettent de l'avant l'apport d'un programme de soutien émotionnel et psychologique destiné aux parents en début de parcours. L'étude souligne également la plus-value clinique et méthodologique de l'auto-observation directe des émotions pour mesurer les effets d'un tel type de programme, permettant une évaluation plus précise et complète des interventions axées sur le bien-être émotionnel et psychologique.

Finalement, le cinquième et dernier chapitre de la thèse présente une discussion générale sur les résultats obtenus à travers ces trois études, annonce les limites de la thèse et présente les réflexions cliniques qui en découlent. La suite logique des trois études composant cette thèse permet de soutenir les réflexions et la prise de décision entourant les initiatives et les démarches visant une offre de soutiens adaptée et sensible à la diversité de réalités des familles dont un enfant présente un TD, en reconnaissant le parent comme l'acteur central du développement de son enfant.

CHAPITRE 1

CONTEXTE THÉORIQUE

L'expérience parentale et familiale dans le contexte des troubles du développement (TD) chez le jeune enfant est souvent décrite comme complexe et intense, façonnée par les manifestations cliniques liées au diagnostic de l'enfant et par l'accès difficile aux services d'intervention précoce spécialisée. Ce chapitre débute en définissant les TD, en décrivant leurs manifestations cliniques, et élabore sur la trajectoire de services des familles dans la période de la petite enfance et celles étant en contexte de vulnérabilité. Ensuite, la réalité vécue par les parents d'enfant ayant un TD est mise en lumière en abordant leurs défis. Les effets des manifestations cliniques sur le fonctionnement familial et la santé mentale des parents y sont également présentés. Puis, le chapitre aborde la capacité de résilience des familles, les perspectives positives reliées à leur contexte ainsi que la conceptualisation du bien-être émotionnel et psychologique adoptée dans cette thèse. Enfin, ce chapitre examine les interventions destinées à soutenir le bien-être des parents de jeunes enfants en contexte de TD et se termine par l'exploration des méthodes employées pour évaluer de telles interventions.

1.1 Les troubles du développement : définitions, manifestations, trajectoire de services en petite enfance et contextes de vulnérabilité

Différents termes et définitions sont utilisés dans la littérature scientifique et dans les manuels diagnostiques pour identifier les retards, les atypies, les troubles et les diagnostics pouvant être associés à des enjeux de développement du jeune enfant. Les manifestations cliniques de diverses conditions ainsi que les besoins de soutien pour l'enfant et sa famille peuvent présenter des chevauchements. Par ailleurs, l'obtention d'un diagnostic formel peut influencer significativement l'accès aux services d'évaluation et d'intervention spécialisés, de même que des facteurs de vulnérabilité pouvant être présents chez certaines familles.

1.1.1 Définitions des troubles du développement

Tassé et ses collègues (2025) ont récemment fait le point sur la confusion et la variabilité entourant les nomenclatures liées aux TD et proposent une clarification des termes pouvant être utilisés pour aborder ces manifestations. Ces auteurs invitent également les chercheurs à annoncer leur choix de terminologie et à le justifier dans leurs travaux (Tassé et al., 2025). Dans cette thèse, le terme trouble du développement (TD; developmental disability en anglais) est principalement utilisé pour désigner les

différentes conditions identifiées dès la petite enfance se caractérisant par des retards significatifs dans au moins trois domaines clés du développement, dont le fonctionnement cognitif, langagier et moteur, les comportements adaptatifs et les compétences socio-émotionnelles. Comme spécifié par Tassé et ses collègues (2025), la définition choisie des TD prend aussi en compte la nécessité d'une offre de service individualisée, ainsi que de services et d'un soutien à long terme pour l'enfant. Cette définition englobe ainsi les enfants ayant reçu un diagnostic officiel, comme l'autisme (ou trouble du spectre de l'autisme [TSA]), la déficience intellectuelle (DI), le retard global de développement (RGD), les syndromes génétiques et les anomalies chromosomiques, impliquant des difficultés développementales significatives, ainsi que les diagnostics de déficiences motrices impliquant également de telles difficultés (p.ex., paralysie cérébrale, dyspraxie). De plus, cette interprétation inclut les enfants en attente d'évaluation, chez qui de telles difficultés s'observent. Finalement, les enfants présentant des retards et des atypies développementales répondant aux critères de TD et nécessitant un soutien, mais ne répondant pas officiellement aux critères diagnostics de manuels diagnostiques tel que le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5-TR; American Psychiatric Association [APA], 2022) sont également inclus dans cette définition des TD (Tassé et al., 2025).

Cette approche définissant les TD, telle que formulée dans le Developmental Disability Assistance and Bill of Rights Act (2000) et actualisée récemment par Tassé et ses collègues (2025), ne fait pas référence à des catégories ou des étiologies spécifiques, mais repose plutôt sur les limitations fonctionnelles pouvant résulter d'une cause unique ou d'une combinaison de facteurs de risque durant le développement. Le caractère évolutif de ces conditions rend les besoins de soutien changeants au fil du temps, pouvant parfois venir complexifier la dispensation des traitements orientés exclusivement sur une symptomatologie précise associée à un seul diagnostic (Astle et al., 2022; Rivard et al., 2023b, 2023c). Aussi, les enfants ayant différentes conditions ou diagnostics peuvent présenter des besoins de soutien similaires, tout comme leurs parents, mais ne pas avoir accès aux mêmes services puisque ces derniers sont typiquement basés sur un diagnostic précis (Astle et al., 2022; Rivard et al., 2023b, 2023c). Ainsi, les manifestations cliniques et les besoins de soutien associés aux TD peuvent correspondre à des troubles spécifiques, notamment ceux répertoriés dans le DSM-5-TR (APA, 2022), comme les troubles neurodéveloppementaux (TND; p. ex., TSA ou DI), ainsi qu'à certaines conditions génétiques (p. ex., trisomie 21, syndrome de l'X fragile) ou conditions motrices (p. ex., paralysie cérébrale). Toutefois, ces catégories ne sont pas exclusives, d'autres enfants et familles peuvent également présenter des besoins en matière de soutien et de services spécialisés (Astle et al., 2022).

1.1.2 Prévalence des troubles du développement et contexte d'offre de services

La prévalence de plusieurs diagnostics et conditions regroupés sous le terme TD a augmenté au cours des deux dernières décennies, particulièrement dans le cas des diagnostics de TND (Collins et al., 2025; Institut national de santé publique du Québec, 2019; Michelson & Clark, 2020; Statistiques Canada, 2024; Zablotzky et al., 2019). La prévalence du TSA⁴, par exemple, a augmenté de 1,5% chez les jeunes de moins de 17 ans au Canada (Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes [ECSEJ], 2019; Francés et al., 2022). Cette augmentation s'explique, entre autres, par l'amélioration des outils diagnostiques et une sensibilisation accrue au dépistage précoce des retards, des atypies et des TD chez les jeunes enfants (Dawson et al., 2010; des Rivières-Pigeon et al., 2012). Au Québec, le dépistage précoce désigne la capacité de détecter une séquence développementale plus lente ou singulière avant l'âge de 7 ans (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2017; Observatoire des tout-petits, 2023). Il favorise une identification plus rapide des retards et des atypies du développement, visant à faciliter l'accès à des interventions ciblées. Ces interventions précoces sont essentielles pour optimiser le pronostic à long terme, en réduisant les risques de conséquences négatives durables sur le développement de l'enfant et la famille (Dawson et al., 2010; Observatoire des tout-petits, 2023). Toutefois, en raison de la hausse des prévalences et de la limitation des ressources disponibles, les prestataires de services éprouvent des difficultés à mettre en place des services de dépistage et d'évaluation facilitant l'accès aux interventions. Ces contraintes compliquent encore davantage l'offre de services d'intervention pour tous les enfants ayant des besoins de soutien et leur famille.

C'est ainsi qu'un nombre croissant d'études suggèrent la possibilité d'offrir des services aux familles parallèlement aux services d'évaluation diagnostique et d'intervention destinés aux enfants, y compris ceux présentant un TD (Jacques et al., 2024; Male et al., 2023; Rivard et al., 2021b, 2024a, 2024b). Le rationnel étant que fournir du soutien aux parents de manière plus rapide et préventive permet de soutenir la famille et l'enfant simultanément. D'abord, cela évite l'attente cumulative entre la période d'évaluation diagnostique et l'obtention de services d'intervention spécialisée. Puis, cela permet une meilleure utilisation des informations recueillies pendant l'intervention, fournissant des éléments supplémentaires pour mieux différencier les besoins, le diagnostic et guider l'intervention de manière

⁴ Le terme Trouble du spectre de l'autisme est ici utilisé pour s'accorder à la nomenclature utilisée dans le DSM-5-TR (APA, 2022). Lorsqu'il sera question des individus plus spécifiquement, les termes « autisme » ou « personne autiste » seront privilégiés afin de respecter la préférence de cette population (Fecteau et al., 2024; Geelhand et al., 2023).

plus ciblée. Enfin, ce soutien ajouté aux familles contribue à réduire les inégalités d'accès aux traitements, notamment entre certaines conditions, comme l'autisme et d'autres TD, comme la DI ou le RGD (Jacques et al., 2024; Male et al., 2023; Rivard et al., 2021b, 2024a, 2024b).

Malgré cette volonté de vouloir identifier et prendre en charge les familles le plus tôt possible, au Québec, on estime que le tiers des jeunes enfants entrant en maternelle présente une vulnérabilité dans au moins une sphère de développement (Ducharme et al., 2023; Institut national d'excellence en santé et en services sociaux [INESSS], 2021). Cela signifie qu'environ 30 % des parents d'enfants d'âge préscolaire ont dû faire preuve d'une grande capacité d'adaptation et de résilience pour soutenir le développement de leur enfant, sans avoir obtenu de soutien formel pour eux-mêmes. Ils doivent non seulement comprendre les besoins de leur enfant, les manifestations associées à son développement différent et les pratiques parentales à privilégier, mais aussi apprendre à naviguer dans un système de services complexe et difficile d'accès (Jacques et al., 2023, Male et al., 2023).

1.1.3 Manifestations associées aux troubles du développement

Les TD englobent une large gamme de manifestations cliniques affectant diverses sphères du développement et pouvant nécessiter des interventions ciblées selon certains besoins spécifiques (Astle et al., 2022). Bien que chaque enfant ayant un TD présente des manifestations uniques, nombreux partagent des défis communs, notamment en matière de langage, de fonctionnement cognitif, d'interactions sociales et de gestion des défis comportementaux et émotionnels. Les TND, plus spécifiquement, se manifestent par des difficultés persistantes dans des domaines spécifiques comme la motricité, le langage, et les interactions sociales. Chez un enfant autiste, par exemple, les manifestations peuvent s'observer par des difficultés à établir des contacts visuels, à comprendre les émotions des autres, à adapter ses comportements sociaux en fonction du contexte et par la présence de comportements stéréotypés, répétitifs et restreints (APA, 2022). Les enfants ayant un trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) peuvent présenter des symptômes d'inattention, d'hyperactivité et d'impulsivité pouvant avoir des répercussions notables sur leurs apprentissages et leurs relations sociales (APA, 2022). Le trouble primaire du langage (ou trouble du développement du langage) est un TND caractérisé par des difficultés persistantes dans l'acquisition et l'utilisation du langage, qui ne sont pas liées à un retard général du développement ou à des facteurs médicaux sous-jacents. Cela affecte la compréhension, l'expression orale et parfois l'écrit, sans cause évidente comme une DI ou des troubles sensoriels. Pour les conditions motrices, la paralysie cérébrale, pour sa part,

affecte la motricité globale et fine, entraînant des difficultés de coordination musculaire et de mouvement. Les symptômes varient de la spasticité à l'atonie musculaire, pouvant avoir des répercussions sur les capacités telles que marcher, saisir des objets ou accomplir des tâches quotidiennes. Elle peut aussi être associée à des troubles du langage, des difficultés cognitives et des problèmes comportementaux (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2019; Rosenbaum et al., 2007).

Plusieurs syndromes génétiques, pouvant ou non être associés à l'autisme ou à la DI, répondent à la définition adoptée des TD (Tassé et al., 2025), par exemple le syndrome de l'X fragile ou le syndrome de Rett. Le syndrome de Rett est un trouble du développement cérébral rare d'origine génétique, principalement observé chez les filles et caractérisé par une perte progressive des compétences motrices et linguistiques après une période de développement initiale normale. Il inclut des comportements répétitifs, des difficultés dans la coordination motrice et une perte d'interactions sociales, souvent accompagnés de problèmes respiratoires et de convulsions (OMS, 2019). Aussi, certaines anomalies chromosomiques, telle que la trisomie 21, peuvent également correspondre à la définition des TD. Les enfants ayant une trisomie 21 présentent souvent une DI modérée à sévère, des difficultés sur le plan des habiletés de motricité fine et globale, ainsi que langagières (van Gameren-Oosterom et al., 2011). Ces syndromes génétiques et anomalies chromosomiques diffèrent en étiologies et en manifestations spécifiques mais entraînent tous des besoins de services sur les plans moteur, langagier, adaptatif et du fonctionnement intellectuel (OMS, 2019).

Environ 70% des enfants ayant un TD présentent également une condition concomitante, telle qu'un TDA/H ou un trouble anxieux (68,7%; ECSEJ, 2019), une DI (33%, Zeidan et al., 2022), des comportements défis (entre 48 et 90%; Simó-Pinatella et al., 2019) ou encore d'autres problématiques liées à la santé physique ou psychologique (Khachadourian et al., 2023). La présence de conditions multiples et complexes ajoutent aux défis déjà présents dans la gestion des besoins de soutien et d'adaptation pour l'enfant, pouvant complexifier le parcours de services des familles (Papadopoulos, 2021). Elles nécessitent une approche intégrée et multidisciplinaire prenant en compte la diversité des symptômes et des besoins de l'enfant. Faute d'intervention pivot ou de personne soutien pour aligner les services pour la famille, parfois en raison d'un roulement de personnel important, les démarches sont souvent coordonnées par les parents eux-mêmes, ajoutant encore à leurs responsabilités (Brewer, 2018; Camard et al., 2023).

1.1.4 Trajectoire de services en trouble du développement : du diagnostic à la transition à l'école

Lorsqu'un diagnostic de TD pour l'enfant est envisagé ou posé, les parents cherchent à comprendre les causes des difficultés rencontrées sur le plan de son développement et souhaitent recevoir un soutien pour améliorer son pronostic ainsi que favoriser le bon fonctionnement de la famille. Ils sont rapidement confrontés à un système de santé public complexe pour accéder à des services spécialisés et à du soutien pour leur enfant ainsi qu'eux-mêmes (Rivard et al., 2024b; Observatoire des tout-petits, 2023). Cette réalité est particulièrement observée chez certaines familles vivant des contextes plus complexes, tels qu'un parcours migratoire récent ou une situation socio-économique moins favorable (Millau et al., 2019; Ratto et al., 2017; Rivard et al., 2019). Un tel parcours exige une disponibilité constante, une capacité à défendre ses droits et une résilience soutenue de la part des parents et des autres membres de la famille (Boshoff et al., 2018, 2019; Camard et al., 2023).

Ce parcours entrepris par les familles, appelé la trajectoire de services, se définit comme un cheminement structuré visant à organiser des soins prévisibles sur une période donnée. Elle repose sur des objectifs clairs, sur l'identification des besoins et des meilleures pratiques, sur la coordination entre professionnels et usagers, ainsi que sur le suivi des résultats. Son efficacité dépend d'une communication fluide, d'un séquençage optimal des interventions et d'une gestion adaptée des ressources (Barelds et al., 2009; Héroult et al., 2022; Rivard et al., 2021b). Plus spécifiquement, en contexte de TD, la trajectoire de services est décrite comme les étapes critiques traversées par les familles avant, pendant et après l'accès aux services d'évaluation ou d'intervention spécialisés pour l'enfant. La perception de la qualité de cette trajectoire peut varier selon différents facteurs comme les délais d'attente, le roulement de personnel et l'accessibilité des services (Barelds et al., 2009; Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021c).

Dans la réalité, la trajectoire de services sur laquelle s'engagent les parents et leur jeune enfant, chez qui des retards ou des atypies au niveau de son développement sont observés, est bien souvent non linéaire, complexe et peu calquée sur les trajectoires prescrites par le MSSS (Jacques et al., 2023). Elle est généralement parsemée d'obstacles et de temps d'attente multiples (Grenier-Martin & Rivard, 2020; ; Mello et al., 2023; Rivard et al., 2021c, 2024b) et peut être très hétérogène à travers différentes régions et dispensateurs de services de la province (Jacques et al. 2023; Rivard et al., 2024b). De façon plus détaillée, la première étape de cette trajectoire concerne le dépistage d'un retard ou d'une atypie de développement chez l'enfant, menant à une demande pour des services d'évaluation formelle pour

confirmer ou non la présence d'un TD. Les premiers signes de retards ou d'atypies du développement sont généralement soulevés par le parent lui-même, les professionnels du milieu de garde ou par le pédiatre de l'enfant (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021c). Malgré les efforts mis en place pour un dépistage précoce, les études évaluant la trajectoire de services des familles montrent qu'elles peuvent attendre jusqu'à 3 ans pour obtenir des services d'évaluation pour leur enfant (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Penner et al., 2018; Rivard et al., 2018).

Une fois l'évaluation complétée et si un diagnostic est posé, la deuxième étape consiste généralement en une demande de services d'intervention précoce spécialisée pouvant être obtenus jusqu'à l'entrée à l'école. Cette intervention individualisée vise à développer les compétences de l'enfant à l'aide de stratégies variées (p.ex., comportementales, langagières et motrices), en les généralisant aux milieux de vie (p.ex., à la maison et à la garderie). Or, les études montrent que les familles attendent parfois jusqu'à 4 ans avant d'obtenir des services d'intervention spécialisée pour leur enfant (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Penner et al., 2018; Rivard et al., 2018). De plus, les études à cet effet montrent que par l'attente reliée au processus d'évaluation pour confirmer ou non la présence d'un TD chez l'enfant, beaucoup de familles ont finalement peu, ou pas du tout, accès à ces services (Jacques et al., 2023, 2024). En effet, l'enfant peut débiter la maternelle avant même d'avoir pu bénéficier de l'intervention précoce spécialisée. De plus, l'accès à ces interventions au sein des systèmes de santé et de services sociaux publics est typiquement tributaire d'un diagnostic spécifique, faisant en sorte que les enfants ayant des besoins ne correspondant pas aux critères spécifiques d'un trouble répertorié peuvent se retrouver sans aucune forme de soutien formel (Astle et al., 2022; Rivard et al., 2023c, 2023d).

Ensuite, la troisième étape de cette trajectoire de services représente la transition vers le milieu scolaire, marquant un changement dans l'offre de services spécialisés. En effet, les services fournis par les centres de santé et de services sociaux sont généralement interrompus au profit des services scolaires, davantage axés sur les apprentissages académiques (Rivard et al., 2020, 2021c). Une étude de portée de la littérature scientifique montre que la transition entre les différents acteurs du système de santé public et des intervenants du milieu scolaire n'est pas toujours fluide (Chatenoud et al., 2019). De nombreux parents estiment que les écoles ne disposent pas toujours des ressources financières, matérielles et humaines nécessaires pour accompagner adéquatement leur enfant (Connolly & Gersh, 2016; Rivard et al., 2020). Ils soulignent également un manque d'expertise sur les TD chez les professionnels scolaires (Ooi et al., 2016). À l'inverse, les études mentionnent que l'implication des intervenants en petite

enfance dans la période de transition facilite grandement le processus lors de l'entrée à l'école (Chatenoud et al., 2019; Rivard et al., 2020).

Ainsi, la trajectoire de services en TD et en petite enfance au sein des centres de santé et de services sociaux québécois représente généralement les trois étapes suivantes : 1) dépistage et évaluation, 2) services d'interventions précoces et 3) transition vers l'école (Hérault et al., 2022; Rivard et al., 2021b, 2021c). Le vécu des familles sur cette trajectoire de services influencera grandement le développement des enfants, le bien-être émotionnel et psychologique des parents, tout comme la qualité de vie des familles (Beresford et al., 2007; Ranjan et al., 2023; Rivard et al., 2021c, 2023c). La qualité des services reçus, le soutien tout au long de ces différentes étapes et la fluidité des transitions entre elles jouent effectivement un rôle crucial pour l'enfant, ses parents et sa famille (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Mello et al., 2023; Patel et al., 2022; Ranjan et al., 2023; Rivard et al., 2021c, 2024b). Une trajectoire bien organisée et adaptée aux besoins des familles peut alléger la charge émotionnelle et logistique, tandis que des obstacles, tels que des délais d'attente prolongés ou un manque de coordination à travers chacune des étapes, exacerbent la détresse des parents et nuisent à l'efficacité des interventions pour l'enfant (Rivard et al., 2024b).

Basé sur les études découlant des différentes initiatives ministérielles visant à structurer une offre de services pour les familles, un nouveau modèle de trajectoire de services en soutien aux enfants chez qui un TD est soupçonné a été développé au Québec (Hérault et al., 2022; INESSS, 2021; Jacques et al., 2024; Rivard et al., 2024a). Ce modèle propose différentes stratégies pour remédier aux enjeux vécus par les familles à travers ces trois étapes de services en petite enfance (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2020, 2021c, 2024b). Parmi ces stratégies, l'accent est mis sur l'adoption d'une approche transdiagnostique basée sur les besoins spécifiques de l'enfant et de sa famille. Cette approche, centrée sur une définition fonctionnelle des besoins plutôt que sur un diagnostic précis, s'aligne avec la définition des TD proposée par le Developmental Disability Assistance and Bill of Rights Act (2000; Tassé et al., 2025). Ainsi, l'accès aux services spécialisés ne dépendrait plus d'un diagnostic particulier, mais plutôt sur l'évaluation des besoins réels de l'enfant et de sa famille (Astle et al., 2022; Jacques et al., 2024). De plus, au-delà de l'organisation en trois étapes du parcours de services, une réflexion approfondie est en cours sur l'implantation d'interventions transversales visant à atténuer les obstacles systémiques (Hérault et al., 2022). Ces interventions visent notamment à réduire les inégalités d'accès aux évaluations diagnostiques, à harmoniser l'offre de services afin d'en garantir l'équité et à mieux soutenir

le bien-être émotionnel et psychologique des parents, souvent mis à l'épreuve tout au long du processus (Boshoff et al., 2016; Mello et al., 2023; Ranjan et al., 2023). Cette approche globale s'inscrit dans cette volonté d'optimisation du continuum de soins pour les enfants présentant un TD et leur famille (Jacques et al., 2024; MSSS, 2024; Rivard et al., 2024a).

1.1.5 Les familles en contexte de vulnérabilité

Dans le contexte des études et des initiatives menées sur la refonte des trajectoires de services en collaboration avec le MSSS, plusieurs constats ont révélé que certaines familles présentant des caractéristiques associées à une vulnérabilité accrue, notamment des familles issues de l'immigration, confrontées à des barrières linguistiques, culturelles ou socioéconomiques, rencontrent davantage d'obstacles dans l'accès aux évaluations diagnostiques et aux services spécialisés (Morin et al., 2022; Rivard et al., 2019, 2020, 2021d; 2023d). Ces familles expriment également un besoin accru de soutien pour accompagner efficacement le développement de leur enfant. Ces constats s'alignent avec d'autres écrits scientifiques, soulignant que certaines populations sont systématiquement moins représentées dans les services et dans les études sur le développement de l'enfant, limitant ainsi la compréhension de leur expérience et la prise en compte de leurs besoins (Bernal & Domenech Rodríguez, 2012; Camard et al., 2023; Khanlou et al., 2017; Ratto et al., 2017).

Ces observations mettent en lumière des enjeux d'équité et d'accès aux services, particulièrement pour les familles moins bien desservies par le système de santé et de services sociaux. L'accumulation de barrières administratives, culturelles, linguistiques ou géographiques, peut limiter leur engagement dans le parcours de services et exacerber leur vulnérabilité psychologique (Camard et al., 2023; Gupta & Parisi, 2020; Khanlou et al., 2017; Lim et al., 2021). Ces constats ont motivé la décision de mieux comprendre le vécu de ces familles, afin d'éclairer le développement et l'orientation future de programmes de soutien parental, en visant des interventions plus inclusives, adaptées et sensibles aux réalités spécifiques des familles plus vulnérables (Hérault et al., 2022; Rivard et al., 2021a).

1.2 Être parent en contexte de trouble du développement : répercussions sur les membres de la famille, la santé du parent et leur réseau de soutien

Obtenir un diagnostic de TD pour un enfant entraîne de multiples conséquences pour tous les membres d'une famille. Les défis liés à la prise en charge des besoins de l'enfant ayant un TD peuvent nuire au fonctionnement familial, engendrant des répercussions sur les relations entre les différents membres de

la famille et mettant à risque les parents de développer des troubles de santé mentale importants. Les difficultés liées aux manifestations cliniques des différents TD peuvent également amener les familles à être confrontées à de l'exclusion sociale, pouvant limiter l'établissement d'un réseau de soutien.

1.2.1 Répercussions sur le fonctionnement familial

Le fonctionnement familial désigne la manière dont les membres d'une famille interagissent, réagissent et se traitent les uns les autres (Epstein et al., 1978). De façon générale, un bon fonctionnement familial peut agir à titre de facteur facilitant l'adaptation de la famille (Pisula & Porębowicz-Dorsmann, 2017). La présence d'un TD chez l'un des enfants d'une famille peut engendrer diverses répercussions sur le fonctionnement familial, pouvant affecter le quotidien de chacun de ses membres (Jackson et al., 2024). Les études montrent que les familles dont un des enfants présente un TD ont un plus faible fonctionnement familial que les familles dont tous les enfants ont un développement typique (Jackson et al., 2024; Pisula & Porębowicz-Dorsmann, 2017). Un fonctionnement familial amoindri peut également entraîner des répercussions sur le sentiment de compétence du parent vis-à-vis la gestion du quotidien de la famille (Jackson et al., 2024). Certains comportements et besoins de soutien associés à différents TD peuvent affecter les interactions quotidiennes, les rôles au sein du foyer et les relations familiales, d'autant plus si les parents ont des ressources limitées (Jackson et al., 2024; Zyga & Dimitropoulos, 2020). Des manifestations cliniques présentes chez l'enfant ayant un TD, comme des difficultés de communication ou des crises, peuvent altérer la dynamique parent-enfant et la cohésion familiale, réduisant la qualité des échanges et complexifiant l'établissement d'une relation harmonieuse et réciproque (Ekas et al., 2016; Zyga & Dimitropoulos, 2020).

En réponse aux défis liés aux manifestations des TD, des ajustements sont souvent nécessaires dans la dynamique et les pratiques familiales, notamment l'adaptation des routines et le recours à des interventions spécialisées (Masfield et al., 2023). Toutefois, ces ajustements, bien qu'indispensables pour répondre aux besoins spécifiques de l'enfant, sont source de changements importants, notamment au niveau de la disponibilité des parents et de la conciliation entre les soins prodigués à la fratrie, au couple et au travail (Ekas et al., 2016; Jackson et al., 2024; Ranjan et al., 2023).

1.2.2 Répercussions sur le couple

Les changements et les demandes d'adaptation engendrés au sein du système familial par les manifestations associées aux TD peuvent être particulièrement exigeants pour les parents, qui doivent

parfois revoir en profondeur leurs pratiques parentales et prendre des décisions communes sur les orientations à adopter (Jackson et al., 2024; Ranjan et al., 2023). Combinées à un stress parental élevé, les tensions ou les divergences dans les décisions parentales peuvent fragiliser la relation conjugale et affecter la dynamique du couple (Bluth et al., 2013; Kayadjanian et al., 2018; Patel et al., 2022; Pisula & Porębowicz-Dorsmann, 2017).

Des études ont révélé que les parents d'enfants ayant un TD sont davantage exposés à des tensions conjugales, en raison de la surcharge émotionnelle et des responsabilités accrues liées à la prise en charge des besoins de l'enfant (Beresford et al., 2007; Patel et al., 2022). Les défis et la complexité associés à la gestion des soins, des rendez-vous médicaux, et des manifestations cliniques de l'enfant peuvent entraîner une diminution du soutien mutuel entre les partenaires, menant à une insatisfaction quant à la relation conjugale (Kayadjanian et al., 2018). De plus, les divergences de perceptions et d'approches éducatives entre les parents, souvent exacerbées par le manque de ressources et de soutien, peuvent également contribuer à une instabilité relationnelle. La recherche indique que ce stress accru, combiné à une réduction du temps et de l'énergie consacrés à la relation de couple, augmente le risque de séparation conjugale (Brewer, 2018; Chatenoud et al., 2019; Rodriguez et al., 2019). Ce phénomène est renforcé par l'absence de soutien tant formel qu'informel, plaçant les parents dans une situation de vulnérabilité émotionnelle et relationnelle, susceptible de compromettre la stabilité de leur union (Beresford et al., 2007). Les études mettent également de l'avant que le soutien du partenaire peut agir comme facteur de protection face au stress, favorisant la capacité de résilience chez un parent d'enfant ayant un TD (Aydogan & Kizildag, 2017). Or, en situation de stress, la capacité d'un parent à identifier et à répondre aux besoins de soutien de son partenaire peut être altérée, engendrant ainsi une distanciation émotionnelle et une insatisfaction conjugale (Papadopoulos, 2021).

1.2.3 Répercussions sur la fratrie

Au sein de la famille, la gestion du temps et de l'énergie est généralement centrée sur les besoins de soutien de l'enfant ayant un TD, en raison notamment des interventions additionnelles nécessaires et des multiples rendez-vous médicaux et auprès d'autres professionnels pour soutenir l'enfant (Papadopoulos, 2021; Staunton et al., 2023). Cette centralisation des ressources parentales et familiales peut affecter de différentes façons la fratrie de l'enfant ayant un TD. D'abord, en ce qui concerne la relation entre les parents et les autres enfants de la fratrie, les ajustements familiaux liés aux besoins supplémentaires d'un enfant présentant un TD peuvent générer des tensions au sein de la famille, en

raison de la redistribution des ressources émotionnelles et matérielles nécessaires pour répondre aux besoins spécifiques de cet enfant (Dogbe et al., 2022). En effet, les parents rapportent fréquemment consacrer moins de temps à leurs enfants ayant un développement typique, en raison de l'attention supplémentaire exigée par le soutien de l'enfant ayant un TD ou par la recherche de ressources pour ce dernier (Papadopoulos, 2021). De plus, les attentes parentales parfois élevées vis-à-vis des frères et sœurs, en tant qu'aidants potentiels, peuvent influencer le développement personnel et le sentiment d'autonomie de ceux-ci (Stoneman, 2005). Le rôle de la fratrie peut ainsi évoluer au sein du système familial, les frères et sœurs pouvant être amenés à assumer davantage de responsabilités (Braconnier et al., 2018; Dogbe et al., 2022).

Aussi, la présence d'un TD chez l'un des enfants d'une famille peut compliquer des liens fraternels, notamment en raison des défis comportementaux associés au TD (Rochefort et al., 2023). Cependant, certaines études montrent que les frères et sœurs apprennent à interagir et à jouer avec leur frère ou sœur présentant un TD, favorisant ainsi la création d'un lien familial solide (Dogbe et al., 2022). Néanmoins, ce processus peut être accompagné d'un vécu émotionnel complexe pour les autres enfants de la famille, qui éprouvent parfois de l'anxiété, de la culpabilité, de la tristesse ou de la frustration face à leur situation familiale, tout en continuant d'exprimer respect et amour pour leur frère ou sœur (Dogbe et al., 2022). De plus, ces frères et sœurs montrent fréquemment des préoccupations concernant le bien-être de l'enfant ayant un TD et les changements dans la dynamique familiale. En conséquence, les relations fraternelles peuvent devenir ambivalentes, alternant entre des sentiments de protection et des frustrations, notamment lorsque l'attention parentale est perçue comme inégale (Beresford et al., 2007; Dogbe et al., 2022).

1.2.4 Des familles souvent coupées des réseaux de soutiens informels

Les répercussions des manifestations cliniques des TD sur les relations entre les différents membres de la famille, ajoutées aux difficultés d'accès à des services de qualité, peuvent confronter les parents d'enfants ayant un TD à une rupture et à une insatisfaction par rapport aux soutiens informels dont ils pourraient autrement bénéficier dans leurs réseaux naturels (Papadopoulos, 2021; Rahmati Farmad et al., 2024; Rivard et al., 2021d; Staunton et al., 2023). De plus, la perception que peuvent avoir les parents par rapport à ce soutien, qu'il soit disponible ou non, est souvent plus influente sur leur bien-être que le soutien objectif en lui-même (Lei & Kantor, 2021). Alors que les réseaux naturels sont des opportunités d'obtenir du soutien informel de la part, par exemple, de la famille élargie, des amis, des collègues ou de

la communauté, les études montrent que même si disponibles, les parents d'enfants présentant un TD se sentent souvent isolés, incompris et insatisfaits (Ranjan et al., 2023; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

D'abord, les études réalisées auprès des parents d'enfants présentant un TD montrent que leurs relations auprès de leur famille élargie (p.ex., parents, grands-parents, tantes ou oncles) tendent à s'effriter (Millau et al., 2019; Ranjan et al., 2023). Bien que certaines familles au cercle social limité cherchent à se tourner vers leur famille élargie pour trouver du soutien (Lei & Kantor, 2021), elles peuvent hésiter à le faire par crainte de stigmatisation et de jugement, même au sein de leur propre famille (Millau et al., 2019; Ranjan et al., 2023; Rusu et al., 2024). En effet, les parents mentionnent que certains commentaires ou attitudes de leurs proches à l'égard de leurs pratiques parentales ou des comportements de leur enfant, bien que souvent bien intentionnés, peuvent être difficiles à recevoir. Ils attribuent généralement ces réactions comme étant liées à un manque de compréhension des manifestations cliniques des TD de la part leur famille, les incitant à limiter leurs interactions celle-ci (Higgins et al., 2023; Millau et al., 2019; Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023). Ce constat est particulièrement fréquent chez les familles issues de l'immigration, où les parents disent se sentir fréquemment jugés, allant parfois jusqu'à cacher le diagnostic de leur enfant à leur famille restée dans le pays d'origine pour conserver leur lien (Millau et al., 2018). Or, plusieurs études montrent que le soutien et les attitudes positives de la famille élargie peuvent grandement aider les parents d'enfant présentant un TD à faire face aux défis de leur quotidien et à développer des stratégies d'adaptation efficaces (Ranjan et al., 2023; Staunton et al., 2023; Suzuki et al., 2018; Zovko et al., 2024). Cette situation peut conduire à un isolement social accru, volontaire ou non, les parents cherchant à se protéger des perceptions négatives concernant leur enfant ou leurs pratiques parentales.

Ensuite, un autre facteur contribuant au sentiment de rupture des réseaux informels réside dans le risque accru chez les parents d'enfants ayant un TD de vivre des situations nuisant au maintien de leurs relations amicales (Ranjan et al., 2023; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). En effet, la prise en charge des besoins de l'enfant ayant un TD repose majoritairement sur le milieu familial et ces responsabilités additionnelles limitent significativement les possibilités pour le parent de s'engager dans des activités extérieures et de maintenir des interactions sociales (Chatenoud et al., 2019; Papadopoulos, 2021). S'ajoutant à cela, les familles peuvent également craindre de vivre de la stigmatisation de la part de leur réseau social devant les manifestations liées au TD de leur enfant, amenant parfois les parents à préférer le garder à la maison plutôt que de s'y exposer (Loukisas & Papoudi, 2016; Ranjan et al., 2023). Ils

peuvent redouter aussi de devoir gérer des défis comportementaux émis par leur enfant en public, les empêchant de profiter pleinement de leur vie sociale (Ranjan et al., 2023). Néanmoins, la littérature scientifique met en évidence le rôle crucial des ressources sociales et de la participation à des activités extérieures dans l'amélioration de la qualité de vie familiale et du bien-être des parents (Papadopoulos, 2021; Staunton et al., 2023; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Un soutien social renforcé est étroitement lié à une meilleure adaptation et à une réduction du stress parental (Higgins et al., 2023), tandis que la participation à des activités favorisant le bien-être, telles que les sorties sociales, contribue positivement à leur santé mentale (Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

Par ailleurs, les responsabilités accrues liées aux besoins de l'enfant et aux manifestations associées aux TD peuvent entraîner des répercussions sur la vie professionnelle du parent et la santé financière de la famille. Au-delà du coût des soins reliés au contexte de TD, la prise en charge et la recherche de soutiens pour l'enfant peut contraindre le parent à s'absenter fréquemment du travail pour répondre à ses besoins (p.ex., suivi médical, évaluations, services spécialisés, etc.; Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). De plus, les rendez-vous multiples auprès des différents professionnels, l'exclusion de l'enfant des milieux de garde et éducatifs en raison des manifestations cliniques liées au TD, ainsi que les absences fréquentes du travail en résultant, peuvent poser des défis importants dans les relations avec les employeurs et les collègues (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Le manque de flexibilité et de compréhension de nombreux milieux professionnels peut également aggraver ces difficultés, engendrant parfois une perte d'emploi. Dans d'autres situations, le parent, généralement la mère (Vukićević et al., 2023), est tout simplement contraint à se retirer du marché du travail pour assumer la prise en charge de l'enfant, compromettant ainsi son parcours professionnel, réduisant le revenu familial et renforçant leur sentiment de marginalisation (Chatenoud et al., 2019; Kayadjanian et al., 2018). Une revue systématique réalisée par Vasilopoulou et Nisbet (2016) sur les facteurs influençant la qualité de vie des parents d'enfants ayant un TD montre que les principales entraves à la participation des parents au marché du travail sont davantage liées à des limitations dans les services, telles que l'accès insuffisant à un milieu de garde qualifié, qu'à des variables familiales et personnelles. Alors, le retrait parfois forcé du milieu professionnel limite les opportunités de soutien, accentue l'isolement social des parents d'enfants ayant un TD, précarise leur situation financière et réduit leur qualité de vie (Kayadjanian et al., 2018; Papadopoulos, 2021; Vasilopoulou & Nisbet, 2016).

1.2.5 Répercussions sur la santé mentale des parents

En raison des répercussions multiples sur diverses sphères de la vie d'un parent d'enfant présentant un TD et de la famille, cette sollicitation constante peut entraîner, à court, moyen et long terme, des conséquences considérables sur la santé mentale et sur le bien-être du parent (Marquis et al., 2020). Ce dernier, souvent perçu comme le principal soutien, doit constamment jongler avec des responsabilités accrues, pouvant intensifier son propre stress et l'exposer à un risque élevé de troubles de santé mentale (Ducharme et al., 2023; INESSS, 2021; Marquis et al., 2020; Masefield et al., 2023). De nombreuses études examinent l'effet des manifestations associées aux TD sur la santé mentale des parents ainsi que d'autres facteurs de risque fragilisant leur santé psychologique (p.ex., Masefield et al., 2023; Scherer et al., 2019). Celles-ci révèlent que les parents d'enfants ayant un TD présentent des niveaux élevés de détresse psychologique, de stress parental, ainsi que de symptômes significatifs de dépression et d'anxiété, dépassant parfois les seuils cliniques (Kayadjanian et al., 2018; Makino et al., 2021; Papadopoulos et al., 2023; Staunton et al., 2023).

Dès les premières inquiétudes en regard du développement de leur enfant, les incertitudes quant aux étapes à entreprendre et les demandes d'adaptation engendrées par la recherche de réponses et de soutien entraînent un stress important au parent (Green et al., 2021). Une méta-analyse menée par Masefield et ses collègues (2023) montre d'ailleurs que le stress parental ainsi que les symptômes dépressifs chez les parents sont particulièrement marqués durant la période de la petite enfance, représentant un moment critique pour l'obtention de services d'évaluation et d'intervention précoce spécialisés pour favoriser le pronostic de l'enfant avant son entrée à l'école (voir également Green et al., 2021). Les manifestations liées à la présence d'un retard ou d'une atypie du développement chez l'enfant, combinées à l'accès limité au soutien formel, ainsi qu'à la rupture des réseaux naturels informels des familles contribuent tous à la vulnérabilité psychologique accrue vécue par les parents de jeunes enfants présentant un TD (Hoyle et al., 2021; Schiller et al., 2021).

Lorsque les familles débutent leur chemin sur la trajectoire de services en contexte de TD, la complexité de la coordination des soins pour l'enfant et les manifestations cliniques liées au diagnostic, en plus du stress financier généré par la recherche de services spécialisés ou la perte d'emploi, sollicitent constamment leur capacité de résilience et d'adaptation, augmentant leur fatigue ainsi que le stress parental (Masefield et al., 2023; Ranjan et al., 2023). Comparativement aux parents d'enfants au développement typique, ceux d'enfants avec un TD rapportent un stress parental nettement plus élevé

(Totsika et al., 2011; Zovko et al., 2024), et ces parents seraient jusqu'à trois fois plus susceptibles de présenter des difficultés psychologiques que ceux d'enfants au développement typique (Totsika et al., 2011). Ce phénomène est particulièrement marqué chez les parents d'enfants autistes (Barroso et al., 2018; Estes et al., 2009; Rodriguez et al., 2019), plus spécifiquement les mères, qui sont deux fois plus à risque d'avoir un trouble de santé mentale diagnostiqué, tel qu'un trouble dépressif, anxieux ou un trouble obsessionnel compulsif, comparé aux mères d'enfants au développement typique (Jackson et al., 2024). Les études montrent également que lorsqu'une condition concomitante au TD s'ajoute à cette réalité, tels qu'un TDAH ou une DI, les parents sont à risque d'une détresse psychologique accrue et d'un plus haut niveau de stress parental, en raison des difficultés multiples et complexes reliées aux besoins de soutien de l'enfant (Hoyle et al., 2021; Staunton et al., 2023). De plus, les multiples temps d'attente entre les différentes étapes de la trajectoire de services sont caractérisés par des déserts de soutien, laissant souvent le parent livré à lui-même pour soutenir son enfant et sa famille (Rivard et al., 2024b). Ce contexte contribue à l'évolution du stress parental déjà élevé vers un trouble de santé mental plus grave (Green et al., 2021).

La fin de la petite enfance et le début de l'âge scolaire représente également une période importante en adaptations pour le parent et la famille (Chatenoud et al., 2019; Rivard et al., 2020). La transition entre les services spécialisés et les services scolaires peut être très énergivore pour le parent. Ceux-ci doivent souvent répéter leur histoire à de nouveaux professionnels qui ne connaissent pas leur enfant (Rivard et al., 2020). Les études montrent que la transition de la petite enfance à l'âge scolaire engendre d'importantes inquiétudes et de l'anxiété chez les parents (Papadopoulos, 2021). Ce nouveau milieu de vie représente de l'inconnu, autant pour les parents que pour l'enfant ayant un TD, où le soutien et les ressources peuvent être insuffisants, inadéquats ou manquer de continuité avec les services reçus avant l'entrée à l'école (Rivard et al., 2020). Les études mettent de l'avant le rôle protecteur du soutien formel lors des transitions entre les périodes critiques du parcours de services (Fontil et al., 2019). Un accompagnement pour les parents à cette étape clé est donc essentiel afin de réduire l'intensité de leur stress et de limiter les effets négatifs sur leur santé mentale à long terme (Fontil et al., 2019; Rivard et al., 2020, 2024a).

En résumé, les répercussions des manifestations des TD sur tous les membres de la famille sont nombreuses. Tout au long du parcours de services, les études montrent aussi l'interdépendance de plusieurs facteurs jouant un rôle sur la vulnérabilité psychologique des parents. Donc, au-delà du TD que

présente l'enfant, l'interaction parent-enfant, la perception de la qualité de vie familiale, le sentiment de compétence parentale, la capacité de régulation émotionnelle du parent et le stress parental, pour ne nommer que ceux-ci, peuvent tous jouer un rôle au niveau du bien-être émotionnel et psychologique du parent ou de sa santé mentale (Papadopoulos et al., 2023; Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Zovko et al., 2023).

1.3 Renforcer la résilience et le bien-être émotionnel et psychologique des parents en contexte de trouble du développement

Les familles ayant un jeune enfant présentant un TD peuvent développer et faire preuve d'une résilience exceptionnelle, leur permettant de surmonter des épreuves importantes dans un contexte aux défis multiples (Iacob et al., 2020; Suziki et al., 2018). La recherche sur les familles ayant un enfant avec un TD met en lumière l'importance d'examiner non seulement les difficultés, mais aussi les aspects positifs, les forces familiales et les stratégies d'adaptation efficaces, susceptibles de réduire la détresse familiale (Halstead et al., 2018; Hastings, 2016; Waizbard-Bartov et al., 2019). Une définition de la santé mentale et du bien-être émotionnel et psychologique ainsi qu'une compréhension approfondie des facteurs favorisant la résilience des parents de jeunes enfants avec un TD sont essentielles pour concevoir des stratégies adaptées visant à renforcer les ressources et les compétences de ces familles.

1.3.1 La santé mentale et le bien-être émotionnel et psychologique

Historiquement, le bien-être émotionnel et psychologique a longtemps été défini par l'absence de symptômes liés à des troubles de santé mentale, dont la dépression ou les troubles anxieux (Kinderman et al., 2015; Patalay & Fitzsimons, 2018). Ainsi, une personne ne présentant pas de difficultés de santé mentale était considérée comme ayant un bon niveau de bien-être. Cependant, plusieurs études, experts et organisations influentes en santé s'entendent maintenant sur le fait qu'un bien-être optimal et l'absence de problématiques de santé mentale ne sont pas équivalents (Kinderman et al., 2015; OMS, 2019, 2025; Salomone et al., 2018). L'OMS définit la santé mentale comme étant « un état de bien-être mental qui nous permet de faire face aux sources de stress de la vie, de réaliser notre potentiel, de bien apprendre et de bien travailler, et de contribuer à la vie de la communauté » (OMS, 2025). Le Modèle du Continuum de la Santé Mentale proposé par Keyes (2002) définit trois dimensions de la santé mentale :

- 1) la santé mentale positive; correspondant à une personne ressentant du bien-être, un sentiment d'épanouissement et une capacité à faire face à l'adversité, 2) la détresse psychologique; n'étant pas nécessairement accompagnée d'un trouble de santé mentale, représentant une réaction d'une personne

devant une situation de vie stressante ou un événement subit, souvent sous forme de symptômes anxieux ou dépressifs, 3) les troubles psychiatriques, correspondant ici à des troubles de santé mentale diagnostiqués et plus chroniques, incapacitant le fonctionnement de l'individu (Keyes, 2002). Dans une vision du continuum de la santé mentale, la promotion du développement des capacités de résilience au sein des familles d'enfants ayant un TD s'avère essentielle afin de réduire la détresse psychologique et prévenir l'apparition de troubles mentaux plus graves et chroniques, soutenant ainsi leur bien-être global (Keyes, 2002; OMS, 2025). Toujours dans cette perspective de continuum, soutenir et favoriser le bien-être émotionnel et psychologique vise ainsi la promotion d'une santé mentale positive (Keyes, 2002).

Dans le cadre de cette thèse, la visée est de se concentrer spécifiquement sur le bien-être émotionnel et psychologique en tant qu'aspect clé d'une santé mentale positive chez les parents de jeunes enfants présentant un TD. Les études sur l'expérience des parents montrent que le stress, le sentiment de fardeau, voire de détresse psychologique, sont des conséquences naturelles de leur vécu (Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023). Se concentrer uniquement sur la suppression de ces émotions et de ces expériences, dans un contexte d'adversité comme les manifestations liées au diagnostic ou l'inadéquation des soutiens, risque de faire perdre de vue l'essentiel. Les parents soulignent que ces émotions plus difficiles font partie intégrante de leur expérience et qu'ils peuvent apprendre, avec le temps, à se focaliser sur les expériences positives pouvant être vécues et sur les stratégies adaptatives favorisant leur bien-être. Cela ouvre ainsi de nouvelles perspectives pour les interventions et une approche différente de la santé, mettant l'accent sur les outils à développer dès le début du parcours des parents. En ce sens, le National Institutes of Health (NIH) définit le bien-être émotionnel comme un « état général positif englobant la satisfaction dans la vie et la capacité à poursuivre des objectifs personnels » (NIH, 2018). Le niveau de bien-être peut être influencé par différents facteurs tels que le sentiment de compétence, la satisfaction des besoins personnels, l'optimisme, ainsi que la capacité à éprouver et à gérer des émotions positives, favorisant une adaptation psychologique plus saine face aux défis de la vie (Keyes, 2002; Ryff & Singer, 1998). En contexte de TD, des stratégies visant à accroître le sentiment de compétence parentale, notamment par la reconnaissance des forces des parents, et à soutenir l'adaptation psychologique, par le développement de compétences personnelles chez le parent, représentent des pistes prometteuses.

1.3.2 Reconnaître et soutenir la capacité de résilience des familles

La résilience est définie de manière générale comme la capacité à s'adapter positivement face à l'adversité (Luthar & Cicchetti, 2000). La capacité de résilience d'une famille dont un enfant présente un TD agit comme facteur de protection, atténuant entre autres les effets néfastes du stress parental et des manifestations cliniques de l'enfant sur le bien-être émotionnel et psychologique des parents (Bitsika et al., 2013; Suzuki et al., 2018). En effet, les études montrent qu'une plus grande résilience est associée à une diminution de la détresse psychologique, ainsi qu'à une réduction des niveaux d'anxiété et de dépression chez les parents d'enfants présentant un TD (Iacob et al., 2020; Suzuki et al., 2018). Plusieurs facteurs favorisent le développement de la résilience chez les familles. Les études soulignent notamment les rôles significatifs du sentiment de compétence parentale, d'une prise de perspective plus positive vis-à-vis leur réalité ainsi que du soutien social entre pairs (Frantz et al., 2018; Iacob et al., 2020).

D'abord, les perceptions qu'ont les parents de leur réalité et de leur propre efficacité jouent un rôle déterminant dans l'adoption de stratégies adaptées ou non et dans l'évaluation subjective de leur bien-être émotionnel et psychologique (Frantz et al., 2018; Hastings & Brown, 2002; Zovko et al., 2024). Par exemple, en lien avec le sentiment de compétence, une revue systématique de la littérature scientifique montre qu'un parent ayant l'impression d'avoir peu de contrôle dans la prise en charge des besoins de l'enfant ayant un TD risque de vivre un stress parental plus important et à long terme de développer des symptômes dépressifs ou anxieux (Frantz et al., 2018). La résilience des familles repose aussi sur la capacité à percevoir ses forces personnelles et les apprentissages liés à leur expérience, et d'y voir également une opportunité de s'épanouir, malgré les défis (Suzuki et al., 2018). Les études montrent qu'une telle prise de perspective favorise un meilleur bien-être émotionnel et psychologique et réduit les répercussions des manifestations des TD sur le stress parental (Ekas et al., 2016; Frantz et al., 2018; Higgins et al., 2023). Ainsi, à travers les défis, les familles résilientes reconnaissent les traits uniques, les forces et les démonstrations d'affection de leur enfant, exprimant leur gratitude pour cette expérience (Hastings & Taunt, 2002; Ooi et al., 2016). Certains parents nomment d'ailleurs que le processus d'évaluation du développement de leur enfant a changé leur façon de percevoir ses besoins et leur a permis de mieux le comprendre (Halstead et al., 2018). Cette prise de conscience a renforcé leur sentiment de compétence parentale et leur capacité à trouver des solutions adaptées, leur permettant de mieux s'ajuster aux défis quotidiens et de développer un sentiment de résilience face à leur situation (Waizbard-Bartov et al., 2019).

Ensuite, les études montrent que la perception des parents de leur soutien social est l'un des facteurs les plus fortement lié à leur détresse psychologique. En effet, plusieurs études montrent que les parents qui perçoivent leur réseau de soutien comme insuffisant ou inadapté ressentent une détresse plus importante (Fontil et al., 2019; Frantz et al., 2018; Green et al., 2021). Cette perception d'un manque de soutien est souvent liée à l'incapacité des services à répondre pleinement aux besoins spécifiques des familles. Les études soulignent donc l'importance que des actions soient mises en place pour favoriser le développement d'un réseau de soutien ainsi que l'adoption de stratégies adaptatives par les familles pour favoriser le bien-être émotionnel et psychologique de tous ses membres (Abouzeid et al., 2025; Fontil et al., 2019; Hérault et al., 2022; Rivard et al., 2024a). Notamment, les interventions favorisant les échanges entre parents permettent de normaliser leurs expériences et réalités, contribuant à un sentiment d'être compris, sans jugement (Gore et al., 2022). La recherche souligne les effets positifs de la possibilité, pour l'ensemble de la famille, de disposer d'un espace où chacun peut partager son vécu avec d'autres familles ayant une expérience similaire. Ces échanges favorisent non seulement un sentiment de compréhension mutuelle, mais renforcent également le sentiment de compétence parentale ainsi que la cohésion familiale (Gore et al., 2022). Un tel environnement permet aux parents d'échanger sur les stratégies qu'ils déploient, d'exprimer leurs émotions et de trouver du soutien auprès de ceux qui comprennent les spécificités de leur réalité (Gore et al., 2022; Papadopoulos et al., 2023).

Ainsi, promouvoir la résilience chez les familles dont un enfant présente un TD à travers l'offre d'un soutien positif et bienveillant entre pairs et valoriser les forces parentales permet d'améliorer le bien-être émotionnel et psychologique des parents et de réduire les répercussions des manifestations liées au TD, en renforçant leur capacité à faire face aux défis quotidiens. En adoptant une posture plus flexible et orientée sur le pouvoir d'agir et les forces des parents, ces interventions permettent de recentrer l'attention sur les ressources internes des familles et de soutenir leur capacité à naviguer activement à travers les difficultés, plutôt que de se concentrer uniquement sur les symptômes ou les obstacles externes. Le développement d'interventions thérapeutiques favorisant des stratégies d'adaptation positives et mettant en valeur les expériences constructives des familles représente une voie pertinente pour la pratique clinique et la recherche (Frantz et al., 2018; Halstead et al., 2018).

1.3.3 Soutenir l'adaptation psychologique des parents par le renforcement de la régulation émotionnelle

L'adaptation psychologique, soit la capacité de la personne à s'ajuster efficacement aux changements et aux défis externes, influence de façon importante le bien-être perçu d'un individu. En mobilisant des stratégies d'adaptation, telles que l'apprentissage de nouvelles compétences parentales, le changement de perspectives ou l'ajustement des attentes, une personne peut réduire les effets négatifs des contextes difficiles et favoriser un état de bien-être émotionnel et psychologique optimal (McCubbin & Patterson, 2014; Zhou & Lin, 2016). De plus, le développement de stratégies d'adaptation efficaces comprend l'apprentissage de la régulation émotionnelle, permettant aux individus de mieux faire face aux défis et de maintenir un équilibre émotionnel stable (Bücker et al., 2018). La régulation émotionnelle consiste à gérer et à moduler ses émotions de manière appropriée en fonction des situations. Cette compétence repose sur la prise de conscience des émotions, leur identification précise et leur gestion adaptée selon le contexte et les objectifs personnels (Gratz & Roemer, 2004). De plus, la capacité à réguler ses émotions implique davantage la reconnaissance et l'acceptation des expériences émotionnelles, plutôt que la focalisation unique sur leur caractère agréable ou désagréable (Kashdan et al., 2015). Cette capacité à identifier ses émotions, sans jugement, constitue un élément clé de la régulation émotionnelle, permettant d'y répondre de manière fonctionnelle, en ajustant ses stratégies pour maintenir un équilibre émotionnel et psychologique (Hayes et al., 1999).

En contexte de TD, l'adaptation psychologique des parents peut être définie comme la manière dont les parents reconnaissent et réagissent à leurs émotions et à leurs pensées face aux sources de stress, notamment lorsqu'ils sont confrontés à des défis liés aux manifestations associées au TD de leur enfant (Gross, 1998; Pozo et al., 2014). Les multiples défis liés à la prise en charge des besoins de l'enfant ayant un TD peut déclencher des émotions fortes, comme la frustration, l'impuissance ou la culpabilité, pouvant rendre plus difficile la gestion des réactions émotionnelles chez le parent (Higgins et al., 2023; Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023). L'épuisement cognitif, en raison des exigences constantes de la parentalité dans un tel contexte, peut également altérer cette capacité de régulation (Keleynikov et al., 2023). Par conséquent, la régulation émotionnelle constitue un défi majeur pour ces parents, qui doivent gérer non seulement les émotions difficiles liées aux manifestations du TD de l'enfant, mais aussi les répercussions de celles-ci sur leur propre bien-être émotionnel et psychologique. Dans ce contexte, en renforçant les compétences liées à une meilleure régulation émotionnelle, il est possible de réduire la détresse, d'améliorer la résilience parentale et de favoriser un environnement familial propice au

développement de l'enfant (Keleynikov et al., 2023). En effet, au-delà de leur propre bien-être, la capacité de régulation émotionnelle joue un rôle central sur la qualité des pratiques parentales et par ricochet sur le développement socio-émotionnel de l'enfant (Aldao & Nolen-Hoeksema, 2010; Duncan et al., 2009). La capacité à réguler ses émotions est particulièrement déterminante pour favoriser des réponses parentales efficaces et sensibles aux besoins de l'enfant, influençant ainsi directement son développement (Aydin, 2023; Rutherford et al., 2015).

1.4 Les interventions visant le soutien au bien-être émotionnel et psychologique des parents

Au cours des dernières années, le Québec a déployé diverses initiatives et stratégies visant à promouvoir le développement optimal des enfants et à améliorer l'accès aux services pour ceux présentant des retards ou des TD (p.ex., le programme Agir tôt [MSSS, n.d., 2024]). Le développement de services de dépistage et d'interventions précoces est essentiel pour soutenir tant le développement de l'enfant que le bien-être de la famille. Jusqu'à maintenant, les services offerts aux familles d'enfants ayant un TD se sont principalement axés sur la stimulation précoce et sur les interventions spécialisées pour l'enfant, ainsi que sur le développement des habiletés parentales (NICE, 2016; Rivard et al., 2016). Les études montrent que ces programmes sont bénéfiques pour le développement de l'enfant et que les programmes éducatifs pour les parents améliorent leur capacité à appliquer des stratégies à domicile (NICE, 2016). Cependant, ces interventions ont montré des répercussions limitées sur le bien-être émotionnel et psychologique des parents (Grindle et al., 2009; Oono et al., 2013). Bien que des progrès aient été réalisés dans le domaine des services d'intervention précoce pour les enfants, la nécessité d'adopter une approche plus globale intégrant un soutien direct aux parents dès le début du parcours de services persiste (Abouzeid et al., 2025; Frantz et al., 2018; Hérault et al., 2022; Jacques et al., 2024; Rivard et al., 2024a).

1.4.1 Les interventions évaluées ciblant le soutien au bien-être des parents en contexte de trouble du développement

Les interventions visant à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents d'enfants présentant un TD ont connu un certain essor au sein de la littérature scientifique ces dernières années. Plusieurs revues systématiques et méta-analyses récentes répertorient des programmes destinés à soutenir le bien-être des parents d'enfants ayant un TD à travers l'adoption de diverses approches et stratégies (Bourke-Taylor et al., 2021; Chua & Shorey, 2022; Li et al., 2024). Bien que de nombreuses interventions restent limitées au contexte de recherche scientifique et ne sont donc pas offertes aux

familles à même la trajectoire de services (Hérault et al., 2022; Jacques et al., 2024; Rivard et al., 2024a, 2024b), les résultats des études mettent en lumière des modalités pertinentes et appréciées, ainsi que des approches prometteuses pour valoriser les forces familiales, augmenter le sentiment de compétence parentale et outiller les parents à prendre soin d'eux (Bourke-Taylor et al., 2021; Chua & Shorey, 2022; Li et al., 2024).

Parmi les interventions évaluées visant le soutien au bien-être émotionnel et psychologique de parents d'enfants ayant un TD, plusieurs approches et stratégies utilisées ont des bases théoriques communes. Les études montrent que les interventions utilisant des stratégies basées sur la thérapie cognitivo-comportementale (TCC; Beck, 1976), la pleine conscience (Kabat-Zinn, 1990) et la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT; Hayes et al., 1999) ont montré des effets positifs significatifs variables pour réduire le stress parental et les symptômes de dépression et d'anxiété, et améliorer le sentiment de compétence parentale (Bourke-Taylor et al., 2021; Estes et al., 2013; McIntyre et al., 2022). Les stratégies basées sur la TCC visent à identifier des pensées et des comportements dysfonctionnels afin de favoriser l'usage de stratégies d'adaptation plus saines et d'améliorer le bien-être psychologique (Beck, 1976). La pleine conscience est une pratique consistant à porter intentionnellement son attention sur le moment présent, sans jugement, afin de favoriser une meilleure régulation émotionnelle et une plus grande acceptation des expériences vécues (Kabat-Zinn, 1990). L'ACT, pour sa part, est une approche se concentrant sur l'acceptation des émotions difficiles, la clarification des valeurs et l'engagement vers des actions orientées vers ces valeurs (Blackledge & Hayes, 2006).

Des revues systématiques de la littérature scientifique répertoriant des interventions évaluées utilisant de telles stratégies ont montré des résultats positifs auprès de différentes populations, dont les parents d'enfants ayant un TD (Frantz et al., 2018; Li et al., 2024). Les études montrent que des approches basées sur la TCC, la pleine conscience ou l'ACT, contribuent à améliorer le bien-être émotionnel et psychologique, à réduire la détresse parentale et à faciliter l'adaptation aux défis liés au contexte de TD (Blackledge & Hayes, 2006; Frantz et al., 2018; Li et al., 2024). La réduction du stress basée sur la pleine conscience et l'ACT ont montré des effets bénéfiques en aidant les parents à adopter des stratégies d'adaptation positives et à percevoir leur situation d'une manière plus constructive (Bazzano et al., 2015; Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2015). Aussi, l'intégration de techniques basées sur la pleine conscience dans les interventions favorise le changement de perception des situations difficiles au sein de la famille liées au contexte de TD, en encourageant une attention accrue à d'autres aspects susceptibles de

favoriser une expérience émotionnelle plus positive chez les parents (Waizbard-Bartov et al., 2019). L'adoption de telles techniques encourage la flexibilité psychologique, capacité favorisant l'adaptation psychologique d'un individu. La flexibilité psychologique, telle que définie dans le cadre de la pleine conscience et de l'ACT, correspond à la capacité d'une personne à rester en contact avec le moment présent et à adapter son comportement en fonction de ses valeurs, même en présence d'émotions ou de pensées difficiles (Blackledge & Hayes, 2006). Cette flexibilité est particulièrement pertinente pour les parents de jeunes enfants ayant un TD, car elle leur permet de mieux gérer l'incertitude, d'ajuster leurs attentes et de mobiliser des ressources adaptées aux défis quotidiens liés au développement de leur enfant (Labato et al., 2022).

Quant aux modalités de dispensation, la formule en groupe est largement étudiée dans les écrits scientifiques pour ses avantages en termes de soutien mutuel, de partage d'expériences et de normalisation des défis rencontrés (Gore et al., 2022; Labato et al., 2022). Ce format, consistant à offrir une intervention à plusieurs parents d'enfants ayant un TD en même temps, permet également un apprentissage collectif de stratégies d'adaptation. En favorisant des échanges sur des réalités communes et la mise en œuvre de stratégies adaptées, les parents construisent un réseau de soutien au sein du groupe, facilitant l'entraide et l'apprentissage par les modèles que les uns offrent aux autres. Les interventions de groupe permettent aux parents de partager leurs expériences, leurs défis et leurs stratégies, favorisant ainsi leur résilience (Gore et al., 2022; Grindle et al., 2009). De plus, par le partage d'expériences variées et d'informations pertinentes, les programmes en groupe renforcent la capacité des familles à défendre les intérêts de leur enfant au sein des communautés et des systèmes de santé et de services (Law et al., 2002). Bien que les études sur ces interventions en groupe montrent qu'elles apportent un soulagement et des pistes de solution concrètes pour les familles dont un enfant présente un TD, plusieurs parents continuent de ressentir un besoin crucial de soutien émotionnel et psychologique plus ciblé et adapté à leurs réalités émotionnelles, allant au-delà du partage d'informations et de stratégies (Bitsika & Sharpley, 2004; Rivard et al. 2019, 2024b). Aussi, la majorité des interventions existantes nécessitent encore des améliorations en termes de co-conception et de prise en compte des réalités vécues par les parents pour rendre ces services véritablement adaptés et efficaces (Minkler & Wallerstein, 2003; Rivard et al., 2024a).

Dans cette optique de co-développement d'interventions avec et par les parents afin d'assurer une meilleure adéquation et validité des programmes offerts, le programme Early Positive Approaches to

Support (E-PATs; Gore et al., 2022) constitue une initiative prometteuse à considérer. Le programme E-PATs offre des séances de groupe sur des thèmes choisis par les familles, en adoptant une approche basée sur l'acceptation d'une expérience émotionnelle complexe et sur une prise de perspective positive. Il combine des éléments de psychoéducation centrés sur les thématiques identifiées comme pertinentes par les familles, des informations visant à améliorer l'accès aux services formels, tout en offrant un espace propice aux échanges et au soutien entre pairs. Ce programme se distingue par sa conception participative et collaborative avec toutes les parties prenantes (c'est-à-dire des chercheurs, des cliniciens et des parents), permettant de mieux répondre aux besoins réels des familles (Coulman et al., 2022; Gore et al., 2022). Les séances sont facilitées par un parent et un intervenant, tous deux ayant suivi la même formation. La visée directe du programme est l'amélioration du bien-être émotionnel et psychologique des parents d'enfants ayant un TD, par le biais d'échanges d'informations concrètes et d'expériences personnelles (Coulman et al., 2022). Ce programme offre un espace sécurisant aux parents pour partager leur vécu, valorisant les forces des familles et leur capacité de résilience (Gore et al., 2022). Le programme E-PATs représente un modèle d'intervention intégrant des stratégies adaptées aux besoins spécifiques des parents d'enfants ayant un TD, mises en œuvre de manière efficace et appréciée par les familles (Gore et al., 2022; Rivard et al., 2025).

1.5 L'évaluation des interventions pour soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents en contexte de trouble du développement

La littérature scientifique révèle un manque de consensus sur les définitions et les outils de mesure utilisés pour évaluer des variables parentales liées à la santé mentale et au bien-être (Bourke-Taylor et al., 2021; Park et al., 2023). Plusieurs revues systématiques et méta-analyses soulignent la difficulté d'interpréter les résultats des effets des interventions auprès des parents d'enfants ayant un TD, notamment en raison de la diversité des mesures utilisées et du manque de cohérence entre ces mesures et les objectifs des programmes (Bourke-Taylor et al., 2021; Li et al., 2024). Une méta-analyse réalisée par Li et ses collègues (2024) montre que bien que la visée principale des programmes évalués soit de soutenir le bien-être des parents d'enfants ayant un TD, la grande majorité des études utilisent comme outil principal une mesure de stress parental (16 études sur 21 incluses), des échelles de symptômes dépressifs (12 études), ou une mesure de la détresse parentale (11 études). La majorité de ces études évaluent donc l'efficacité d'une intervention visant à soutenir le bien-être, en vérifiant la diminution des symptômes liés à des enjeux de santé mentale. Dans cette même recherche, un nombre restreint d'études (8) inclut une mesure du bien-être, de l'utilisation de stratégies d'adaptation

psychologique telles que la pleine conscience (8 études), ou encore du niveau de flexibilité psychologique (4 études; Li et al., 2024).

Par ailleurs, la revue systématique et méta-analyse de Bourke-Taylor et ses collègues (2021) met de l'avant la force des études utilisant des outils auto-rapportés pour évaluer des dimensions complexes de l'expérience subjective des participants. Plus spécifiquement, les auteurs recommandent que l'évaluation des interventions intégrant des stratégies thérapeutiques basées sur des approches cognitives, telles que la TCC et l'ACT, inclut des instruments d'auto-évaluation relatifs au bien-être. Or, malgré cette recommandation, les études continuent majoritairement d'utiliser des outils centrés sur les symptômes de difficultés de santé mentale pour évaluer les effets de ces interventions (Bourke-Taylor et al., 2021; Li et al., 2024). En se limitant à des mesures telles que les échelles d'anxiété ou de dépression, des dimensions fondamentales du bien-être émotionnel et psychologique, comme la perception de soi, le sentiment de compétence ou la perception de soutien, sont négligées. Contrairement aux approches centrées sur la réduction des symptômes (p. ex., selon les critères du DSM-5-TR; APA, 2022), les mesures de bien-être visent une compréhension plus subjective et dynamique de l'expérience des parents, en lien avec leurs émotions, leur satisfaction de vie et leur sentiment de sens (Park et al., 2023). Pourtant, à ce jour, aucune étude n'a examiné spécifiquement l'expérience émotionnelle des parents dans le cadre d'interventions visant leur bien-être, alors même qu'il s'agit d'un levier essentiel à la résilience, à la définition des objectifs familiaux et à l'expression des valeurs au sein du foyer (Aydin, 2023; Mauss & Robinson, 2009; Zimmer-Gembeck et al., 2022).

Les interventions visant à soutenir le bien-être des parents d'enfants ayant un TD ont le potentiel d'améliorer certains indicateurs de santé mentale (Bourke-Taylor et al., 2021). Si certaines études utilisent des mesures de bien-être (Li et al., 2024), elles n'examinent pas l'expérience émotionnelle ou ses effets sur la régulation émotionnelle des parents, pourtant cruciale pour leur bien-être émotionnel et psychologique et le développement de leur enfant (Aydin, 2023; Frantz et al., 2018; NICE, 2016; Shepherd et al., 2020; Zimmer-Gembeck et al., 2022). L'adoption de mesures centrées sur les émotions constitue un outil précieux pour approfondir la compréhension des processus internes vécus par un parent bénéficiant d'un soutien formel pour soutenir son bien-être émotionnel et psychologique (Kaplan et al., 2012). Les études montrent que les parents d'enfants ayant un TD éprouvent simultanément des émotions difficiles, telles que la culpabilité, la colère et la peur, et des émotions plus agréables, comme la joie et la gratitude, reflétant la complexité de leur vécu émotionnel (Higgins et al., 2023; Nurullah,

2013; Rajan et al., 2023). Cela souligne l'importance de suivre l'évolution de leur expérience émotionnelle lorsqu'ils participent à un programme visant à améliorer leur bien-être, vu le rôle fondamental de ces émotions variées sur leur capacité de régulation émotionnelle et leur adaptation au fil du temps (Keleynikov et al., 2023).

En ce sens, une approche plus complète de l'évaluation des répercussions des interventions pourrait donc inclure des outils comme des journaux auto-rapportés, qui permettent de suivre l'évolution des émotions et de mieux comprendre comment les parents réagissent et ajustent leurs comportements en fonction de leurs expériences. Cela permettrait de mesurer la capacité des parents à reconnaître leurs émotions, à travers un processus favorisant l'acceptation et l'adaptation plutôt que l'évitement ou la suppression (Gratz & Roemer, 2004; Hayes et al., 1999). Ce type d'outil permet également de suivre l'évolution des émotions au cours de l'intervention, offrant une perspective plus détaillée de leur régulation émotionnelle au fil du temps (Mauss & Robinson, 2009; Ullrich & Lutgendorf, 2002). Une telle approche fournit une compréhension plus nuancée des états émotionnels des parents participants, tout en dépassant les évaluations traditionnelles axées uniquement sur les indicateurs de santé mentale (Kaplan et al., 2012; Mauss & Robinson, 2009).

Cette thèse s'inscrit dans une démarche visant à mieux comprendre la gamme d'émotions vécues par les parents lors d'étapes critiques de la trajectoire de services en petite enfance. Elle propose d'analyser l'expérience émotionnelle des parents de jeunes enfants ayant un TD et elle met en lumière l'importance de placer le soutien parental au cœur des priorités de services. Par ailleurs, cette thèse vise à enrichir les résultats des études évaluant les interventions en santé mentale en mettant davantage l'accent sur la promotion du bien-être émotionnel et psychologique, plutôt que sur la seule réduction des symptômes de détresse psychologique. Au terme de ses études, la présente thèse formule des recommandations cliniques et pratiques pour améliorer l'offre et l'évaluation des interventions visant à soutenir les parents à travers leur parcours de services lorsqu'ils ont un jeune enfant présentant un TD. Enfin, elle soutient un changement de perception dans la manière de prendre en compte l'expérience émotionnelle des parents, tant d'un point de vue clinique que de recherche, en soulignant la nécessité d'adopter une approche plus nuancée et intégrée, capable de tenir compte de la complexité émotionnelle vécue par une famille dans le cadre d'un parcours en contexte de TD.

CHAPITRE 2

ARTICLE 1: EMOTIONAL EXPERIENCE OF FAMILIES WITH AN IMMIGRANT BACKGROUND THROUGHOUT THE AUTISM SERVICE TRAJECTORY IN EARLY CHILDHOOD

Mélina Boulé^a et Mélina Rivard^a

^aUniversité du Québec à Montréal, Canada

Article publié en 2023 dans la revue *Families in Society*, 105(2)

2.1 Abstract

The way through first suspicion of developmental delays to the time a diagnosis of autism is confirmed can be a long and emotional road. Additional challenges are faced by families with an immigrant background who must learn to navigate an unfamiliar health and social service care system. The current study aims to document the variability of emotional experiences reported by parents with an immigrant background through the autism service trajectory, from the first suspicions of a developmental delay to school entry. Eighteen families participated in two semi structured interviews regarding their autism service trajectory. By using an inductive qualitative content analysis, findings revealed specific contexts in which strong emotional experiences were expressed and made it possible to identify targets for intervention at key moments to support parental psychological well-being.

Keywords: immigrant families, autism spectrum disorder, emotions, early childhood, well-being

2.2 Résumé

Le parcours entre les premiers soupçons de retard de développement et le moment où un diagnostic d'autisme est confirmé peut être long et émotionnellement éprouvant. Les familles issues de l'immigration font face à des défis supplémentaires, car elles doivent apprendre à s'orienter dans un système de santé et de services sociaux qui leur est souvent inconnu. La présente étude vise à documenter la variabilité des expériences émotionnelles rapportées par les parents issus de l'immigration tout au long du parcours des services liés à l'autisme, depuis les premières suspicions de retards de développement jusqu'à l'entrée à l'école. Dix-huit familles ont participé à deux entrevues semi-structurées concernant leur trajectoire de services. Grâce à une analyse qualitative inductive de contenu, les résultats ont révélé des contextes spécifiques dans lesquels des expériences émotionnelles fortes étaient exprimées, permettant d'identifier des cibles d'intervention à des moments clés pour soutenir le bien-être psychologique des parents.

Mots-clés : familles issues de l'immigration, trouble du spectre de l'autisme, émotions, petite enfance, bien-être

2.3 Introduction

Early childhood (i.e., 0–6 years) is a time of intense adaptation for all families, where parents are adapting to their new role as well as reorganizing the family system while dealing with emotional and health-related changes (Chatenoud et al., 2014; Keen et al., 2010; Mello et al., 2022; Rivard et al., 2021c). The intensity and extent of these adaptations may be exacerbated for parents who suspect their child has a developmental delay. They can quickly find themselves in a spiral of service and assessment requests within a complex and limitedly accessible health and social service care system. These additional challenges in early childhood are compounded by the intense emotions and high level of stress a parent may feel when they are left waiting for a diagnosis and appropriate supports, and this is especially true for parents whose children will be diagnosed with autism spectrum disorder (ASD; see Brewer, 2018). From the moment of initial concern, parents begin the process of navigating through a series of stages like the assessment and diagnostic processes, the search for services and wait lists for access to these services, early intervention (e.g., early intensive behavioral intervention [EIBI]), and the transition to school. This whole rollercoaster does not come without its share of intense emotions that have the potential to undermine the psychological well-being of parents.

Navigating through those many stages involved in supporting a child with ASD can be even more complex and requires a greater capacity for adaptation for families who have left their country of origin (Stahmer et al., 2019). For instance, parents with an immigrant background who have a child with ASD must find their way through an unfamiliar health and social service system in a language that often differs from their native tongue in addition to having to reconcile differences in value systems and educational approaches. These challenges tend to be intensified by a lack of support from familial and social networks which parents would have otherwise been able to rely on in their country of origin (Millau et al., 2018; Rivard et al., 2021a).

The parents' experience following the confirmation of an ASD diagnosis for their child is well documented (Boshoff et al., 2018; Corcoran et al., 2015; Makino et al., 2021; Potter, 2016). Few studies, however, capture the diversity and evolving nature of parents' emotional experiences as they travel through the autism service trajectory, even less among families who face additional and highly specific immigrant-related challenges (Rivard et al., 2019, 2021d). The subjective perception a person has of their experience (i.e., the narrative that one creates around their experience) and their emotional experiences evolve over time, and this has the potential to weaken or strengthen psychological well-being (Coyne et

al., 2021). Investigating the variability of these emotional experiences across early childhood would allow for a better understanding of the realities of families with an immigrant background who face challenges associated with raising a child with ASD. As such, the present study aims to document the diversity and evolution of these emotional experiences reported by parents with an immigrant background through the different stages of the autism service trajectory, from the first suspicions of a developmental delay to school entry.

2.3.1 Emotional experience of parents of young children with ASD

Researchers have documented parent perspectives related to the diagnostic process, waiting periods, early intervention services, and the transition to school (Brewer, 2018; Ooi et al., 2016). Some of these studies reveal the emotions felt by parents following the diagnostic confirmation which include frustration, anger, guilt, fear, helplessness, discouragement, sadness, denial, or loss of hope (Brewer, 2018; Makino et al., 2021; Ooi et al., 2016). Studies have also revealed that parents may experience mental health issues, including significant depressive symptoms (Makino et al., 2021).

The waiting period between the time a diagnosis is received and the start of early intervention services like EIBI can be as long as two years, often leaving parents without interim support (Austin et al., 2016; Boshoff et al., 2019). This has the potential of increasing parental stress, exhaustion, and feelings of frustration and helplessness (Brewer, 2018; McKinsey & Co, 2014; Ooi et al., 2016). Obtaining specialized services can be resource intensive for parents. Moreover, these services are typically child-centered (e.g., developmental needs, autism symptoms) and overlook the parents' own psychological well-being in the process (Frantz et al., 2018; Grindle et al., 2009). While parents may be satisfied with specialized intervention services (e.g., EIBI; Lovaas et al., 1981) once received, they continue to report their own personal psychological difficulties (e.g., adjusting to their new reality) for which little support is provided (Quebec Ombudsman, 2012; Rivard et al., 2014).

The termination of early intervention services (i.e., prior to school entry in Quebec) and the transition to school is a challenge that can be a considerable source of anxiety and adjustment for families of children with ASD (Janus et al., 2008; Rivard et al., 2020). Specialized services within the education system can vary substantially across different areas based on the service model adopted by a given country, region, or even neighborhood (Chatenoud et al., 2019; Ouellette-Kuntz et al., 2009). Many parents feel that schools are not necessarily equipped to properly support children with ASD, both in terms of the

availability of material and human resources and the school professionals' lack of expertise (Ooi et al., 2016). Families report that early intervention professionals' involvement eased the transition process at school entry and parents felt supported (Chatenoud et al., 2019).

Studies underscore the importance of documenting not only emotional challenges but also positive emotional experiences, family strengths, facilitating factors, and coping strategies which have the potential to alleviate stress levels (Hastings & Brown, 2021; Waizbard-Bartov et al., 2019). Families recognize their child's unique qualities, intelligence, and displays of affection, and report being grateful for the experience regardless of diagnosis (Ooi et al., 2016). Some parents reported that having a child with ASD changed their perception of their child's development and provided them with a sense of empowerment and greater insight, which in turn facilitated their capacity for adaptation (Waizbard-Bartov et al., 2019). Some families also demonstrate a great deal of resilience, allowing them to overcome adversity in various challenging contexts (Bayat, 2007). Commonly referred to as individual's capacity for positive adaptation in face of adversity (Luthar & Cicchetti, 2000), resilience can act as an important protective factor helping one to overcome the emotional demands of a challenging situation (Bitsika et al., 2013).

The diversity and intensity of emotions experienced thus seems to fluctuate with the different transitions that families experience throughout the autism service trajectory, such as between diagnosis disclosure and the beginning of specialized early intervention like EIBI. However, no study to our knowledge documents this longitudinally. Also, a variety of emotions may coexist, and these emotions may have several adaptive functions depending on a given context. For example, a parent's anger at having to wait for services may help them advocate in defense of their child's rights (Camard et al., 2023). These emotions can also be influenced based on a parent's internal representation or subjective perception of their specific situation (Coyne et al., 2021). Some families compare all of these varied emotional experiences, such as frustration, joy, or sadness, with a roller coaster (Makino et al., 2021). This complex emotional experience lived by parents highlights the importance of documenting their experience longitudinally and from a variable perspective to better target the supports needed to maintain parents' psychological well-being in a context where little support is specifically dedicated to them.

2.3.2 Autism service trajectory for families with immigrant background in early childhood

Studies of immigrant and ethnic/cultural minority families report various barriers to accessing formal supports such as specialized autism assessments and intervention services (Gupta & Parisi, 2020). These include language barriers, challenges in navigating service systems, and differences in intervention priorities and approaches across cultures (King & Bearman, 2011; Pickard & Ingersoll, 2016; Stahmer et al., 2019). Studies also report that families with an immigrant background are at higher risks to receive poorer quality services, including longer wait times, interventions lacking culturally sensitive practices, or interventions that do not reflect research-based best practices (Cho et al., 2003; Rivard et al., 2021c). These challenges can have a significant impact on the emotional experience of families and can be detrimental to the psychological health of parents.

Access to informal support, such as family, friends, or the community, is beneficial for families' adaptation and would improve resilience (Bekhet et al., 2012; Fong et al., 2021; Shivers et al., 2017; Zauszniewski et al., 2010). For a family with a child with ASD, having access to some type of informal support, such as parent groups on social networks, allows them to share the difficulties they may experience on a daily basis and sometimes gives them access to information that is difficult to find within the public service network (Stahmer et al., 2019). These informal exchanges can encourage parents to learn about the different services and supports available and to take the necessary steps to obtain the services to which their child and family are entitled (Chatenoud et al., 2019). Moreover, connecting with other families who are going through a similar experience promotes the search for services and solutions, and offers support that is sensitive to the parents' realities (des Rivières-Pigeons et al., 2012). Social support has been identified as a key factor in the quality of life and well-being of families with a child with ASD (Millau et al., 2019; Samadi & McConkey, 2014). Families with an immigrant background who are raising a child with ASD are at greater risk of experiencing isolation or feeling misunderstood by members of their own family (Ijalba, 2016). These families may also have difficulty creating a support network within their new communities because of cultural differences or language barriers, which can compromise psychological health and make their journey throughout the autism service trajectory even more difficult (Rivard et al., 2019, 2021d).

To provide a clearer picture of the experience of families with an immigrant background along the autism service trajectory, a larger longitudinal study was conducted allowing 18 families to share (a) the various barriers and facilitators encountered from the moment of parents' initial suspicions of a

developmental delay to the time of diagnosis (see Rivard et al., 2019), (b) the times at which they were able to benefit from the recommended early intervention services within the public sector (EIBI; see Rivard et al., 2021d),

2.4 Purpose of study

To better understand the diversity and variability in the emotional experiences of parents throughout the autism service trajectory in early childhood, this longitudinal qualitative study sought to map out the specific context in which heightened emotionality was reported. Based on the emotional experiences shared by families throughout the course of their autism service trajectory, clinical recommendations can be given to health and social service providers such that time-sensitive supports are offered to parents.

2.5 Method

To meet the purpose of the study, two semi structured interviews were conducted regarding the autism service trajectory with families with an immigrant background, and inductive qualitative content analysis was chosen to extract the parents' emotional experiences.

2.5.1 Research Tools

2.5.1.1 Sociodemographic Questionnaire

The sociodemographic questionnaire was based on the Rivard and colleagues (2015) questionnaire and sociodemographic information collected relating to several factors such as family type, siblings, diagnosis and co-occurring disorders, socioeconomic status, education level, occupation, place of birth, and language spoken.

2.5.1.2 First interview: From the initial suspicions of developmental delays to diagnostic confirmation

Parents' perceptions and experiences of barriers and facilitators encountered during their child's diagnostic evaluation process were documented through a semi structured interview averaging 90 minutes in length. The overall interview covered three themes: (a) the perception of ASD, (b) ASD diagnostic trajectory, and (c) family immigration history. This interview guide was developed by two of the researchers and reviewed by a committee consisting of an expert in pediatric ASD intervention, an expert in qualitative research, and an expert in program evaluation. The guide was reviewed and

adjusted based on the proposed recommendations and pretested with a single participant to ensure that the questions would be understood. During the pretest, the participant mother was asked to indicate if there was any ambiguity in the wording of sentences, if they caused discomfort, or if she observed any lack of clarity in the interview process. No changes to the interview model or methods were deemed necessary by this participant.

2.5.1.3 Second interview: Postdiagnosis service trajectory, early intervention services, and transition to school

A year later, a second interview consisting of 39 questions averaging 90 minutes in length was conducted with the same families. These questions fell within four general themes: (a) waiting period for early intervention services, (b) early intervention services, (c) termination of early intervention services, and (d) transition to school. Families were asked what facilitated the termination of early intervention services and the transition to school, as well as what made this period of time more difficult. They were also asked about the quality of their relationship with service providing professionals as well as the quality of the partnerships between institutions (e.g., rehabilitation center–school). As with the first set of interviews, this interview was developed by two of the authors and reviewed by a committee consisting of an expert in pediatric ASD intervention, an expert in qualitative research, and an expert in program evaluation. This interview was also pretested with a participant mother. No modifications to the model or interview methods were deemed necessary by the participant.

2.5.2 Procedure

To participate, one parent had to be a first-generation immigrant who was able to speak either English or French and families had to have a child with a formal diagnosis of ASD in accordance with the College of Physicians and College of Psychologists practice standards (2012). Families whose children had been diagnosed with ASD by a multidisciplinary team were recruited for the longitudinal study from two public rehabilitation centers for intellectual disability (ID) and ASD in the Montreal, Quebec, area. The supervisors responsible for overseeing the delivery of specialized services shared the contact information of families meeting inclusion criteria who expressed interest in participating in the study and consented to being contacted by the research team. A research assistant got in touch with the families to provide a brief description of the project, and initial meetings were scheduled with families who still wished to participate. At this first meeting, the parents reviewed the study's information and consent form which was signed before beginning the interview. Sociodemographic questionnaire was then filled. One year

after the first interview, the parents were contacted for the second interview regarding services received, the termination of services, and the transition to school. Three doctoral research assistants in psychology conducted these interviews in French ($n = 17$) and English (mixed English and French; $n = 1$). The interviews were transcribed by two research assistants for qualitative analysis.

2.5.3 Analysis

Transcripts of all interviews were imported into NVivo software (QSR International, 2012) for content analysis. The content analysis model proposed by L'Écuyer (1990) was followed. Categories were induced from the material analyzed by successive grouping of statements based on their relatedness or similarity of meaning to others. An initial reading of the interview transcripts was conducted by the first author to identify any units of meaning that expressed parents' emotional experiences. For example, sentences with terms such as "it was difficult," "we felt exhausted," or "I cried all the time" were extracted from the interview verbatims. These units of meaning were reviewed and approved by the second author. Because emotional experience is a subjective phenomenon that may be subject to coder bias (L'Écuyer, 1990) or may require inference, the units of meaning were grouped according to their similar context to create categories of emotional contexts, rather than by categories representing emotions. For example, rather than inferring that the unit of meaning "I cried all the time" expresses sadness, exhaustion, or severe depression, which would require inference as the emotion is not clearly expressed by the parent, the families' emotional discourse was instead classified according to the context in which it was expressed (e.g., at the time of the diagnostic confirmation).

Following this step, an empty grid with the general contexts created was given to a research assistant trained in qualitative analysis who classified 10% of the units of meaning. An encoding comparison of the classifications of the first author and the research assistant was performed to check for discrepancies. If a sorting decision diverged or if disagreement emerged in relation to the defined contexts, this was discussed to arrive at a consensus and final broad contexts. Once the broad contexts were refined, the units of meaning contained in each context were reviewed to generate subcontexts (i.e., more specific contexts) in an inductive manner grouped according to their similarities. Following the same process as the broader contexts, subcontexts were discussed, specified, modified, or defined by the first author and the research assistant. The purpose of this encoding comparison step is to ensure that each subcategory is mutually exclusive, clear, and precise. Following this meeting, some of the subcontexts were refined to arrive at the final grid. Following review of the final grid, the first two authors opted to add a

discriminative code, allowing the authors to determine whether the emotional experience expressed by the families reflected a difficult or positive experience for them, a demonstration of resilience, or a functional or adaptive response based on those contexts (see Table 2.2 in Results). To arrive at the final results, the contexts were reviewed for the final classification.

2.6 Results

An inductive qualitative content analysis was used to extract data from two semi structured interviews conducted with families with an immigrant background. Participants' sociodemographic data were gathered using a questionnaire at the first meeting.

2.6.1 Participants' data

Eighteen families participated in two semi-structured interviews regarding their autism services trajectory. Most families were composed of the child's biological father and mother ($n = 16$), while two families were single-parent families. More than half of the fathers ($n = 7$) and mothers ($n = 13$) had a university education. Information is missing for one family. For more information on sociodemographic information of participants, see Table 2.1.

Tableau 2.1 Families' sociodemographic information

	Families (N = 18)
	<i>n</i> (%)
Region of origin	
Latin America	5 (28)
Africa	5 (28)
Europe	3 (17)
North America	2 (11)
Middle East	1 (5)
Asia	1 (5)
Missing information	1 (5)
Number of Years in Canada	
Less than 5 years	5 (28)
Between 5 and 10 years	7 (39)

Between 10 and 15 years	1 (6)
More than 15 years	3 (17)
Missing information	2 (11)
Family income	
10,000-29,999\$	2 (11)
30,000-49,999\$	3 (17)
50,000-69,999\$	5 (28)
70,000-89,999\$	4 (22)
90,000\$ or more	2 (11)
Missing information	2 (11)

2.6.2 Qualitative data

An initial grouping of units of meaning was made according to the similar contexts in which emotional discourse was expressed by families. A total of 342 units of meaning reflecting an emotional experience were extracted from the 18 interviews verbatim (see Table 2.3 for details). Three main contexts emerged: (a) the child's developmental condition, (b) the availability of formal or informal supports, and (c) the parents' general physical and psychological health. The results of each of these contexts are presented below.

Tableau 2.2 Tone of extracted units of meaning by context

	Adapted or functional emotional experience <i>n</i> (%)	Difficult emotional experience <i>n</i> (%)	Total <i>n</i>
Developmental condition of the child	21 (15)	107 (85)	128
Diagnostic confirmation	9 (12)	50 (88)	59
Challenging behaviors	0 (0)	11 (100)	11
Severity of symptoms	12 (20)	46 (80)	58
Formal and informal support	40 (26)	107 (74)	147

Public services	21 (26)	43 (74)	64
Private services	2 (68)	2 (32)	4
Social or family support	4 (8)	45 (92)	49
Spiritual support	3 (100)	0 (0)	3
Parent association or groups	4 (87)	1 (13)	5
Physical and psychological health	25 (36)	45 (64)	70
General adaptation	10 (83)	2 (17)	12
Adaptation related to the context of immigration	15 (45)	18 (55)	33
Mental health issues	0 (0)	25 (100)	25

Note: the *n* reported is the number of units of meaning

Tableau 2.3 Contexts reflecting emotional experience in families

	<i>n</i>	Examples	% families
Developmental condition of the child	128		
Diagnostic confirmation	59	"[...] of anxiety we can say that about... she was very depressed... I have... I'm not depressed but it's still discouraging"	89
Challenging behaviors	11	"So avoiding the tantrum is not possible, we have to face them. Facing them in public is hard."	28
Severity of symptoms	58	"You know that during this time your... your parenting skills are being tested and at the same time you doubt yourself, you think that you are the problem..."	89
Type of support	134		
Formal			

Public Services	60	"No, we got slapped because even the number of sessions we gave you we shouldn't, but as we saw that you were in distress, we gave you this kind of session. I was really disappointed but okay."	78
Private services	4	"It's exhausting. If you have to pay 100\$ and some for each session, and ergo and speech therapy and so on..."	11
Informal			
Social or family support	49	"On the family side we are not helped because well there are people who are quite distant and then that is more difficult. It exhausts me very much. The fact that not having family here to support us, to help us..."	78
Spiritual support	3	"As we are very believers, that us... in any case, it helps us a lot. The whole family on both sides carry the child in... in prayer and... it really had an effect..."	6
Parent associations/groups	5	"it helped me a lot, I got to know a lot of people, I had references for... at least for... for school too and... I was able to practice the language."	22
No form of support	13	"No. We don't feel supported." "I think it's badly done because sometimes you have the diagnosis and you're on your own, that's the feeling we had. "	28
Physical and psychological health	70		
General adaptation	12	"You know today we're good, we're good, but it was a lot of effort you know. "	22
Adaptation related to the context of immigration	33	"- Your main obstacle to integration is language.	78

		- Yes, for me it was very embarrassing... "	
		"At the beginning for a year and a half I was at home and it was winter... The snow, I cried several times I wanted to go back"	
Mental Health Issues	25	"I had a full head, so I fell into depression."	67

Note: the *n* represents the number of units of meaning.

2.6.2.1 The child's developmental condition

A total of 128 units of meaning expressing an emotional experience related to the child's developmental condition were extracted. The developmental condition context includes everything from the earliest suspicions of a developmental delay to the assessment and diagnostic period and the child's day-to-day functioning. The assessment and diagnostic periods are included here to distinguish between the emotional experience directly related to the child's development and the emotional experience expressed in relation to the professionals encountered or the services obtained (see formal and informal support). As such, the focus in this section is on the emotional experience of parents in relation to their child's autism diagnosis or the behaviors exhibited by the child that may be associated with this diagnosis. Three subcontexts emerged from the parents' emotional discourse: (a) the child's diagnosis of autism, (b) the presence of challenging behaviors, and (c) the severity of their child's symptoms.

When asked about the period of time revolving around their child's diagnosis of autism, 16 families adopted a discourse reflecting a difficult emotional experience, such as sadness, anger, or denial: "I started to cry. You see it in black and white, it's not easy." Their child's diagnostic confirmation is an upsetting and difficult reality for families to accept: "Plus, after I got the diagnosis, I told you, for me it wasn't final. Why do I have to believe it, in two years it will go away?" Five of these families express relief or validation of their concerns that coexist with more difficult experiences: "We weren't surprised. No, I would even say a little relieved."

Sixteen families expressed an emotional discourse when they discussed the severity of their child's ASD symptoms. For example, one parent mentioned that their child's lack of communication skills is particularly difficult and makes them apprehensive about their child's future independence: "My big fear is rather that his future development will not be satisfactory for him." A total of nine families expressed

concern about their child's future: "The biggest fear is that he'll be... also that he won't be able to... integrate into society there like when we won't be there anymore." Finally, four families expressed guilt related to their child's condition: "I try to stop feeling guilty too, because during the pregnancy I experienced a lot, a lot of stress."

Families expressed emotions related to managing challenging behaviors such as sleeping and eating difficulties, aggressive behaviors toward self or others, and frequent tantrums. Five parents reported that their lives are affected on daily basis and that this has an impact on the well-being of the whole family: "This is our life every day. It is a madness...That's not how life is. But we have to have respite and we can't get respite. It's not my son's fault, but we can't breathe a little."

Families also reported that the lack of behavior management support led them to feel isolated. Some families declined invitations from other parents for fear that their child would have a meltdown, as they recall feeling judged: "Even outings, traveling, walking, because it was the crisis. We stopped going out, we stopped everything, everything. And we started to lose a lot of friends." The presence of challenging behaviors seems to lead some families to have a more negative experience with regard to their child's difficulties: "Because at night he didn't sleep so we [don't]. Since he walks... my feet hurt so much. So down there, it's open space. I walk back and forth in the kitchen, I'm tired."

However, among these difficult conversations, six families mention having accepted their child as they are, being able to appreciate and see the moments of joy, and not wanting to change their child: "I'm so happy with my daughter, that if someone had a magic wand and they told me they touched her and she became a child like everyone else, I'd rather she stayed the way she is."

2.6.2.2 Formal and informal support

Families' emotional experience in accessing formal and informal supports was spontaneously reported in the parents' discourse, and several subcontexts associated to this broader theme emerged. Formal support includes public and private services: diagnostic assessment, specialized intervention (e.g., EIBI), family support (e.g., parent coaching or psychological support) or any consultation with a pediatrician, speech therapy, occupational therapy, and so on. Formal support is generally provided by facilities such as hospitals, local community service centers, rehabilitation centers, or private clinics. Informal support refers to any form of support that does not consist of services provided by health or education

professionals such as support from family members or friends, a religious or spiritual community, and parent associations, social networks, or independent internet research.

Regarding formal support, a total of 64 units of meaning was extracted. Dissatisfaction was expressed about wait times and the lack of guidance as to where to access information or what steps to take: "So we had a lot of expectations concerning the [rehabilitation center] and we wanted to have access to it, so we were already very disappointed to be on waiting lists." Some families also mentioned that they felt invalidated by their pediatrician: "Until then, everyone, even the pediatrician, was us. It was our fault. We were too demanding, we were exaggerating. So, we were misunderstood I think." Some families are also affected by the fact that public services are difficult to access: "I also find it revolting to be told to go to private services. I don't think it's right, on principle I don't want to do that."

On the contrary, other families reported feeling supported by their child's therapist: "they were always open to answering my questions, and they offered me advice, little advice documents after I received the diagnosis, I was very happy." Seven families noted positive experience with public services, leading them to report a sense of reassurance or support. When talking about a professional in a rehabilitation center, one family mentioned, "She calmed us down a lot, we felt understood, listened to, she accompanied us, supported us."

A total of 54 units of meaning expressed emotional experience regarding informal support. More specifically, 14 families reported an emotion related to the presence or absence of family or social support. For half of them, a feeling of loneliness was expressed: "We are isolated, period." These parents reported feeling isolated, judged, and misunderstood by other family members: "I can't say they are able to support me. I don't know, it's hard." Two families reported not talking to other family members about their child's diagnosis because of their feeling of discomfort or their fear of being misunderstood: "We didn't see any benefit in sharing this information, because we knew that they wouldn't understand"; "We went through a lot of difficulties, so we didn't talk because we didn't want to worry people either." Conversely, three families mentioned that frequent calls from their loved ones is an important source of support on a daily basis: "All of our two families uh are aware, the reaction has been, uh... difficult precisely it's a... it's news that is not... pleasant so it's the whole family that calls, that supports."

Regarding social support, nine families mention not having friends in the area in which they settled: "We're alone"; "Yeah, here on the South Shore, I don't know anybody. So, I could try a little bit to have

contacts, but it's hard, because I don't go out, I don't work." Three families, however, reported that they were able to create a support network and felt surrounded.

The immigration context is salient in the parents' discourse when they talk about social and family support, with one family mentioning, "It was difficult. I don't think for anyone it was easy, it's always hard to leave your parents and then find your place here." Four families reported that seeking support from associations, parent groups, or through social networks was beneficial for them: "[We heard] testimonies from parents that maybe it's been a year, two years that have been in there [and] to tell us you know what... the world isn't falling apart, your son [is] alive... there is hope."

Finally, one family mentioned turning to their religious community or spirituality to feel supported or for appeasement: "Since we are very religious it helps us... in any case it helps us a lot. The whole family... carries the child in prayer."

2.6.2.3 Parents' general physical and psychological health

A total of 70 units of meaning expressed emotional experiences in the context of the parents' general physical and psychological health. Four specific subcontexts not directly expressed in relation to their child's condition or diagnosis emerged: (a) general adjustment, (b) adjustment related to the immigration context, and (c) mental health issues.

Eight families talked about their current level of adaptation, whether psychological or cultural. In fact, four families expressed the fact that they were doing better or that they were "trying to find solutions... to be able to function" or to put forward that "it was a lot of effort" to adapt. Some families reported that, overall, their psychological health had improved since their arrival in Canada and since their child's diagnosis of autism: "today, we're better"; "I'm happy now, yeah."

Several emotional experiences were expressed when parents spoke of their immigrant reality. For example, one mother expressed that the language barrier was "embarrassing" for her and was an obstacle to her adaptation. Another parent said, "when I arrived, my ears couldn't hear anything, I couldn't understand anything. So, it was hard at first." Two families mentioned the difficulties they had in adapting to the climate of their new country: "the snow, I cried several times I wanted to go back."

Eleven families reported having experienced personal mental health issues following the diagnosis period. Three parents reported having received a formal diagnosis of depression, and six families reported experiencing significant general exhaustion. One mother recounted the impact her physical and psychological health had on her work: “because I doze off, because I’m not focused. And I make careless mistakes at work and that creates tension with my superiors. I had problems with my superiors because I was tired at work and I... I got upset.”

2.7 Discussion

Raising a child with ASD brings its share of challenges and joys for all family members (Chatenoud et al., 2014; Hastings & Brown, 2021; Keen et al., 2010). When parents first become concerned by their child’s developmental delays, they can quickly find themselves in a whirlwind of unknowns and fears, and they must initiate a process that has the potential to undermine their psychological well-being as it requires adaptation on many levels. They are required to become their child’s caregivers, while carrying out their responsibilities as new parents and coming to terms with their child’s developmental reality (Stahmer et al., 2019). This could have a toll emotionally and physically and yet studies pinpoint the importance of direct services for parents, to support their psychological well-being, and enhance their parental availability to undergo through the navigation of services for their child (Frantz et al., 2018). However, few studies on families with an immigrant background having a child with ASD capture the complexity of their reality with an inductive qualitative method. With this goal in mind, the current study gave us a portrait of the variance in emotional experiences in a longitudinal perspective and identified delicate contexts where different types of support should be offered.

2.7.1 Implications for practice

It is important for service providers to recognize the unique needs and experiences of families with an immigrant background who have a child with ASD and to take steps to provide culturally sensitive, accessible, and emotionally supportive services.

2.7.1.1 Supporting parents’ emotional experience related to the child’s needs and diagnosis

Previous studies have found that a reciprocal relationship exists between mental health indicators, such as parental stress, and child behavior, underscoring the importance of supporting parental psychological well-being (Alostaz et al., 2022; Ooi et al., 2016; Smith et al., 2008). In the current study, three ASD-related difficulties cause parents to feel emotionally burdened: (a) their experience with the diagnosis

itself, (b) the consequences of challenging behaviors, and (c) the effects of the severity of the symptoms and intensity of their child's needs. The findings imply that to better support parents, it is important to concentrate on these different components that can be brought with the ASD construct at diagnosis disclosure by professionals.

Regarding the diagnosis itself, some studies show that acceptance of the diagnosis is a mediator of psychological well-being (Bayat, 2007; MacDonald & Hastings, 2010; Retzlaff, 2007). Nuancing what acceptance represents individually would be essential to better tailor the support needed by a parent. As health care professionals, it seems crucial to concentrate on what an ASD diagnosis means for each parent, to intervene and provide tailored assistance based on their comprehension of the diagnosis, what they know about it, but most importantly how they feel about receiving the diagnosis for their child. Path to acceptance, but mostly accepting having to face such adaptation, is not linear, and awareness of the variety of emotions that can be experienced by parents (and sometimes the feeling of ambivalence that emerges when different emotional states coexist), should be the first step in any process that aims to support this adaptation. It is also important to remember that acceptance does not preclude painful emotional experience (Hayes et al., 1999). Rather, in this context, acceptance refers to an openness to the emotional experiences associated with the challenges of raising a child with ASD while acknowledging the joys that come with it. Acceptance, as it is understood here, refers to the parent's journey of recognizing their child's condition, the challenges associated with it as well as the joys, but also and above all, the recognition and acceptance of their own emotions in their complexities and diversities. Each difficulty experienced is then viewed as a learning opportunity rather than a hindrance to the developmental potential of the child and the potential of the parent in supporting their child's development (Whittingham & Coyne, 2019). With this in mind, the focus of psychological support offered to parents should perhaps not be on diagnostic acceptance per se, but rather on the acceptance of varied and dense emotions experienced by parents: "Shutting down, isolating yourself, is not good. Him now... me now, I accept him as he is. I don't care."

A study by Greeff and Nolting (2013) revealed that a positive attitude when facing new experiences and potential challenges is correlated with better family adjustment. These positive attitudes can be leveraged for the development of psychological coping strategies. In turn, parents can rely on these coping strategies when painful emotions are experienced and to help them accept the presence of these emotions. Positive attitudes, as conceived by Greeff and Nolting (2013), could be the basis for the

development of problem-focused strategies. The use of problem-focused strategies by parents of children with ASD is associated with lower levels of distress whereas strategies focused on negative emotions (such as guilt, rumination, avoidance, etc.) are associated with greater levels of psychological distress (Cappe et al., 2011; Corman, 2009; Mazurek & Smith, 2013). These studies help to highlight the importance of developing parent support programs very early in the specialized service trajectory to avoid the development of engrained symptoms of depression and anxiety. Furthermore, as Stahmer and colleagues (2019) have pointed out, families should have access to support groups for parents with related experiences (e.g., immigration history, raising a child with ASD). This would afford parents the opportunity to share their experiences, reduce stigma, exchange information, and develop advocacy skills to assert their rights and those of their child.

As the challenging behavior associated with ASD was also a frequent context for dense emotional experiences, the data of this study suggest that the support at early stages of autism services trajectory should include coaching strategies for the management of challenging behaviors as well as specific psychological support for the parent's well-being in context of challenging behaviors. Indeed, according to the study's findings, parents' psychological and physical health may be negatively affected by their children's problematic behaviors. Recognizing that parental well-being can be adversely affected by challenging behaviors and that it can affect service-seeking and strategy application, it is important to equip parents with a range of tools to manage these challenges, including psychological adaptation strategies and effective strategies for managing their child's behaviors. By providing parents with these resources, we can break free from the cycle of challenges and create a positive and supportive environment for all family members to thrive (Rivard et al., 2021c).

Several studies highlight the importance of accessing early intervention for young children, both for parental well-being and for a better prognosis for the child (Guralnick, 2005). In addition to this scientific literature, the present parents' discourse demonstrates that their personal well-being is inextricably related to this accessibility. Therefore, when giving families access to targeted interventions for a child's developmental needs and educating them of the potential impacts of those interventions on the child's prognosis, we are also promoting parental psychological adjustment and well-being (Rivard et al., 2016). The present data then reinforce crucial importance of accessing these evidence-based early intervention services that are tailored to their requirements in accordance with the severity of their symptoms to facilitate parental adaptation (Klintwall et al., 2015; Mello et al., 2022).

2.7.1.2 Enhancing parental emotional support through formal services

The autism service trajectory in early childhood, while filled with obstacles, presents an opportunity for parents to develop their adaptability skills as they navigate the evaluation process, early intervention, and passage to school (Brewer, 2018). Although parents may experience intense emotions when faced with barriers in accessing services, such emotions reflect their strength and resilience in advocating for their children's needs (Brewer, 2018; Ooi et al., 2016). These emotionally charged contexts are also opportunities for growth and development, as highlighted in a meta-analysis by Ooi and colleagues (2016). Despite the challenges surrounding assessment and diagnostic confirmation, as well as difficulties accessing formal and informal supports, parents can tap into their inner resources to navigate these experiences (Chatenoud et al., 2019; Magaña et al., 2017). Rapid access to specialized services can serve as a protective factor for parents' psychological well-being, allowing them to better meet their children's needs and advocate for their right to receive high-quality services (Chatenoud et al., 2019; Magaña et al., 2017).

The results of the current study show that the added challenges associated with the particularities of the immigration context can exacerbate emotional difficulties in the face of barriers to access to formal services. Sensitivity to the unique experiences of families with an immigrant background is necessary to enhance the specific support needed for the whole family to thrive. An empathetic, sensitive, and humble approach as well as a posture of openness and listening are all essential elements that must be adopted by health professionals working with families with an immigrant background who has a child with ASD (Rivard et al., 2021a). Research shows that families feel isolated by having a child with a developmental disability (Samsell et al., 2022), and the families in this study expressed that much of this isolation was related to leaving their loved ones behind, the lack of understanding of their child's condition, and the feeling of judgment by family or health care professionals. Access to formal supports such as assessment services or early intervention centers can be much more difficult, due to a number of barriers such as unfamiliarity with the health care system, language barriers, or the invalidation experienced by some health care professionals (Stahmer et al., 2019). The implementation of a conceptual intervention model targeting cultural humility is essential. Families with an immigrant background are already facing important adaptive issues. Indeed, depending on the reasons and the context of immigration, they may have experienced a variety of stressful situations (e.g., administrative procedures, assisting other family members with immigration, sometimes life-threatening situations). Those situations requiring an investment in terms of time, energy, financial resources, and adaptation

capacities leave little room for the management of other situations. It is therefore important to be sensitive to immigration-specific challenges when accompanying parents of a child with ASD (Rivard et al., 2021a).

2.7.1.3 Supporting families' overall mental health: It can be hard and a relief at the same time

Families can discover happiness, express gratitude for the unique experience of raising a child with ASD and gain some insight into their own personal development as a result of that experience (Millau et al., 2019; Waizbard-Bartov et al., 2019). Even still, most parents find this life experience challenging, and as shown in the present study, some additionally have serious personal mental health concerns on top of their challenging adapting. Courcy and des Rivières-Pigeons (2021) found that a depressive episode may slow down a parent's search for services, which highlights the importance of offering support to parents. Studies also pinpoint the risk in some of developing symptoms of posttraumatic stress disorder when the child exhibits challenging behaviors common to ASD (Stewart et al., 2020). Beyond the specialized services for ASD offered to the family, it is essential to identify the parents requiring individual psychological interventions and to have the possibility of providing them such a resource when necessary to prevent mental health difficulties in parents (Fulton et al., 2019).

2.7.1.4 Recognizing and supporting emotional complexity and variability

The findings of this study emphasize the importance of considering that parents' emotional experiences, even at the same point in their service trajectory or family life cycle, can be charged with multiple emotions at once and that challenging emotions can coexist with positive or appeasing emotions (Millau et al., 2019). The way a specific stage of the autism service trajectory (e.g., diagnostic disclosure or waiting periods) will be experienced cannot be reduced to a single emotion, so it is important to consider the emotional experience of each parent in all its complexity. Moreover, coexisting emotions can generate feelings of ambivalence and complicate their understanding of this experience ("I went out and I felt like the world was ending. I was relieved, but it was like a confirmation"). Similarly, a parent who feels sad as a result of being isolated from their family abroad may also feel gratitude toward their community for supporting them at a distance. It might be helpful to consider the complexity of this subjective experience and the parent's acceptance of the emotions that underlie it in supports for families. The goal of contextualizing the emotional experience is to better understand its function and better focus the necessary support. An approach such as Acceptance and Commitment Therapy (ACT), which is a model derived from functional contextualism (Hayes, 1999), has the potential to fulfill this

goal. According to studies, a kind disposition and an acceptance of one's feelings appear to be protective factors against depression symptoms and would lessen family distress (Jones et al., 2014). Such a strategy might show promise in assisting families' psychological adjustments and assisting them in meeting this significant adaptation need of being parents (Whittingham & Coyne, 2019).

2.8 Limitation of the current study

The study's results should be considered in light of its methodological limitations, including a small sample size, data collection in a specific region, and recruitment from a single clinic with access to specialized services. Findings may not generalize to all immigrant families in Quebec or other countries. Other factors not analyzed, such as reasons for immigration or the number of children in the family, may also affect the emotional experiences expressed.

2.9 Conclusion

The results of this qualitative study highlight key moments when parents seem to have a rich emotional experience and when support needs can be put forward. The families' discourse also reflects the diversity and coexistence of complex emotions that can resurface throughout the different stages of their child's service trajectory. Access to early specialized services for the child and also individual psychological support for parents should both be prioritized as soon as the families have begun the evaluation process for developmental delays for their child. Taking the time to listen and hear parents, to validate their emotions in all its complexity, and to relieve them of guilt are all skills that must be at the heart of support programs. Furthermore, presenting a benevolent curiosity about their culture, specific challenges, and immigration history is essential to create an egalitarian, humble, and harmonious relationship.

2.10 References

- Alostaz, J., Baker, J. K., Fenning, R. M., Neece, C. L., & Zeedyk, S. (2022). Parental coping as a buffer between child factors and emotion-related parenting in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 36(1), 153. <https://doi.org/10.1037/fam0000757>
- Austin, J., Manning-Courtney, P., Johnson, M. L., Weber, R., Johnson, H., Murray, D., Ratliff-Schaub, K., Marquette Tadlock, A. & Murray, M. (2016). Improving access to care at autism treatment centers: a system analysis approach. *Pediatrics*, 137(Supplement_2), S149-S157. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851M>

- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 147-160. <https://doi.org/10.1111/cch.12504>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), e143-e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Brewer, A. (2018). "We were on our own": Mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Social Science & Medicine*, 215, 61-68. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.039>
- Camard, S., Chatenoud, C., & Rivard, M. (2023). "We've got to fight; that's the story of our lives": advocacy experience of immigrant families of children with autism spectrum disorder. *Early Years*, 43(4-5), 1030-1044. <https://doi.org/10.1080/09575146.2022.2047898>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Chatenoud, C., Kalubi, J. C., & Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement* [The family and the person with an autism spectrum disorder. Understanding, supporting and acting differently]. Montréal, QC: Éditions Nouvelles.
- Chatenoud, C., Odier-Guedj, D., Camard, S., Rivard, M., Aldersey, H., & Turnbull, A. (2019). Advocacy de parents d'enfants ayant un trouble du développement et mécanismes d'exclusion préscolaires et scolaires: étude de portée [Parent advocacy of children with developmental disabilities and preschool and school exclusion mechanisms: a scoping study]. *Revue des Sciences de l'Éducation de McGill*, 54(2), 388-406. <https://doi.org/10.7202/1065664ar>
- Cho, S. J., Singer, G. H., & Brenner, B. (2003). A comparison of adaptation to childhood disability in Korean immigrant and Korean mothers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(1), 9-19. <https://doi.org/10.1177/108835760301800103>

- College of Physicians and College of Psychologists practice standards. (2012). *Autism spectrum disorders. Clinical assessment. Guidelines*. <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/Diagnostic/Lignes-autisme-2012.pdf>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Corman, M. K. (2009). The positives of caregiving: Mothers' experiences caregiving for a child with autism. *Families in Society*, 90(4), 439-445. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3923>
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2021). "We're responsible for the diagnosis and for finding help". The help-seeking trajectories of families of children on the autism spectrum. *Sociology of Health & Illness*, 43(1), 40-57. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13184>
- Coyne, L. W., Gould, E. R., Grimaldi, M., Wilson, K. G., Baffuto, G., & Biglan, A. (2021). First things first: Parent psychological flexibility and self-compassion during COVID-19. *Behavior Analysis in Practice*, 14(4), 1092-1098. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00435-w>
- 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 [Content and usefulness of an Internet discussion forum for parents of children with autism]. *Enfances Familles Générations. Revue Interdisciplinaire sur la Famille Contemporaine*, (17). <https://doi.org/10.7202/1013418ar>
- Fong, V., Gardiner, E., & Iarocci, G. (2021). Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 25(2), 452-463. <https://doi.org/10.1177/1362361320962677>
- Frantz, R., Hansen, S. G., & Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5(1), 58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Fulton, E., Eapen, V., Crnčec, R., & Walter, A. (2019). Interdisciplinary model of care for parents of children with autism spectrum disorder (ASD) and its preliminary effectiveness in improving parent mental health and child behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 47-57. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3724-4>
- Greeff, A. P., & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, Systems, & Health*, 31(4), 396. <https://doi.org/10.1037/a0035059>
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 42-56. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0597-z>
- Gupta, V. B., & Parisi, M. A. (2020). Assessing cultural and linguistic barriers to autism diagnosis in immigrant and minority populations: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 3908-3921. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04506-y>

- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*, 1(1), 3-28.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2021). Positive perceptions and the well-being of families of children with intellectual and developmental disabilities: A review and recommendations for future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 41-52. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04618-5>
- Hayes, S. C., Strosahl, K., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: The Guilford Press
- Ijalba, E. (2016). Hispanic immigrant mothers of young children with autism spectrum disorders: How do they understand and cope with autism?. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25(2), 200-213. https://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-13-0017
- International, Q. S. R. (2012). QSR International. *NVivo*.
- Janus, M., Kopechanski, L., Cameron, R., & Hughes, D. (2008). In transition: Experiences of parents of children with special needs at school entry. *Early Childhood Education Journal*, 35(5), 479-485. <https://doi.org/10.1007/s10643-007-0217-0>
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>
- King, M. D., & Bearman, P. S. (2011). Socioeconomic status and the increased prevalence of autism in California. *American sociological review*, 76(2), 320-346. <https://doi.org/10.1177/0003122411399389>
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, 19(1), 53-63. <https://doi.org/10.1177/1362361313510067>
- L'Écuyer, R. (1990). Étapes de l'analyse de contenu: Modèle général [Content Analysis Steps : General Model]. *Méthodologie de l'Analyse Développementale de Contenu: Méthode GPS et Concept de Soi* (pp. 51-123). Presses de l'Université du Québec.
- Lovaas, O. I., Leaf, R. B., Aller, R., & Osterhout, M. (1981). *Teaching Developmentally Disabled Children: Programs 1-5*. University Park Press.
- Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12(4), 857-885. <https://doi.org/10.1017/S0954579400004156>

- MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236-240. <https://doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>
- Magaña, S., Lopez, K., & Machalicek, W. (2017). Parents taking action: A psycho-educational intervention for Latino parents of children with autism spectrum disorder. *Family Process*, 56(1), 59-74. <https://doi.org/10.1111/famp.12169>
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent experiences of autism spectrum disorder diagnosis: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>
- Mazurek, M. O., & Smith, R. A. (2013). Stress, coping, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder: An examination of the role of challenge appraisals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 797-810. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1617-0>
- McKinsey & Company. (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle* [An ambitious strategy to help people with autism spectrum disorder or intellectual disabilities]. Miriam Foundation.
- Mello, C., Rivard, M., Morin, D., Patel, S., & Morin, M. (2022). Symptom severity, internalized and externalized behavioral and emotional problems: Links with parenting stress in mothers of children recently diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2400-2413. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05131-4>
- 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, 3468-3481. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1180-7>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01395-8>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 12, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Ouellette-Kuntz, H. M., Coe, H., Lam, M., Yu, C. T., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Holden, J. J. A., Brown, H. K., Noonan, A. L., Gauthier, R. B. & Crews, L. R. (2009). Age at diagnosis of autism spectrum disorders in four regions of Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 100(4), 268-273. <https://doi.org/10.1007/BF03403945>
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2016). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*, 20(1), 106-115. <https://doi.org/10.1177/1362361315569745>
- Potter, C. (2016). 'It's the most important thing—I mean, the schooling': father involvement in the education of children with autism. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 489-505. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1194573>

- 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. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>
- 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. [The perspective of parents of children with autism spectrum disorder in relation to a public behavioural intervention program]. *Revue de Psychoéducation*, 44(2), 289–315. <https://doi.org/10.7202/1039257ar>
- Rivard, M., Forget, J., Giroux, N., Mello, C., Kerr, K., & Regli, G. (2016). Observation of socially appropriate and inappropriate behaviours among children with autism spectrum disorder during an early behavioural intervention program. *Journal on Developmental Disabilities*, 22(1), 52-67.
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6>
- Rivard, M., Magnan, C., Chatenoud, C., Millau, M., Mejia-Cardenas, C., & Boulé, M. (2020). Parents' Perspectives on the Transition from Early Intensive Behavioural Intervention to School: Barriers, Facilitators, and Experience of Partnership. *Exceptionality Education International*, 30(3). <https://doi.org/10.5206/eei.v30i3.13380>
- Rivard, M., Millau, M., Mello, C., Clément, C., Mejia-Cardenas, C., Boulé, M., & Magnan, C. (2021d). Immigrant families of children with autism disorder's perceptions of early intensive behavioral intervention services. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33(4), 633-651. <https://doi.org/10.1007/s10882-020-09764-8>
- Rivard, M., Millau, M., & Chatenoud, C. (2021a). *À la rencontre de la diversité: Ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité* [Meeting diversity: Together for a trajectory of quality early childhood and autism spectrum disorder services]. JFD Publishing.
- Quebec Ombudsman (2012). *Services for young people and adults with a pervasive developmental disorder: from government commitment to cold hard facts*. (Special Report, May 23). Quebec, QC: National Assembly. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2_EN.pdf
- Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health*, 25(3), 246. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.3.246>
- Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>

- Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E. E., & Ideishi, R. I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metasynthesis of qualitative evidence. *Families, Systems, & Health*, 40(1), 93. <https://doi.org/10.1037/fsh0000654>
- Shivers, C. M., DeGrace, B. W., & Harris, M. A. (2017). The impact of social support on the mental health of parents of children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2431-2444. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3149-9>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Stahmer, A. C., Vejnaska, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., Morgan, E. H., Lee, H. S., Javed, A., Bronstein, B., Hochheimer, S., Cho, E., Aranbarri, A., Mandell, D., McGhee Hassrick, E., Smith, T., & Kasari, C. (2019). Caregiver voices: Cross-cultural input on improving access to autism services. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 6(4), 752-773. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00575-y>
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M., & Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69, 101467. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- Whittingham, K., & Coyne, L. (2019). *Acceptance and commitment therapy: the clinician's guide for supporting parents*. Academic Press.
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., & Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908-1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. *Nursing Clinics*, 45(4), 613-626. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.06.007>

CHAPITRE 3

ARTICLE 2 : PARENTAL PSYCHOLOGICAL WELL-BEING AS THE FOCAL POINT: A RAPID REVIEW FOR UNVEILING INTERVENTIONS FOR PARENTS WITH A YOUNG CHILD WITH NEURODEVELOPMENTAL DISABILITY

Mélina Boulé^a et Mélina Rivard^a

^aUniversité du Québec à Montréal, Canada

Article accepté dans le *Journal on Developmental Disabilities* (2025)

3.1 Abstract

Parents of young children with neurodevelopmental disabilities (NDD) are often confronted with a demanding reality that requires adaptability, resilience, coping skills, and proactivity in the search for evaluation and intervention services for their child, as well as support more broadly for their family. This challenging experience can significantly impact their psychological well-being, increasing the risk of various mental health issues and influencing their child's development outcomes. To inform the restructuring of early childhood services for families of children with NDD in Quebec, Canada, this rapid review examined the empirical literature on interventions designed to support the psychological well-being of parents of young children with NDD. The review aimed to identify the core components and delivery modalities of these interventions and to analyze the strategies employed to enhance parental well-being. Twenty-six relevant studies were identified, and this paper presents the characteristics of the studies and interventions. The findings from this rapid review are valuable in shaping systematic parental support to incorporate in the new integrated care and services pathway in early childhood and NDD, and ultimately improving the overall experience of families during the process of evaluation and intervention services in Quebec and elsewhere.

Keywords: neurodevelopmental disabilities, parent psychological well-being, intervention, mental health

3.2 Résumé

Les parents de jeunes enfants ayant un trouble neurodéveloppemental (TND) sont souvent confrontés à une réalité exigeante qui requiert adaptabilité, résilience, compétences d'adaptation et proactivité dans la recherche de services d'évaluation et d'intervention pour leur enfant, ainsi que de soutien plus global pour leur famille. Cette expérience parfois éprouvante peut avoir des répercussions significatives sur leur bien-être psychologique, augmentant le risque de divers problèmes de santé mentale et influençant le pronostic de leur enfant. Afin d'informer la restructuration des services à la petite enfance pour les familles d'enfants ayant un TND au Québec, Canada, cette revue rapide a examiné la littérature scientifique afin d'identifier les interventions conçues pour soutenir le bien-être psychologique des parents de jeunes enfants ayant un TDN. La revue visait à identifier les composantes principales et les modalités de prestation de ces interventions, ainsi qu'à analyser les stratégies employées pour améliorer le bien-être parental. Vingt-six études pertinentes ont été recensées, et cet article présente les caractéristiques de ces études et des interventions documentées. Les résultats de cette revue rapide sont utiles pour orienter la mise en place d'un soutien systématique aux parents dans le cadre du nouveau parcours intégré de soins et de services en petite enfance et en TND, dans le but ultime d'améliorer l'expérience globale des familles tout au long du processus d'évaluation et d'intervention, au Québec comme ailleurs.

Mots-clés : troubles du neurodéveloppement, bien-être psychologique des parents, intervention, santé mentale

3.3 Introduction

Parents of young children (i.e., 0-7 years) with neurodevelopmental disorders (NDD), such as autism or intellectual disability, can experience a range of challenges and adaptation demands in their everyday life (Mello et al., 2022; Papadopoulos, 2021). Specifically, during early childhood, while parents navigate their evolving new roles, families can experience several periods of adjustment as they go through navigating a complex services system to have access to adequate support while learning to develop unique parental competencies to support their child (Camard et al., 2022; Chatenoud et al., 2014).

High levels of parenting stress, anxiety, depression, and psychological distress among parents of children with NDD are frequently reported in studies (Boulé & Rivard, 2023; Benson, 2023; Estes et al., 2013; Makino et al., 2021; Rivard et al., 2014). Parents might also struggle with feelings of grief and loss brought on by a diagnosis and accumulate a sense of exhaustion and fatigue related to their continuous caregiving obligations (Befkadu et al., 2022; Bravo-Benítez et al., 2019). They may also face social isolation, encounter stigma, and may feel unheard by their families, regular social support networks, and even healthcare providers (Papadopoulos, 2021; Salleh et al., 2020; Samsell et al., 2022). These emotional challenges may have significant negative impacts on parents' mental health, family functioning, and ultimately the development of their child (Benson, 2023; Hayes & Watson, 2013). These complex experiences that parents might go through seem poorly addressed by healthcare instances while families navigate through complex systems of services for their child and try to cope with their emotional experiences, even if the need for psychological support is directly expressed by parents (Frantz et al., 2018).

As a part of a larger initiative of reframing the services trajectory in early childhood and NDD and developing a more family-centered approach to healthcare, the Ministry of Health and Social Services in Quebec invited our research team to partner and co-develop (stakeholders from services, parents, and researchers) a new model of assessment, diagnostic evaluation and support that would, amongst other parameters, include parental support while navigating through this services trajectory (Abouzeid et al. 2025; Hérault et al., 2022; Rivard et al., 2023c, 2024a, 2024c). Yet, to our knowledge, very few or no initiatives have been evaluated in public systems and real-life settings, allowing us to support healthcare systems to select and implement this kind of intervention into the services trajectory in early childhood and NDD. Therefore, the current study aimed to investigate the few and recent studies focusing on the psychological and emotional support needs of parents caring for a young child with NDD in early years.

Given that early childhood presents a valuable window for parents to deepen their understanding of their child and strengthen the parent–child bond (Estes et al., 2014), it is essential to enhance the capacity of early intervention services to support parents’ mental health. This includes providing timely informational resources, emotional support, and assistance in navigating the system from the outset of their journey (Estes et al., 2013). Parents may particularly benefit from acquiring key coping strategies to care for themselves and advocate for both their own emotional needs and those of their child, especially in service contexts where the primary focus tends to be on symptom management and diagnostic rehabilitation (Rivard et al., 2024a).

With these considerations in mind, and to inform the development of a restructured continuum of services for families of young children with NDD in Quebec, Canada, the present rapid review aims to document the attributes of interventions that have been described in the literature as addressing the emotional needs of parents. These findings may provide valuable guidance for selecting or designing interventions that promote psychological well-being among parents.

This review was conducted as part of a broader community-based participatory research (CBPR) initiative to reframe the model of assessment, diagnostic evaluation, and support services for children aged 0–7 with NDD in Quebec, Canada. The review questions and methodological approach were co-developed with stakeholders. The objective was to map the components and strategies of interventions that have been examined in the scientific literature, offering insights into current practices without aiming to evaluate their effectiveness or methodological rigor.

3.3.1 Focuses of Intervention Programs in Early Childhood and Developmental Disabilities

Numerous studies on interventions for children with NDD that specifically focus on improving children’s development or reducing disruptive behaviour, like Positive behavioural support-based interventions (e.g., Begiraj et al., 2022), are published every year, and parental outcomes are either not present or collected secondarily (e.g., Conrad et al., 2021; Kuhaneck et al., 2015; Pacia et al., 2022). Also, parental stress, mostly measured by the Parental Stress Index (Abidin, 1995), is quite present as a unique construct in studies with parental outcomes for child interventions (Kuhaneck et al., 2015; Salt et al., 2002; Shine & Perry, 2010), while depressive or anxiety symptoms, quality of life, or overall well-being are less documented, despite their potential effects on daily lives of families (Ekas et al., 2010). Furthermore, these constructs are frequently measured as distal outcomes of child-focused

interventions, with the impact on parental well-being positioned as a desirable secondary effect (e.g., Conrad et al., 2021; Grindle et al., 2009). While intervention programs that focus on child learning and skills development can be effective in improving the developmental outcomes of children with NDD, these interventions do not directly target the emotional needs and stress of parents (Estes et al., 2015, 2019).

Globally, little attention is paid to interventions addressing parents' psychological well-being directly (Frantz et al., 2018; Grindle et al., 2009; National Institute for Care Excellence [NICE], 2016). As a result, many parents report feeling unsupported and overwhelmed, with their own mental health needs being neglected, despite them expressing support needs in this regard (Estes et al., 2019; Karst & Van Hecke, 2012; Papadopoulos, 2021).

However, over the past several years, a range of parent-mediated interventions have been developed and recommended in the trajectory of services of families with a child with NDD (Hyman et al., 2020). While effective in helping parents implement good intervention strategies at home and increasing parents' sense of competence, parent-mediated programs can be exhausting, as they often require greater involvement in terms of time and energy (Estes et al., 2019; Vivanti et al., 2014). Still, those interventions are typically unsuccessful in directly addressing parents' well-being and mental health, as they are not the main target of the interventions (McConachie & Diggle, 2007; Steiner et al., 2011). While parent-mediated interventions and specialized services addressing the child's needs and outcomes are undoubtedly crucial, it is also imperative to have interventions that are directly built for targeting the psychological well-being of parents.

3.3.2 Existing Intervention Programs in Support of Mental Health and Psychological Well-being in Parents

Compared to other types of interventions (i.e., specialized services for the child or parent-mediated programs), few psychological support interventions are implemented in service systems and evaluated in the field of NDD research (Derguy et al., 2017). Driven by research, some intervention programs have been specifically designed to support or enhance the psychological well-being of parents of children with NDD, such as cognitive-behavioural therapy (CBT; Izadi-Mazidi et al., 2015), mindfulness-based cognitive therapy (Cachia et al., 2016), acceptance and commitment therapy (ACT; Hayes et al., 1999; Juvin et al., 2022), and support groups (Cliffort & Minnes, 2013; Farmer & Reupert, 2013). Several studies have highlighted the positive impact of these interventions on parental well-being, such as decreased levels of

stress, improved mental health outcomes, and increased feelings of competence and empowerment (e.g., Estes et al., 2013; Kasari et al., 2015; McIntyre et al., 2020). However, further research is needed to better understand the specific components and modalities of these interventions, as well as their approach to evaluating their effect on parental well-being and family functioning (Karst & Van Hecke, 2012). In light of this, the present rapid review aims to highlight elements that have been documented in the scientific literature and to offer insights that may inform the development or selection of supportive interventions for families of young children with NDD within the public services trajectory.

3.3.3 Why a Rapid Review ?

Hamel and colleagues (2021) define rapid reviews as *"a form of knowledge synthesis that accelerates the process of conducting a traditional systematic review through streamlining or omitting various methods to produce evidence for stakeholders in a resource-efficient manner."* As endorsed by the Cochrane Rapid Reviews Methods Group, this type of research is particularly relevant for healthcare decision-makers that need to make timely, evidence-informed policy or practice decisions. Such type of a literature review is made expressly to address the needs of knowledge users in healthcare settings (Ganann et al., 2010; Garritty et al., 2021; Khangura et al., 2012).

In the present study, the rapid review is used to identify existing interventions specifically targeting parental well-being in the context of early childhood and NDD. A rapid review will allow us to identify the form, the components, and strategies employed in interventions and formulate concrete recommendations for the integration and evaluation of supports for parental well-being in a time-sensitive manner in the context of the development of a new trajectory of services for families with a child with DD in Quebec.

3.3.4 Purpose of the study

The general objective of this study was to review studies that report on interventions for parents of young children with NDD that focus on parental mental health and psychological well-being. More specifically, this rapid review includes three research questions:

- 1) What are the forms, the components, and the modalities of interventions?
- 2) What strategies, tools and approaches are used in interventions targeting parents' mental health and psychological well-being?

3) What outcomes are measured, and how aligned are they to the intervention's objective?

This article does not aim to assess the effectiveness of the interventions described in the studies but rather to inform reflections on the strategies employed, the modalities used, and the ways in which these interventions are evaluated. To address a need from public service stakeholders and families, the goal is to support the selection or co-development of an intervention targeting the psychological well-being of parents of young children with NDD for implementation within public service settings. By mapping existing interventions, this review seeks to identify those that appear appreciated, useful, and relevant to families.

3.4 Method

3.4.1 Search Strategy

An advanced search in different databases was carried out with the help of a librarian specialized in literature reviews. Four key concepts were used for the research: 1) interventions/programs, 2) parents, 3) mental health and psychological well-being, and 4) young children with DD. The PubMed, Embase, PsycINFO, and CINAHL databases were searched (see Appendix 1 for an example). EndNote, a bibliographic referencing software, was used to manage database search results, identify duplicates, and compile the final selection of original articles for screening. Studies were eligible for inclusion if they met the following criteria: (1) published between 2013 and 2023; (2) available in French or English; (3) peer-reviewed; (4) evaluated a program or intervention specifically targeting the mental health or psychological well-being of parents; (5) included at least one psychological measure on parents as a primary outcome; (6) focused on parents of children aged 0-7 years old; and (7) involved children with a diagnosis of NDD. Studies were excluded if (1) no parental measures were collected, (2) the majority of child participants were older than 7 years (or age not specified), or (3) the primary aim of the program or intervention was solely skill-based (e.g., parent coaching). These inclusion and exclusion criteria were defined through discussions between the two authors and were based on the research questions. The inclusion criteria were selected with the CBPR team and according to the principles defined by the research participatory team to co-develop the new assessment, diagnostic and support services trajectory in NDD (see Rivard et al., 2024a). As such, the criteria were selected according to stakeholder priorities and the decision-making process. Child's age was chosen to align with the public service offerings available to families with a child with NDD within the Quebec health and social services system.

The PRISMA flow chart (for Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses; Moher et al., 2009) was used to report the results for each level of screening (see Figure 3.1).

3.4.2 Procedure

The first author carried out a first screening based on titles and abstracts. Abstracts containing insufficient information for screen were moved to the full-article screening stage. More specifically, full-text articles with abstracts providing insufficient information were reviewed to confirm key details such as the children's ages and diagnoses, the parental measures used, and the primary aim of the intervention in order to validate their eligibility for final inclusion. Systematic reviews and meta-analyses identified in the original search were excluded; however, the reference lists of these articles were reviewed, and relevant articles were added to the pool of studies to be screened. If they met the inclusion criteria, the individual references were then added. A research assistant independently screened 30% of the initial articles using the same procedures as the first author to validate the screening process. All excluded articles were additionally reviewed by a second research assistant to ensure that no relevant studies were overlooked (Garritty et al., 2021). In cases where discrepancies arose during the review process, a collaborative discussion took place between the first author and both research assistants to ensure alignment and consensus on key decisions. This approach fosters a more transparent decision-making process, allowing all involved to share their perspectives, raise concerns, and clarify any uncertainties about the criteria or inclusion/exclusion of studies. Then, the included articles were read fully by the first author to extract the required data. One of the research assistants validated again the extracted information of 30% of the included studies. The Microsoft Excel software was used to create a table, developed by the two authors, to guide data extraction based on the research questions (form, modalities, strategies, measures, etc.). The Excel data table lists information concerning complete references, study designs, samples, measures, interventions' characteristics and modalities, and summaries of the documented effects and reported limitations of studies.

Also, the risk of bias in the included studies was assessed using a grid adapted from existing tools, drawing on the recommendations of the Cochrane Rapid Reviews Methods Group (Garritty et al., 2021) and the ROBINS-I criteria for non-randomized intervention studies (Sterne et al., 2016). The grid was developed by the first author and reviewed by the second author to ensure relevance. The evaluation focused on participant selection, intervention transparency, measurement reliability, and outcome reporting (see Table 3.1). The first author conducted the risk of bias assessment for each included study,

with all judgments subsequently reviewed by a research assistant (doctoral student). This approach allowed for an assessment of the methodological quality and transparency of authors of the studies while considering the constraints of a rapid review (Garritty et al., 2021).

Tableau 3.1 Risk of bias in included studies

Study Authors (year)	Exclusion /inclusion criteria clearly defined	Sample representative of the target population	Intervention described in sufficient detail	Validated tools used to assess parental psychological well-being	Data was collected in an objective manner	All outcomes reported, including adverse or unintended results	Conflict of interest and funding reported	Risk of bias
Chan and Neece (2018)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Chaudhry et al. (2023)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Corti et al. (2018)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Feinberg et al. (2014)	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Gur et al. (2023)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Haakonsen Smith et al. (2018)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Hemdi and Daley (2017)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Ji et al. (2014)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Ketcheson et al. (2022)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Lo et al. (2017)	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Moody et al. (2019)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Mueller and Moskowitz (2020)	Yes	Yes	Yes	No	Yes	Yes	Yes	Low
Neece (2014)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Neece et al. (2019)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low

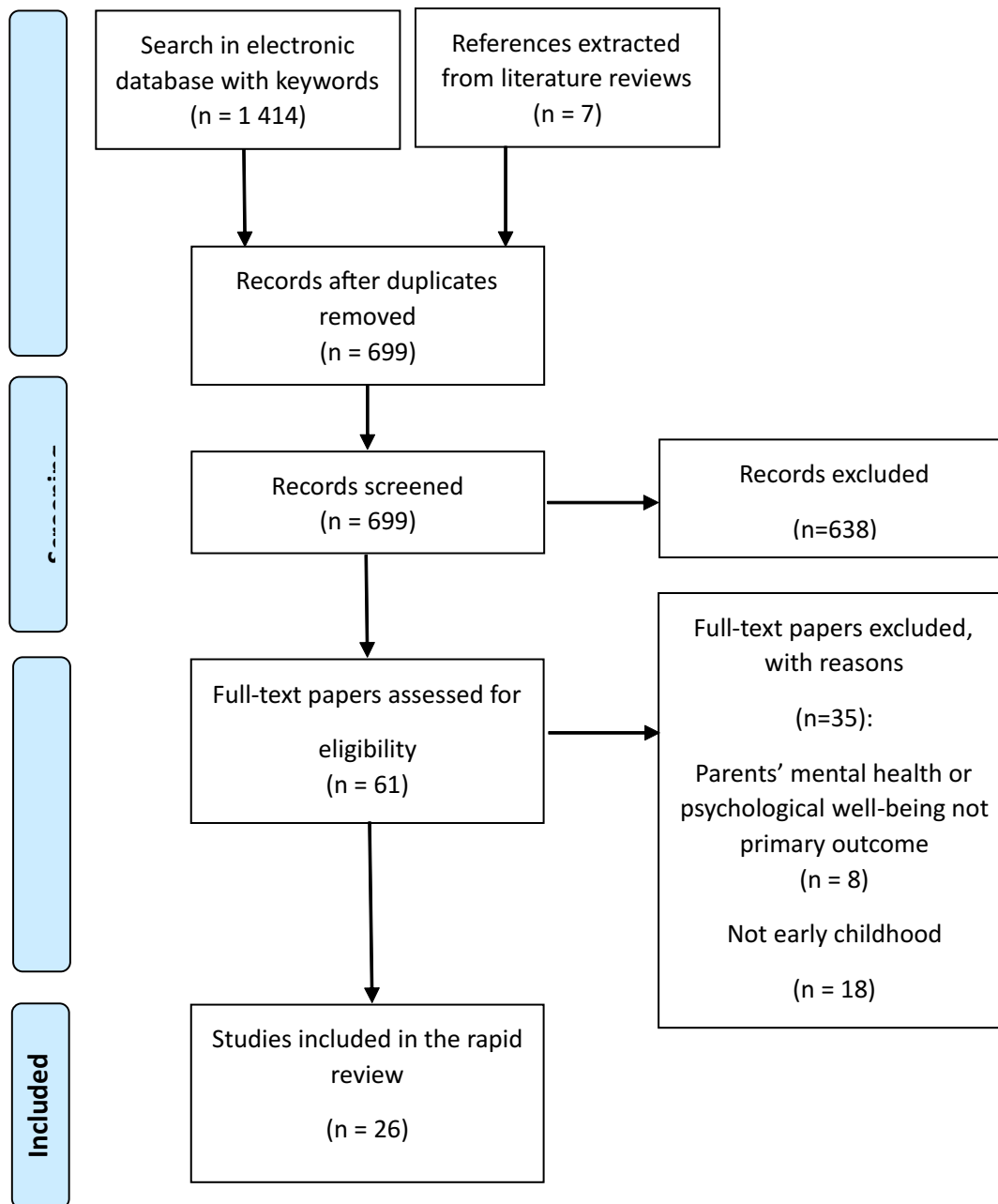
Neece et al. (2023)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Noyan Erbaş et al. (2021)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Pennefather et al. (2018)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Pereira, et al. (2021)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Rattaz et al. (2016)	No	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Robert et al. (2020)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Roberts and Neece (2015)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Rojas-Torres et al. (2023)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Low
Safer-Lichtenstein et al. (2023)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	No	Low
Weitlauf et al. (2020)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Zhang et al. (2014)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low
Zhou et al. (2019)	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Yes	Low

3.5 Results

3.5.1 Study Inclusion

The initial search yielded a total of 1,414 studies. After duplicates were removed, 699 papers were retained. An additional 7 unique references were identified from systematic reviews. Titles and abstracts were screened for compliance with inclusion and exclusion criteria. Sixty-one were then retrieved for quick full-text review. Main reasons for exclusion were that studies included older children ($n = 18$), or the interventions did not directly target the mental health or psychological well-being of parents ($n = 8$). Two studies were also excluded since the children's diagnoses were not NDD (i.e., motor disorders, chromosomal abnormality). Of the 26 papers included in the review (see Figure 3.1), five originated from the same overarching project focused on a specific intervention; however, they were treated as separate studies because they differed in terms of sample, measures, and research questions (Chan & Neece, 2018; Neece et al., 2014, 2019; Roberts & Neece, 2015; Roberts et al., 2020).

Figure 3.1 PRISMA Flow Diagram



3.5.2 Characteristics of Included Studies

Of the 26 included studies, 14 of them took place in the United States, 4 in China, and the remaining 8 in other countries (i.e., France, Singapore, the Kingdom of Saudi Arabia, and Spain). Twenty-one studies used a control group of different types: waitlist ($n = 8$), no intervention at all ($n = 4$), services as usual ($n = 3$), psychoeducation only ($n = 2$), coaching only ($n = 1$), or generic counselling ($n = 1$). Two studies compared parents of children with NDD to a group of parents of typically developing children. Fourteen

studies had a sample size of over 50 participants. The sample size between studies ranged from 3 participants to 180.

3.5.2.1 Population

The characteristics of participants across the different included studies were examined. The average age of the parents in the studies was 35.99 years, with a range spanning from 32.00 to 43.08 years. The mean age of their children with NDD was 4.01 years, ranging from 1.5 to 5.27 years. Four studies did not provide specific age values but did mention the study inclusion criteria, specifying age ranges such as "between 2 and 5 years" or "6 years and under." Twenty-four studies incorporated a sample of parents whose children were diagnosed with autism. One study also included children with attention deficit hyperactivity disorder (ADHD; Lo et al., 2017). One study had a sample with parents of children with intellectual disability (Chaudhry et al., 2023), and one study mentioned children with NDD (Gur et al., 2023). In compiling the 26 articles, a total of 1,319 mothers, 175 fathers, and 6 other family members (e.g., grandparents) participated in the studies. One study did not mention the participants' relationship to the child. Approximately half of the studies featured a relatively homogeneous sample, primarily composed of Caucasian parents with higher levels of education. In contrast, the sample of the other half showed a mix of parents from different ethnic backgrounds and varied economic situations.

3.5.2.2 Assessed Outcomes

Almost half of the included studies ($n = 14$) assessed outcomes on both parents and their child, while the others ($n = 12$) only had measures taken on parents. Some studies included measures on participants' satisfaction regarding the intervention ($n = 10$) and others regarding the fidelity or feasibility of the program ($n = 7$). Regarding parental measures, the main primary outcomes measured in studies were parental stress ($n = 17$), depression ($n = 11$) or anxiety symptoms ($n = 8$), parental sense of competence or self-efficacy ($n = 5$), use of mindfulness strategies ($n = 6$), quality of life or satisfaction with life ($n = 6$), or coping styles ($n = 5$). Other outcomes measured in studies included perceived social support ($n = 2$), participants' cognitive skills ($n = 2$), general health ($n = 2$), marital satisfaction ($n = 1$), caregiver burden ($n = 1$), or parental reflective functioning ($n = 1$). Only one study used a non-self-report measure to assess stress in parents using biomarker data (saliva samples; Roberts et al., 2020). Nine studies included a follow-up assessment. For full characteristics of each study, see Table 3.2.

Tableau 3.2 Characteristics of included studies

Study Authors (year)	Country	Intervention	Design	N	Control group type	Parental outcomes assessed	General results	Main limitations reported by authors
Ketcheson et al. (2022)	USA	MYTime (yoga)	Pilot study with randomized controlled group	27	No intervention (R)	Health Satisfaction with life Parental sense of competence Stress Anxiety Depression Empowerment Mindfulness skills	Improved perceived stress for the EG compared to baseline, moving closer to the normative sample levels. Lower levels of perceived stress, anxiety, and depression symptoms observed in the EG compared to the CG. Both groups showed improvement in perceived stress and mental health measures after 12 weeks (follow-up assessment). The differences between pre- and post-assessment were not statistically significant for either group.	Small sample size. Self-reported measures only. Program had to be shortened due to COVID-19.
Moody et al. (2019)	USA	Colorado Parent Mentoring Program (CPM)	RCT	67	Waitlist (R)	Family quality of life, adaptability, and cohesion	Improved satisfaction with disability-related services and prevented rigidity in family functioning. Services used outside of school increased for both groups but did not meet the	Homogeneous sample. Meetings between Mentors and Mentees not controlled.

Mueller and Moskowitz (2020)	USA	Positive Family Intervention (PFI)	Nonconcurrent multiple baseline design	3	No control group	Parental sense of competence Stress Cognitive skills	national recommendation. Improved parents' emotional well-being. Program was described as acceptable and had effects on quality of life measure and family functioning, no matter the amount of services received. Parents of EG express more satisfaction regarding their child diagnosis than the CG. Significant decreases in parent ratings of problem behavior as well as observed child problem behavior for all three families, though visual analysis showed only modest change in parent-reported problem behavior for one of those three mothers. Two of the three mothers reported significant decreases in dysfunctional child- and parent-causal attributions, irrational beliefs, and pessimistic thoughts. One of those two mothers reported	Small sample size. No maintenance, generalization, or social validity assessments. Lack of a stronger experimental design (AB only).
------------------------------	-----	------------------------------------	--	---	------------------	--	--	--

improvements in parental stress and self-efficacy.

Noyan Erbaş et al. (2021)	Turkey	More Than Words — Hanen Program for Parents of Children with Autism Spectrum Disorder (HMTW)	Within-subject repeated measures design	14	No control group	Maternal behaviors Parental self-efficacy Stress Anxiety Depression Social support	Levels of parents' self-efficacy, state of anxiety, parental stress, parental interactional behaviors, and children's verbal language performances and interactional behaviors was statistically different in the post-intervention period when compared with the pre-intervention period.	Lack of a stronger experimental design. No control group.
Pereira et al. (2021)	Singapore	Relational and personal savouring	Pre- Post-design	78	Typically developing children	Anxiety Affects	Savouring leads to a decrease in negative affect but not increases in positive affect. Mothers with higher levels of anxiety experience a greater decrease in negative affect compared to mothers with lower levels of anxiety post-savouring. Decrease in negative affect is observed after savouring among mothers of young children in both the ASD and control groups. Savouring failed to significantly increase	No control group. One short session, no follow-up assessment. High attrition rate. Measures were not necessarily completed in one take.

							positive affect among mothers across both ASD and control groups after this brief online savouring intervention was administered.	
Weitlauf et al. (2020)	USA	PESDM + MBSR	RCT	61	Coaching only (R)	Stress Depression Anxiety Satisfaction with life Mindfulness skills	Parents who received MBSR had greater improvements than those receiving P-ESDM only in parental distress and parent-child dysfunctional interactions. Groups differed in change in mindfulness during treatment, with P-ESDM plus MBSR increasing and P-ESDM declining. Treatment group did not significantly predict change in depressive symptoms, anxiety symptoms, or life satisfaction. Results suggest that manualized, low-intensity stress-reduction strategies may have long-term impacts on parent stress.	Small sample size for some analysis. High attrition rate. Homogeneous sample. Intervention length could vary among participants (rescheduling of sessions).
Zhou et al. (2019)	China	Family-Focused Psychoeducational	Quasi-experimental design	127	Typically developing children	Parental self-efficacy Anxiety Depression	ASD-group significantly lower levels of parenting self-efficacy and worse emotion	Short term intervention. Small sample size. Study context may not be

		Therapy (FFPT)						
Corti et al. (2018)	Italy	ACT Parent Training	Quais- experimental design	42	No intervention	Stress Mindfulness skills Cognitive skills	than CG. ASD-group had significant lasting improvements for all outcome measures. FFPT may effectively improve parenting self-efficacy, reduce anxiety and depression for parents of children with ASD. Multivariate analysis of variance showed a paradoxical reduction of mindfulness awareness after treatment and a trend towards statistical significance of the change in stress in the group receiving the ACT-PT. No effect of treatment was found on cognitive fusion.	generalizable (ASD children living in a rehabilitation center).
Lo et al. (2017)	China	Brief Mindfulness- based training	RCT	180	No intervention (R)	Depression Mindfulness skills Marital satisfaction	After the program, parents had significant improvements in parental stress, depression, and stress from parent–child dysfunctional interaction. Based on the pretest scores, parents with severe stress and depression reported more significant positive changes, and they reported moderate effect sizes for stress and	Possible placebo effect. Group not randomized. Small sample size. No follow-up assessment. Self-reported measures only. Children were all receiving EIBI. Self-reported measures only. EG was not compared with another program.

							for depression. Participant satisfaction scores revealed that the parents were satisfied with the content and overall program arrangement, and agreed that their ability to cope with emotions and stress was enhanced.	
Pennefather et al. (2018)	USA	Autism Parent Training	Pilot study, within-subjects repeated measures pre-post-	16	No control group	Stress Coping skills Parental knowledge	After the intervention parents reported a decrease in parental stress an increase in relevant knowledge and in child prosocial behavior, a decrease in hyperactive behaviors, and high levels of satisfaction with the intervention.	Small sample size. High attrition rate. No follow-up assessment.
Zhang et al. (2014)	China	Solution-focused brief therapy (SFBT)	Quasi-experimental design	43	No intervention (R)	Post-Traumatic Growth experience	Mothers who attended SFBT group-work reported higher Post-Traumatic Growth scores, both at post-treatment and 6-month follow-up assessments.	Small sample size. Self-reported measures only. EG was not compared with another program.
Feinberg et al. (2014)	USA	Problem-Solving Education (PSE)	RCT	122	Usual care (R)	Stress Depression Coping skills	Mothers in the PSE group were significantly less likely to report clinically significant parenting stress compared with mothers receiving usual care. Compared with	Small study (first efficacy trial of the intervention).

Ji et al. (2014)	China	Multidisciplinary parent education program	Quasi-experimental design	42	Waitlist (R)	Health Coping skills Family Functioning Social support Caregiver burden Parental self-efficacy	mothers receiving usual care, at the 3-month assessment, PSE mothers had significantly higher use of social coping, including use of emotional support and instrumental support, which is defined as concrete, direct ways that people assist others in accessing services and other concrete resources. Significant differences were found in measures of mental health related quality of life, family functioning, self-efficacy and positive coping style for EG compared with CG. No significant differences in measures of physical health related quality of life, caregiver burden, social support, and negative coping style between the two groups. The intervention may have positive effects on caregivers' mental health-related quality of life, while having little effect on their physical health related quality of life.	No follow-up assessment. Participants already involved in rehabilitation centers. Small sample size.
---------------------	-------	--	---------------------------	----	--------------	---	---	---

Haakonsen Smith et al. (2018)	USA	Coping Effectiveness training	Randomized treatment-control design	22	Generic counseling (R)	Coping skills	Participants found the intervention practical and useful: the intervention influenced how participants felt in stressful situations and helped them to feel more control. The EG demonstrated significantly increased coping self-efficacy. Between group differences were not significant when comparing the pre- post-changes.	Homogeneous sample. Annual outcomes significantly different between EG and CG. No information about child's condition.
Hemdi and Daley (2017)	Saudi Arabia	Self-help Psychoeducational intervention	Pragmatic randomized two-arm controlled trial	62	Usual care (R)	Stress Anxiety Depression Level of happiness	The intervention was effective in reducing maternal stress, depression, parent reported ASD symptoms, child behaviour problems, and increasing maternal happiness in participants. Parental mean total stress score was significantly reduced in mothers in the EG and maintained at follow-up. A significant reduction in maternal depression post intervention was maintained at follow-up.	Self-reported measures only. Small sample size. Lack of a stronger experimental design.

Rattaz et al. (2016)	France	Support group	Pre- Post-design, exploratory	18	No control group	Quality of life Stress	A significant decrease in the parental stress score is noted at the end of the program. The emotional score of the quality of life scale also tends to decrease, while the daily life score remains stable. The decrease in parental stress appears to be more marked among parents who have two children than among those with only one child.	Small sample size. No control groups. Other family outcomes could have been assessed.
Neece (2014)	USA	MBSR	Pilot study with waitlist-control group	46	Waitlist (R)	Stress Depression Satisfaction with life	Parents who participated in MBSR reported significantly less stress and depression as well as greater life satisfaction compared with CG. Regarding child outcomes, parents of EG reported that their child has fewer behaviour problems following the intervention.	No follow-up assessment. Children all had services; intensity not controlled. Mediating variables should be explored. Sample lived in the same region.
Neece et al. (2019)	USA	MBSR	Mixed-method, waitlist-control design	80	Waitlist (R)	Stress Depression Satisfaction with life	MBSR was similarly efficacious in improving parent mental health outcomes for Latino and non-Latino parents. Both Latino and non-Latino parents reported similarly high levels of stress and depressive symptoms at	Latino sample was heterogeneous compared to the non-Latino sample. All participants lived in the same region. Self-reported measures only.

							baseline, suggesting a critical need for treatment across groups, and average levels of satisfaction with life. There were no ethnic-group differences in parent outcomes (parenting stress, depressive symptoms, and satisfaction with life) according to either quantitative or qualitative analyses, suggesting that MBSR generally appears equally effective in improving parent-reported outcomes regardless of ethnicity.	Children all had services; intensity not controlled. Mediating variables should be explored.
Roberts and Neece (2015)	USA	MBSR	Feasibility of intervention	43	Waitlist (R)	Mindfulness skills	Despite high levels of stress reported by parents, results show that such a program is feasible in a community-based setting. Program participation and completion of measures is high. Participation was higher for immediate treatment than waitlist. Parents showed improved mindfulness abilities. They were satisfied with the program.	Feasibility should be assessed in other settings.

Chan and Neece (2018)	USA	MBSR	Follow-up study	80	Waitlist (R)	Stress Depression Satisfaction with life	Parents who received MBSR reported significantly greater improvements in mental health outcomes as well as reduced child behaviors related to attention and withdrawn behaviors compared to parents in the control group. Further, changes seen through MBSR were maintained at a 6-month follow-up assessment. These findings suggest that improvements in parent and child outcomes through MBSR may have longer term benefits for families.	No active control groups. Heterogeneous sample. Self-reported measures only.
Robert et al. (2020)	USA	MBSR	Pre- Post-pilot study	47	Waitlist (R)	Stress	Both self-reported parenting stress and cortisol awakening response decreased following MBSR for parents. The greatest difference in means over time was between baseline and follow-up, where changes in effect size were even stronger for biological markers than for self-report measures. The MBSR intervention	Cortisol measure could have been more rigorous. Season change could have influenced the results.

Chaudhry et al. (2023)	Pakistan	Learning-Through-Play in My Own Way Plus	Feasibility study	26	Usual care (R)	Depression Anxiety Quality of Life Parental Stress	reduced both perceived and physiologic stress. Maternal depression and anxiety scores were significantly lower in the EG at follow-up. Total parenting stress scores had significantly reduced at follow-up for the EG. Health-related quality of life was significantly higher for the EG at follow-up. Mothers expressed positive outcomes from participating in the program (e.g., better mental health, improved attachment to the child, greater sense of self-efficacy).	Recruitment could differ in other settings. This was a feasibility study, and it was not powered to formally test for effectiveness. The CG was not interviewed. The level of severity of child's symptoms was not documented.
Gur et al. (2023)	Israel	Bio-psycho-social intervention	Quasi-experimental design with Pre – Post -	70	No control group	Parental reflective functioning Coping Life events	The pre- post- different for parental reflective functioning was non statistically significant, but there was a significant difference in parental reflective functioning before and after the intervention for parents who participated in an intensive intervention of 13 sessions or more.	No control group and no randomization. The COVID-19 pandemic context might have influenced the outcomes and the intensity of the intervention varied because of it.

							No significant differences observed for coping styles.	
Neece et al. (2023)	USA	MBSR	RCT	117	Psychoeducation group (R)	Parental stress	Parenting stress significantly decreased over time in both groups. Relationship was significantly stronger for the EG. The effects last at the follow-up.	The COVID-19 pandemic context might have influenced parental stress and impacted study procedures. No no-intervention control group. Small sample size.
Rojas-Torres et al. (2023)	Spain	Mindful Parenting	Clinical trial	14	Waitlist	Anxiety Parental stress Mindfulness skills Impact of autism	Anxiety levels decreased significantly in the two groups and over the course of the treatment.	
Safer-Lichtenstein et al. (2023)	USA	Behavioral Parent Training + MBSR	RCT and feasibility study	60	Psychoeducation group (R)	Stress	Parents report differing opinions about the feasibility of applying the MBSR strategies in a long-term manner. Parents appreciated the psychoeducation part around their child's needs and development. Group format appreciated.	Poor attendance. Lack of powered analysis. Small sample size.

Note. (R) = Randomized, ASD = Autism Spectrum Disorder, CG = Control Group, EG = Experimental Group, EIBI = Early Intensive Behavioral Intervention, MBSR = Mindfulness Based Stress Reduction, PESDM = Parent Early Start Denver Model, RCT = Randomized Controlled Trial, USA = United States of America

3.5.3 Characteristics of the Interventions

The interventions examined in this rapid review differed in terms of the modalities in which interventions were given (e.g., settings, intensity, length) and the type of strategies used in programs (intervention approaches). As stated above, although five studies evaluated the same intervention, they were considered different studies. Therefore, the *n* reported below is based on the total of 26 included articles.

3.5.3.1 Modalities of Interventions

The interventions evaluated in the included studies had an average of 7.76 sessions, ranging from a single session to 18 sessions. The offered sessions varied in duration from a few minutes to a full 7-hour day (e.g., workshop or meditation retreat). However, the majority of interventions (*n* = 15) provided sessions lasting between 60 and 180 minutes, while seven interventions offered sessions lasting over 180 minutes, and three interventions offered sessions lasting less than 60 minutes (one study did not include this information). Regarding the frequency of sessions, most interventions (*n* = 18) were offered once a week. Most interventions (*n* = 18) provided sessions in a group format, while six interventions offered them on an individual basis, and two used a mixed modality, depending on the session. For the vast majority of interventions (*n* = 20), the program was conducted in person. Five programs used alternative modalities such as online delivery, telephone-based sessions, providing a manual for self-help to the parents, or a combination of several modalities of delivery. Overall, all interventions were delivered by a professional or expert in the domain of interest, such as Early Start Denver Model (ESDM; Rogers & Dawson, 2010) certified coach, Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR; Kabat-Zinn, 2003) certified therapists, clinicians with years of experience in CBT or ACT, social worker, registered yoga teacher, etc. Seven studies evaluated an intervention delivered by one professional, while the remaining included delivery by several. One intervention included a parent mentor to support families during the program, and one study was online and did not require anyone to deliver it.

3.5.3.2 Intervention Approaches

Most interventions included psychoeducational material on information about NDD conditions themselves (mostly autism), and managing stress, emotions, and coping styles (*n* = 18). Eleven studies evaluated the impact of mindfulness strategies on different parental outcomes (e.g., mindfulness yoga,

savouring, MBSR). Multiple interventions included evaluation or intervention strategies based on ABA or Positive Behaviour Support ($n = 8$). Five studies used CBT or ACT-based strategies. Those interventions also generally offered some parent coaching. While most of the interventions offered structured sessions with psychoeducational material, some studies mentioned the importance of the discussions and sharing between families and the social and emotional support that the intervention could provide ($n = 6$; Haakonsen Smith et al., 2018; Moody et al., 2019; Neece et al., 2023; Noyan Erbaş et al., 2021; Rattaz et al., 2016; Rojas-Torres et al., 2023). Three studies used only one type of strategy or approach during the intervention (mindfulness yoga, Ketcheson et al., 2022; CBT, Feinberg et al., 2014; and savouring, Pereira et al., 2021). The remaining studies combined different types of strategies that varied depending on the sessions. For more detailed information regarding each intervention's components evaluated in the included studies, see Table 3.3.

Tableau 3.3 Characteristics of interventions in included studies

Study Authors (year)	Intervention	Number of sessions (length)	Frequency of sessions	Intervention length (weeks)	Techniques or strategies used	Delivery modalities
Ketcheson et al. (2022)	MYTime (yoga)	12 (1hr)	Once a week	12	Mindfulness Yoga. Breathing.	Group, in person. Delivered by a registered yoga teacher.
Moody et al. (2019)	Colorado Parent Mentoring Program (CPM)	Three phases: 1) Action planning; 1 (3hrs) 2) Navigating the system; 1 (2-3hrs) 3) Mentorship; minimum 6 (unknown)	1) Action planning; once 2) Navigating the system; once 3) Mentorship; once a month	24	Mentorship, psychoeducation, counseling, emotional support, guidance.	1) Action planning; individual, in person, delivered by professional center staff. 2) Navigating the system; group, in person, delivered by expert in system use. 3) Mentorship; individual, by phone, in person or other, delivered by a trained parent mentor.
Mueller and Moskowitz (2020)	Positive Family Intervention (PFI)	8 (1.5hr)	Once a week	8	Psychoeducation CBT	Individual, in person. Delivered by the first author, a doctoral candidate and a certified school psychologist with a master's degree and background in PBS and CBT.
Noyan Erbaş et al. (2021)	More Than Words —Hanen Program for Parents of	8 (unknown) And 3 video feedback	Unknown	8	Psychoeducation, social support, communication	Group, in person.

	Children with Autism Spectrum Disorder (HMTW)	sessions (unknown)			intervention techniques, coaching.	Video feedback sessions; individual, at home. Delivered by Hanen-certified speech-language therapist. Individual, online.
Pereira et al. (2021)	Relational and personal savouring	1 (few minutes)	Once	Participants had a week to do the task.	Personal or relational savouring. Mindfulness.	
Weitlauf et al. (2020)	PESDM + MBSR	12 PESM + 6 MBSR (1hr each)	Once a week	12	Psychoeducation, coaching, mindfulness.	Individual, in person. Delivered by certified ESDM coaches and certified MBSR therapists.
Zhou et al. (2019)	Family-Focused Psychoeducational Therapy (FFPT)	4 (1.2-2hrs)	Once a week	4	Psychoeducation, managing emotions, behavioral and communication intervention techniques (ABA based), coaching.	Group, in person. Delivered by psychological doctors, nurses, special education teachers.
Corti et al. (2018)	ACT Parent Training	12 (1.5hr)	One per two weeks	24	ACT techniques, psychoeducation, intervention techniques (ABA based).	Group, in person. Delivered by a CBT therapist with expertise in ACT practice.
Lo et al. (2017)	Brief Mindfulness-based training	6 (1.5hr)	Once a week	6	Mindfulness, psychoeducation, managing stress.	Group, in person. Delivered by certified MBSR therapists.
Pennefather et al. (2018)	Autism Parent Training	3 (1.5hr)	Once a week	3	ABA, ACT, Optimism training.	Group, online. Delivered by two parent educators with expertise in mindfulness.

Zhang et al. (2014)	Solution-focused brief therapy	6 (1.5hr)	Once a week	6	Coping strategies, situation analysis based on Solution-focused strategies. CBT.	Group, in person. Delivered by first author and one social worker.
Feinberg et al. (2014)	Problem-Solving Education (PSE)	6 (30-45min)	Once a week	6		Individual, in person. Delivered by various trained clinical professionals.
Ji et al. (2014)	Multidisciplinary parent education program	8 (1.5hr)	Once a week	8	Psychoeducation, managing stress, positive coping style, managing emotions, social support.	Group, in person. Delivered by a special education teacher and mother of ASD child, a community nurse, a psychologist, and a psychiatrist.
Haakonsen Smith et al. (2018)	Coping Effectiveness training	2 (1-1.5hr)	Twice	4	Psychoeducation, managing stress, coping strategies, problem-solving strategies, discussions.	Individual, in person. Delivered by a genetic counselor.
Hemdi and Daley (2017)	Self-help Psychoeducational intervention	5 (30min)	Unknown	Unknown	Psychoeducation, managing stress.	Individual, self-help manual and online support offered by three therapists with experience with families and ASD.
Rattaz et al. (2016)	Support group	5 (7hrs)	Once a month	20	Psychoeducation, discussions.	Group, in person. Delivered by two clinical professionals.
Neece (2014); Roberts and Neece (2015); Chan and Neece (2018); Neece	MBSR	8 (2hrs) and one meditation retreat (6hrs)	Sessions once a week and retreat once at the end of the program	8	Psychoeducation, managing stress and anxiety, mindfulness.	Group, in person. Delivered by certified MBSR therapists.

et al. (2019); Robert et al. (2020)						
Chaudhry et al. (2023)	Learning-Through- Play in My Own Way Plus	12 (1-1.5hrs)	Once a week	12	Psychoeducation, CBT.	Group, in person.
Gur et al. (2023)	Bio-psycho-social intervention (including individual therapy, group therapy, child therapy, parent training and dyadic therapy)	Depending on the type of intervention (e.g., group therapy $M = 8.5$ sessions/year)	Depending on the type of intervention; from daily to once every two weeks.	52 (a year)	Managing difficult emotions, communication strategies, play therapy (with the child and the parent), Modeling.	Group, individual, in person.
Neece et al. (2023)	MBSR	8 (2hrs) and one meditation retreat (6hrs)	Sessions once a week and retreat once at the end of the program	8	Psychoeducation, managing stress and anxiety, mindfulness.	Group, in person and online. Delivered by certified MBSR therapists.
Rojas-Torres et al. (2023)	Mindful Parenting	8 (1.5hrs)	Once a week	8	Mindfulness, Psychoeducation on ASD and active listening.	Group, in person.
Safer- Lichtenstein et al. (2023)	Behavioral Parent Training + MBSR	16 (2hrs)	Once a week	16	Psychoeducation on positive behavior support, Mindfulness.	Group, online.

Note. ABA = Applied Behavior Analysis, ACT = Acceptance and Commitment Therapy, ASD = Autism Spectrum Disorder, CBT = Cognitive-Behavioral Therapy, MBSR = Mindfulness Based Stress Reduction, PESDM = Parent Early Start Denver Model

3.5.4 General Results of Included Studies

Globally, across all studies, change in at least one parental outcome was observed, mostly parental stress, depression, and anxiety symptoms ($n = 13$), but not always with statistical significance ($n = 3$). In studies incorporating control groups, the experimental group consistently displayed more pronounced changes in parental outcomes compared to the control group, particularly for the usual care and waitlist type of control groups (e.g., Feinberg et al., 2014; Zhou et al., 2019). In studies with a follow-up assessment, certain findings indicated a sustained maintenance of the gains acquired by parents (e.g., Chan & Neece, 2018; Neece et al., 2023; Roberts et al., 2020), while others revealed an increase in certain parental outcomes (e.g., depression; Weitlauf et al., 2020) after several months.

For studies incorporating qualitative data, parents' discourses displayed satisfaction regarding the intervention, increased sense of belonging, less daily stress, better coping strategies, and increased feelings of empowerment and well-being (Chaudhry et al., 2023; Corti et al., 2018; Haakonsen Smith et al., 2018; Moody et al., 2019; Neece et al., 2019; Noyan Erbaş et al., 2021; Roberts & Neece, 2015; Rojas-Torres et al., 2023; Safer-Lichtenstein et al., 2023).

3.5.4.1 Interventions' Processes Influencing Parental Outcomes

Several authors hypothesized about the connection between the outcomes achieved and the components of their various programs. Regarding the intervention modalities, several studies reported the beneficial effects of a group format, showing that it can break isolation, increase the sense of empowerment, create a validating and supportive social network, and develop flexible and adaptive coping strategies, while also having economic benefits for service providers (Feinberg et al., 2014; Moody et al., 2019; Noyan Erbaş et al., 2021; Pennefather et al., 2018; Rattaz et al., 2016; Roberts & Neece, 2015; Rojas-Torres et al., 2023; Zhang et al., 2014; Zhou et al., 2019). As for the program duration, some studies reported that a short-term program has the potential for long-term impact on families (Chan & Neece, 2018; Lo et al., 2017; Noyan Erbaş et al., 2021; Roberts et al., 2020), while others hypothesized that a few weeks are too short to observe changes in all parental outcomes (Ji et al., 2014; Ketcheson et al., 2022; Rattaz et al., 2016; Weitlauf et al., 2020; Zhang et al., 2014). Finally, some authors emphasized the importance of offering such services early in the trajectory of families with a child with NDD to support parents' mental health and maximize family functioning in general (Corti et al., 2018; Haakonsen Smith et al., 2018; Lo et al., 2017; Rattaz et al., 2016).

As for intervention approaches and strategies, the results of studies incorporating elements of mindfulness and ACT approach seemed to support the beneficial effects on various parental outcomes, including stress, depressive symptoms, and anxiety (Chan & Neece, 2018; Corti et al., 2018; Ketcheson et al., 2022; Neece et al., 2014, 2019; Peirera et al., 2021; Pennefather et al., 2018; Roberts & Neece, 2015; Roberts et al., 2020; Weitlauf et al., 2020; Zhang et al., 2014). Second, providing more formal information, psychoeducation, or coaching to parents related to their child's condition can have a beneficial effect on their sense of parental competence and self-efficacy (Chaudhry et al., 2023; Noyan Erbaş et al., 2021; Pennefather et al., 2018; Rattaz et al., 2016; Safer-Lichtenstein et al., 2023; Zhou et al., 2019). Third, taking a positive approach to the challenges faced by families with young children with NDD promotes beneficial changes in parents (Ji et al., 2014; Peirera et al., 2021; Safer-Lichtenstein et al., 2023; Zhang et al., 2014; Zhou et al., 2019).

3.6 Discussion

The aim of this rapid review was to document and describe the existing interventions in the scientific literature that focused on supporting the mental health and psychological well-being of parents of children with NDD during early childhood. A rapid review was specifically selected as the method to address an urgent decision-making need from the Ministry of Health and Social Services in [Redacted] to obtain information regarding services that can be offered to support parents within the trajectory of assessment and services in NDD (Garritty et al., 2021).

Although the inclusion criteria were designed to capture interventions targeting parents of children with a range of developmental disabilities, the large majority of included interventions focused on families of children with autism, followed to a lesser extent by those involving children with global developmental delay, attention-deficit/hyperactivity disorder, or other developmental disabilities not specified. This reflects the current research landscape, where studies on parental well-being interventions often center on the autistic population and their families (e.g., Li et al., 2024). However, given the heterogeneity within developmental disabilities, interventions designed for children with autism may not fully generalize to families facing different but related challenges. Therefore, caution is needed when interpreting the findings, as they may not reflect the full spectrum of support needs across all families of children with diverse developmental disabilities (Lord et al., 2020). Future research should explore whether similar intervention strategies are applicable or beneficial to a wider range of diagnoses.

Nevertheless, despite differences in the specific challenges associated with various developmental disabilities, parents across diagnoses frequently report similar support needs, particularly in relation to managing stress, developing effective coping strategies, and navigating access to appropriate services (Astle et al., 2022). These shared concerns underscore the relevance of transdiagnostic and family-focused approaches, which aim to promote caregiver well-being across diagnostic categories while allowing flexibility to respond to each family's unique circumstances (Astle et al., 2022). Adopting a more collective vision of the social and psychological support needs of parents highlights the importance of developing programs that proactively address parental well-being, an aspect that is often overlooked in child-focused developmental services and by parents themselves as they prioritize their child's needs. Developing distinct interventions for each diagnostic group may not only pose logistical and financial challenges for funders, policymakers, and service providers, but also fragment services and limit their scalability (Lo et al., 2017; Male et al., 2023). Furthermore, interventions that are designed to be appealing, accessible, and easily implementable are more likely to be adopted and sustained in real-world contexts (Zhou et al., 2019). A transdiagnostic framework can thus offer a pragmatic and inclusive pathway to enhance parental support while addressing broader public health objectives related to equity and service delivery (Astle et al., 2022).

This rapid review reveals that relatively few interventions are explicitly designed to enhance the psychological well-being of parents and clearly articulate underlying mechanisms to achieve this goal. The majority of studies on interventions for families with a child with NDD primarily focus on improving children's skills and reducing the severity of their symptoms (e.g., Conrad et al., 2021; McConachie & Diggle, 2007; Siller & Morgan, 2018). Other reviews had come to the same conclusions in the past, shedding light on the lack of direct support for parents (see Bourke-Taylor et al., 2021; NICE, 2016). If parents are involved in programs, they are often coached to acquire intervention skills to maximize opportunities for stimulating their child and improving their prognosis (e.g., McConachie & Diggle, 2007; Vivanti et al., 2014). Parental outcomes are sometimes considered in the evaluation of such programs, but usually with the purpose of testing correlations or mediation effects on the effectiveness of the interventions for the child (see Shine & Perry, 2010; Zaidman-Zait et al., 2014).

3.6.1 Approaches and Strategies of Interventions Targeting Psychological Well-being

This study provides a comprehensive overview of available interventions, emphasizing commonly used strategies and those perceived as valuable by parents. By exploring how these approaches shape

parental well-being, it enhances our understanding of existing practices and their alignment with families' needs, offering valuable insights to guide service development and decision-making in public health and social services. Therefore, identifying key components and clinical processes aiming at targeting parental outcomes can help formulate practical recommendations for developing a new service trajectory in Quebec, integrating and evaluating support for all family members of a young child with NDD.

3.6.1.1 Mindfulness and Acceptance-Based Programs

Results of this rapid review show that several studies have investigated the effects of mindfulness- and acceptance-based approaches on parent functioning for parents of children with NDD (Whittingham, 2014), with CBT, ACT, and mindfulness-based programs emerging as frequent interventions for supporting parental mental health (Chan & Neece, 2018; Corti et al., 2018; Feinberg et al., 2014; Ketcheson et al., 2022; Lo et al., 2017; Mueller & Moskowitz, 2020; Neece, 2014; Neece et al., 2019; Pennefather et al., 2018; Pereira et al., 2021; Robert et al., 2020; Roberts & Neece, 2015; Weitlauf et al., 2020). Through these approaches in various studies, ACT has shown its impact on reducing distress when individuals have limited control over a situation and in finding ways to accept painful and seemingly unfair circumstances through developing psychological flexibility (Garcia et al., 2021; Gould et al., 2018; Lunsky et al., 2017; Marino et al., 2021). Also, having a compassionate attitude and accepting one's feelings seem to act as protective factors against depression symptoms and can reduce distress (Jones et al., 2014; Kim et al., 2018). Given the evidence supporting ACT strategies in populations facing uncontrollable or chronic stressors, these findings underscore the relevance of further exploring their applicability for parents of young children with NDD. Also, further studies are warranted to evaluate the impact of specific ACT processes on individuals when combined with other established evidence-based interventions (Garcia et al., 2021).

Studies have emphasized the importance of considering aspects such as stress perception when addressing parental stress (Gerstein et al., 2009). Mindfulness-based techniques are frequently employed in the studies included in this research. Kabat-Zinn (1990) describes mindfulness as the conscious awareness that emerges when one attentively observes their current experiences with openness and acceptance. Integrating mindfulness techniques into interventions has the potential to shift perceptions of distressing situations by fostering greater mindfulness of other aspects that can lead to a more positive emotional experience in parents. Although it is well known that parents of children

with NDD are more vulnerable and face more challenges than parents of typically developing children (Karst & Van Hecke, 2012; Papadopoulos, 2021), it is also the case that they can show positive psychological functioning, adopt effective coping styles, and report positive experiences regarding the raising of their child with NDD (Cost et al., 2021; Smith et al., 2008; Waizbard-Bartov et al., 2019).

However, the requirements sometimes associated with training, fidelity monitoring, and supervision of mindfulness- and acceptance-based interventions may represent potential barriers to the broader implementation and dissemination of such programs. While these elements contribute to maintaining the integrity and quality of interventions, they can also limit flexibility and scalability, particularly in settings with limited resources. It is therefore important to consider how such demands might impact the feasibility of real-world application and to explore ways to adapt program delivery while preserving core components (Rycroft-Malone et al., 2014).

Moreover, many systematic reviews or meta-analyses do not report on critical features of research such as treatment fidelity, social validity, inter-observer agreement, or attrition. Also, methodological concerns occur when confounding variables are not appropriately controlled, such as prior participation to mindfulness or alternative interventions.

3.6.1.2 Empowering Parents with Information, Resources, and Practical Knowledge

Psychoeducational content related to understanding the diagnosis, navigating through services, and managing stress and anxiety appears to be highly relevant for participating parents in interventions (Chan & Neece, 2018; Corti et al., 2018; Haakonsen-Smith et al., 2018; Hemdi & Daley, 2017; Ji et al., 2014; Lo et al., 2017; Moody et al., 2019; Mueller & Moskowitz, 2020; Neece 2014; Neece et al., 2019; Noyan Erbaş et al., 2021; Rattaz et al., 2016; Robert et al., 2020; Roberts & Neece, 2015; Zhou et al., 2019). The development of this knowledge among parents has the potential to play several roles in terms of parental self-efficacy. Parental self-efficacy refers to parents' belief in their ability to parent successfully (Jones & Prinz, 2005). Kunseler and colleagues (2014) found a bidirectional relationship between parental self-efficacy and the mental health level of parents of children with autism. Other studies also demonstrate the effect of parental self-efficacy on parental role adaptation, parental satisfaction, parental well-being, and various mental health-related variables, such as depressive and anxiety symptoms (Albanese et al., 2019). Therefore, interventions offered to parents to support their psychological well-being should include psychoeducational content that enhances their knowledge about

their child's condition and their mental health issues. This would enable them to better support their child in daily life, increase their sense of self-efficacy, and subsequently improve their mental health (Albanese et al., 2019).

3.6.1.3 Building on Existing Strengths and Resilience

There is growing interest in research on families of children with NDD that goes beyond documenting difficulties. Increasing attention is being given to positive family dynamics, such as strengths, resilience, and effective coping strategies that may help reduce family distress (Hastings, 2016; Waizbard-Bartov et al., 2019). Indeed, parents possess remarkable resilience and strength in their journey of raising a child with specific needs.

Also, despite facing significant stress, anxiety, and depression symptoms (Karst & Van Hecke, 2012; Hayes & Watson, 2013), their well-being plays a pivotal role in shaping the parent-child relationship (McConnell et al., 2014; Smith et al., 2008). Prioritizing the psychological well-being of these parents can empower them to overcome challenges, support their child's development effectively, and experience positive mental and physical health outcomes (Lee, 2009; Pottie & Ingram, 2008). Interventions and support programs that focus on nurturing resilience and enhancing the psychological well-being of parents can lead to improved mental health and foster positive developmental outcomes for both parents and their children.

3.6.1.4 Creating a Safe Space for a Group of Peers

Group-based delivery was a prominent component among interventions (Chan & Neece, 2018; Corti et al., 2018; Ji et al., 2014; Ketcheson et al., 2022; Lo et al., 2017; Moody et al., 2019; Neece, 2014; Neece et al., 2019; Noyan Erbaş et al., 2021; Pennefather et al., 2018; Rattaz et al., 2016; Roberts et al., 2020; Roberts & Neece, 2015; Zhang et al., 2014; Zhou et al., 2019). Families often feel isolated or misunderstood, leading to limited social and emotional support (Papadopoulos, 2021; Salleh et al., 2020; Samsell et al., 2022). Parenting a child with NDD can be demanding, and parents may face unique challenges that can be difficult to share with other parents of typically developing children. Consequently, these families may have restricted access to social networks that fully understand their circumstances.

Participating in a program within a group of parents facing similar realities and challenges can break this isolation, normalize the experience of having a different child, and increase the feeling of being supported, accepted, and understood (Corti et al., 2018; Gould et al., 2018). The normalization process can alleviate feelings of stigma and isolation, leading to increased parental self-esteem and resilience. Studies have shown that parents who engage in group-based interventions report reduced feelings of stress and increased perceptions of social support (Clifford & Minnes, 2013; Corti et al., 2018). The collective support and understanding within these groups foster a sense of solidarity, where parents feel accepted and validated for their experiences.

The perception of social support has been demonstrated as a protective factor for parents' well-being and contributes to stress reduction (Higgins et al., 2023; Moody et al., 2018). The group modality also has the potential to create a lasting support network even after the intervention ends.

3.6.2 The "How": Taking into Consideration Modalities that Support Parents' Participation

Interesting frequent facets of intervention regarding the programs' composition seem to potentially impact feasibility, social validity, and satisfaction of interventions. For example, a larger number of interventions had around 6 to 8 sessions, mostly lasting 180 minutes, with a weekly occurrence. Parents seem to find this type of service delivery format to be favourable, especially for those who might find it challenging to incorporate additional appointments into their routine, and results show that brief interventions can impact parental outcomes (Lo et al., 2017; Pennefather et al., 2018). Also, even though most studies included parents of children with ASD, very few had session content that was not applicable or easily adaptable to other NDDs such as ID or any type of additional developmental needs of the child. Psychoeducational content focused on stress management and the promotion of adaptive coping strategies is generally not diagnosis-specific and can be broadly applicable to a wide range of parents, regardless of their child's specific developmental condition. Therefore, interventions supporting the psychological well-being of parents could well be delivered with no regard for a specific diagnosis.

3.6.3 Reflexive Thoughts on Intervention Evaluation Methods and Limitations

The methodological concerns of the 26 included studies were mainly about small sample size and lack of a control group or of an active control group. The absence of a control or active comparison group in studies evaluating interventions limits the ability to isolate the intervention's specific effects from other influencing factors. This can compromise the internal validity of the study and reduce confidence in

attributing observed changes solely to the program. The current rapid review seeks to address stakeholder needs by examining intervention strategies aimed at supporting parental psychological well-being, with the goal of identifying or developing a program for families of children with developmental delays (Rivard et al., 2024a). In this context, the inclusion of a control group would be highly relevant to distinguish the effects of the intervention from the broader support provided to the family.

Also, the unique use of self-report measures is addressed in studies. Although self-report measures are often acknowledged as a limitation due to potential biases such as social desirability or subjective interpretation, they remain particularly valuable in capturing individuals' internal experiences. This is especially true when evaluating interventions grounded in cognitive and behavioral approaches, such as CBT and ACT, where subjective perceptions of change, emotional states, and coping are central to the therapeutic process (Bourke-Taylor et al., 2021; Hayes et al., 1999).

Another notable methodological limitation across the included studies concerns the homogeneity of samples, which were frequently composed of participants sharing similar socioeconomic, educational, or cultural backgrounds. Such sample characteristics inherently limit the external validity of findings and constrain the generalizability of results to more diverse populations. Even in cases where samples were more heterogeneous, few studies disaggregated results or adapted intervention components based on cultural or contextual variables. Cultural and contextual sensitivity is particularly critical when addressing parental psychological well-being, as caregiving practices, perceptions of disability, and service engagement can vary significantly across sociocultural groups (e.g., Bernal & Domenech Rodríguez, 2012). The limited attention to these factors raises concerns about the applicability of interventions across diverse family contexts. Future research should therefore incorporate equity-oriented frameworks and report on culturally informed adaptations, ensuring that intervention strategies are inclusive, accessible, and responsive to the diverse realities of families.

Moreover, some authors mentioned additional outcomes or variables that could have been measured to verify moderation or mediation relations to better explain some results. The importance of being cautious in the choice of quantitative measures when assessing an effect on something as complex as mental health is also discussed. Targets of interventions should be specifically considered when choosing the outcomes measured, as change in some parental variables may take more time to be detected (Haakonsen Smith et al., 2018; Hemdi & Daley, 2017; Rattaz et al., 2016). Indeed, process-based

approaches, such as ACT, aim to lead the individual to adopt a change in perspective in their daily life using various skills, including mindfulness and committed action. Such changes take time and practice and may not always be perceptible through a specific questionnaire on parental stress or depressive symptoms, for example (Corti et al., 2018; Lo et al., 2017). Therefore, a parent may report the same number of stressors before and after an intervention, but their relationship to those stressors may have changed in a positive way (e.g., Roberts et al., 2020).

Also, some authors advocate for the systematic inclusion of well-being measures, arguing that such tools offer a more accurate reflection of therapeutic impact than symptom-based assessments alone (see Bourke-Taylor et al., 2021; Li et al., 2024). Nevertheless, the evaluation of emotional and psychological outcomes in many studies continues to rely predominantly on instruments designed to detect mental health symptoms (Bourke-Taylor et al., 2021; Li et al., 2024).

3.6.4 Limitations of this Rapid Review

Several limitations must be considered when interpreting the results of this rapid review. The rapid review method is selected in situations where prompt decision-making is required, leading to a streamlined research strategy. Even if rigorously conducted, this approach is still susceptible to bias. The decision to focus only on studies in which the illustrated sample of parents of children under 7 years of age may have resulted in missing out on certain interventions tested on an older sample, but which could have been relevant for parents of young children as well. Also, excluding certain diagnoses in children, grey literature, and language restrictions to narrow the research focus, given the constraints of a rapid review, may have led to the omission of some relevant studies. In addition, the decision to include five studies of a larger project was made based on their individual relevance and contribution to the research questions. While offering valuable insights, it may lead to overrepresentation of findings from a single source, and caution is required when interpreting the results. Finally, this study did not aim to evaluate the effectiveness of interventions but rather to provide an overview of existing approaches. Though it offers practical recommendations and contributes to reflections on intervention development by highlighting strategies, modalities, and approaches that appear feasible, appreciated, and potentially beneficial for parental well-being, conclusions should be interpreted with caution, and further research is needed to rigorously assess their impact.

3.6.5 Conclusion

This rapid review aimed to explore the scientific literature for interventions primarily targeting the psychological well-being of parents of young children (0-7 years) with NDD. In a context where political decision-makers and public authorities are in the process of improving the trajectory of services for families with a child with a suspected NDD in Quebec, the need to make direct support available for the well-being of the parent has been felt. This research revealed that very few interventions directly target parental well-being for parents of young children, but still allowed us to put forward relevant approaches, strategies and modalities to support the well-being of parents and provide concrete recommendations for the selection or development of such an intervention.

3.7 Keys Messages

People with Disabilities: You and each member of your family deserve adequate and sensible support specific to your own needs to allow you to thrive.

Professionals: Offering psychological support to parents of children with developmental disabilities could not only benefit the overall well-being of parents, but also enhance the well-being of the entire family.

Policy makers: Interventions that target parental mental health should be integrated into the public service trajectories of families with a child with developmental disabilities.

3.8 Appendix 1: search strategy in PUBMED

((("Psychotherapy"[Mesh] OR program*[TITLE] OR intervention*[TITLE] OR approach[TITLE] OR approaches[TITLE] OR psychotherapy[TITLE] OR psychotherapies[TITLE] OR therapy[TITLE] OR therapies[TITLE] OR psychoeducation*[TITLE] OR psycho-education*[TITLE] OR support*[TITLE]) AND ("Adaptation, Psychological"[Mesh:NoExp] OR "Emotional Adjustment"[Mesh] OR "Stress, Psychological"[Mesh:NoExp] OR "Burnout, Psychological"[Mesh:NoExp] OR "Mental health"[Mesh] OR "Anxiety"[Mesh:NoExp] OR "Anxiety Disorders"[Mesh:NoExp] OR "Depression"[Mesh] OR "Depressive Disorder"[Mesh:NoExp] OR "psychologic adaptation"[TIAB] OR "psychological adaptation"[TIAB] OR coping[TIAB] OR "adaptive behavior*" [TIAB] OR "adaptive behaviour*" [TIAB] OR "psychological adjustment"[TIAB] OR "emotional adjustment"[TIAB] OR stress[TIAB] OR burnout[TIAB] OR "mental health"[TIAB] OR well-being[TIAB] OR "well-being"[TIAB] OR distress[TIAB] OR anxiety[TIAB] OR depression[TIAB] OR depressive[TIAB])) AND ("Parents"[Majr] OR parent*[TITLE] OR mother*[TITLE] OR

father*[TITLE])) AND ("Child"[Mesh] OR "Infant"[Mesh] OR child*[TIAB] OR infant*[TIAB] OR toddler*[TIAB])) AND ("Developmental Disabilities"[Mesh] OR "Autism Spectrum Disorder"[Mesh] OR "Intellectual Disability"[Mesh:NoExp] OR "developmental disabilit*" [TIAB] OR "developmental delay*" [TIAB] OR autism[TIAB] OR autistic[TIAB] OR "intellectual disabilit*" [TIAB] OR "intellectually disabled" [TIAB] OR "intellectual development* disorder*" [TIAB] OR "mental retardation" [TIAB] OR "mentally retarded" [TIAB])

3.9 References

References marked with an asterisk indicate studies included in the rapid review.

- Abouzeid, N., Rivard, M., Jacques, C., Mello, C., Parent-Poisson, N., Hérault, É., & Saulnier, G. (2025). Families', practitioners', and researchers' experience in the trajectory for the diagnostic evaluation of developmental disorders in young children. *Research in Developmental Disabilities, 158*, 104918. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104918>
- Albanese, A. M., Russo, G. R., & Geller, P. A. (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child: Care, Health and Development, 45*(3), 333-363. <https://doi.org/10.1111/cch.12661>
- Astle, D. E., Holmes, J., Kievit, R., & Gathercole, S. E. (2022). Annual research review: the transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 63*(4), 397-417. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13481>
- Befkadu, B., Ero, D., & Adamek, M. E. (2022). Reactions of parents to the diagnosis of autism in addis bbaba, ethiopia. *GLS KALP–Journal of Multidisciplinary Studies, 2*(2), 12-29. <https://doi.org/10.69974/glskalp.02.02.28>
- Benson, P. R. (2023). Maternal mental health and the behavior of children with autism spectrum disorder: Unidirectional and bidirectional effects. *Research in Autism Spectrum Disorders, 103*, 102133. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102133>
- Bernal, G. E., & Domenech Rodríguez, M. M. (2012). *Cultural adaptations: Tools for evidence-based practice with diverse populations* (pp. xix-307). American Psychological Association.
- Boulé, M., & Rivard, M. (2024). Emotional experience of families with an immigrant background throughout the autism service trajectory in early childhood. *Families in Society, 105*(2), 204-222. <https://doi.org/10.1177/10443894231167640>
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health, 16*(23), 4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>

- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Camard, S., Chatenoud, C., & Rivard, M. (2023). "We've got to fight; that's the story of our lives": advocacy experience of immigrant families of children with autism spectrum disorder. *Early Years*, 43(4-5), 1030-1044. <https://doi.org/10.1080/09575146.2022.2047898>
- *Chan, N., & Neece, C. L. (2018). Mindfulness-based stress reduction for parents of children with developmental delays: A follow-up study. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 3(1), 16-29. <https://doi.org/10.1080/23794925.2017.1399484>
- Chatenoud, C., Kalubi, J. C., & Paquet, A. (2014). La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme [The family and person with an autism spectrum disorder]. *Montréal, Québec: Éditions Nouvelles*.
- *Chaudhry, N., Sattar, R., Kiran, T., Wan, M. W., Husain, M., Hidayatullah, S., Ali, B., Shafique, N., Suhag, Z., Saeed, Q., Maqbool, S., & Husain, N. (2023). Supporting Depressed Mothers of Young Children with Intellectual Disability: Feasibility of an Integrated Parenting Intervention in a Low-Income Setting. *Children*, 10(6), 913. <https://doi.org/10.3390/children10060913>
- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1662-1675. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1714-6>
- Conrad, C. E., Rimestad, M. L., Rohde, J. F., Petersen, B. H., Korfitsen, C. B., Tarp, S., Cantio, C., Lauritsen, M. B., & Händel, M. N. (2021). Parent-mediated interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 773604. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.773604>
- *Corti, C., Pergolizzi, F., Vanzin, L., Cargasacchi, G., Villa, L., Pozzi, M., & Molteni, M. (2018). Acceptance and commitment therapy-oriented parent-training for parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 2887-2900. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1123-3>
- Cost, K. T., Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Smith, I. M., Ungar, W. J., Kerns, C., Bennett, T., Szatmari, P., Georgiades, S., Waddell, C., Elsabbagh, M., & Vaillancourt, T. (2021). "Best things": Parents describe their children with autism spectrum disorder over time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04890-4>
- Derguy, C., Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique: un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme? [Therapeutic education: a relevant model to support parents of children with Autism Spectrum Disorder?]. *Education Thérapeutique du Patient*, 9(2), 20203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017013>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>

- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development, 35*(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Lord, C., Munson, J., Winter, J., Young, G., Dawson, G., & Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 353-365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 54*(7), 580-587. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005>
- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China), 2*(21). <https://doi.org/10.21037%2Fpm.2019.05.05>
- Farmer, J., & Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia. *Australian Journal of Rural Health, 21*(1), 20-27. <https://doi.org/10.1111/ajr.12004>
- *Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Suarez, Z. F. C., Chen, N., Cabral, H., Beardslee, W., & Silverstein, M. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: Results from a randomized clinical trial. *JAMA Pediatrics, 168*(1), 40-46. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>
- Frantz, R., Hansen, S. G., & Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders, 5*, 58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Ganann, R., Ciliska, D., Thomas, H., & Skinner, C. (2010). Expediting systematic reviews: Methods and implications of rapid reviews. *Implementation Science, 5*(1), 56. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-56>
- Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamel, C., Affengruber, L., & Stevens, A. (2021). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology, 130*, 13-22. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007>
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 981-997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Gould, E. R., Tarbox, J., & Coyne, L. (2018). Evaluating the effects of acceptance and commitment training on the overt behavior of parents of children with autism. *Journal of Contextual Behavioral Science, 7*, 81-88. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2017.06.003>

- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0597-z>
- *Gur, A., Hindi, T. N., Mashiach, S., Roth, D., & Keren, M. (2023). Parental reflective functioning and coping among parents of toddlers with severe developmental disabilities: An early integrative bio-psycho-social rehabilitative intervention in daycare facilities. *Research in Developmental Disabilities*, 139, 104555. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104555>
- *Haakonsen Smith, C., Turbitt, E., Muschelli, J., Leonard, L., Lewis, K. L., Freedman, B., Muratori, M., & Biesecker, B. B. (2018). Feasibility of coping effectiveness training for caregivers of children with autism spectrum disorder: A genetic counseling intervention. *Journal of Genetic Counseling*, 27, 252-262. <https://doi.org/10.1007/s10897-017-0144-1>
- Hamel, C., Michaud, A., Thuku, M., Skidmore, B., Stevens, A., Nussbaumer-Streit, B., & Garritty, C. (2021). Defining rapid reviews: a systematic scoping review and thematic analysis of definitions and defining characteristics of rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 129, 74-85. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.09.041>
- Hastings, R. P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. In R. M. Hodapp & D. J. Fidler (Eds.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 50, pp. 165–194). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002>
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.
- *Hemdi, A., & Daley, D. (2017). The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 933-941. <https://doi.org/10.1111/cch.12520>
- Hérault, E., Rivard, M., Jacques, C., Abouzeid, N., Saulnier, G. (2022) *Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental* [Development of a logic model for the service trajectory in diagnostic assessment for children aged 0 to 7 suspected of having a neurodevelopmental disorder]. Research Report. Montréal : Laboratoire Épaulard (University of Quebec in Montréal). Gatineau : Laboratoire Ludica (Université of Québec in Outaouais).
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., Ellerbeck, K. A., Foster, J.E.A., Noritz, G. H., O'Connor Leppert, M., Saunders, B. S., Stille, C., Yin, L., Weitzman, C. C., Omer Childers, D., Levine, J. M., Peralta-Carcelen, A. M., Poon, J. K., Smith, P. J., Blum, N. J., Ichiro Takayama, J., Baum, R., Voigt, R. G., & Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and

management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1).
<https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>

Izadi-Mazidi, M., Riahi, F., & Khajeddin, N. (2015). Effect of cognitive behavior group therapy on parenting stress in mothers of children with autism. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 9(3). <https://doi.org/10.17795%2Fijpbs-1900>

Jacques, C., Rivard, M., Mello, C., Abouzeid, N., Héroult, É., & Saulnier, G. (2024). A new model for the diagnostic assessment services trajectory for neurodevelopmental conditions. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5, 1426966. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1426966>

*Ji, B., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Multidisciplinary parent education for caregivers of children with autism spectrum disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5), 319-326.
<https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.003>

Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>

Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185.
<https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>

Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., & Zebdi, R. (2022). A systematic review: Acceptance and commitment therapy for the parents of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04923-y>

Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. Delacorte.

Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*, 8(2), 73.

Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>

Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Hellemann, G., & Fu, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(3), 554. <https://doi.org/10.1037/a0039080>

*Ketcheson, L. R., Wengrovius, C. M., Staples, K. L., & Miodrag, N. (2022). MYTime: A mindfulness and yoga program to promote health outcomes in parents of children with autism spectrum disorder. *Global Advances in Health and Medicine*, 11, 2164957X221110154.
<https://doi.org/10.1177/2164957X221110154>

- Khangura, S., Konnyu, K., Cushman, R., Grimshaw, J., & Moher, D. (2012). Evidence summaries: The evolution of a rapid review approach. *Systematic Reviews*, 1(1), 10. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-1-10>
- Kim, E., Hwang, J., & Park, S. (2018). Acceptance of disability and Hwa-Byung among Korean mothers of children with developmental disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 65(1), 76-89. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2017.1319914>
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A., & Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180040p1-6905180040p14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017855>
- Kunseler, F. C., Willemen, A. M., Oosterman, M., & Schuengel, C. (2014). Changes in parenting self-efficacy and mood symptoms in the transition to parenthood: A bidirectional association. *Parenting*, 14(3-4), 215-234. <https://doi.org/10.1080/15295192.2014.972758>
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust?. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21, 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- Li, S., Yong, Y., Li, Y., Li, J., & Xie, J. (2024). Cognitive-based interventions for improving psychological health and well-being for parents of children with developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(9), 3316-3335. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06063-x>
- *Lo, H. H. M., Chan, S. K. C., Szeto, M. P., Chan, C. Y. H., & Choi, C. W. (2017). A feasibility study of a brief mindfulness-based program for parents of preschool children with developmental disabilities. *Mindfulness*, 8(6), 1665-1673. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0741-y>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Lunsky, Y., Fung, K., Lake, J., Steel, L., & Bryce, K. (2017). Evaluation of acceptance and commitment therapy (ACT) for mothers of children and youth with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 9(4), 1110-1116. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0846-3>
- Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent experiences of autism spectrum disorder diagnosis: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>
- Marino, F., Failla, C., Chilà, P., Minutoli, R., Puglisi, A., Arnao, A. A., Pignolo, L., Presti, G., Pergolizzi, F., Moderato, P., Tartarisco, G., Ruta, L., Vagni, D., Cerasa, A., & Pioggia, G. (2021). The effect of acceptance and commitment therapy for improving psychological well-being in parents of individuals with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Brain Sciences*, 11(7), 880. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070880>

- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- McConnell, D., Savage, A., & Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833-848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>
- McIntyre, L. L., Neece, C. L., Sanner, C. M., Rodriguez, G., & Safer-Lichtenstein, J. (2022). Telehealth delivery of a behavioral parent training program to Spanish-speaking Latinx parents of young children with developmental delay: Applying an implementation framework approach. *School Psychology Review*, 51(2), 206-220. <https://doi.org/10.1080/2372966X.2021.1902749>
- Mello, C., Rivard, M., Morin, D., Patel, S., & Morin, M. (2022). Symptom severity, internalized and externalized behavioral and emotional problems: Links with parenting stress in mothers of children recently diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2400-2413. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05131-4>
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
- *Moody, E. J., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, L. F., Rigles, B., David, J., McSwegin, S., D'Abreu, L. C., & Robinson Rosenberg, C. (2019). Improving family functioning following diagnosis of ASD: A randomized trial of a parent mentorship program. *Journal of Child and Family Studies* 28(2): 424-435. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1293-z>
- *Mueller, R. & L. J. Moskowitz (2020). Positive family intervention for children with ASD: Impact on parents' cognitions and stress. *Journal of Child and Family Studies* 29(12): 3536-3551. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01830-1>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment, and management*. NICE Guideline NG54.
- Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48-66. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>
- *Neece, C. L. (2014). Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: Implications for parental mental health and child behavior problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 174-186. <https://doi.org/10.1111/jar.12064>
- *Neece, C. L., Chan, N., Klein, K., Roberts, L., & Fenning, R. M. (2019). Mindfulness-based stress reduction for parents of children with developmental delays: understanding the experiences of Latino families. *Mindfulness*, 10, 1017-1030. <https://doi.org/10.1111/jar.12064>
- *Neece, C. L., Fenning, R. M., Morrell, H. E., & Benjamin, L. R. (2023). Comparative effects of mindfulness-based stress reduction and psychoeducational support on parenting stress in families

of autistic preschoolers. *Autism*, 13623613231191558.
<https://doi.org/10.1177/1362361323119155>

*Noyan Erbaş, A., Özcebe, E., & Cak Esen, T. (2021). Investigation of the effect of Hanen's "More Than Words" on parental self-efficacy, emotional states, perceived social support, and on communication skills of children with ASD. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 46(1), 17-27.
<https://doi.org/10.1080/14015439.2020.1717601>

Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>

Pacia, C., Holloway, J., Gunning, C., & Lee, H. (2022). A systematic review of family-mediated social communication interventions for young children with autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-27. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00249-8>

Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, 11(3), 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>

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

*Pereira, A. S., Azhari, A., Hong, C. A., Gaskin, G. E., Borelli, J. L., & Esposito, G. (2021). Savouring as an intervention to decrease negative affect in anxious mothers of children with autism and neurotypical children. *Brain Sciences*, 11(5), 652. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050652>

Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855.
<https://doi.org/10.1037/a0013604>

*Rattaz, C., Alcaraz-Darro, C., & Baghdadli, A. (2016). Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant [Evaluation of the effects of a parental support group on stress and quality of life after the announcement of the diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in their child]. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*, 174(8), 644-650. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>

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, 1609-1620. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>

Rivard, M., Morin, D., Coulombe, P., Morin, M., & Mello, C. (2023c). The diagnostic period for autism: Risk and protective factors for family quality of life in early childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(10), 3755-3769. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05686-w>

Rivard, M., Jacques, C., Héroult, É., Mello, C., Abouzeid, N., Saulnier, G., & Boulé, M. (2024a). An innovative and collaborative method to develop a model care and service trajectory for the

assessment, diagnosis, and support of children with developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 104, 102431. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2024.102431>

Rivard, M., Chatenoud, C., Chiu, C. Y., Aldersey, H., Coulombe, P., Morin, M., Mello, C. & Magnan, C. (2024c). From early behavioral intervention to school: A systematic evaluation of parents' perspectives on the quality of the autism services during the transition to kindergarten. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06594-x>

*Roberts, L. R., & Neece, C. L. (2015). Feasibility of mindfulness-based stress reduction intervention for parents of children with developmental delays. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(8), 592-602. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1017063>

*Roberts, L. R., Boostrom, G. G., Dehom, S. O., & Neece, C. L. (2020). Self-reported parenting stress and cortisol awakening response following mindfulness-based stress reduction intervention for parents of children with developmental delays: A pilot study. *Biological Research for Nursing*, 22(2), 217-225. <https://doi.org/10.1177/1099800419890125>

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

*Rojas-Torres, L. P., Alcantud-Marín, F., & Alonso-Esteban, Y. (2023). *Mindfulness parenting and childish play: a clinical trial with parents of children with autism spectrum disorders* (No. ART-2023-134537). <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2022.339>

Rycroft-Malone, J., Anderson, R., Crane, R. S., Gibson, A., Grading, F., Owen Griffiths, H., Mercer, S., & Kuyken, W. (2014). Accessibility and implementation in UK services of an effective depression relapse prevention programme—mindfulness-based cognitive therapy (MBCT): ASPIRE study protocol. *Implementation Science*, 9, 1-10. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-9-62>

*Safer-Lichtenstein, J., McIntyre, L. L., Rodriguez, G., Gomez, D., Puerta, S., & Neece, C. L. (2023). Feasibility and acceptability of Spanish-language parenting interventions for young children with developmental delays. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 61(4), 307-325. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-61.4.307>

Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174-183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>

Salt, J., Shemilt, J., Sellars, V., Boyd, S., Coulson, T., & Mc Cool, S. (2002). The Scottish Centre for Autism Preschool Treatment Programme: II: The results of a controlled treatment outcome study. *Autism*, 6(1), 33-46. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001004>

Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E. E., & Ideishi, R. I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metasynthesis of qualitative evidence. *Families, Systems, & Health*, 40(1), 93. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/fsh0000654>

- Shine, R., & Perry, A. (2010). Brief report: The relationship between parental stress and intervention outcome of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities, 16*(2), 64.
- Siller, M., & Morgan, L. (2018). Systematic review of research evaluating parent-mediated interventions for young children with autism: Years 2013 to 2015. *Handbook of Parent-Implemented Interventions for very Young Children with Autism*, 1-21. https://doi.org/10.1007/978-3-319-90994-3_1
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 38*, 876-889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Steiner, A. M. (2011). A strength-based approach to parent education for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions, 13*(3), 178–190. <https://doi.org/10.1177/1098300710384134>
- Sterne, J. A. C., Hernán, M. A., Reeves, B. C., Savović, J., Berkman, N. D., Viswanathan, M., Henry, D., Altman, D. G., Ansari, M. T., Boutron, I., Carpenter, J. R., Chan, A.-W., Churchill, R., Deeks, J. J., Hróbjartsson, A., Kirkham, J., Jüni, P., Loke, Y. K., Pigott, T. D., ... Higgins, J. P. T. (2016). ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ*, 355. <https://doi.org/10.1136/bmj.i4919>
- Vivanti, G., Prior, M., Williams, K., & Dissanayake, C. (2014). Predictors of outcomes in autism early intervention: why don't we know more?. *Frontiers in Pediatrics, 2*, 58. <https://doi.org/10.3389/fped.2014.00058>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 49*, 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- *Weitlauf, A. S., Broderick, N., Stainbrook, J. A., Taylor, J. L., Herrington, C. G., Nicholson, A. G., Santulli, M., Dykens, E. M., Juárez, A. P., & Warren, Z. E. (2020). Mindfulness-based stress reduction for parents implementing early intervention for autism: An RCT. *Pediatrics, 145*(Supplement_1), S81-S92. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895K>
- Whittingham, K. (2014). Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: A review and a call for research. *Mindfulness, 5*(6), 704-709. <https://doi.org/10.1007/s12671-013-0224-8>
- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., Thompson, A., & Pathways in ASD Study Team. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(8), 1908–1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- *Zhang, W., Yan, T. T., Du, Y. S., & Liu, X. H. (2014). Brief report: Effects of solution-focused brief therapy group-work on promoting post-traumatic growth of mothers who have a child with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*, 2052-2056. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2051-8>

*Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., & Wang, J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 17-22. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.002>

CHAPITRE 4

ARTICLE 3: PARENTS' EMOTIONAL JOURNEY THROUGHOUT THEIR PARTICIPATION IN A WELL-BEING SUPPORT GROUP INTERVENTION

Mélina Boulé^a, Mélina Rivard^a et Catherine Mello^b

^aUniversité du Québec à Montréal, Canada

^bUniversité d'État de Pennsylvanie

Article publié en 2025 dans le
Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 38(4)

4.1 Abstract

Background. Family carers often lack support for their own well-being as they navigate diagnostic and early intervention services for intellectual and developmental disabilities. **Methods.** This study explored the emotional journey of carers during Early Positive Approaches to Support, an 8-week group program. Participants journaled their emotional experiences at the beginning and end of each session. **Results.** There was a significant increase in comfortable emotions and decrease in uncomfortable emotions by the program's end. **Conclusions.** These findings suggest that the program improved carers' ability to self-regulate their emotions and manage challenges. This study also highlights the value of self-observation to understand carers' emotional landscapes in interventions targeting their well-being.

Keywords: emotional well-being, parents, interventions, journaling, intellectual and developmental disabilities

4.2 Résumé

Contexte. Les parents manquent souvent de soutien pour leur propre bien-être alors qu'ils naviguent à travers les services de diagnostic et d'intervention précoce pour les troubles du développement.

Méthode. Cette étude a exploré l'expérience émotionnelle des parents dans le cadre du programme Early Positive Approaches to Support (E-PAtS), un programme de groupe de 8 semaines. Les parents participants ont tenu un journal des émotions au début et à la fin de chaque séance. **Résultats.** Une augmentation significative des émotions confortables et une diminution des émotions inconfortables ont été observées à la fin du programme. **Conclusions.** Ces résultats suggèrent que le programme a amélioré la capacité des parents à réguler leurs émotions et à faire face aux défis. L'étude souligne également la valeur de l'auto-observation pour mieux comprendre les dynamiques émotionnelles des parents dans le cadre d'interventions visant à soutenir leur bien-être.

Mots-clés: Bien-être émotionnel, parents, interventions, journal, troubles du développement

4.3 Introduction

The experience of raising a child with intellectual and developmental disabilities⁵ often differs significantly from raising typically developing children (Fairthorne et al., 2018; Savari et al., 2023). Family carers face a unique array of challenges, joys, roles, and responsibilities including considerable daily accommodations as they support their child's development (Higgins et al., 2023; Nurullah, 2013; Papadopoulos, 2021). From the moment a family member, pediatrician, or childcare professional suspects an intellectual and/or developmental delay, parents navigate through multiple steps as they request and await interventions (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021c, 2023d). Due to a lack of emotional, informational, and practical support, they frequently feel isolated and powerless to meet their child's additional needs, which can lead to the development of less functional coping strategies, such as experiential avoidance or expression emotional suppression (Avdiu & Hyseni Duraku, 2024; Gur & Reich, 2023). This context may contribute to the onset of mental health difficulties (Masefield et al., 2020; Savari et al., 2023).

Some interventions designed to support parents' psychological well-being have shown promising impacts on standardized outcome measures of parenting stress, depression, and anxiety (Bourke-Taylor et al., 2021; Kulasinghe et al., 2023). These interventions typically integrate strategies based on positive approaches such as Acceptance and Commitment Therapy or mindfulness (e.g., Cachia et al., 2016; Chan & Neece, 2018; Conrad et al., 2021; Kabat-Zinn, 1990; Hayes et al., 1999). However, these interventions are rarely accessible to family carers through public health and social care systems (Derguy et al., 2017; Rivard et al., 2024b). Some interventions may offer information or coaching. However, these approaches primarily aim to enhance parental knowledge and adjust parenting practices, rather than directly targeting parents' emotional and psychological well-being (Frantz et al., 2018). There are significant costs to seeking help from private services due to a lack of public options (Shepherd et al., 2020). To the extent that parents already face challenges in accessing high-quality interventions for their child, they may prioritize their child and postpone or avoid seeking out formal resources for their own well-being (Fairthorne et al., 2018; Papadopoulos, 2021).

⁵ The term "intellectual and developmental disability" (IDD) refers to conditions identified in early childhood that involve significant delays in key area of development, such as cognitive, language, motor domains, as well as adaptive behaviors and socio-emotional development. It includes children with an official diagnosis, those awaiting a diagnosis, and those exhibiting atypicalities requiring developmental support (see Tassé et al., 2025 for a discussion on terminology).

With the goal of increasing family carers' access to interventions that promote their emotional and psychological well-being, a community-based participatory research initiative was undertaken to evaluate and implement the Early Positive Approaches to Support (E-PAtS; Gore et al., 2022) program within public health and social service agencies in Quebec, Canada. This group program provides informational, psychoeducational, and emotional support as well as a safe space for family carers to share their personal experiences of raising a child with intellectual and developmental disabilities and navigating services. As part of this initiative, the present study specifically focused on the impacts of E-PAtS on parents' emotional experience. This research provides unique insights into the impact of the program and on the relevance of a self-observation method to assess emotional outcomes in program evaluation and research. Emotional experiences are seldom assessed as intervention outcomes, even when these are the target of interventions. Furthermore, few studies use longitudinal observational designs that could shed light on emotional evolution over the duration of the intervention.

4.3.1 Assessment of Emotional Experience in Program Evaluation

Research on mental health in parents has primarily focused on the negative consequences raising a child with intellectual and developmental disabilities for parents, as measured by global index, such as high levels of anxiety, depressive symptoms, and reduced quality of life (Higgins et al., 2023). However, despite the challenges these families face, positive experiences and beneficial effects can emerge from these unique circumstances, such as increased life satisfaction, gratitude, and hope (Halstead et al., 2018; Meleady et al., 2020a; Ranjan et al., 2023). In studies with qualitative design, parents report experiencing feelings of guilt, disappointment, anger, grief, fear, and powerlessness in relation to the assessment process or the manifestations of their child's diagnosis and its implications for the child's future (Nurullah, 2013; Ooi et al., 2016; Ranjan et al., 2023). Yet, these challenging emotions often coexist with positive feelings such as joy, hope, gratitude, pride, and satisfaction (Boulé & Rivard, 2024; Higgins et al., 2023; Ranjan et al., 2023). Parents' emotional regulation is suggested to play an important role in parenting and child development (Aydin, 2023; Zimmer-Gembeck et al., 2022). This suggests that program evaluation should seek to incorporate measures of emotional experience alongside typically assessed outcomes.

As mentioned, parents may engage in emotional avoidance or suppression, which poses challenges in selecting measures that accurately capture their emotional experiences (Avdiu & Hyseni Duraku, 2024; Gur & Reich, 2023). One strategy to support emotional processing is the use of emotion journals, which

can help parents identify, express, and reflect on their feelings. Prior research has documented the clinical benefits of emotion journaling across diverse populations, highlighting its positive effects on mental health outcomes (e.g., Dimitroff et al., 2017; Ullrich & Lutgendorf, 2002). A recent meta-analysis further demonstrated that emotional journaling represents a low-cost, low-risk tool with potentially significant clinical impact across various settings (Sohal et al., 2022). In the context of intellectual and developmental disabilities, no studies to our knowledge have systematically documented parents' emotional experiences through self-observation data or examined how interventions that target psychological well-being impact this emotional landscape (Frantz et al., 2018; Shepherd et al., 2020).

Self-report measures may be advantageous in situations that require a comprehensive evaluation of a program's full impact on emotional and psychological well-being (Kaplan et al., 2012). Emotions, as perceptual and self-referential phenomena, are most accurately captured by the person experiencing them, at the moment they are experiencing them. Thus, such self-reported data are considered more valid (Robinson & Clore, 2002). Unlike external observational methods, self-report measures do not rely on emotional states being visibly expressed or on an observer's interpretation of such expressions (Chan, 2010). However, this approach requires that individuals can recognize and label their emotions. An emotional journal can help by proposing a vocabulary and inviting the individual to reflect on their internal experience (Kaplan et al., 2012). This approach supports repeated measurement throughout a program, which would facilitate tracking improvements in this ability.

Mauss and Robinson (2009) suggest that emotional measures tend to be structured along dimensions (e.g., valence, arousal) rather than discrete emotional states (e.g., sadness, fear, anger). This provides a framework to analyze how participants experience and regulate their emotional state over time on a continuum ranging from comfortable to uncomfortable and of varying intensity levels (Mauss & Robinson, 2009). This type of assessment could provide a more nuanced view of participants' emotional growth and self-perception, which could be a useful complement to traditional program evaluation approaches centered on mental health indicators and qualitative evaluations (Kaplan et al., 2012; Mauss & Robinson, 2009).

4.3.2 Integration of the E-PAtS Program in Community-based Services

In Quebec (Canada), as well as elsewhere in the world, most supports for intellectual and developmental disabilities within public health and social services agencies focus on direct intervention for the child,

either as individual interventions with a therapist or through parental coaching where family carers apply intervention strategies at home (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Rivard et al., 2021c, 2023d; Shepherd et al., 2020). Although parents express a need for support (Ranjan et al., 2023; Shepherd et al., 2020), public services do not typically offer interventions to promote their well-being and help them to navigate the steps and challenges associated with their child's diagnosis or needs. To bridge this gap, E-PAtS was considered for integration within Quebec's public care and services trajectory for intellectual and developmental disabilities. The addition of this program would help promote family carers' well-being as early as possible in the child's diagnostic and services journey (see Rivard et al., 2025).

E-PAtS is a transdiagnostic group intervention developed and rigorously evaluated by, for, and with parents, practitioners, and researchers in the United Kingdom (see Coulman et al., 2022; Gore et al., 2022). The program is structured to address the needs of families with children aged up to 5 years-old who have a wide range of intellectual and developmental delays or disabilities. The program is co-facilitated by a dyad comprising a professional and a parent who have both completed the same E-PAtS training. Each session addresses a theme identified as relevant by families and informed by empirical data. Session 1 focuses on navigating available services and supports, Session 2 addresses the importance of self-care for parents, Session 3 explores sleep, Session 4 focuses on communication, Session 5 covers adaptive behaviors, Sessions 6 and 7 address challenging behaviors, and Session 8 serves as a closing and reflection session. E-PAtS consists of eight weekly sessions delivered online or in person, each 2-2.5 hours long, that combine activities, psychoeducational content, and discussions.

While mental health research has historically focused on psychological dysfunction, there is increasing recognition of the importance of also promoting well-being (Bohlmeijer & Westerhof, 2021; Ryff & Singer, 1996). Interventions that validate emotional experiences, both positive and difficult, can enhance emotional awareness and regulation, and foster greater acceptance of internal experiences (Hayes et al., 1999). By offering a non-judgmental space for parents to share diverse experiences related to caring for a child with an intellectual or developmental disability, and by drawing on positive psychological approaches, the E-PAtS program supports parents in navigating their emotional experiences and strengthening resilience within the family context (Gore et al., 2022). Therefore, E-PAtS aims to give parents access to evidence-based services, empower them, help them manage their child's needs, and build their emotional resilience (Gore et al., 2022).

In the United Kingdom, the E-PAtS program recently underwent a feasibility randomized controlled trial (Coulman et al., 2022) in preparation for a definitive randomized controlled trial, which is presently underway. Parent mental health and family functioning outcome data collected as part of this feasibility evaluation was suggestive of favorable changes in the intervention group (Coulman et al., 2022). In parallel, a qualitative study describing family experiences (Gore et al., 2022) indicated that parents perceived E-PAtS as a supportive and empowering intervention that fosters a sense of connection, increased understanding of their child's needs, and enhanced coping strategies (Gore et al., 2022). The adaptation and implementation of E-PAtS in a new linguistic and cultural context, outside of the United Kingdom, is currently being evaluated within public services in Quebec.

This broad study evaluating E-PAtS in a different context to support parental well-being offers a valuable opportunity to explore the relevance of using a self-reported emotion measure, both from a clinical and methodological perspective, within such an intervention. To date, no study on E-PAtS or similar programs focused on emotional well-being has systematically documented the evolution of parents' emotional experience, namely the type and intensity of their emotions, as they complete a program. The present study, as part of the broader evaluation of E-PAtS in Quebec (Canada), aimed to address the challenge of capturing these complex internal experiences, which are difficult to measure with traditional mental health questionnaires, by incorporating self-observation measures.

4.3.3 Objectives

The present study sought to examine parents' emotional experiences throughout their participation in E-PAtS. It employed an emotional journaling tool to explore the following questions:

1. Which emotions do parents report experiencing before and after a session, and at what intensity?
2. How do the number and intensity of reported emotions change during sessions and over the duration of the program, depending on their valence?
3. Are there specific sessions that seems to have a greater influence on the valence, quantity, or intensity of reported emotions?

4.4 Method

The larger study on E-PAtS in which the present research was conducted received approval from by the Research Ethics Boards of the University of Quebec in Montreal as well as the Research Ethics Committee of Integrated University Health and Social Services Centre of Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

4.4.1 Participants

Participants were recruited through the waiting lists for early intervention services at four public health and social service agencies in different regions of Quebec (two regional agencies, one specialized pediatric hospital, and one community center). To participate in the program and in this study, parents had to speak English or French. Their child had to be aged 7 or under and have an intellectual and developmental disability (diagnosed or suspected), which corresponds to the eligibility criteria for families to receive specialized early childhood services in the public network of Quebec. Two carers were invited to participate in each family. A total of 104 participants, across 19 cohorts, received the E-PAtS program. All written consents were obtained from participants for their participation in the program as well as in the research project.

Table 4.1 lists detailed demographic information for participating families. Most ($n = 101$; 93%) participants were mothers and eight were fathers (7%). More than half of the parents were born in Canada (59%), while the other participants were primarily from Africa (24%) or other regions of the Americas outside Canada (14%). The majority of participants lived in a nuclear family (71%). Nearly equal proportions of parents reported an annual household income below CAN\$30,000 (23%), between \$30,000 and \$50,000 (24%), or between \$50,000\$ and \$70,000 (20%). Twelve percent of participants had an annual income exceeding \$120,000. A larger portion of parents had a 2- or 3-year postsecondary degree (44%), while a similar number either had a high school degree (27%) or had pursued university studies (27%). Most parents were employed full-time (41%), while 30% were unemployed. Their children were aged between 2 years 6 months to 7 years 9 months ($M = 4.3$; $SD = 1.3$). The majority of participants' children (65%) were either in the process of being evaluated or awaiting evaluation for a suspected intellectual or developmental disability, whereas 35% had a confirmed diagnosis of either autism ($n = 9$), autism and intellectual disability ($n = 5$) attention deficit hyperactivity disorder ($n = 4$), intellectual disability ($n = 3$), or speech or language delay ($n = 3$).

Tableau 4.1 Participants' sociodemographic data (N = 104)

	<i>n</i>	Missing (%)	%
Type of family	79	20.2%	
Nuclear			70.9
Separated or divorced			10.1
Stepfamily			6.3
Single parent			12.7
Annual household income (CAD)	84	15.2%	
\$0-29,999			22.6
\$30,000-49,999			23.8
\$50,000-69,999			20.3
\$70,000-89,999			8.3
\$90,000-119,999			13.1
\$120,000+			11.9
	<i>n</i>	Missing (%)	%
Parents' level of education	84	15.2%	
High school or lower			27.4
DCS / DVS ^a			44.0
University			28.6
Parents' employment status	84	15.2%	

Full-time, salaried employee		40.5
Part-time, salaried employee		14.3
Contractworker		7.1
Not working outside the home		29.8
Other (on leave, student)		8.3
Parents' place of birth	82	17.2%
Canada		58.5
Americas, except Canada		13.5
Africa		24.4
Asia and Middle East		1.2
Europe		2.4
Oceania		

^aIn Québec, a diploma of college studies (DCS) is a postsecondary degree in preparation for university-level education or a trade; the diploma of vocational studies (DVS) is a secondary degree in preparation for a specialized occupation.

4.4.2 Measures

4.4.2.1 Sociodemographic Questionnaire

A sociodemographic questionnaire was used to gather information on household income and parents' employment status, educational background, country of origin, and primary language spoken at home. This questionnaire also collected information on the child's diagnosis, age, and services received, and on family structure, such as the number of siblings.

4.4.2.2 Emotional Journal

For this study, an online emotional journal was developed as the primary data collection tool to capture participants' emotional experiences over the course of the eight weeks of the E-PAtS program.

Participants were asked to complete the journal at the beginning and end of each weekly session, i.e.,

totaling 16 entries. Participants received a link to the journaling tool, hosted on the Qualtrics survey platform, through a chat box (for groups that met virtually) or by email (for groups that met in person). A research assistant ensured that participants could access the tool, which required less than five minutes to use.

The development of the emotional journal was informed by a review of the literature on emotional measurement tools and terminology conducted by the research team. The journal included an equal number of comfortable (e.g., happy, grateful, motivated) and uncomfortable (e.g., tired, angry, sad) emotions to balance valence representation (Mauss & Robinson, 2009). Two psychologists and two researchers initially selected the emotions. The tool was then reviewed and validated by the entire research team, which included clinicians and parents as well as academic researchers. The final journal featured a list of 20 emotions and two “Other” options for participants to type in any emotions not listed. Participants were instructed to select all emotions they were experiencing and rate the intensity of each on a 3-point Likert scale (*a little, somewhat, and a lot*).

4.4.3 Procedure

The research team partnered with public agencies that would provide a venue for recruitment and delivery of the program. E-PATs was offered to families awaiting evaluation (i.e., their child was suspected of having a developmental disability) or intervention services (i.e., their child had received a diagnosis). Each center provided at least one trained professional facilitator to lead the program. Professional facilitators were psychologists, social workers, psychoeducators, and speech and language therapists. They were paired with parent facilitators identified by the center or members of the research team. Facilitators were selected for E-PATs training based on their personal and interpersonal qualities, particularly their capacity for empathy, openness, and collaboration, as well as their ability to embody the core principles of the program. A guidance document outlining these key characteristics was provided to each center to support the identification of professionals and parents who matched the desired facilitator profile. Both types of facilitators received the same five-day training, which covered the full content of the program, included opportunities for practice and constructive feedback, emphasized the core principles of the program, and highlighted the importance of facilitator stance and interpersonal presence. The training also aimed to prepare facilitators for effective co-facilitation. Parents completed the sociodemographic questionnaire at program intake, typically in the week preceding the first session. Over the course of eight weeks, the professional and parent facilitator pair

held weekly sessions according to their availability. Most groups (16) met virtually (using videoconferencing software) and three groups met in person. For more detailed information regarding the deployment and delivery of E-PAtS, see Rivard and colleagues (in preparation).

4.4.4 Statistical Analyses

Descriptive analyses, (i.e., frequencies, means, and standard deviations) were computed for each emotion in each of the 16 journal entries (i.e., before and after the 8 sessions). The 20 emotions listed in the journal were categorized as “comfortable” and “uncomfortable” to simplify the analysis of emotional valence. Although the journal provided open-ended response options, upon examination by the research team these were not included in analyses as most of these entries reflected facts, events, or thoughts (e.g., “headache,” “normal,” “cold”) rather than emotions that could be categorized in terms of valence. First, to evaluate changes between the beginning (pre-Session 1) and end of the program (post-Session 8), two mixed-effects models were performed on the number and intensity of emotions, respectively, as a function of Program Completion (i.e., beginning vs. end) and Valence (comfortable or uncomfortable; fixed effects) while accounting for variability between participants (random effect). Second, to capture session-specific changes, a third fixed effect (Session 1 through 8) was added to these two models. For the present study, this analytical approach was preferred to repeated-measures analyses of variance (ANOVAs) because it enables all available data to be taken into account despite missing data (e.g., participants who missed a session); however, for ease of interpretation, we report these results in a manner analogous to ANOVA.

4.5 Results

4.5.1 Type and Intensity of Emotions Reported Before and After Sessions

Table 4.2 presents the mean intensity of each emotion reported in pre- and post-session journal entries for all eight sessions taken together. A total of 2,053 distinct emotions were reported before sessions and 2,068 after sessions, totaling 4,121 emotions. Before sessions, participants most often expressed interest ($n = 302$; 19% of all comfortable emotions reported). Fatigue represented more than half of all uncomfortable emotions both before (55%) and after (66%) sessions, but these entries were less frequent at the end of sessions (before, $n = 266$; after, $n = 209$). The frequency of optimism was similar before ($n = 166$) and after sessions ($n = 167$). Feelings of satisfaction were most frequently expressed after sessions ($n = 229$) compared to before ($n = 104$). Before sessions, participants also frequently reported feeling happy ($n = 199$), motivated ($n = 183$) and confident ($n = 172$) and least frequently

reported feeling concerned ($n = 25$), powerless ($n = 16$), or discouraged ($n = 11$). After sessions, participants primarily reported confidence ($n = 225$) and gratitude ($n = 200$), whereas powerlessness ($n = 2$) and anger ($n = 1$) were rarely mentioned.

Gratitude had the highest mean intensity both before ($M = 2.66$, $SD = 0.47$) and after ($M = 2.76$, $SD = 0.43$) sessions. Anger had the lowest intensity before sessions ($M = 1.70$, $SD = 0.67$) and was only reported once, with an intensity of 2 (i.e., *somewhat*), after a session.

Tableau 4.2 Frequency and intensity of emotions reported across all Pre- and Post-session journals

	Pre				Post			
	Frequency		Intensity		Frequency		Intensity	
	n	%	M	SD	n	%	M	SD
Comfortable emotions	1,571	76.5	2.44	0.54	1,749	84.6	2.56	0.52
Happiness	199	12.7	2.36	0.52	213	12.2	2.49	0.53
Curiosity	143	9.1	2.51	0.55	81	4.6	2.57	0.50
Calm	53	3.4	2.13	0.59	123	7.0	2.32	0.62
Satisfaction	104	6.6	2.38	0.53	229	13.1	2.52	0.54
Optimism	166	10.6	2.40	0.60	167	9.5	2.54	0.55
Confidence	172	10.9	2.4	0.57	225	12.9	2.54	0.53
Interest	302	19.2	2.63	0.50	214	12.2	2.69	0.47
Enthusiasm	127	8.1	2.43	0.57	117	6.7	2.56	0.53
Gratitude	122	7.8	2.66	0.47	200	11.4	2.76	0.43
Motivation	183	11.6	2.51	0.52	180	10.3	2.58	0.53
Uncomfortable emotions	482	23.5	1.92	0.79	319	15.4	2.01	0.74
Fatigue	266	55.2	2.03	0.77	209	65.5	2.17	0.72

Anger	10	2.1	1.70	0.67	1	0.3	n/a	n/a
Disappointment	8	1.7	1.88	0.83	13	4.1	1.15	0.38
Sadness	19	3.9	1.95	0.78	19	6.0	1.84	0.90
Worry	54	11.2	2.02	0.84	25	7.8	2.24	0.78
Shame	3	0.6	2.00	1.00	2	0.6	2.50	0.71
Loneliness	21	4.4	2.00	0.71	10	3.1	2.20	0.79
Powerlessness	37	7.7	1.95	0.78	16	5.0	2.25	0.77
Discouragement	46	9.5	1.87	0.81	11	3.4	1.91	0.83
Shyness	18	3.7	1.78	0.73	13	4.1	1.85	0.80

4.5.2 Emotions Reported Before and After the Intervention

There was a marginally significant main effect of Program Completion, $F(1, 254.34) = 3.79, p = .053$, and a significant main effect of Valence, $F(1, 205.41) = 147.34, p < .001$, on the number of emotions journaled immediately before (i.e., before Session 1) and after the program (i.e., after Session 8). These were qualified by a significant Program Completion by Valence Interaction, $F(1, 205.41) = 24.93, p < .001$. By the end of the program, compared to the beginning, the number of comfortable emotions increased significantly ($M = 2.53$ to $3.07, SD = 2.11$ and $2.24, p = .038$) whereas uncomfortable emotions had decreased significantly ($M = 1.22$ to $0.41, SD = 1.21$ and $0.74, p < .001$). At both time points, comfortable emotions outnumbered uncomfortable emotions.

This interaction was not observed for the intensity of emotions, $F(1, 153.63) = 0.463, p = .497$.

Participants reported significantly more intense emotions, irrespective of Valence, at the end of the program ($M = 2.53, SD = 0.58$) relative to the beginning ($M = 2.18, SD = 0.66$), $F(1, 156.56) = 7.18, p = .008$. Comfortable emotions ($M = 2.54, SD = 0.48$) were rated as significantly more intense than uncomfortable ones ($M = 1.94, SD = 0.71$), $F(1, 154.73) = 53.74, p < .001$.

4.5.3 Emotions Reported Across Session Throughout the Program

From the 2,053 emotions reported in pre-session journals, 76.5% were categorized as comfortable ($n = 1,571$) and 23.5% were uncomfortable ($n = 482$). This difference was amplified in post-session entries to 84.6% ($n = 1,749$) comfortable and 15.4% ($n = 319$) uncomfortable (see Table 4.2 and Figure 4.1) emotions.

Table 4.3 presents detailed results for the number of emotions across each of the 8 sessions. The analysis of the number of comfortable and uncomfortable emotions (Valence) reported before and after (Time) for Sessions 1-8 (Session) yielded significant main effects of Valence, $F(1, 2289.56) = 1611.45$, $p < .001$, and Session, $F(1, 2311.56) = 2.42$, $p = .018$, and a significant Valence * Time interaction, $F(1, 2289.56) = 41.66$, $p < .001$. Because the three-way interaction was also significant, $F(1, 2289.56) = 2.09$, $p = .005$, separate analyses were run for each session. The main effect of Valence was observed across all 8 sessions, indicating that comfortable emotions ($M = 2.70$, $SD = 2.21$) consistently outnumbered uncomfortable ($M = 0.66$, $SD = 0.93$) emotions. In general, post-session measures displayed an increase in the number of comfortable emotions (overall, $M = 2.52$ to 2.89 , $SD = 2.14$ and 2.26) but a decrease in uncomfortable emotions (overall, $M = 0.78$ to 0.53 , $SD = 1.03$ and 0.79), relative to the corresponding pre-session measure.

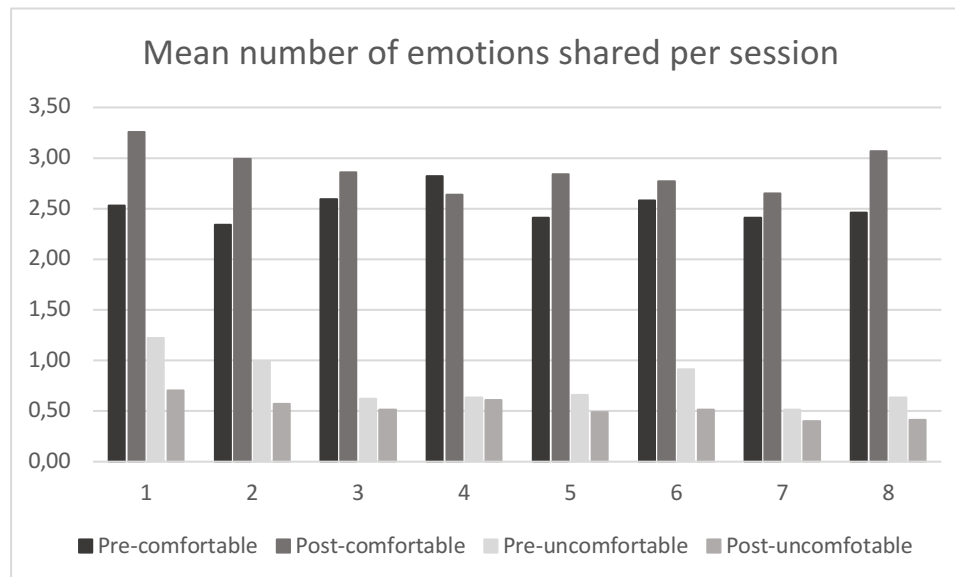
The analysis of the intensity of uncomfortable emotions yielded significant main effects of Valence, $F(1, 1529.55) = 296.47$, $p < .001$, and Time, $F(1, 1491.37) = 18.18$, $p < .001$, which were qualified by a significant Valence * Time interaction, $F(1, 1495.25) = 3.91$, $p = .048$. Participants reported less intense emotions before, compared to after, sessions, but this effect was less pronounced for comfortable ($M = 2.44$ vs. 2.49 , $SD = 0.48$ and 0.47 , $p = .045$) relative to uncomfortable emotions ($M = 1.94$ vs. 2.11 , $SD = 0.70$ and 0.69 , $p < .001$). There was no main effect or interaction involving Session, all $p \geq .184$.

Tableau 4.3 Number of emotions reported across time and sessions based on valence

Session	Comfortable				Uncomfortable			
	Pre	Post	Difference	p	Pre	Post	Difference	p
1	2.53	3.25	0.210	.011	1.22	0.69	-0.257	.002
2	2.34	2.99	0.229	.004	0.99	0.57	-0.216	.006

3	2.59	2.86	0.058	.453	0.62	0.51	-0.039	.611
4	2.82	2.64	-0.055	.541	0.63	0.61	0.008	.924
5	2.41	2.84	0.169	.025	0.66	0.49	-0.079	.292
6	2.58	2.75	0.095	.306	0.91	0.52	-0.181	.043
7	2.41	2.65	0.067	.420	0.51	0.40	-0.081	.328
8	2.46	3.07	0.187	.026	0.63	0.41	-0.121	.148

Figure 4.1 Mean of number of emotions journaled per session



Note. Pre- and post- refer to emotional journaling that took place immediate before and after each session.

4.6 Discussion

Family carers of young children with intellectual and developmental disabilities often experience a complex range of emotions that can be difficult to express in their social circles or to healthcare and educational personnel (Narullah, 2013; Saunton et al., 2023). In addition to handling the daily demands of their lives (e.g., parental responsibilities, work, medical appointments, coordinating various services), parents attempt to make sense of, and cope with, their internal emotional experiences. With limited access to formal services or informal social support, it is unsurprising that their own well-being often

takes a backseat as they focus their energy on caring for their child and advocating for services (Andreyko, 2016; Camard et al., 2023; Ranjan et al., 2023). Parents' emotional and psychological well-being can significantly impact their capacity to implement interventions and how they interact with their child. This, in turn, may influence the child's prognosis and thus contribute to parental feelings of guilt, powerlessness, and anxiety (Fang et al., 2024; Suvarna et al., 2024).

The E-PAtS program is intended to create a safe space for family carers to share and process their feelings. They can openly discuss how they feel about the experience of raising a child with intellectual and developmental disabilities among their peers without fear of judgment (Gore et al., 2022). In the present study, participants took the time to reflect on their emotions by filling out an emotional journal immediately before and after each of their eight weekly sessions. This addition to the E-PAtS experience could further help parents recognize, name, and share their emotional experiences within the supportive group setting. The results of this study also illustrate the strength of the journal not only as part of the intervention, but as a powerful measure of the internal processes that take place throughout the intervention.

4.6.1 Emotional Changes Throughout E-PAtS

Comfortable emotions represented approximately three-quarters of all emotions expressed by parents throughout the program and consistently outnumbered uncomfortable emotions in every session. This aligns with research indicating that positive or comfortable emotions tend to occur more frequently and with greater intensity than negative emotions in the general population (Zelenski & Larsen, 2000). While much of the research on carers of children with intellectual and developmental disabilities has historically focused on the challenges and negative emotional impacts they face, a growing body of literature highlights the co-occurrence of positive emotions (Boulé & Rivard, 2024; Ranjan et al., 2023). Despite discussing personal challenges related to their child's condition in the context of E-PAtS, participants in the present study consistently expressed more comfortable emotions, including happiness, motivation, and optimism. Gratitude emerged as the emotion journaled with the highest intensity.

The E-PAtS program appears to have differentially impacted emotional experiences according to their valence: by the program's end, comfortable emotions had increased, while uncomfortable emotions decreased. While this outcome is promising as evidence of improved emotional well-being among

parents, a stable number of uncomfortable emotions would not necessarily have been a cause for concern. Indeed, a core component of E-PATs is the recognition that all personal and subjective experiences, even challenging ones, are valid and can support adjustment to stressful situations (Coulman et al., 2022; Gore et al., 2022). In this context, the findings regarding number of emotions journaled after the program suggest that parents were not only able to experience a reduction in less comfortable emotions but also to acknowledge and validate their presence rather than disregarding them. Group discussions helped them normalize these emotions and move forward to also recognize positive aspects of their experiences, such as moments of joy. For instance, acknowledging anger over waiting lists for services and reframing such feelings as motivation for advocacy, rather than suppressing them, may empower parents (Camard et al., 2023). This shift in perspective could promote positive emotions such as confidence and hope even though the underlying anger remains. Programs like E-PATs create conditions where parents can safely explore and the coexistence of comfortable and uncomfortable emotions.

Emotions reported at the end of a session, regardless of their valence, tended to be of greater intensity than those reported before the session. Additionally, comfortable emotions tended to be rated more as intense than uncomfortable ones. Discussing experiences, whether positive or negative, can reactivate associated emotions and thus temporarily amplify their intensity (Duken et al., 2021). Additionally, the peer validation process within the group sessions may also have influenced the intensity of emotions reported by participants. However, future studies should consider implementing a version of the instrument with a finer-grained response scale. Indeed, the 3-point Likert scale used may have limited the precision or sensitivity of results and thus underestimated subtle differences in parents' emotional experiences (Matell & Jacoby, 1972).

Session-level analyses indicated that the most salient improvements (i.e., increase in comfortable emotions, decrease in uncomfortable emotions) occurred during Sessions 1 and 2. Session 1 focuses on introducing families to available support services and offers a space for participants to share their personal experiences. Session 2 emphasizes the importance of parents' prioritizing their own well-being in order to effectively support their family according to their values (Gore et al., 2022). The significant emotional shifts observed in these sessions likely reflect the key themes addressed, namely improving access to support and promoting self-care for parents. As for the other differences observed in sessions, sessions 5 (*Fostering life skills through active development*) and 8 (*Bringing it all together*) might

emphasize a more positive outlook, aligning with the principles of positive psychology. These sessions focus on the child's strengths and future-oriented goals, with less discussion of challenging moments. In contrast, sessions 6 and 7 (*Responding to challenges Part 1 and 2*) require parents to confront more difficult topics, specifically addressing challenging behaviors. Overall, this progression reflects a deliberate balance between empowering parents with optimism and equipping them to navigate complex challenges, ensuring a comprehensive and supportive program.

4.6.2 Emotional Regulation and Psychological Well-being in Parenting

Adaptive emotional regulation refers to being aware of one's emotions, accurately identifying them, and managing one's emotional responses based on goals or situational demands (Gratz & Roemer, 2004). Parents' ability to regulate their emotions plays an important role in the responsiveness of their caregiving behaviors but also their children's emotional regulation and overall social-emotional growth (Aydin, 2023; Zimmer-Gembeck et al., 2022). The increase in the number of comfortable emotions observed by the end of the program suggest that parents developed their ability to identify more positive internal experiences and label their emotions over the course of their participation in E-PaTS, despite still facing challenges related to their child. Because the first step toward effective emotional regulation involves acknowledging and naming them (Kashdan et al., 2015), we hypothesize that the weekly practice of reflecting on their internal experiences helped parents to enhance this skill.

Given the crucial role of emotional regulation in shaping both the parent's and the child's psychological well-being, interventions aimed at enhancing parents' ability to recognize their internal experiences could be valuable prevention and support options for families. Ultimately, these approaches seek to empower parents to manage their own emotional responses in order to better support their children's needs and to foster overall family functioning and child development (Zimmer-Gembeck et al. 2022). During times of stress, pleasant and distressing emotions can overlap. The interaction between well-being and distress fluctuates based on both external stressors and internal dispositions (McNulty & Fincham, 2012). In parents of children with intellectual and developmental disabilities, caregiving stress can disrupt the balance between comfortable and uncomfortable emotions. Effective emotional regulation and self-care (internal dispositions) are therefore critical.

The emotional experiences of parents of children with intellectual and developmental disabilities are more closely associated to parenting stress than to their child's behavioral challenges (see Kurtz-Nelson

& McIntyre, 2017). E-PAtS emphasizes emotional well-being by fostering self-acceptance and resilience. In a previous study, parents reported greater awareness of the need for self-care and adopted small but impactful strategies to improve their well-being. They also reported enhancements in their mood and self-perception (Gore et al., 2022). By prompting parents to reflect on their emotions without judgment, E-PAtS supports healthier emotional regulation, which benefits both parents' well-being and their child's emotional development (Aydin, 2023; Zimmer-Gembeck et al., 2022).

4.6.3 Using Emotional Journals as a Measure: Research and Clinical Considerations

Most studies on psychological well-being focus primarily on its cognitive component and often neglect subjective well-being and its emotional component (Frantz et al., 2018; NICE, 2016; Shepherd et al., 2020). A previous study on E-PAtS highlighted the value of adding coping strategies to the program that could be practiced in the present moment (Gore et al., 2022). The emotional journal could serve a dual purpose (i.e., as both a research and clinical tool). Asking parents to take a moment to focus on what is happening inside them can both enrich the evaluation of the program's outcomes and enhance participants' emotional and psychological well-being.

Incorporating a subjective measure, such as an emotional journal, into program evaluation provides a more intimate view of participants' lived experiences and, as a mindfulness prompt, can also act as a small clinical intervention. Self-reports of current emotional experiences tend to be more valid than those made retrospectively (Robinson & Clore, 2002). However, these measures may be influenced by social desirability and require that individuals have the skills to accurately identify and articulate their emotions. Given the complexity of emotions, which encompasses cognitive, emotional, and behavioral dimensions, relying on a single measurement instrument can be challenging.

It is important to point out that only ten parents completed all 16 entries in the emotional journal. Inasmuch as developing emotional regulation skills is not an explicit or direct goal of the E-PAtS program, it is perhaps unsurprising that some parents opted out of the experience. Future iterations of the program could include dedicated components that gradually introduce and support emotional awareness and regulation skills that would make participants feel more comfortable engaging with these reflective exercises. Additionally, in terms of evaluating the use of emotional journals, supplementing it with qualitative data through open-ended responses or additional interviews or could provide richer insights into the emotional experiences of parents, and a mixed-methods approach could be considered

for future research to better contextualize and deepen the understanding of the quantitative changes reported.

4.6.4 Positive Intervention Approaches and Acceptance

Historically, research in mental health has focused predominantly on psychological dysfunction, with limited studies examining positive psychological functioning. Mental health is often equated with the absence of illness rather than the presence of wellness. Such perspectives overlook essential human capacities for flourishing and the protective benefits associated with overall well-being (Ryff & Singer, 1996). There is growing support for incorporating measures of both mental health symptom and well-being, as these two inversely related but distinct constructs may call for separate intervention strategies (Bohlmeijer & Westerhof, 2021; Jankowski et al., 2020).

An approach centered on validating emotional experiences prioritizes enhancing overall well-being rather than simply alleviating suffering (Seligman et al., 2004). This perspective was fundamental to the development of the E-PATs program and remains a crucial theme in discussions among parents during sessions (Gore et al., 2022). By acknowledging and exploring a wide range of emotional experiences, both comfortable and uncomfortable, E-PATs encourages parents to share their feelings and strategies for managing challenges. This validation fosters a supportive environment that helps parents navigate their emotions and ultimately promotes healthier emotional development in their children. In relation to the logical model and underlying mechanisms for E-PATs, it is important to note that an increase in both comfortable and uncomfortable emotional experiences would not necessarily be interpreted as a negative outcome. Rather, a rise in the identification of emotions, regardless of their valence, could indicate enhanced emotional awareness, a key component of emotional regulation and a step towards acceptance (Hayes et al., 1999; Kashdan et al., 2015). From this perspective, the present findings, which suggest a potential increase in positive emotional experiences, are encouraging. However, different results could have equally demonstrated that E-PATs supports parents' emotional and psychological well-being by strengthening their emotional skills and fostering greater awareness and acceptance of their internal experiences.

The theoretical stance underlying the E-PATs logic model closely echoes the processes of acceptance as conceptualized in Acceptance and Commitment Therapy (ACT; Hayes et al., 1999), in that it provides a space for parents to observe their emotions and experiences without judgment. Although the

development of the E-PaTS logic model might not explicitly be based on ACT components, several elements within the program's approach and content encourage similar shifts in perspective for parents. Discussions within sessions try to emphasize on what is most important for the parent and their family to foster greater adaptation and coping skills. Similar to the ACT approach, E-PaTS prioritizes embracing uncomfortable internal experiences, rather than attempting to eliminate them through avoidance or control strategies. It also emphasizes recognizing and building on the positive aspects of parents' reality, while enhancing their ability to respond more flexibly by fostering an open mindset (Gore et al., 2022). In this context of exchanges promoting openness and acceptance, the approach reflects the concept of psychological flexibility central to ACT (Haye et al., 1999). Psychological flexibility, as in the ability to accept difficult emotions and thoughts while remaining aligned with one's values and goals (Hayes et al., 1999), is crucial, as low levels of flexibility are linked to higher symptoms of depression, anxiety, and stress (Sairanen et al., 2019). By providing parents with not only evidence-based strategies to support their child but also a space to share their emotions and build resilience, initiatives like E-PaTS might help them navigate their own challenges while better supporting their children's emotional and developmental needs.

4.6.5 Limitations

This study has several limitations. First, the emotional journal required participants to engage in introspection and emotion recognition, which may have been challenging for some. Providing more guidance or examples might have improved usability. Second, as a self-report measure, the journal was susceptible to social desirability bias, and the use of a three-point Likert scale may have limited the precision of intensity ratings. Third, few participants completed all 16 entries, suggesting that the tool may not have been feasible or engaging for all. This attrition limits the representativeness and generalizability of the data. Fourth, the smaller sample size did not support more stringent controls to limit type I errors in multiple comparisons; the statistical effects noted should therefore be regarded as preliminary observations pending replication in a larger-scale trial. Lastly, as emotional regulation was not a core goal of E-PaTS, the journal should be viewed as an exploratory addition. Future research should further assess its clinical value and gather participant feedback to refine its integration.

4.7 Conclusion

This study aimed to investigate the emotional journey of parents with children who have intellectual and developmental disabilities as they participating in a support group program designed to

enhance their emotional and psychological well-being. By the end of the program, parents reported more comfortable emotions and fewer uncomfortable emotions. The first two sessions, which focused on access to formal services and promoting personal self-care, yielded the most pronounced differences in the number of emotions expressed and a marked decrease in uncomfortable emotions. By facilitating self-reflection and conversations with supportive peers, E-PaTS has demonstrated the potential to help parents to better navigate and express their lived emotional journeys. This study underscores the relevance of using subjective measures to document parents' internal experiences when evaluating interventions aimed at supporting emotional and psychological well-being.

4.8 References

- Andreyko, B. (2016). The emotional state of parents in the structure of the stages of the experience of having a child with developmental disabilities. *The Journal of Education, Culture, and Society*, 7(2), 150-157. <https://doi.org/10.15503/jecs20162.150.157>
- Avdiu, F., & Hyseni Duraku, Z. (2024). Emotional regulation, self-compassion and adaptive functioning in parents: a comparative study in families of neurodevelopmental disorder and typically developing children. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2023-0042>
- Aydin, A. (2023). Examining the mediating role of mindful parenting: A study on the relationship between parental emotion regulation difficulties and problem behaviors of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(5), 1873-1883. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05455-9>
- Bohlmeijer, E., & Westerhof, G. (2021). The model for sustainable mental health: future directions for integrating positive psychology into mental health care. *Frontiers in Psychology*, 12, 747999. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.747999>
- Boulé, M., & Rivard, M. (2024). Emotional experience of families with an immigrant background throughout the autism service trajectory in early childhood. *Families in Society*, 105(2), 204-222. <https://doi.org/10.1177/10443894231167640>
- Bourke-Taylor, H. M., Lee, D. C. A., Tirlea, L., Joyce, K., Morgan, P., & Haines, T. P. (2021). Interventions to improve the mental health of mothers of children with a disability: Systematic review, meta-analysis and description of interventions. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 3690-3706. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04826-4>
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>

- Camard, S., Chatenoud, C., & Rivard, M. (2023). "We've got to fight; that's the story of our lives": advocacy experience of immigrant families of children with autism spectrum disorder. *Early Years*, 43(4-5), 1030-1044. <https://doi.org/10.1080/09575146.2022.2047898>
- Chan, D. (2010). So why ask me? Are self-report data really that bad?. In *Statistical and methodological myths and urban legends* (pp. 329-356). Routledge.
- Chan, N., & Neece, C. L. (2018). Mindfulness-based stress reduction for parents of children with developmental delays: A follow-up study. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 3(1), 16-29. <https://doi.org/10.1080/23794925.2017.1399484>
- Conrad, C. E., Rimestad, M. L., Rohde, J. F., Petersen, B. H., Korfitsen, C. B., Tarp, S., Cantio, C., Lauritsen, M. B., & Händel, M. N. (2021). Parent-mediated interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 773604. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.773604>
- Coulman, E., Gore, N., Moody, G., Wright, M., Segrott, J., Gillespie, D., Petrou, S., Lugg-Widger, F., Kim, S., Bradshaw, J., McNamara, R., Jahoda, A., Lindsay, G., Shurlock, J., Totsika, V., Stanford, C., Flynn, S., Carter, A., Barlow, C., & Hastings, R. (2022). Early positive approaches to support for families of young children with intellectual disability: the E-PATs feasibility RCT. *Public Health Research*, 10(2), 1–144. <https://doi.org/10.3310/hey3556>
- Derguy, C., Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique: un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme? [Therapeutic education: a relevant model to support parents of children with Autism Spectrum Disorder?]. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 9(2), 20203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017013>
- Dimitroff, L. J., Sliwoski, L., O'Brien, S., & Nichols, L. W. (2017). Change your life through journaling—The benefits of journaling for registered nurses. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(2), 90-98. <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n2p90>
- Duken, S. B., Neumayer, F., Kindt, M., Oosterwijk, S., & van Ast, V. (2021). Reliving emotional memories: Episodic recollection elicits affective psychophysiological responses. *PsyArXiv*. <https://doi.org/10.31234/osf.io/ukt5x>
- Fairthorne, J. C., Mori, Y., & Leonard, H. M. (2018). Risk and protective factors for the health of primary caregivers of children with autism spectrum disorders or intellectual disability: a narrative review. *Journal of Autism*, 5(1). <http://dx.doi.org/10.7243/2054-992X-5-1>
- Fang, Y., Luo, J., Boele, M., Windhorst, D., van Grieken, A., & Raat, H. (2024). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 1687-1705. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02027-1>
- Frantz, R., Hansen, S. G., & Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>

- Gore, N., Bradshaw, J., Hastings, R., Sweeney, J., & Austin, D. (2022). Early positive approaches to support (E-PAT5): Qualitative experiences of a new support programme for family caregivers of young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 889-899. <https://doi.org/10.1111/jar.12993>
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54. <https://doi.org/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94>
- Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services [Perception of parents of children with global developmental delay in Quebec regarding the service trajectory]. *Revue de Psychoéducation*, 49(1), 69-98. <https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- Gur, A., & Reich, A. (2023). Psychological flexibility of parents of children with disabilities: A systematic literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 136, 104490. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104490>
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 288-296. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1329192>
- Hayes, S. C., Strosahl, K., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behavior change*. New York: The Guilford Press.
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2023). Adaptation of parents raising a child with ASD: The role of positive perceptions, coping, self-efficacy, and social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(3), 1224-1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Jankowski, P. J., Sandage, S. J., Bell, C. A., Davis, D. E., Porter, E., Jessen, M., Motzny, C. L., Ross, K. V., & Owen, J. (2020). Virtue, flourishing, and positive psychology in psychotherapy: An overview and research prospectus. *Psychotherapy*, 57(3), 291. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/pst0000285>
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. New York: Delacorte
- Kashdan, T. B., Barrett, L. F., & McKnight, P. E. (2015). Unpacking emotion differentiation: Transforming unpleasant experience by perceiving distinctions in negativity. *Current Directions in Psychological Science*, 24(1), 10-16. <https://doi.org/10.1177/0963721414550708>
- Kulasinghe, K., Whittingham, K., Mitchell, A. E., & Boyd, R. N. (2023). Psychological interventions targeting mental health and the mother-child relationship in autism: Systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(3), 329-345. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15432>

- Kurtz-Nelson, E., & McIntyre, L. L. (2017). Optimism and positive and negative feelings in parents of young children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 719-725. <https://doi.org/10.1111/jir.12378>
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24, 561-574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>
- Matell, M. S., & Jacoby, J. (1972). Is there an optimal number of alternatives for Likert-scale items? Effects of testing time and scale properties. *Journal of Applied Psychology*, 56(6), 506. <https://doi.org/10.1037/h0033601>
- Mauss, I. B., & Robinson, M. D. (2009). Measures of emotion: A review. *Cognition and Emotion*, 23(2), 209-237. <https://doi.org/10.1080/02699930802204677>
- McNulty, J. K., & Fincham, F. D. (2012). Beyond positive psychology? Toward a contextual view of psychological processes and well-being. *American Psychologist*, 67(2), 101. <https://doi.org/10.1037/a0024572>
- Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., & Carr, A. (2020). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101635. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101635>
- National Institute for Health and Care Excellence (2016). Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment, and management. *NICE Guideline NG54*.
- Nurullah, A. S. (2013). "It's really a roller coaster": Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49(5), 412-445. <https://doi.org/10.1080/01494929.2013.768320>
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, 11(3), 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Ranjan, R., Jain, M., Kumar, P., Sethi, G., & Singh, J. (2023). Exploring the path to pathos "Lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder": An interpretative phenomenological analysis. *Indian Journal of Psychiatry*, 65(3), 310-318. https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_71_22
- Rivard, M., Patrick, C., Mello, C., Morin, D., & Morin, M. (2021c). The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec: Pathways and parents' perspective. *BMC Pediatrics*, 21, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0>
- Rivard, M., Morin, M., Rochefort, C., Morin, D., & Mello, C. (2023d). Barriers and facilitators to accessibility, continuity, validity, flexibility, and provider-family relationship along the diagnostic

pathway in developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 139, 104570.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104570>

Robinson, M. D., & Clore, G. L. (2002). Episodic and semantic knowledge in emotional self-report: evidence for two judgment processes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(1), 198.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.83.1.198>

Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2015). Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder. *Psychosocial Intervention*, 24(1), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.01.001>

Ryff, C. D., & Singer, B. (1996). Psychological well-being: Meaning, measurement, and implications for psychotherapy research. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65(1), 14-23.
<https://doi.org/10.1159/000289026>

Sairanen, E., Lappalainen, R., Lappalainen, P., Kaipainen, K., Carlstedt, F., Anclair, M., & Hiltunen, A. (2019). Effectiveness of a web-based Acceptance and Commitment Therapy intervention for wellbeing of parents whose children have chronic conditions: A randomized controlled trial. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 13, 94-102.
<https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2019.07.004>

Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y. (2023). Evaluating the role of perceived stress, social support, and resilience in predicting the quality of life among the parents of disabled children. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(5), 644-658.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>

Seligman, M. E., Parks, A. C., & Steen, T. (2004). A balanced psychology and a full life. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 359(1449), 1379-1381.
<https://doi.org/10.1098/rstb.2004.1513>

Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The types and functions of social supports used by parents caring for a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1337-1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>

Sohal, M., Singh, P., Dhillon, B. S., & Gill, H. S. (2022). Efficacy of journaling in the management of mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Family Medicine and Community Health*, 10(1), e001154. <https://doi.org/10.1136/fmch-2021-001154>

Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192-199.
<https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>

Suvarna, V., Farrell, L., Adams, D., Emerson, L. M., & Paynter, J. (2024). Parenting practices and externalizing behaviors in autistic children: A systematic literature review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 27(1), 235-256. <https://doi.org/10.1007/s10567-024-00467-6>

Tassé, M. J., Haverkamp, S. M., Krahn, G., Shogren, K. A., Bonardi, A., Kim, M., & Chapman, R., for the NIDILRR RRTC Health and Function in IDD Learning Collaborative. (2025). About whom are we

talking when we use intellectual and developmental disabilities? *JAMA Pediatrics*, 179(1), 83–89.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2024.4552>

Ullrich, P. M., & Lutgendorf, S. K. (2002). Journaling about stressful events: Effects of cognitive processing and emotional expression. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(3), 244-250.
https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2403_10

Zelenski, J. M., & Larsen, R. J. (2000). The distribution of basic emotions in everyday life: A state and trait perspective from experience sampling data. *Journal of Research in Personality*, 34(2), 178-197.
<https://doi.org/10.1006/jrpe.1999.2275>

Zimmer-Gembeck, M. J., Rudolph, J., Kerin, J., & Bohadana-Brown, G. (2022). Parent emotional regulation: A meta-analytic review of its association with parenting and child adjustment. *International Journal of Behavioral Development*, 46(1), 63-82.
<https://doi.org/10.1177/01650254211051086>

CHAPITRE 5

DISCUSSION

Lorsque des inquiétudes concernant le développement d'un enfant émergent, les parents sont rapidement plongés dans un tourbillon d'incertitudes face au futur de celui-ci, aux soutiens possibles pour assurer son plein potentiel et au fonctionnement de la famille. Devant ces inquiétudes, les parents s'engagent alors dans un parcours complexe empreint de multiples démarches pour obtenir des réponses et des soutiens adaptés, tant pour leur enfant que pour l'ensemble de la famille (Brewer, 2018; Staunton et al., 2023). Cette mobilisation constante exige une grande capacité d'adaptation de leur part, d'autant plus que les parents assument souvent seuls la responsabilité de coordonner les soins pour soutenir les besoins de leur enfant (Boshoff et al., 2019; Camard et al., 2023). Bien qu'ils fassent preuve d'une remarquable résilience, les défis auxquels ils sont confrontés génèrent un niveau de stress important qui, à long terme, peut fragiliser leur bien-être émotionnel et psychologique (Mello et al., 2022; Papadopoulos, 2021). Sans soutien formel adéquat, ce stress chronique peut également augmenter leur vulnérabilité au développement de troubles de santé mentale plus sévères (Green et al., 2021; Marquis et al., 2020; Masefield et al., 2020).

La présente thèse prend ancrage dans une large initiative de transformation des soutiens aux familles en contexte de TD, impliquant le ministère de la santé et des services sociaux (MSSS), les acteurs du réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) du Québec et des comités de recherche, visant à améliorer la trajectoire de services des familles. En plaçant le soutien au bien-être émotionnel et psychologique des parents de jeunes enfants ayant un TD au cœur des priorités, les trois études complémentaires de cette thèse ont été réalisées afin de soutenir les décisions en regard aux soutiens directs aux parents à intégrer dans la trajectoire de services en contexte de TD, afin de répondre à une diversité de réalités familiales et de besoins. Plus spécifiquement, la première étude visait à mieux comprendre l'expérience émotionnelle de parents issus de l'immigration et leurs priorités de soutien par l'intermédiaire d'entrevues semi-structurées réalisées à deux moments clés de leur trajectoire de services, soit la période diagnostique et la période d'intervention précoce et de transition vers l'école. La deuxième étude visait à identifier les modalités et les approches d'intervention susceptibles de répondre efficacement aux besoins identifiés, par une revue de la littérature scientifique sur les programmes visant spécifiquement à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents. Finalement, la troisième étude avait pour objectif d'évaluer les répercussions du programme E-PATs, visant

spécifiquement le soutien direct aux parents, sur l'évolution de leur expérience émotionnelle tout au long de leur participation à l'intervention. Les trois études de la thèse ont ainsi pour objectif de conceptualiser et d'opérationnaliser l'intégration d'une offre de services directe destinée aux parents à la trajectoire de services publics du Québec.

Cette orientation apparaît particulièrement pertinente dans le contexte québécois actuel, où l'accompagnement des parents demeure confronté à des enjeux persistants d'accessibilité, de continuité et de coordination des services (INESSS, 2021; Rivard et al., 2024c). Les études présentées seront détaillées dans les sections suivantes, accompagnées de recommandations concrètes visant l'amélioration des pratiques et le renforcement du soutien au bien-être émotionnel et psychologique des parents. Par cette contribution, la thèse s'inscrit dans une volonté de consolider la trajectoire de services pour les enfants ayant un TD, en adoptant une approche centrée sur la famille.

5.1 L'expérience émotionnelle des familles en contexte de vulnérabilité à travers leur trajectoire de services et leurs besoins de soutien

Pour tous les parents ayant un enfant présentant un TD, traverser les étapes et accomplir les démarches reliées au parcours de services menant à un diagnostic et à l'obtention d'interventions précoces les amène à développer un savoir expérientiel riche, complémentaire aux savoirs scientifiques en recherche et aux savoirs cliniques des milieux de pratiques. Les parents développent une expertise sur les besoins de leur famille et des systèmes de services basée sur leur expérience réelle et vécue. Ces parents sont ainsi les personnes les mieux placées pour décrire les défis émotionnels pouvant être vécus à chaque étape du parcours, allant de la prise de conscience des difficultés développementales chez l'enfant, à l'obtention d'un diagnostic, et puis pour certains à l'accès aux services d'intervention précoce spécialisés jusqu'à l'entrée à l'école, sans oublier les longs moments d'attente fréquents avant et entre ces étapes (Grenier-Martin & Rivard, 2020; Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023). À chacune de ces phases, les parents sont souvent seuls et confrontés à des émotions difficiles pouvant influencer leur capacité à naviguer efficacement dans le système de santé et de services sociaux ou leur disponibilité à participer pleinement aux demandes qui leur sont faites pour adapter leurs pratiques parentales aux besoins développementaux de leur enfant (Abouzeid et al., 2025; Brewer, 2018; Male et al., 2023). Si tous les parents vivent ces enjeux associés à l'imprévisibilité des avenues du pronostic de leur enfant et des barrières constantes pour obtenir les services adaptés, ces défis peuvent être amplifiés pour certaines familles en lien avec des facteurs contextuels, tels qu'une récente immigration, une situation socio-

économique précaire ou un isolement géographique (Gupta & Parisi, 2020; Khanlou et al., 2017; Rivard et al., 2019). En effet, pour les familles nouvellement arrivées, ces défis peuvent s'expliquer par un manque de familiarité avec le fonctionnement des réseaux de services, de obstacles en lien avec le niveau de littératie ou de compréhension de la langue, ainsi que de contraintes de disponibilité. Les initiatives de recherche menées au Québec ont d'ailleurs montré que les familles issues de l'immigration récente figurent parmi les plus fragilisées dans l'accès à des services diagnostiques et d'intervention de qualité (Rivard et al., 2019, 2021a). Comprendre l'expérience et le vécu émotionnel de parents issus de l'immigration à travers leur parcours de services s'avère une étape clé vers la compréhension des leviers à mettre en place dans une visée d'amélioration des services pour un plus grand ensemble de réalités familiales.

Bien que de nombreuses études aient souligné des niveaux élevés de stress, de détresse psychologique, ainsi que des fragilités liées à l'anxiété et à la dépression chez des parents aux multiples origines ayant un enfant chez qui un TD est soupçonné ou diagnostiqué en bas âge (Kayadjanian et al., 2018; Makino et al., 2021; Papadopoulos et al., 2023; Staunton et al., 2023), aucune d'entre elles n'a comme objectif d'explorer la nature des émotions vécues au quotidien et les contextes associés à ces vécus émotionnels complexes. Une compréhension plus fine de cette expérience émotionnelle, ainsi que des facteurs contextuels susceptibles de l'influencer, permettrait de mieux cibler les soutiens à mettre en place, et ce, aux moments les plus opportuns. Par ailleurs, une meilleure distinction des différents registres émotionnels, qu'ils soient agréables ou difficiles, transitoires ou persistants, offrirait un portrait plus nuancé de la coexistence de ces états affectifs vécus par les parents à travers leur parcours. Cela contribuerait à reconnaître non seulement les vulnérabilités, mais aussi les ressources émotionnelles mobilisées par les parents dans leur quotidien, ouvrant ainsi la voie à des interventions plus sensibles, adaptées et préventives (Higgins et al., 2023; Nurullah, 2013).

Ainsi, la première étude de cette thèse visait à examiner plus particulièrement l'expérience émotionnelle de parents moins familiers avec les systèmes de santé et de services sociaux et moins représentés dans les études dans le domaine des TD, soit des familles issues d'une immigration de première génération. Il s'agissait ainsi de proposer des modalités de soutien éclairées par les réalités de familles plus vulnérables, tout en répondant à une diversité plus large de situations familiales. Dans cette optique, la première étude de cette thèse avait pour objectif d'analyser de façon qualitative le discours émotionnel de 24 parents issus de l'immigration ayant partagé leur vécu tout au long du parcours de services, depuis

les premiers soupçons de retard de développement chez leur enfant jusqu'à son entrée à l'école. Ces parents ont participé à deux entrevues : une première fois après l'annonce du diagnostic de TD de leur enfant, puis une seconde fois avant son entrée à l'école. Cette analyse a mis en lumière plusieurs facteurs et contextes exerçant une influence significative sur l'expérience émotionnelle des familles issues de l'immigration au fil de leur trajectoire. À partir de leur discours émotionnel, les sections suivantes détaillent les principaux contextes associés à des besoins de soutien en lien avec : 1) la diversité de réalités familiales, 2) les enjeux systémiques et les délais d'attente au sein de la trajectoire de services, 3) la gestion des manifestations liées au diagnostic de l'enfant, 4) la fragilité du soutien informel et l'absence de réseau durable et 5) la validation et la reconnaissance des capacités et des forces familiales.

5.1.1 Prise en compte de la diversité des besoins et des situations des familles dans la trajectoire de services

La plupart des études portant sur l'expérience des familles d'enfants ayant un TD ont été menées auprès de populations de parents assez favorisés socialement et économiquement et provenant d'une culture dominante (Ratto et al., 2017). Or, cette représentation limitée ne reflète pas la diversité croissante des réalités familiales au Québec, où un nombre important de familles ayant un enfant avec un TD sont issues de l'immigration et de milieux sociaux et économiques plus précaires (Khanlou et al., 2017; Millau et al., 2018). En plus des obstacles déjà rencontrés par les familles québécoises dans la trajectoire de services actuelle, comme la complexité du système et les délais d'attente (INESSS, 2021), les familles issues de l'immigration peuvent être confrontés à des défis supplémentaires, tels que des barrières linguistiques, culturelles ou systémiques, complexifiant l'accès à des services de qualité et d'accompagnement adapté, et ce à chaque étape de leur trajectoire de services (Lim et al., 2021; Rivard et al., 2019). Il est donc nécessaire de mieux comprendre les besoins des familles en situation de vulnérabilité, souvent moins rejointes par les services actuels, afin que les structures institutionnelles puissent y répondre de manière adéquate. Ignorer ces disparités dans la conception des services revient à perpétuer des inégalités structurelles, car les dispositifs dits « universels » restent souvent plus accessibles aux groupes déjà avantagés (Boozary & Laupacis, 2020). En revanche, centrer le développement des services sur les besoins des familles les moins rejointes constitue une stratégie d'équité puissante et inclusive, capable de réduire les obstacles systémiques tout en améliorant l'accessibilité pour tous.

C'est précisément dans cette optique que s'inscrit la première étude de cette thèse, qui a recueilli les expériences de 24 parents issus d'une immigration récente afin d'explorer leurs vulnérabilités émotionnelles et leurs besoins de soutien. Ce choix méthodologique visait à respecter un principe fondamental : concevoir des trajectoires de services qui rejoignent toutes les familles, notamment celles historiquement marginalisées dans la recherche et les dispositifs d'accompagnement (Boozary & Laupacis, 2020; Hérault et al., 2022). En donnant une voix à ces familles, cette étude éclaire des besoins insuffisamment comblés et ouvre la voie à des interventions différenciées, culturellement sensibles et co-construites, mieux adaptées à la complexité des réalités vécues.

Si certaines préoccupations liées aux services spécialisés sont partagées par la majorité des familles ayant un enfant avec un TD, les résultats de la première étude montrent que le contexte migratoire constitue un facteur modulant de manière significative l'intensité et la complexité du parcours d'adaptation de ces familles. Les parents rencontrés dans cette étude ont dû composer simultanément avec deux réalités exigeantes : 1) celle d'un système de santé et de services sociaux inconnu, aux normes implicites souvent non explicitées, et 2) celle des exigences spécifiques associées au rôle de parent d'un jeune enfant au développement nécessitant des soutiens particuliers. Cette double tâche adaptative, vécue dans un contexte où les repères sociaux, culturels et linguistiques sont parfois inconnus, entraîne une charge émotionnelle importante, fragilise davantage le bien-être émotionnel et psychologique des parents et renforce les risques de rupture à travers le parcours de services (Gupta & Parisi, 2020; Millau et al., 2019; Rivard et al., 2020). Les résultats de cette première étude montrent que ces facteurs contribuent au sentiment d'exclusion, à des retards d'accès et à un stress et à une charge émotionnelle accrus pour les parents, qui doivent multiplier les démarches pour comprendre, s'orienter et défendre les besoins de leur enfant.

Dans ce contexte, les instances institutionnelles (p.ex., MSSS) et les dispensateurs de services (CISSS et CIUSSS) ont un rôle crucial à jouer pour réduire les inégalités d'accès et mieux accompagner ces familles dès le début du parcours. Cela passe notamment par la mise en place d'outils d'information accessibles (traduits, vulgarisés, visuels), par des rencontres d'accueil qui laissent de l'espace aux questions des parents, par un soutien concret dans les démarches administratives (formulaires, suivis, rendez-vous), et par la désignation d'un intervenant pivot pouvant assurer une continuité et une stabilité relationnelle dans le parcours (Hérault et al., 2022; Rivard et al., 2020). Ces ajustements doivent s'inscrire dans une posture d'humilité culturelle, qui invite les intervenants et les milieux à reconnaître la richesse et la

diversité des expériences culturelles des familles, tout en restant conscients de leurs propres biais et limites (Rivard et al., 2020, 2021a). L'humilité culturelle peut être définie comme « un engagement continu dans un processus d'auto-évaluation et d'autocritique, visant à corriger les déséquilibres de pouvoir et à favoriser le développement de partenariats cliniques et communautaires mutuellement bénéfiques, tant pour les individus que pour les groupes spécifiques » (Tervalon & Murray-García, 1998). Cette posture clinique favorise un dialogue respectueux, une adaptation des interventions aux valeurs et aux réalités spécifiques de chaque famille et un partenariat authentique. Ces ajustements, loin de bénéficier uniquement aux familles issues de l'immigration, peuvent contribuer à rendre les services plus humains et plus efficaces pour l'ensemble des familles (Rivard et al., 2021a).

5.1.2 Enjeux systémiques et les délais d'attente dans la trajectoire de services

L'analyse approfondie du discours émotionnel des parents dans la première étude de cette thèse met en évidence la richesse et la diversité des émotions vécues tout au long du parcours, ainsi que les contextes façonnant à la fois leurs vulnérabilités et leur résilience. Les résultats montrent que les parents traversent une gamme d'émotions allant des premières inquiétudes entourant le développement de leur enfant, à la frustration et à la tristesse face aux obstacles rencontrés, mais aussi à des moments d'espoir et de soulagement, notamment après des étapes clés comme l'obtention du diagnostic ou l'accès à des services spécialisés. Certaines périodes se révèlent particulièrement critiques, en particulier celles suivant l'annonce diagnostique ou les délais prolongés entre l'évaluation et l'intervention spécialisée. Au Québec, la période d'attente entre l'annonce diagnostique, moment où les parents sont informés des interventions recommandées pour favoriser le développement de leur enfant, et l'accès à ces interventions peut s'étendre jusqu'à deux ans, certaines familles n'y accédant parfois jamais (Rivard et al., 2024b). Les parents disposent alors des informations nécessaires, mais demeurent privés des ressources pouvant les soutenir, contribuant à un profond sentiment d'impuissance. La charge émotionnelle qui en découle s'en trouve alors particulièrement amplifiée (Nurullah, 2013; Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023).

La littérature scientifique montre que l'annonce diagnostique peut être vécue de manière paradoxale par les parents. Alors qu'elle apporte parfois un soulagement, une validation de leurs observations et qu'elle peut représenter un moteur pour passer à l'action, cette étape peut déclencher aussi un choc, une phase de déni ou une profonde détresse, rendant la suite du parcours encore plus difficile à envisager (Brewer, 2018; Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023). L'analyse du discours des parents

dans la première étude de cette thèse permet de refléter ce paradoxe et le fait que, dans ces moments charnières, des émotions contradictoires peuvent coexister. Des soutiens peuvent être mis en place pour accompagner les parents dans cette expérience et les guider vers l'acceptation de leur ressenti tout en s'orientant vers des actions porteuses pour leur enfant et eux-mêmes (Abouzeid et al., 2025; Gould et al., 2018; Rivard et al., 2023c).

Par ailleurs, l'obtention d'un diagnostic ne doit pas être considérée comme une finalité, mais plutôt comme le début d'un continuum de soutien engageant pleinement la responsabilité du réseau, dont celle des établissements impliqués dans l'évaluation (Abouzeid et al., 2025; Hérault et al., 2022). Le manque ou le retard de services après cette étape peut intensifier le sentiment d'urgence chez les parents, alimenté par la crainte que chaque mois sans intervention nuise au développement de leur enfant. Quel que soit le vécu émotionnel du parent, la période entourant l'annonce diagnostique apparaît comme un point de bascule nécessitant un accompagnement précoce, sensible et individualisé aux familles. Un accompagnement bien conçu dès le départ pourrait non seulement alléger la charge émotionnelle des parents, mais aussi renforcer leur capacité à naviguer dans un système de services souvent complexe et à préserver leur résilience tout au long du parcours (Abouzeid et al., 2025; Rivard et al., 2023c, 2024b).

5.1.3 Gestion des manifestations liées au diagnostic de l'enfant

En plus des contextes associés au processus d'évaluation et de l'annonce diagnostique, ainsi qu'aux moments d'attente pour les interventions spécialisées, les parents soulignent la charge émotionnelle complexe vécue face aux manifestations associées au diagnostic de l'enfant. La présence de comportements défis et leurs répercussions sur le fonctionnement familial sont décrites par les parents de la première étude comme un contexte particulièrement générateur d'émotions intenses et éprouvantes. Ces situations difficiles à gérer entraînent des conséquences importantes sur leur sentiment de compétence parentale et sur leur bien-être émotionnel et psychologique. Sans soutien formel rapproché, le risque d'isolement, d'impuissance et de chronicisation du stress parental est élevé (Green et al., 2021).

Le lien entre la présence de comportements défis et le niveau de détresse parentale a été largement souligné au sein de la littérature scientifique (Kayadjanian et al., 2018; Makino et al., 2021; Papadopoulos et al., 2023; Staunton et al., 2023). Les résultats de la première étude de cette thèse

mettent en évidence que, du point de vue des parents, les comportements défis liés au diagnostic de leur enfant, comme les crises ou les cris, constituent l'un des principaux contextes à l'origine de leurs difficultés. La gravité et la fréquence de ces comportements amènent souvent les parents à s'exclure ou à se sentir exclus des réseaux de soutiens informels (Rahmati Farmad et al., 2024; Staunton et al., 2023). Combinés à leurs répercussions sur la famille, notamment l'isolement social, les comportements défis contribuent à un sentiment d'impasse dans l'exercice du rôle parental ainsi que dans la capacité d'agir des parents (Hoyle et al., 2021; Schiller et al., 2021). L'analyse de l'expérience émotionnelle des parents devant les manifestations cliniques associées au diagnostic de leur enfant permet de souligner le rôle crucial que joue un réseau de soutien tout au long de la trajectoire de services sur la validation des pratiques parentales et sur le sentiment de compétence (Vasilopoulou & Nisbet, 2016; Zovko et al., 2023). Ce constat invite à repenser les formes de soutien social, en valorisant des environnements où les comportements de l'enfant sont compris sans jugement, où l'entraide et le partage entre parents sont encouragés, et où un accompagnement professionnel renforce cette dynamique de soutien.

5.1.4 Fragilité des réseaux informels et l'absence de soutien durable

Le sentiment d'exclusion et d'isolement exprimé par les familles de la première étude est partagé par une variété de familles, de pays ou de culture différents, ayant un enfant présentant un TD (Papadopoulos, 2021; Ranjan et al., 2023; Savari et al., 2023; Shivers et al., 2017). De nombreux parents se retrouvent bien souvent malgré eux coupés de leurs réseaux de soutien, notamment en raison des manifestations liées au diagnostic, comme les comportements défis ou les particularités sensorielles (Vasilopoulou & Nisbet, 2016). Par une crainte du jugement, un sentiment de ne pas être compris par les parents d'enfants au développement typique ou par des lieux communs non adaptés aux besoins de leur enfant, les parents se retrouvent, ou parfois préfèrent, limiter leurs contacts sociaux (Higgins et al., 2023; Millau et al., 2019; Rusu et al., 2024). Quel que soit le type de famille ou le contexte familial, tous ces parents expriment un besoin de partage, de connexion et de validation dans leur expérience émotionnelle et leurs pratiques parentales en contexte de TD.

Il est essentiel de souligner une composante spécifique et étroitement liée au parcours migratoire des familles ayant participé à l'étude 1 de cette thèse, à savoir l'éloignement des soutiens informels, en particulier la famille élargie demeurant dans le pays d'origine ou les réseaux d'amis partageant une langue et une culture communes. Cette situation contribue à un double isolement pour ces familles : d'une part, celui engendré par les défis associés au diagnostic de l'enfant, et d'autre part, celui lié à une

appartenance culturelle minorisée dans un environnement souvent perçu comme peu familier. D'abord, la distance géographique limite les contacts avec la famille élargie, et certaines différences culturelles, notamment les croyances entourant les TD, peuvent créer une distance, volontaire ou non, avec les autres membres de la famille restés dans le pays d'origine (Millau et al., 2018, 2019). De plus, les résultats de la première étude montrent qu'au sein de leur nouvelle communauté, certaines familles issues de l'immigration se retrouvaient parfois limitées par des barrières linguistiques, pouvant rendre les interactions sociales plus complexes ou anxiogènes pour elles, freinant ainsi le développement d'un réseau de soutien naturel dans leur nouveau milieu.

Par ailleurs, en dépit des difficultés à créer de liens sociaux, la participation à des associations ou à des groupes de parents a émergé comme un élément ayant contribué à des expériences émotionnelles agréables pour certains parents ayant participé à la première étude. En effet, certaines familles disaient se tourner vers les groupes sur les réseaux sociaux entre autres de parents d'enfants autistes pour trouver des espaces de rencontre où elles peuvent échanger et partager leur vécu. L'implication dans ces groupes offre aux parents un sentiment de soutien, réduisant leur isolement et leur permettant d'accéder à des ressources pratiques et émotionnelles. La littérature scientifique souligne d'ailleurs l'importance de ces réseaux sociaux dans la résilience familiale, offrant un espace sécurisant pour l'expression des émotions et le partage de solutions concrètes face aux défis rencontrés tout au long du parcours de services (Gore et al., 2022; Halstead et al., 2018; Higgins et al., 2023; Zovko et al., 2024). En outre, les parents ayant pris part à un groupe de soutien peuvent aisément utiliser les réseaux sociaux pour maintenir le lien, échanger entre eux et continuer à se soutenir mutuellement (Clifford & Mines, 2013).

De manière générale, les parents de jeunes enfants ayant un TD, incluant ceux de l'étude 1, dirigent majoritairement leur énergie et leur attention vers le soutien au développement de leur enfant et à la recherche de solutions adaptées (Brewer, 2018; Camard et al., 2023). Cependant, beaucoup d'entre eux expriment une volonté de se connecter davantage aux autres et de bâtir des réseaux de soutien durables. Par ailleurs, le contact avec d'autres parents partageant des réalités semblables et passant à travers les mêmes étapes de la trajectoire de services permet de modéliser une façon d'agir, de partager des stratégies efficaces pour intervenir auprès de leur enfant ou des informations pertinentes reliées au fonctionnement du réseau de la santé et des services sociaux (Gore et al., 2022). Donc, ces partages d'apprentissages dans le contexte de TD, bien qu'ils émergent dans l'adversité, peuvent être favorisés,

accélérés et soutenus dans des contextes sécurisants, collectifs, ancrés dans le respect mutuel et la co-construction.

5.1.5 Valorisation et reconnaissance des ressources, des forces et des capacités des familles dans le réseau

Les partages des parents de la première étude de la thèse, comme d'autres études réalisées auprès des familles ayant un enfant présentant un TD (Hastings, 2016; Higgins et al., 2023; Meleady et al., 2020a; Waizbard-Bartov et al., 2019), soulignent l'importance de ne pas réduire leur vécu aux seuls défis, mais aussi de reconnaître les ressources, les forces et les stratégies d'adaptation leur permettant de soutenir leur enfant et leur propre bien-être émotionnel et psychologique. Comprendre les conditions et les mécanismes favorisant l'émergence et la mobilisation de ces capacités au quotidien est essentiel pour concevoir des interventions valorisant le savoir expérientiel des parents. Cette approche permet de co-construire des outils et des programmes de soutien réellement adaptés et favorisant un accompagnement plus horizontal où les services mobilisent les forces existantes. Mettre en lumière ces dynamiques, notamment à travers la diversité des parcours familiaux, ouvre la voie à des interventions culturellement sensibles, mieux ancrées dans les réalités vécues, et pleinement centrées sur la famille (Abouzeid et al., 2025; Rivard et al., 2024a).

Les résultats de la première étude de cette thèse confirment que, malgré les obstacles structurels, émotionnels et logistiques rencontrés tout au long de leur parcours de services, les parents développent des mécanismes d'adaptation, notamment en s'appuyant sur les associations et les groupes de parents, et qu'ils parviennent à identifier des aspects positifs de leur expérience, tels qu'un sentiment de gratitude. Dans une étude de Rivard et ses collègues (2019), certaines familles soulignent d'ailleurs que l'un des premiers conseils qu'elles donneraient aux parents en début de parcours serait de cultiver des qualités personnelles comme la résilience et la persévérance pour mieux traverser les épreuves. Dans ce contexte, la résilience se définit comme un processus actif par lequel les parents réorganisent leurs priorités familiales, acquièrent de nouvelles compétences parentales et cherchent des ressources concrètes, formelles ou informelles, adaptées aux besoins spécifiques de leur enfant. Cela peut inclure la recherche d'informations pour mieux comprendre et naviguer dans un système de santé complexe, la défense des droits de l'enfant auprès des intervenants, le dépassement des barrières linguistiques ou culturelles, ou encore la création de réseaux de soutien, par exemple via les associations ou les réseaux sociaux (Bayat, 2007; Bekhet et al., 2012; Camard et al., 2023; Suzuki et al., 2018). Cependant, cette

résilience ne doit pas occulter la présence simultanée d'émotions difficiles telles que l'épuisement, la frustration, la tristesse et le stress (Ranjan et al., 2023). Cette charge émotionnelle mérite d'être reconnue et validée, soulignant l'importance d'offrir aux parents un soutien adapté. Paradoxalement, cette même résilience illustre la capacité des parents à agir avec intention et espoir pour le bien-être de leur enfant. Les interventions gagnent ainsi à s'appuyer sur ces forces existantes plutôt que de considérer les parents uniquement sous l'angle de la vulnérabilité (Rivard et al., 2020).

La reconnaissance des ressources, des capacités et des forces familiales par le réseau constitue un levier essentiel pour favoriser une approche plus collaborative, centrée sur la famille, et alignée sur les principes de partenariat avec les parents (Abouzeid et al., 2025; Hérault et al., 2022). Trop souvent, les trajectoires de services se concentrent sur les besoins de l'enfant sans nécessairement tenir compte des ressources, du vécu et des savoirs expérientiels des parents, pourtant au cœur de l'accompagnement quotidien de l'enfant visé par ces services (Boshoff et al., 2016; Camard et al., 2023). Or, valider leur vécu et reconnaître leurs capacités permet de renforcer leur sentiment de compétence et d'agir, éléments favorisant un meilleur bien-être émotionnel et psychologique et en conséquence le développement de l'enfant (Frantz et al., 2018; Iacob et al., 2020).

En somme, l'identification des différents contextes où un besoin de soutien est exprimé par les parents permet de mieux cerner les enjeux systémiques, émotionnels et pratiques auxquels ils sont confrontés tout au long de leur parcours, tout en offrant des pistes concrètes pour un soutien adapté à la diversité de réalités familiales. La prochaine étape consiste alors à déterminer les modalités d'intégration de telles formes de soutien au sein du réseau de la santé, en identifiant des pistes cliniques pertinentes pour orienter le développement et l'implantation d'interventions adaptées dans les trajectoires de services en petite enfance.

5.2 Répondre aux besoins des familles en accompagnant les parents en début de parcours: s'appuyer sur des approches d'intervention pertinentes et soutenues scientifiquement

Le besoin de soutien direct destiné aux parents ayant un jeune enfant présentant un TD ressort de manière explicite tant dans les propos des familles ayant participé à la première étude que dans d'autres travaux à portée similaire (Frantz et al., 2018; Rattaz et al., 2016; Rivard et al., 2024b, 2024c). Afin de répondre de manière adéquate à ces besoins et d'optimiser l'intégration de dispositifs de soutien au sein du réseau, une étape essentielle de ce projet doctoral consistait à examiner la littérature scientifique relative aux interventions évaluées visant spécifiquement le soutien au bien-être émotionnel et

psychologique des parents de jeunes enfants ayant un TD. Tel que recommandé dans un contexte décisionnel pour informer rapidement les décideurs du réseau de la santé et des services sociaux, tout en guidant rigoureusement le choix et la mise en œuvre d'une intervention adaptée à la trajectoire de services en petite enfance en tenant compte des contraintes temporelles et des ressources disponibles, la deuxième étude de cette thèse a pris la forme d'une revue rapide de la littérature scientifique (Hamel et al., 2020).

Cette revue de la littérature scientifique avait pour objectifs spécifiques d'examiner les interventions existantes, leurs objectifs, leurs modalités de mise en œuvre, leurs stratégies d'intervention employées ainsi que les effets recherchés et obtenus, afin de guider le choix ou le co-développement d'un programme visant le besoin de soutien émotionnel et psychologique des parents au tout début de leur parcours et de manière continue. Cette étude visait également à identifier les approches et les stratégies ayant démontré leur potentiel de faisabilité dans un contexte de services publics aux ressources parfois restreintes, tout en restant adaptées et pertinentes aux besoins des parents. De ce fait, les interventions prenant en compte l'expérience émotionnelle riche et complexe des parents, cherchant à répondre aux besoins identifiés face aux enjeux systémiques, aux défis liés à la gestion des comportements défis de l'enfant, et à la nécessité de construire un réseau de soutien durable, apparaissent comme particulièrement pertinentes. En se concentrant sur la période de la petite enfance et en englobant une diversité de TD, cette deuxième étude a permis de faire émerger des leviers phares à intégrer dans une intervention destinée à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents tout en étant en cohérence avec les contextes et les besoins soulignés dans la première étude de la thèse.

5.2.1 Le soutien aux familles et au bien-être des parents tout au long de leur parcours par des approches bienveillantes et flexibles

Dans la continuité des résultats de la première étude, qui ont révélé la richesse et la complexité du vécu émotionnel des parents de jeunes enfants présentant un TD, il apparaît essentiel de proposer des formes de soutien adaptées à cette expérience particulière. Dès les premières inquiétudes concernant le développement de leur enfant, les parents traversent un flot d'émotions souvent ambivalentes, qui perdurent tout au long du parcours diagnostique et d'accès aux services (Masefield et al., 2020; Nurullah, 2013; Papadopoulos, 2021). Ce vécu intense, inscrit dans une réalité familiale profondément transformée, souligne la nécessité d'un accompagnement émotionnel et psychologique adéquat, offrant des outils concrets pour comprendre, accueillir et réguler ces émotions tout au long du cheminement. La

deuxième étude a ainsi permis d'identifier des approches prometteuses en matière d'interventions destinées aux parents d'enfants de moins de 7 ans présentant un TD, un critère d'inclusion aligné sur l'offre de services actuelle des CISSS et CIUSSS, notamment via le programme Agir tôt (MSSS, n.d., 2024).

Les interventions ancrées dans la thérapie d'acceptation et d'engagement (ACT) et de la pleine conscience se sont distinguées dans les études de la revue rapide par leur adéquation avec les besoins émotionnels et psychologiques des parents (p. ex., Corti et al., 2018; Gould et al., 2018; Pennefather et al., 2018). Dans le contexte spécifique du TD, où les défis peuvent être persistants, voire chroniques (Grindle et al., 2009), le cadre de l'ACT trouve une résonance particulière en offrant aux parents des outils concrets pour soutenir leur bien-être émotionnel et psychologique face aux défis liés à l'accompagnement de leur enfant ayant un TD. Cette approche s'appuie sur six processus clés qui interagissent pour renforcer l'adaptation et la résilience chez le parent (Hayes et al., 1999; Whittingham & Coyne, 2019). D'abord, l'acceptation de l'expérience émotionnelle, qui consiste à accueillir les émotions même douloureuses et leur coexistence avec des émotions plus agréables, sans chercher à les éviter, favorise une posture d'ouverture et de compassion envers soi-même. Puis, la défusion cognitive permet de prendre du recul par rapport aux pensées négatives en les observant simplement sans s'y identifier (Blackledge & Hayes, 2006). Ensuite, la conscience du moment présent cultive une attention ouverte et non jugeante à ce qui se passe ici et maintenant, encourageant une attention bienveillante portée sur l'instant présent et contribuant à réduire les répercussions du stress et des préoccupations liées au passé et à l'avenir (Lo et al., 2017; Weitlauf et al., 2020). Aussi, le concept de soi observateur permet de développer une perspective de soi plus stable, distincte des expériences internes passagères. Également, le processus de clarification des valeurs personnelles et familiales aide à identifier ce qui est réellement important et significatif pour la famille. Finalement, l'action engagée consiste à entreprendre des comportements cohérents avec ses valeurs, même en présence de difficultés émotionnelles (Blackledge & Hayes, 2006).

Dans un contexte marqué par des expériences émotionnelles complexes, l'exploration des valeurs personnelles permet aux parents de s'ancrer dans ce qui donne sens à leur rôle parental (Gould et al., 2018). Cet accompagnement favorise l'engagement dans des actions cohérentes avec ces valeurs, renforçant leur résilience et mobilisant leurs ressources face aux défis liés au contexte de TD. Ce processus soutient le développement d'un sentiment de compétence et d'un positionnement parental aligné avec leurs aspirations, contribuant ainsi à transformer les difficultés en opportunités de croissance

(Gould et al., 2018; Whittingham et al., 2009; Whittingham & Coyne, 2019). Les stratégies d'intervention basées sur les processus de l'ACT aident les parents à mieux gérer leur stress et leurs émotions, à rester centrés sur ce qui compte vraiment, et à renforcer leur capacité à agir efficacement dans leur rôle parental malgré les obstacles (Byrne et al., 2021). Par l'intermédiaire de ces six processus, l'ACT favorise les capacités d'adaptation, reconnues comme un facteur de protection contre la détresse psychologique (Hayes & Watson, 2013; Juvin et al., 2022).

Les effets positifs rapportés par les études sur les interventions basées sur l'ACT auprès de parents d'enfants ayant un TD viennent appuyer cette perspective. En effet, plusieurs études rapportent une réduction des symptômes d'anxiété et de dépression, une amélioration de la capacité à faire face à l'adversité, ainsi qu'une capacité accrue à composer de manière souple et adaptée avec les défis quotidiens (Garcia et al., 2021; Gould et al., 2018; Graham et al., 2022; Han et al., 2021). L'intégration au sein du réseau de la santé d'interventions reposant sur des stratégies qui reconnaissent la complexité de l'expérience émotionnelle parentale et encouragent son expression dans un cadre non jugeant serait bénéfique. Elle permettrait notamment de mobiliser les ressources personnelles des parents afin de favoriser des modes d'adaptation plus sains et de renforcer leurs capacités de régulation émotionnelle. Ce type de soutien flexible permettrait de favoriser le bien-être émotionnel et psychologique des parents à toutes les étapes de leur trajectoire de services en contexte de TD.

5.2.2 Accessibilité aux soutiens pour la diversité de familles par des approches sensibles, centrées sur les besoins et avec des modalités flexibles

Malgré la diversité des trajectoires familiales, les résultats de la première étude ainsi que de nombreuses recherches en contexte de TD révèlent l'existence de difficultés et de besoins communs dès les premières étapes du parcours (Bourke-Taylor et al., 2021; Rivard et al., 2020, 2021c). Les contextes associés aux besoins de soutien identifiés dans la première étude auprès des familles issues de l'immigration soulignent la diversité de leurs réalités ainsi que les multiples obstacles limitant l'accès aux services spécialisés d'évaluation et d'intervention. Pour assurer une meilleure accessibilité et une pertinence des soutiens offerts, il est donc crucial que les interventions adoptent des modalités flexibles, inclusives et adaptées à cette diversité de profils familiaux. Ainsi, la méthode de recherche de la littérature scientifique employée dans la deuxième étude avait la volonté de mettre de l'avant des interventions axées sur des processus psychologiques fondamentaux communs, et pouvant s'adapter à une variété de profils familiaux et développementaux, incluant des retards, des atypies ou des

diagnostics multiples liés au développement de l'enfant. Ce type d'approche favorise la réduction des barrières d'accès tout en répondant aux besoins de soutien émotionnel et psychologique partagés par les parents, indépendamment des particularités diagnostiques (Astle et al., 2022; Rivard et al., 2023a, 2023b).

Par ailleurs, les stratégies découlant de l'approche ACT présente l'avantage majeur d'être transdiagnostique, c'est-à-dire qu'elles s'appuient sur des processus psychologiques de base partagés à diverses conditions, plutôt que sur des symptômes spécifiques à un diagnostic donné (Blackledge & Hayes, 2006). Cette perspective permet de proposer des interventions qui ne sont pas restreintes à une catégorie diagnostique précise, mais qui demeurent pertinentes pour une diversité de profils familiaux (Astle et al., 2022; Rivard et al. 2023a, 2023b). Cette souplesse s'arrime directement aux besoins exprimés dans la première étude, où les familles rapportaient des trajectoires marquées par de l'incertitude diagnostique, des délais dans l'obtention de services, ou encore des difficultés concomitantes complexifiant leur accès à du soutien. Une approche transdiagnostique permet ainsi de répondre aux besoins émotionnels des parents dès les premières étapes de leur parcours, sans attendre qu'un diagnostic formel soit posé, ce qui est d'autant plus pertinent dans un contexte où les services sont souvent structurés autour de catégories diagnostiques (Astle et al., 2022; Hérault et al., 2022; Male et al., 2023). Bien que cette approche soit pertinente en termes d'accès précoce à des soutiens directs pour le bien-être du parent, cela ne remet toutefois pas en question la nécessité du processus d'évaluation formelle pour l'enfant et l'offre de services spécialisés basée sur les besoins de soutien en lien avec les manifestations cliniques associés aux difficultés de l'enfant. Les résultats de la deuxième étude de cette thèse soulignent également que les interventions intégrant des stratégies ancrées dans les processus de l'ACT se montrent prometteuses pour soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents dans des contextes variés, suggérant leur applicabilité à un large éventail de familles vivant avec un enfant ayant un TD (Corti et al., 2018; Gould et al., 2018; Marino et al., 2021).

En complément de cette approche centrée sur les besoins, il est également essentiel que les interventions proposées soient sensibles à la diversité culturelle des familles, réalité bien présente dans les centres de santé et de services sociaux du Québec. Comme l'ont montré plusieurs études, l'efficacité d'une intervention repose non seulement sur ses contenus, mais aussi sur sa capacité à résonner avec les valeurs, les pratiques et les représentations culturelles des familles qui y prennent part (Millau et al., 2018; Rivard et al., 2020). Dans cette optique, le développement de programmes de soutien parental

devrait intégrer une posture d'humilité culturelle, permettant de valoriser les pratiques parentales diverses en construisant une alliance thérapeutique basée sur la reconnaissance mutuelle de l'expérience du parent et de l'expertise des professionnels. Dans un contexte où les familles issues de l'immigration ou issues de contextes socio-économiques variés rapportent fréquemment des obstacles à l'accès et à l'acceptabilité des services (Rivard et al., 2019, 2021a), tel que souligné dans la première étude de la thèse, cette sensibilité culturelle devient un levier essentiel pour offrir un soutien réellement équitable. Du reste, une volonté de représenter une diversité de réalités familiales transparaît dans la littérature scientifique, comme en témoigne le fait que la moitié des études incluses dans la deuxième étude de cette thèse portaient sur des échantillons familiaux plutôt hétérogènes.

Au-delà des stratégies utilisées et des postures adoptées au sein des interventions, la manière dont les modalités de mise en œuvre des programmes sont conçues constitue également un levier important pour adapter les services aux besoins des familles, en tenant compte de leur diversité sociale, économique et culturelle. Des modalités flexibles, tant en termes de format que de structure, constitue un autre facteur clé pour favoriser l'accès aux interventions, notamment pour les familles vivant en région éloignée ou en situation de vulnérabilité. Par exemple, les résultats de la deuxième étude de la thèse montrent que les interventions offertes en ligne ou en mode hybride permettent de rejoindre des familles qui, autrement, seraient exclues en raison de barrières logistiques telles que la distance, l'absence de transport, les horaires atypiques ou le manque de services de garde (p.ex., Clifford & Mines, 2013; Pennefather et al., 2018). Ces modalités permettent également de mieux s'adapter au rythme et à la réalité quotidienne des familles, sans nécessiter de déplacements fréquents dans leur quotidien souvent chargé et imprévisible, tout en conservant une efficacité comparable à celle des interventions en présentiel (Kadekaru et al., 2024; Sadeghi et al., 2022). Néanmoins, il convient de tenir compte des défis associés à l'utilisation d'outils numériques, notamment l'accès à la technologie, les compétences numériques des parents, ou encore les conditions de confidentialité à domicile. Offrir différentes modalités d'intervention et laisser aux familles le choix du format constituent donc une façon concrète de soutenir leur engagement, tout en respectant leur contexte de vie et leurs préférences.

5.2.3 Groupes de pairs pour favoriser la création d'un réseau de soutien durable

Les familles de la première étude, mais aussi de multiples autres recherches, rapportent fréquemment un sentiment d'isolement ainsi qu'une rupture avec leurs réseaux de soutien habituels (Rahmati Farmad et al., 2024; Staunton et al., 2023). Ce phénomène est souvent exacerbé par la difficulté à partager leurs

expériences, parfois par peur du jugement, et à trouver des personnes pouvant comprendre pleinement leur situation (Ranjan et al., 2023; Salleh et al., 2020; Vasilopoulou & Nisbet, 2016). La mise en place de groupes de soutien, réunissant des parents ayant des vécus similaires, apparaît comme une réponse adéquate et cliniquement utile pour le bien-être des familles (Abouzeid et al., 2025; Fontil et al., 2019). Les résultats de la deuxième étude de cette thèse ont permis de renforcer la valeur ajoutée de privilégier une modalité de groupe pour offrir un soutien émotionnel et psychologique aux parents d'enfants présentant un TD (Clifford & Minnes, 2013; Farmer & Reupert, 2013), et ce très tôt dans leur parcours de services (Rattaz et al., 2016). En effet, la majorité des interventions recensées dans la deuxième étude (18 sur 24) a privilégié la modalité de groupe. Les résultats concernant les effets de cette modalité montrent qu'elle permet de briser l'isolement, de renforcer le sentiment de pouvoir d'agir, de créer un réseau social validant et soutenant, et de favoriser le développement de stratégies d'adaptation souples et efficaces, tout en présentant également des avantages économiques pour les prestataires de services (voir par exemple Noyan Erbaş et al., 2021; Rojas-Torres et al., 2023).

Ainsi, les résultats de la deuxième étude montrent que les interventions de groupe ont été favorisées dans plusieurs programmes en raison de leur potentiel à normaliser l'expérience parentale et à favoriser un sentiment d'appartenance à une communauté partageant des défis similaires. Le rationnel avancé repose notamment sur la valeur thérapeutique des échanges entre pairs, qui permettent aux parents de se sentir compris, validés et soutenus dans un espace exempt de jugement (Clifford & Minnes, 2013; Farmer & Reupert, 2013). Ces espaces de rencontre favorisent la création de liens sociaux durables, particulièrement précieux dans des contextes où les services formels sont limités ou peu accessibles (Lancaster et al., 2024; Gore et al., 2022). Les échanges en groupe permettent également une prise de perspective sur la réalité familiale, une meilleure acceptation des expériences vécues, et une ouverture à des stratégies d'adaptation partagées (Gould et al., 2018; Papadopoulos et al., 2023). Des études rapportent des changements significatifs pour les parents dans la perception qu'ils ont de leur enfant et dans la relation parent-enfant, ainsi qu'une amélioration du sentiment de compétence parentale, souvent accompagnés d'une réduction de la détresse psychologique (Gore et al., 2022; Lancaster et al., 2024). Par ailleurs, cette forme de soutien contribue au développement d'habiletés relationnelles, à un renforcement de la résilience et au sentiment de solidarité entre les parents, tout en représentant une modalité accessible, flexible et relativement peu coûteuse à implanter dans les milieux de services (Clifford & Minnes, 2013; Waizbard-Bartov et al., 2019).

5.2.4 Renforcement des pratiques parentales à travers un contenu informatif et psychoéducatif pertinent

À travers les enquêtes et les travaux entourant la refonte de la trajectoire de services, mais également à travers les interventions recensées dans la deuxième étude de cette thèse, un des leviers identifiés concerne l'accès à l'information, tant sur les services disponibles que sur les pratiques parentales adaptées (Hérault et al., 2022; Rivard et al., 2024a). Bien que cette étude cible spécifiquement le soutien au bien-être émotionnel et psychologique, les parents expriment le besoin de mieux comprendre leur environnement et les besoins de leur enfant pour renforcer leur sentiment de compétence, leur pouvoir d'agir et leur capacité à faire valoir leurs droits (Camard et al., 2023; Stahmer et al., 2019). L'accès à ces connaissances constitue un facteur facilitant l'adaptation. Toutefois, il est essentiel de reconnaître le délicat équilibre entre offrir une information soutenant l'autonomie des parents et éviter de leur transférer l'entière responsabilité de l'intervention et de l'application de stratégies visant à soutenir le développement de l'enfant dans le quotidien.

Plusieurs études indiquent qu'un faible sentiment de compétence est associé à une détresse parentale accrue, tandis qu'un sentiment de compétence renforcé agit comme un facteur de protection face au stress (Hastings & Brown, 2002; Kuhaneck et al., 2010). Or, l'incertitude quant aux pratiques parentales à adopter devant les manifestations liées au développement de l'enfant, ainsi que les difficultés à accéder à de l'information claire et contextualisée, peuvent nuire à ce sentiment de compétence chez le parent. Les résultats de la revue de la littérature scientifique de cette thèse montrent qu'un contenu informatif et psychoéducatif structuré et accessible est pertinent et apprécié par les familles, constituant un élément fondamental pour aider les parents à se sentir plus outillés dans leur rôle (p.ex., Hemdi et al., 2017; Moody et al., 2019). Ces éléments, lorsqu'ils sont adaptés et en adéquation avec la réalité et les besoins des familles, permettent non seulement de réduire l'incertitude, mais aussi de soutenir le développement de stratégies concrètes d'adaptation chez le parent.

De plus, en écho avec les besoins de soutien soulevés dans la première étude, la littérature scientifique suggère que la transmission d'information et de stratégies d'intervention dans un cadre relationnel sécurisant, par exemple à travers des groupes de soutien ou des ateliers guidés, peut renforcer l'appropriation de ces connaissances (Furlong et al., 2012; Gore et al., 2022; Whittingham et al., 2009). Intégrer un volet informatif et psychoéducatif dans une intervention visant à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents ne signifie donc pas seulement d'offrir des réponses factuelles,

mais de créer les conditions pour que les parents puissent reconnaître et valoriser leurs propres compétences, tout en développant de nouvelles habiletés adaptées au contexte de leur enfant, en partageant leur expérience avec d'autres parents aux réalités similaires (Gore et al., 2022).

Afin de créer les conditions propices à la valorisation des forces familiales, à l'échange entre parents et à la création d'un réseau de soutien durable, les approches employées dans les interventions visant à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents doivent s'inscrire dans cette perspective en misant sur les capacités des familles et en soutenant leur autonomie (Gore et al., 2022). Plutôt que de se focaliser uniquement sur la réduction des difficultés, les approches d'intervention doivent permettre une lecture nuancée de l'expérience parentale en contexte de TD, dans laquelle le bien-être peut coexister avec l'adversité (Hastings & Taunt, 2002; Park et al., 2023).

5.3 L'expérience émotionnelle de parents à travers leur participation à un groupe de soutien formel dans la trajectoire de services

Dans la continuité des démarches de transformation des services destinés aux familles ayant un enfant présentant un TD au Québec, telles que présentées dans l'introduction de cette thèse, s'est affirmée la volonté d'intégrer un programme de soutien direct aux parents au sein même de la trajectoire de services. Les interventions recensées dans la seconde étude visent toutes, à divers degrés, le bien-être émotionnel et psychologique des parents. Toutefois, aucune ne répondait de manière intégrée à l'ensemble des besoins identifiés, soit des besoins à la fois informationnels, psychoéducatifs, émotionnels et psychologiques, à travers un soutien entre pairs. Cette recension des écrits a tout de même permis de faire ressortir les modalités de dispensation à privilégier, ainsi que les stratégies d'intervention susceptibles de répondre de façon optimale aux enjeux liés à l'accessibilité et à la continuité de la trajectoire de services. Contribuant à la mise en œuvre d'une grande initiative de recherche participative sur l'intégration d'un soutien direct aux parents (Rivard et al., 2025), les résultats des deux premières études de cette thèse, l'une centrée sur l'identification des besoins de soutien exprimés par les parents, l'autre sur les stratégies d'intervention pertinentes recensées dans la littérature scientifique, ont permis d'orienter le choix d'un programme à mettre à l'essai.

En 2019, l'équipe de recherche s'est tournée vers un programme en cours d'évaluation au Royaume-Uni, identifié dans la littérature grise (Coulman et al., 2022; Gore et al., 2022). Ce programme, intitulé E-PATs (Ensemble Parents et Praticiens - Approche Tremplin positive et précoce en Soutien aux familles; traduction et adaptation de *Early Positive Approaches to Support*; Coulman et al., 2022; Gore et al.,

2022), a été co-construit par des chercheurs, des parents et des intervenants et répond de façon très précise aux objectifs et aux enjeux ciblés. Le programme E-PaTS reconnaît les parents comme des partenaires compétents, détenteurs de savoirs expérientiels essentiels, et en mesure de se soutenir mutuellement (Coulman et al., 2022; Gore et al., 2022; Rivard et al., 2025). En mobilisant les ressources relationnelles et l'apprentissage entre pairs, ce programme vise non seulement à répondre à des besoins concrets d'information et de soutien, mais également à renforcer un sentiment de pouvoir d'agir collectif, souvent fragilisé par l'isolement social, le manque de reconnaissance institutionnelle ou les obstacles rencontrés dans les trajectoires de services (Abouzeid et al., 2025; Rivard et al., 2021c, 2021d, 2023d). Par une approche fondée sur la réciprocité, la reconnaissance des expertises parentales et le soutien mutuel, le programme E-PaTS favorise ainsi des conditions plus équitables et durables d'accompagnement des familles. Ce type d'intervention apparaît particulièrement pertinent dans un contexte migratoire, où les familles peuvent vivre une rupture de leurs réseaux naturels de soutien et sont souvent moins rejointes par les services actuels. En valorisant la diversité des parcours parentaux et en créant des espaces inclusifs d'échanges et de partages à même la trajectoire, le programme E-PaTS permettrait de répondre aux besoins variés de familles issues de contextes culturels, linguistiques et sociaux divers. Il se distingue par son alignement étroit avec les besoins et les principes directeurs identifiés dans les deux premières études de cette thèse, ainsi que sur les recommandations soulevées dans la proposition du nouveau modèle de trajectoire (Hérault et al., 2022), notamment en intégrant du contenu informatif sur la navigation dans les services, en soutenant les pratiques parentales et les forces familiales, en favorisant la création d'un réseau de soutien entre pairs et en offrant des outils concrets aux parents afin de prendre soin de leur bien-être émotionnel et psychologique (Gore et al., 2022).

Un grand projet de recherche, adoptant une approche participative (Wallerstein et al., 2018) impliquant toutes les parties prenantes, a ainsi été initié pour évaluer l'adaptation et la traduction du programme E-PaTS, ainsi que son implantation et son déploiement dans les services publics (Rivard et al., 2025). Ce projet visait à piloter et à évaluer la mise en place du programme dans trois centres intégrés de santé et de services sociaux (le CIUSSS de l'Est-de-l'Île-de-Montréal, le CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec, et le CIUSSS du Nord-de-l'Île-de-Montréal), une clinique spécialisée en évaluation diagnostique (la clinique Voyez les choses à ma façon), ainsi qu'un centre de réadaptation en milieu hospitalier pédiatrique spécialisé (le Centre de Réadaptation Marie Enfant du CHU Sainte-Justine). Près de 200 parents ont pu participer au programme E-PaTS à travers les différents milieux partenaires et grâce aux différents financements de recherche obtenus. À travers les différentes études sur le programme E-PaTS,

que ce soit au Québec, au Royaume-Uni ou ailleurs, aucune n'a examiné de manière spécifique l'expérience émotionnelle des parents ayant participé au programme.

La troisième étude de cette thèse a donc exploré plus directement l'expérience émotionnelle des parents à travers leur participation à un programme structuré et ciblé, élaboré à partir des besoins exprimés par les parents et des balises identifiées précédemment. Elle visait à examiner l'évolution de l'expérience émotionnelle des parents à travers leur participation au programme E-PAtS, intégré à même la trajectoire de services en contexte de TD.

De plus, cette étude a permis de contribuer de manière unique aux connaissances sur l'évaluation des effets du programme E-PAtS, comme elle est la première à intégrer une mesure auto-rapportée des émotions dans sa méthode. De manière générale, les études sur les programmes de soutien au bien-être des parents d'enfants ayant un TD s'appuient principalement sur des indicateurs de stress, de dépression ou de détresse parentale (Li et al., 2024). L'évaluation du programme E-PAtS, telle que réfléchi par l'équipe du Royaume-Uni, se distingue en intégrant dès le départ une mesure spécifique du bien-être parental (Coulman et al., 2022). Dans le cadre de cette thèse, qui accorde une attention particulière à l'expérience émotionnelle des parents, une démarche innovante a été mise en place au sein de l'évaluation québécoise du programme : l'introduction d'un journal des émotions complété avant et après chaque séance.

Bien que certaines recherches intègrent des indicateurs de bien-être, l'utilisation explicite de mesures centrées sur les émotions demeure rare dans ce domaine (Kaplan et al., 2012; Mauss & Robinson, 2009). Dans cette troisième étude, 104 parents ont été invités à identifier, au début et à la fin de chaque séance, les émotions ressenties et leur intensité, leur permettant ainsi de se reconnecter à leur vécu émotionnel. Cette démarche visait à dresser un portrait nuancé de leur état émotionnel, à observer les effets immédiats et cumulatifs du programme, et à encourager une réflexion consciente sur les répercussions des soutiens reçus. S'inscrivant dans une approche d'acceptation et d'expression authentique des émotions, sans jugement sur leur nature ou leur intensité (Hayes et al., 1999), le programme E-PAtS favorise un climat de bienveillance et de reconnaissance mutuelle. Il soutient également l'abandon de stratégies d'adaptation moins aidantes, telles que l'évitement émotionnel ou la fusion cognitive, en encourageant les parents à partager leur expérience avec d'autres vivant des réalités similaires (Blackledge & Hayes, 2006). Ce processus contribue à valider et à normaliser leur vécu, tout en

facilitant une prise de distance par rapport aux pensées douloureuses, ouvrant la voie à un recentrage sur leurs valeurs et à un engagement plus intentionnel dans leur rôle parental (Gould et al., 2018).

Cette posture incarnée dans le programme E-PATs est cohérente avec certains processus employés de l'ACT, qui valorise l'acceptation de la complexité émotionnelle et l'engagement vers ce qui fait sens pour l'individu (Hayes et al., 1999; Whittingham & Coyne, 2019). Toutefois, avant la mise en œuvre de la troisième étude de cette thèse, aucun dispositif spécifique au sein du programme ne permettait aux parents de se déposer et de prendre le temps de réfléchir concrètement à leur expérience émotionnelle. L'introduction d'un journal des émotions, à remplir avant et après chaque séance, a donc représenté une contribution significative, en offrant un espace de réflexion individuelle et en permettant une analyse plus fine et nuancée des effets du programme sur le vécu émotionnel des parents.

Sans toutefois viser de changement émotionnel précis, la troisième étude a montré qu'au fil des séances, les parents rapportaient davantage d'émotions confortables (p. ex., joie, reconnaissance) et moins d'émotions inconfortables (p. ex., solitude, tristesse). Ce changement pourrait s'expliquer par l'espace de recentrage personnel qu'offrait le journal des émotions, mais aussi par les échanges entre pairs dans un cadre bienveillant. Enfin, les compétences développées par les parents à travers les échanges, comme la prise de recul, l'identification des émotions ou l'autocompassion, semblent avoir contribué à une régulation émotionnelle plus souple et à une plus grande résilience face aux défis du quotidien.

Ces résultats soulignent l'apport unique de la présente thèse, tant à la recherche sur le programme E-PATs qu'au champ plus large des interventions visant le soutien au bien-être émotionnel et psychologique des parents. La méthode d'évaluation utilisée permet non seulement de suivre l'évolution de l'expérience émotionnelle des parents, mais aussi de mettre en lumière la valeur clinique d'un outil d'auto-observation des émotions. En effet, le fait de prendre un moment pour observer ses états internes et s'offrir un espace régulier de « bilan émotionnel » constitue, en soi, une stratégie favorisant de prendre soin de soi, concept d'ailleurs central dans le programme E-PATs (Gore et al., 2022). En complément des mesures plus classiques (telles que les échelles de stress, d'anxiété ou de symptômes dépressifs), l'utilisation d'un journal des émotions a permis de capter avec finesse les variations émotionnelles vécues tout au long de l'intervention. Cet outil offre une fenêtre précieuse sur la perception des parents, permettant de reconnaître la richesse et la complexité de leur vécu émotionnel, tout en suivant l'évolution de celui-ci à mesure qu'ils accèdent à des ressources et à du soutien à travers

l'intervention. L'ajout d'un journal des émotions dans un contexte d'évaluation de programme enrichit la compréhension des répercussions de l'intervention sur les parents et permet d'explorer la pertinence clinique de cet outil, en plus de son intérêt méthodologique.

5.3.1 Utilisation d'un journal des émotions : considérations méthodologiques

Sur le plan méthodologique, l'intégration d'une mesure des émotions dans l'évaluation d'un programme visant le soutien au bien-être émotionnel et psychologique présente des avantages notables, complémentaires aux outils mesurant des indicateurs traditionnels de détresse psychologique, tels que le stress et les symptômes anxio-dépressifs. Contrairement à ces mesures globales d'indicateurs de santé mentale, qui reflètent souvent un état général ou rétrospectif, l'observation directe des émotions via un journal auto-rapporté permet de capter les états affectifs vécus dans l'instant présent de manière plus authentique (Kaplan et al., 2012). Cette méthode offre une compréhension plus fine et nuancée des changements psychologiques pouvant survenir au cours d'une intervention, et peut éclairer les mécanismes sous-jacents aux effets observés (Sohal et al., 2022). Par ailleurs, l'expérience émotionnelle évolue souvent de manière plus rapide et plus sensible que les indicateurs plus globaux de santé mentale aux variations dans l'environnement ou aux nouveaux apprentissages (Kaplan et al., 2012). Ainsi, suivre l'évolution des émotions par l'intermédiaire de journaux permet de détecter plus précocement les effets d'un programme, mais aussi de mieux comprendre la trajectoire de changement vécue par les participants (Sohal et al., 2022).

Au-delà de leur sensibilité au changement, les outils mesurant les émotions permettent de dépasser une conception strictement symptomatologique de la santé mentale, où celle-ci serait uniquement définie par l'absence de détresse psychologique (Ryff & Singer, 1998; Keyes, 2002). Une bonne santé mentale est désormais reconnue comme ne se limitant pas uniquement à une diminution de la souffrance, mais également à la promotion du bien-être, à la définition de ce qui fait sens pour l'individu, ainsi qu'à la valorisation des ressources internes (McNulty & Fincham, 2012; Park et al., 2023; Organisation mondiale de la santé [OMS], 2019, 2025). Dans cette optique, l'utilisation d'un outil tel que le journal des émotions permet d'évaluer de manière fine l'expérience vécue par les parents, en examinant des transformations subtiles mais significatives pouvant échapper aux mesures classiques centrées sur les symptômes (Sohal et al., 2022). En effet, les instruments traditionnels d'évaluation de la santé mentale reposent généralement sur des critères psychométriques visant à détecter la présence ou l'intensité de signes de détresse, souvent selon une logique de réduction des symptômes (p.ex., conformément aux critères du

DSM-5-TR; APA, 2022). À l'inverse, le journal des émotions offre une mesure précise et authentique de l'expérience personnelle du parent, sans la contraindre à des catégories prédéfinies. Plus spécifiquement à la troisième étude de la thèse, bien que l'évaluation des indicateurs de santé mentale, couvrant à la fois les difficultés et le bien-être, soit essentielle et conforme au modèle logique du programme E-PAtS, elle ne permet pas de capter de manière dynamique l'évolution des ressentis des parents tout au long de leur participation. L'intégration d'outils d'observation directe des émotions, comme le journal des émotions, enrichit donc la compréhension des expériences vécues, en offrant un portrait plus nuancé, fidèle et authentique du vécu émotionnel des participants, au-delà des seuls indicateurs classiques de détresse (Mauss & Robinson, 2009; Kaplan et al., 2012).

Cela dit, certaines considérations doivent être prises en compte dans l'interprétation des résultats découlant de ces mesures. Les émotions étant subjectives par nature, leur expression peut être influencée par des facteurs tels que la désirabilité sociale ou des différences culturelles dans la reconnaissance et la verbalisation des états affectifs (Kaplan et al., 2012). Toutefois, lorsque l'intervention elle-même favorise un climat de sécurité émotionnelle, comme le prévoit le programme E-PAtS en valorisant l'expression sans jugement des émotions vécues par les parents, y compris les plus inconfortables, ces biais peuvent être atténués. Ce type d'approche permet de normaliser une grande diversité d'émotions, de les contextualiser comme des réponses humaines compréhensibles, et d'outiller les parents à les reconnaître comme des signaux utiles à leur adaptation ou à leur mobilisation (Whittingham & Coyne, 2019).

Par ailleurs, lorsque la mesure des émotions prend la forme d'un journal structuré, offrant un certain vocabulaire émotionnel (en anglais « *prompts* »), comme celui utilisé dans la troisième étude de cette thèse, elle tend à faciliter l'engagement des parents dans la démarche (Hunsaker, 2013). Effectivement, les effets bénéfiques de l'exercice de remplir un journal des émotions peuvent être amoindris par les difficultés que peuvent avoir les personnes à reconnaître ou à exprimer leurs émotions (Lumley, 2004). En leur fournissant un vocabulaire émotionnel clair et accessible, le format structuré du journal soutient alors leur capacité à identifier et à nommer leurs émotions, même lorsque les personnes peinent à trouver les mots pour décrire ce qu'elles ressentent. Ce type d'outil réduit également les exigences d'introspection, rendant la tâche moins intimidante et plus accessible, tout en améliorant la qualité des réponses recueillies (Lumley, 2004; Hunsaker, 2013). Le recours à une méthodologie en ligne dans le cadre de la troisième étude pourrait avoir limité l'expression de certains vécus émotionnels plus intimes.

Malgré les assurances de confidentialité données dans le formulaire de consentement, certains parents peuvent avoir éprouvé un inconfort à partager des expériences personnelles particulièrement sensibles sous ce format (Hunsaker, 2013). La transparence en regard à l'utilisation et à l'anonymité de telles données personnelles est essentielle dans un contexte de recherche.

En somme, l'intégration d'un outil d'auto-observation comme le journal des émotions a le potentiel d'enrichir considérablement l'évaluation des programmes de soutien au bien-être émotionnel et psychologique. Cette approche méthodologique offre une perspective plus fine et nuancée, permettant de saisir non seulement les changements symptomatiques, mais aussi l'évolution de la reconnaissance et de la gestion des émotions chez le parent (Sohal et al., 2022). Ainsi, elle contribue à mieux comprendre et soutenir la capacité d'adaptation des parents en contexte de TD.

5.3.2 Utilisation d'un journal des émotions : considérations cliniques

Sur le plan clinique, l'intégration d'un journal structuré des émotions dans une intervention destinée aux parents présente des bénéfices prometteurs, tant sur le plan de la régulation émotionnelle que du bien-être psychologique général. Bien que les mécanismes précis par lesquels l'auto-observation émotionnelle agit restent partiellement compris, une récente méta-analyse met en évidence ses effets bénéfiques sur une diversité d'indicateurs de santé mentale, incluant la diminution des symptômes dépressifs, la réduction du stress perçu et l'amélioration du fonctionnement global (Sahol et al., 2022). Ces effets s'observent également chez des populations non cliniques, soulignant son potentiel préventif (Pennebaker, 2000).

Les études montrent que la pratique de l'écriture émotionnelle favorise une posture réflexive et intentionnelle face aux vécus affectifs. Elle encourage l'identification, la clarification et l'organisation des émotions, des processus cognitifs étroitement liés à la régulation émotionnelle (Aldao et al., 2010; Gratz & Roemer, 2004; Gross, 1998; Kashdan et al., 2015). Dans le contexte des TD, où les sources de stress sont fréquentes et parfois chroniques, développer de telles habiletés peut avoir des retombées cliniques substantielles, notamment en favorisant une meilleure résilience psychologique, en réduisant la détresse émotionnelle et en améliorant les dynamiques familiales (Pozo et al., 2014). En apprenant à reconnaître et à nommer leurs émotions, les parents deviennent plus aptes à se dégager de l'emprise de leurs réactions automatiques, à communiquer leur vécu, à eux-mêmes comme aux autres, et à adopter une posture d'autocompassion. Ce processus soutient un meilleur bien-être émotionnel et psychologique et

encourage l'adoption de stratégies d'adaptation plus constructives, comme la régulation émotionnelle ou la recherche de soutien, redonnant ainsi du pouvoir et du choix à la personne quant à ses actions et au parent qu'elle souhaite être dans ce contexte (Byrne et al., 2021; McCurry, 2009). Selon le modèle du continuum de la santé mentale proposé par Keyes (2002), les compétences émotionnelles comme la conscience et la régulation des émotions soutiennent le fonctionnement optimal, tout en réduisant le risque de détérioration psychologique. Ainsi, dans une perspective préventive, intégrer des pratiques favorisant la compétence émotionnelle, telles que l'utilisation d'un journal des émotions, à même les interventions de soutien, peut contribuer à prévenir l'apparition de troubles de santé mentale plus graves (Keyes, 2002; OMS, 2025).

Dans le contexte du programme E-PATs et de la troisième étude de cette thèse, inviter les parents à identifier et à nommer leurs émotions avant et après chaque séance pourrait avoir contribué à renforcer leur capacité à se connecter à leur expérience du moment présent. Une telle pratique facilite l'émergence d'une posture d'observation de son vécu sans jugement (soi observateur), associée à une diminution de l'évitement expérientiel, un facteur bien reconnu de détresse psychologique, particulièrement chez les parents d'enfants ayant un TD (Blackledge & Hayes, 2006; Hayes et al., 1999, 2006).

En contexte sécurisant, le journal des émotions permet également une exploration affective nuancée, favorisant le développement de ressources internes telles que la capacité d'introspection, l'élaboration cognitive et l'autocompassion. Ullrich et Lutgendorf (2002) ont montré que l'effet bénéfique d'un journal des émotions est renforcé lorsque l'expression émotionnelle est accompagnée d'une réflexion cognitive sur l'événement vécu. À l'inverse, une focalisation unilatérale sur les émotions négatives, sans intégration cognitive, pourrait mener à une détérioration du bien-être. Ces résultats soulignent l'importance d'un encadrement adéquat de l'utilisation du journal des émotions, notamment à travers des consignes incluant à la fois les expériences positives et négatives (Ullrich et Lutgendorf, 2002). Pour les parents confrontés à des situations stressantes liées au développement de leur enfant, cela peut aider à reconnaître des moments de joie ou de compétence, souvent relégués au second plan (Higgins et al., 2023). En ce sens, le journal ne constitue pas uniquement un outil de mesure ou d'expression, mais devient un important levier d'intervention clinique. Il soutient activement la construction de repères émotionnels et alimente la prise de conscience de l'évolution de l'expérience émotionnelle personnelle vécue au fil de l'intervention.

Enfin, il convient de rappeler que certaines personnes, notamment celles ayant peu d'opportunités d'exprimer leurs émotions dans leur vie quotidienne ou ayant un faible soutien social, pourraient tirer un bénéfice accru de ce type de pratique introspective (Lumley, 2004). Pour les parents isolés, le journal des émotions peut donc aussi jouer un rôle de soutien indirect, en comblant en partie l'absence d'espace d'expression empathique. Dans le cadre du programme E-PaTS, il peut ainsi servir de support incitant les parents à réfléchir à leurs ressentis avant les séances, les préparant ainsi à partager leur vécu avec les autres participants, favorisant un échange validant et normalisant leurs expériences.

5.4 Recommandations découlant des résultats de la thèse

Le bien-être émotionnel et psychologique des parents d'enfants ayant un TD est souvent mis à rude épreuve dès les premiers signes d'inquiétudes concernant le développement de leur enfant (Halstead et al., 2018). Malgré des besoins de soutien non comblés soulevés fréquemment dans les études sur l'expérience des familles dans la trajectoire de services en TD, les dispositifs actuels visant à soutenir les parents dans leur parcours restent fragmentés, tardifs ou inexistantes (INESSS, 2021; MSSS, 2024; Rivard et al., 2020, 2023d). Dans une volonté de soutenir les décisions et le co-développement d'interventions visant directement le soutien au bien-être émotionnel et psychologique des parents de jeunes enfants ayant un TD, les résultats des trois études du présent projet de recherche doctoral permettent de fournir des recommandations concrètes afin de répondre de façon adaptée aux besoins de soutien exprimés par les parents, en plaçant au cœur des réflexions leur expérience vécue.

5.4.1 Pour la mise en place d'un soutien précoce, continu et transdiagnostique aux parents dans la trajectoire de services

D'abord, il est recommandé que les systèmes de santé et de services sociaux mettent en œuvre des dispositifs d'accompagnement ciblant explicitement le bien-être émotionnel et psychologique des parents dès les premières inquiétudes concernant le développement de leur enfant, et ce, indépendamment d'un diagnostic formel (Abouzeid et al., 2025; Astle et al., 2022; Rivard et al., 2023a, 2023b). L'intégration d'un tel soutien devrait être structurée, proactive et continue, couvrant les étapes critiques du parcours, telles que l'annonce d'un diagnostic, l'attente entre les différents services spécialisés et la transition vers l'école, afin de prévenir la chronicisation du stress parental, de renforcer les capacités adaptatives des parents et de favoriser la résilience familiale.

Les résultats de cette thèse, appuyés par un nombre croissant d'études, indiquent qu'intervenir tôt auprès des parents favorise non seulement leur engagement dans les services, mais a également un effet positif sur le développement de l'enfant et le fonctionnement global de la famille (Jacques et al., 2024; Rivard et al., 2024a). Il est donc impératif que les politiques de services ne considèrent plus le diagnostic comme la seule condition préalable aux soutiens, mais plutôt comme une étape dans un continuum de soutien intégré (Jacques et al., 2024; Male et al., 2023; Rivard et al., 2021a, 2021c, 2024a). L'adoption d'une approche transdiagnostique permet de rejoindre un plus grand nombre de familles vivant des situations comparables, mais ne répondant pas encore aux critères d'un diagnostic ou étant en attente de services spécialisés (Astle et al., 2022; Male et al., 2023). Il est donc recommandé que les instances décisionnelles intègrent de manière systématique des programmes de soutien parental reposant sur des principes empiriquement validés et accessibles à toutes les familles dont un enfant présente un retard, une atypie ou un trouble au niveau de son développement.

La mise en place dans les services formels de groupes de soutien entre pairs ayant des réalités similaires, d'espaces communautaires accessibles et sécurisants, ou encore d'ateliers facilités par des parents et des intervenants formés à la diversité culturelle et psychosociale, représentent des pistes concrètes pour briser l'isolement, renforcer le sentiment d'appartenance et créer un réseau de soutien durable pour les familles. Ces initiatives permettraient non seulement de valider le vécu des parents ayant un enfant avec un TD, mais aussi de mobiliser leur savoir expérientiel comme levier de capacité d'agir et de continuité dans le parcours de services.

L'offre d'une intervention telle que le programme E-PATs est une avenue prometteuse pour répondre à plusieurs besoins de soutien exprimés par les parents et ce dès le début de leur parcours de services. Le programme E-PATs a été co-construit et réfléchi spécifiquement pour répondre aux besoins 1) d'information sur la navigation à travers les systèmes de santé et de services sociaux, 2) d'information concernant la gestion des manifestations cliniques associées aux retards, aux atypies ou au diagnostic reliées au développement de l'enfant, 3) de rejoindre la diversité de profils familiaux, incluant les familles souvent moins rejointes par les services, 4) de créer un réseau de pairs aidants pouvant modéliser un pouvoir d'agir et offrir un espace sécurisant où partager son vécu et 5) de validation du vécu émotionnel et de la mise en valeur des forces familiales. Les séances étant co-facilitées par une dyade formée d'un parent et d'un intervenant, chacun amène son savoir unique et son expertise dans un

lieu commun, offrant un espace informatif, utile et sécurisant pour les parents de jeunes enfants ayant un TD (Gore et al., 2022; Rivard et al., 2025).

Bref, une offre de services précoce et continue, disponible avant même l'obtention d'un diagnostic formel, dédiée directement à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents constitue un levier essentiel pour renforcer l'équité, la qualité et l'accessibilité à des interventions pour les familles d'enfants ayant un TD.

5.4.2 Pour un soutien adapté aux réalités sociales, culturelles et économiques des familles

Dans le contexte québécois où le réseau de la santé et des services sociaux dessert des familles aux parcours variés, il est impératif de concevoir des interventions qui soient culturellement sensibles, inclusives et accessibles pour la diversité des familles et celles en région éloignées. Une approche fondée sur l'humilité culturelle vise à reconnaître et à respecter les valeurs, les croyances et les expériences uniques des familles issues de la diversité, tout en adoptant une posture réflexive de la part des acteurs du milieu (Rivard et al., 2021a). Dans le contexte des TD, où les besoins des familles sont complexes et souvent influencés par des facteurs migratoires ou socioéconomiques, l'humilité culturelle devient une composante essentielle pour bâtir une relation de confiance durable entre les parents et les professionnels, car elle repose sur une ouverture continue à l'apprentissage et à l'ajustement des pratiques en fonction des besoins et des perspectives de la diversité de familles ayant un enfant présentant un TD (Rivard et al., 2021a). De plus, une telle posture devrait être adoptée non seulement au sein de la dispensation des services, mais dès les premières réflexions entourant le développement ou le choix d'une intervention visant une diversité de familles dont un enfant présente un TD.

Les résultats découlant de la première étude illustrent comment le contexte migratoire influence à la fois l'expérience des familles au sein du parcours de services ainsi que le bien-être émotionnel et psychologique des parents. L'élaboration d'interventions efficaces à l'intention des familles ayant un enfant avec un TD nécessite une prise en compte explicite de leur contexte social, culturel et économique. En particulier, les familles issues de l'immigration ou appartenant à des minorités culturelles et linguistiques rencontrent des obstacles importants dans leur parcours de services, pouvant alors compromettre leur bien-être et celui de leur enfant (Lim et al., 2021; Rivard et al., 2019, 2021a). De plus, les résultats de la deuxième étude mettent de l'avant l'aspect essentiel de concevoir des interventions pouvant être accessibles à distance afin de pouvoir soutenir des familles qui, en raison de

leur situation géographique, de contraintes logistiques ou de leur statut migratoire, peinent à intégrer les services traditionnels. Ces formats offrent une plus grande souplesse dans la participation, facilitent l'engagement des parents et réduisent les coûts liés aux déplacements et à la garde d'enfants (Bitsika & Sharpley, 2004; Rivard et al. 2019). Pour maximiser leur portée, les interventions à distance doivent cependant être pensées de manière inclusive, en tenant compte de l'accès à la technologie, du niveau de littératie numérique et des préférences culturelles des familles. Une attention particulière devrait aussi être portée à l'adaptation linguistique et culturelle des contenus (Rivard et al., 2021a).

De nouveau, le modèle logique derrière le programme E-PaTS prend en compte ces aspects par son approche basée sur l'ouverture et l'acceptation des variétés de réalités familiales (Gore et al., 2022; Rivard et al., 2025). Mettant au cœur les expériences communes des parents d'enfants ayant un TD, peu importe leur situation, le programme offre un lieu d'échange flexible qui rejoint les parents là où ils sont. De plus, le programme a la plus-value de pouvoir être offert en ligne ou en présentiel, permettant de rejoindre une multitude de familles. Ainsi, une telle offre de services souple, culturellement sensible et plus accessible par l'usage de la technologie, permettrait de mieux répondre à la diversité des réalités familiales, tout en renforçant l'équité dans l'accès aux soutiens destinés aux parents d'enfants ayant un TD.

5.4.3 Pour le développement et l'évaluation des interventions en cohérence avec les objectifs visés

Les interventions destinées aux parents d'enfants ayant un TD doivent impérativement être évaluées à l'aide de mesures cohérentes avec leurs visées cliniques. Il est nécessaire de dépasser l'évaluation centrée uniquement sur la détresse psychologique (p.ex., anxiété, dépression, stress parental), afin de mieux refléter les répercussions globales de ces interventions sur le bien-être émotionnel et psychologique des parents. En ce sens, l'intégration de mesures d'indicateurs complémentaires, comme un journal des émotions, permet une évaluation plus fine et congruente avec les approches orientées vers la promotion du bien-être émotionnel et psychologique (Dimitroff et al., 2017; Mauss & Robinson, 2009; Ullrich & Lutgendorf, 2002).

Par ailleurs, les interventions doivent être développées en étroite collaboration avec les parents et les professionnels concernés. Une approche participative fondée sur les principes de la Community-Based Participatory Research (CBPR; Wallerstein et al., 2018) permet de construire des programmes alignés avec les besoins réels des familles, en favorisant une co-construction des objectifs, des contenus et des

modalités d'évaluation. Elle encourage également une posture d'humilité culturelle et une valorisation des savoirs expérientiels des familles, contribuant à réduire les déséquilibres de pouvoir dans le processus d'intervention (Jacques et al., 2023). La grande initiative de recherche entourant le programme E-PATs, dont fait partie la troisième étude de la thèse, illustre concrètement le potentiel de cette approche, dont le développement, la co-facilitation et l'implantation ont été réalisés en partenariat avec des parents, des chercheurs et des cliniciens. Ce modèle participatif, encore trop rare dans le domaine du soutien parental, a démontré sa faisabilité et sa valeur ajoutée, autant sur le plan de la mobilisation des familles que de l'adéquation des contenus aux réalités vécues (Coulman et al., 2022; Gore et al., 2022; Rivard et al., 2025).

Il est donc recommandé que les futures initiatives de développement et d'évaluation d'interventions intègrent des mesures diversifiées et congruentes avec les objectifs des programmes ainsi qu'une méthodologie participative plaçant les parents au cœur du processus. Ces principes sont essentiels pour construire des interventions à la fois efficaces, ancrées dans les besoins du terrain et des réalités familiales, tout en étant scientifiquement rigoureuses.

5.4.4 Pour une prise en compte de l'expérience émotionnelle comme levier clinique et méthodologique dans l'évaluation des interventions pour les parents

L'expérience émotionnelle des parents demeure un aspect largement sous-exploré dans l'évaluation des interventions visant le bien-être émotionnel et psychologique des parents de jeunes enfants ayant un TD (Li et al., 2024). Pourtant, intégrer cette dimension constitue un levier méthodologique et clinique clé pour mieux saisir les répercussions réelles des programmes. Une compréhension fine de l'évolution des émotions des parents permet de mieux souligner les processus de transformation et d'adaptation qui s'opèrent au fil de l'intervention (Sohal et al., 2022).

Plus spécifiquement, l'expérience émotionnelle des parents demeure largement négligée dans la majorité des études recensées, alors qu'elle représente un indicateur très riche tant sur le plan scientifique que clinique. La deuxième étude de cette thèse montre que très peu d'interventions tiennent compte de cette dimension, se limitant à quelques mesures de bonheur ou d'affects (Hemdi & Daley, 2017; Pereira et al., 2021). Il est recommandé d'intégrer des outils permettant de capter l'évolution des émotions vécues par les parents, comme un journal des émotions, de manière récurrente ou en temps réel, afin d'examiner plus finement les processus de transformation, de régulation ou

d'autocompassion suscités par l'intervention et d'identifier les mécanismes d'action sous-jacents aux interventions ayant des répercussions réelles sur les parents.

Les résultats de la troisième étude apportent un éclairage concret à cette nécessité. En s'appuyant sur l'utilisation hebdomadaire d'un journal auto-rapporté des émotions, les parents ayant participé au programme E-PAtS ont identifié en temps réel leurs ressentis. Cette méthode a mis en évidence une augmentation significative des émotions confortables (joie, reconnaissance) et une diminution des émotions inconfortables (tristesse, culpabilité, gêne), traduisant des changements significatifs difficilement observés par les outils standardisés. D'un point de vue clinique, elle offre un espace de prise de conscience émotionnelle, favorisant une posture réflexive vis-à-vis leur expérience interne. Le fait de s'observer régulièrement aide les parents à prendre conscience à la fois des moments où ils vont mieux et de ceux où ils se sentent plus vulnérables, permettant de mieux les accompagner.

Bien que les effets des mesures auto-rapportées des émotions puissent varier (Frattaroli, 2006; Smyth, 1998), c'est avant tout la qualité de l'expérience vécue par le parent qui en détermine l'efficacité. Une préparation adéquate à cet exercice, incluant des explications sur les bienfaits attendus et les modalités du journal, permettrait d'en maximiser les effets (Sohal et al., 2022). Aussi, afin de mieux comprendre les mécanismes de changements associés à l'utilisation d'un journal des émotions, l'ajout d'une mesure qualitative quant à l'expérience des parents de remplir un tel outil pourrait être pertinent.

Dans l'ensemble, les études et les résultats de la thèse soulignent que l'expérience émotionnelle des parents de jeunes enfants ayant un TD est porteuse de sens et d'informations essentielles, méritant d'être intégrées systématiquement dans la prise en charge des familles et dans le développement et l'évaluation d'intervention visant à soutenir leur bien-être émotionnel et psychologique. La troisième étude de cette thèse, ayant ajouté un journal des émotions au programme E-PAtS, souligne l'apport unique de cet outil, tant au niveau méthodologique dans un contexte d'évaluation de programme qu'au niveau des répercussions cliniques sur les parents participants.

5.5 Apports de la thèse

Par la diversité méthodologique et la complémentarité de ses trois études, cette thèse doctorale offre des contributions significatives qui dépassent l'enrichissement des connaissances sur l'expérience émotionnelle et le bien-être psychologique des parents d'enfants présentant un TD. D'abord, en

s'appuyant sur l'expérience réelle vécue de parents issus de l'immigration à travers leur parcours dans un système de services inconnu et complexe, la première étude permet d'identifier avec précision les moments de vulnérabilité et les besoins de soutien exprimés par des familles reconnues comme étant moins rejointes par les services, ainsi que les leviers potentiels d'intervention. Ensuite, la deuxième étude de cette thèse a permis l'opérationnalisation de ces besoins à travers une revue rigoureuse des interventions existantes, en mettant en lumière les modalités, les contenus et les approches les plus prometteurs pour soutenir le bien-être des parents, tout en respectant les ressources et les contraintes des milieux de services. En ce sens, ces résultats fournissent un cadre pertinent pour guider le choix, l'adaptation ou le développement d'interventions directement intégrables à la trajectoire de services publique, répondant à un manque largement souligné dans l'offre actuelle. Puis, la troisième étude de la thèse propose une intervention co-construite avec les acteurs du milieu, des cliniciens et des parents d'enfants ayant un TD pouvant répondre aux besoins exprimés par les familles et adoptant des stratégies rigoureuses et scientifiquement soutenues. Elle permet également de souligner la pertinence et l'apport unique de la prise en compte de l'expérience émotionnelle des parents dans leur parcours de services.

Au-delà de l'identification de stratégies efficaces, cette thèse propose des recommandations concrètes et réalistes, alignées avec les contraintes et les priorités des milieux cliniques et institutionnels, notamment en matière de faisabilité, d'accessibilité et de coûts. Elle répond ainsi aux préoccupations du réseau de la santé et des services sociaux, souhaitant améliorer leur offre à l'égard des familles concernées. En plaçant l'expérience émotionnelle et le bien-être psychologique des parents au cœur de l'analyse, cette thèse contribue à recentrer les réflexions cliniques et organisationnelles autour de ce pilier familial trop souvent négligé. Elle démontre la valeur ajoutée, tant pour les familles que pour les systèmes de services, d'interventions sensibles, flexibles et centrées sur les besoins, en renforçant leur pouvoir d'agir et leur sentiment de compétence.

Enfin, la thèse met en lumière l'importance d'une approche globale et intégrée du soutien familial, dans laquelle la santé mentale des parents est reconnue comme un déterminant fondamental du développement de l'enfant et du bien-être global du système familial. Ce positionnement contribue à élargir les perspectives de recherche et d'action, en favorisant l'élaboration d'une trajectoire de services plus inclusive, durable et humaine.

5.6 Limites de la thèse

Les résultats présentés dans cette thèse doivent être interprétés à la lumière de plusieurs limitations. D'abord, les résultats de la première étude doivent être interprétés avec prudence en raison d'une taille d'échantillon réduite et restreint à une région spécifique, les résultats pouvant varier selon la situation géographique. De plus, des facteurs non pris en compte, tels que les raisons de l'immigration ou la composition familiale, pourraient influencer les expériences émotionnelles rapportées par les parents.

Concernant la deuxième étude, cette revue rapide présente certaines limitations liées à sa méthodologie. En particulier, la sélection précise des études et l'accent mis sur les parents d'enfants de moins de 7 ans peuvent avoir restreint la quantité d'études dont les interventions auraient pu être pertinentes pour le contexte. L'exclusion de certaines sources de littérature grise et de diagnostics spécifiques pourrait également avoir entraîné l'omission d'études pertinentes. Bien que l'objectif principal de cette revue ait été d'identifier des stratégies efficaces et réalisables pour le soutien aux parents, il convient de considérer les résultats comme des pistes préliminaires. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour renforcer la compréhension des répercussions réelles des interventions sur les différentes variables parentales.

Finalement, pour la troisième étude, l'utilisation d'une mesure des émotions auto-rapportée, bien que novatrice, présente certaines limitations. La nécessité d'une introspection de la part des participants peut rendre difficile l'auto-évaluation précise des émotions, et le biais de désirabilité sociale pourrait influencer les réponses. Le taux élevé d'abandon des journaux des émotions indique que cette méthode pourrait ne pas convenir à tous les participants. Il serait également judicieux d'ajouter une mesure qualitative quant à l'expérience des parents de remplir le journal des émotions, afin d'approfondir la compréhension de la pertinence de l'utilisation d'un tel outil.

En somme, bien que ces limitations soient à considérer dans l'interprétation des conclusions de cette thèse, elles ouvrent la voie à des recherches futures prometteuses. En diversifiant les échantillons et en perfectionnant les outils de mesure, ces études à venir permettront de renforcer les connaissances sur le soutien aux parents et d'affiner les interventions, contribuant ainsi à une meilleure prise en charge de l'ensemble des familles québécoises.

CONCLUSION

La venue d'un enfant chez qui un diagnostic de TD est suspecté ou posé constitue un événement marquant transformant profondément l'expérience familiale. Si elle s'accompagne de joies et de découvertes, elle implique également de nombreux défis pour les parents, qui doivent rapidement amorcer une recherche de services et de ressources, souvent au détriment de leur propre bien-être émotionnel et psychologique. Les parents jouent un rôle central dans le développement et l'adaptation de leur enfant, et leur santé mentale représente un aspect fondamental du fonctionnement familial. Pourtant, actuellement, aucun soutien structuré ne leur est directement destiné dans la trajectoire de services en contexte de TD au Québec.

Cette thèse s'inscrit dans une démarche et des initiatives plus larges de transformation des services aux familles ayant un enfant présentant un TD. Parmi les recommandations issues des travaux de cette démarche et ces initiatives émerge de manière claire la nécessité d'intégrer un soutien spécifique et adapté aux besoins des parents. L'objectif principal de cette thèse était de contribuer à l'élaboration d'une intervention pertinente, fondée sur la recherche, pouvant s'insérer de manière réaliste et efficace au sein de la trajectoire de services au Québec.

Les parents d'enfants ayant un TD nomment des besoins de soutien à plusieurs niveaux : 1) pour naviguer à travers les services, 2) pour comprendre les manifestations liées au diagnostic de leur enfant et améliorer leurs pratiques parentales, 3) pour avoir un meilleur accès aux services, peu importe leur contexte culturel, économique, social ou géographique, 4) pour créer un réseau de soutien durable et 5) pour être validés et soutenus afin de mieux prendre soin de leur santé psychologique. À travers trois études complémentaires, cette thèse visait à opérationnaliser une offre de soutien répondant à la fois aux besoins des familles et à ceux des dispensateurs de services.

La première étude a permis d'explorer l'expérience émotionnelle de parents issus de l'immigration à travers la trajectoire de services, depuis les premiers soupçons de retard de développement jusqu'à la transition à l'école, afin d'identifier les moments de vulnérabilité et les leviers d'action potentiels. La deuxième étude, une recension de la littérature scientifique, a permis de dresser un portrait des programmes existants et des modalités d'intervention les plus prometteuses. Enfin, la troisième étude a évalué l'évolution de l'expérience émotionnelle de parents ayant participé à une intervention visant

spécifiquement le soutien à leur bien-être émotionnel et psychologique, intégrée à même les services offerts en contexte de TD.

Les résultats obtenus permettent de formuler des recommandations concrètes pour le développement d'une offre de services centrée sur la famille, en plaçant au cœur de l'intervention le bien-être émotionnel et psychologique des parents. L'ensemble des données recueillies souligne l'importance d'un soutien continu, souple et accessible, sensible à la diversité des parcours familiaux. Ce soutien devrait être offert dès l'émergence des premières inquiétudes et se poursuivre tout au long du parcours de services, en valorisant les forces et la résilience des parents. La revue de la littérature scientifique a par ailleurs permis d'identifier des modalités d'intervention réalistes et peu coûteuses, telles que les groupes de soutien, qui favorisent l'échange entre pairs et contribuent à briser l'isolement. Les interventions de courte durée (6 à 8 semaines), s'appuyant sur des approches validées, comme la thérapie d'acceptation et d'engagement et la pleine conscience, montrent des effets positifs sur les indicateurs de bien-être émotionnel et sur la réduction des symptômes tels que l'anxiété et la dépression. L'ajout de contenu psychoéducatif portant sur la navigation dans les services, les manifestations associées au diagnostic, ainsi que les pratiques parentales, contribue également à renforcer le sentiment de compétence parentale, liée au bien-être des parents. Enfin, l'utilisation d'un journal des émotions dans l'évaluation d'une intervention visant à soutenir le bien-être émotionnel et psychologique des parents a mis en évidence une diminution significative des émotions inconfortables et une augmentation des émotions confortables chez les parents, suggérant un effet bénéfique tangible de l'intervention. Ces résultats ont permis de souligner également la pertinence méthodologique et clinique de recourir à des mesures auto-rapportées des émotions, à la fois pour enrichir l'évaluation des effets des interventions, et pour suivre l'amélioration des capacités d'introspection et de régulation émotionnelle des participants.

En somme, cette thèse contribue aux efforts visant à construire une trajectoire de services plus inclusive et mieux adaptée aux besoins des familles en contexte de TD. Elle met en lumière l'importance d'intégrer un soutien direct, structuré, accessible et bienveillant pour les parents, et insiste sur la nécessité de reconnaître et de valoriser leur savoir expérientiel dans le développement d'interventions qui leur sont destinées. Rejoindre les parents là où ils se trouvent, tant sur le plan émotionnel que contextuel, apparaît comme une condition incontournable pour les accompagner de manière significative dans leur parcours.

ANNEXE A

CERTIFICAT D'APPROBATION ÉTHIQUE DU PROJET DE RECHERCHE DU COMITÉ ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE SUR LES ÊTRES HUMAINS DE L'UQAM POUR L'ÉTUDE 1



CIEREH renouvellement Legacy

Titre du protocole : **Obstacles et facilitateurs dans l'accès au diagnostic et l'utilisation de services chez les familles issues de minorités ethnoculturelles dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme**

Numéro(s) de projet : **2015-821, 557**

Formulaire : **FCIE-Renouv-LEG-8738**

Identifiant Nagano : **557**

Date de dépôt initial du formulaire : **2025-04-10**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Mélina Rivard**

Date de dépôt final du formulaire : **2025-05-15**

Date d'approbation du projet par le CER : **2015-03-15**

Statut du formulaire : **Formulaire fermé**

Description de la demande

1. Veuillez indiquer le titre complet du projet de recherche.

Obstacles et facilitateurs dans l'accès au diagnostic et l'utilisation de services chez les familles issues de minorités ethnoculturelles dont l'enfant présente un trouble du spectre de l'autisme

2. Informations sur le projet

Cette étude est-elle liée à un projet existant pour lequel un certificat a déjà été accordé par le CIEREH de l'UQAM ?

Non

La recherche a-t-elle fait ou fait-elle présentement l'objet d'une évaluation scientifique par un comité de pairs ou d'experts reconnu (comités du CRSH, des IRSC, du CRSNG, du FRQSC, comité facultaire, sous-comité de la recherche du Service aux collectivités, etc.)?

Non

Cette recherche nécessite-t-elle une approbation d'un comité d'éthique externe à l'UQAM ? (par exemple: CER universitaire, CER d'un CIUSSS, approbation d'un centre de services scolaire)

Non

Le milieu où sera réalisé le projet impose-t-il des échéances particulières pour la collecte de données ?

Non

3. Financement du projet

4. Indiquez la date à laquelle vous prévoyez terminer le projet de recherche

30 juin 2026

5. Nom, prénom

Rivard, Mélina

6. Identification de la chercheuse, du chercheur principal (suite)

Statut

Professeur régulier

Institution

UQAM

Téléphone

(514) 987-3000 poste 5235

Département

Psychologie

Courriel(s)

rivard.melina@uqam.ca

7. En plus du chercheur principal, y a-t-il d'autres chercheurs, collaborateurs ou partenaires dans votre équipe de recherche?

Non

8. L'équipe de recherche inclut-elle des étudiants ou auxiliaires de recherche? Si les auxiliaires ne sont pas encore embauchés, veuillez répondre "Non" et présenter une demande de modifications lors de leur embauche.

Oui

Nom étudiant	Programme	Établissement
Mélina Boulé	Doctorat en psychologie - profil scientifique-professionnel	UQAM

[Accédez au didacticiel en cliquant ici](#)

Afin d'attester de leur participation à la formation :

- ☒ Les certificats d'accomplissement de la formation en ligne sur l'ÉPTC2 sont annexés à la demande
- ☐ Les certificats des étudiantes, étudiants n'ayant pas encore complété la formation seront transmis avant que les étudiants rejoignent officiellement l'équipe de recherche

Les certificats d'accomplissement ÉPTC2

[certificat formation éthique.pdf](#)

9. L'équipe de recherche inclut-elle des étudiants réalisant un projet de mémoire ou de thèse?

Oui

Nom de l'étudiant Mélina Boulé

Code permanent

BOUM21609204

Indiquez le titre du projet de mémoire ou de thèse

Le soutien à l'adaptation psychologique offert aux parents d'enfant ayant un soupçon de retard de développement

Faculté ou École

Sciences humaines

Département

Psychologie

Programme d'études

[Vous pouvez consulter la liste complète de tous les programmes d'études afin de confirmer le vôtre.](#)

Important : veuillez inscrire le titre complet de votre programme d'études incluant la concentration ou le profil, le cas échéant. Exemple : Maîtrise en sociologie (profil mémoire de recherche) ou Doctorat en histoire.

Doctorat en psychologie (profil scientifique-professionnel)

Adresse électronique (courriel UQAM)

boule.melina@courrier.uqam.ca

Important : veuillez compléter la première section du formulaire et faire remplir la seconde section par le Sous-comité d'admission et d'évaluation (SCAE) de votre département, en vous informant auprès de l'agente de gestion des études de votre programme. Vous devrez ensuite joindre le formulaire dûment rempli à votre demande d'approbation éthique dans Nagano.

[Télécharger le formulaire d'approbation scientifique.](#)

[Liste de contact des SCAE.](#)

10. Indiquez le contexte de la recherche en présentant brièvement l'état des connaissances sur le sujet et la problématique examinée dans la recherche à venir (150 mots maximum)

De manière générale, les études indiquent que les familles ayant un enfant avec un TSA vivent de nombreux défis notamment dans l'accès aux services diagnostic et d'interventions pour leur enfant (Hoffman et al., 2008; Protecteur du citoyen, 2009, 2012). Les familles issues de l'immigration sont confrontées à plusieurs barrières telles que la langue et la non-familiarité avec le système de santé québécois qui viennent complexifier l'accès, l'utilisation et l'adhésion aux services de diagnostic et d'intervention offerts à leur enfant (Mandell et Novak, 2005; Cho et Gannotti, 2005; Klingner, Blanchett et Harry, 2009). Les études en TSA soulignent l'importance de la prise en charge précoce pour un meilleur pronostic chez l'enfant et un meilleur bien-être des familles (Eikeseth, Klintwall, Jahr et Karlsson, 2012; Eldevik et al., 2009). Ainsi, il est important de documenter les éléments entravant ce processus, mais aussi les éléments facilitateurs de celui-ci. Ce projet de recherche vise à dresser un portrait de la trajectoire d'accès aux services des familles issues de l'immigration ayant un enfant avec un TSA.

11. Précisez les objectifs (généraux et spécifiques) de la recherche (100 mots maximum)

L'objectif général de ce projet est de documenter l'expérience des familles immigrantes ayant un enfant avec un TSA. Plus précisément, le premier objectif est d'identifier les obstacles et les facilitateurs dans l'accès aux services de diagnostic et ce des premiers soupçons jusqu'à l'accès au diagnostic. Le second objectif est d'évaluer la satisfaction des familles en regard de la trajectoire ayant mené au diagnostic. Le troisième objectif est d'identifier les obstacles et les facilitateurs dans l'accès aux services d'intervention du CRDITED . Le dernier objectif est d'évaluer la satisfaction des familles en regard des services d'intervention du CRDITED

12. Décrivez la contribution de cette recherche à l'avancement des connaissances et de la société (75 mots maximum)

Les résultats de ce projet de recherche permettent de brosser un portrait des facilitateurs et des obstacles rencontrées par les familles issues de l'immigration à travers leur trajectoire de services au sein des services de santé publique lorsque leur enfant présente un trouble du spectre de l'autisme. Ces résultats permettent de fournir des recommandations cliniques et pratiques pour bonifier cette trajectoire et offrir un soutien sensible à la réalité des familles.

13. Conflit d'intérêts

Un conflit d'intérêts est une situation dans laquelle l'intégrité ou l'impartialité du jugement (professionnel, scientifique, etc.) d'une personne ou d'un groupe peut être affaiblie par la présence d'intérêts concurrents (intérêts financiers, liens d'amitié ou de parenté, rôles multiples au sein d'une organisation, etc.). Dans le cadre d'une recherche, le conflit d'intérêts peut toucher la chercheuse principale, le chercheur principal, mais aussi d'autres parties prenantes, comme une cochercheuse, un cochercheur, une ou un auxiliaire de recherche, un ou des partenaires, un ou des commanditaires, etc.

Le conflit d'intérêts peut être réel, apparent ou potentiel. Le conflit est dit réel (ou actuel) quand il est survenu ou est en cours. Il est apparent quand une situation peut être raisonnablement perçue comme favorisant un conflit réel. Enfin, le conflit est dit potentiel lorsqu'il y a présence d'intérêts qui, pour l'heure, ne sont pas conflictuels mais pourraient le devenir.

Y a-t-il, dans ce projet, des sources de conflits d'intérêts réels, apparents ou potentiels pouvant toucher l'une ou l'autre des parties prenantes de la recherche ?

Non

14. Combien de catégories différentes de participants seront recrutées dans votre projet

1 catégorie de participants majeurs

Renouvellement

-
1. Dans une perspective d'évaluation éthique continue, les chercheurs ont la responsabilité de présenter au Comité un rapport de suivi éthique, à tout le moins annuel. Ce rapport informe le Comité
- du statut du projet et des modifications nécessaires au bon fonctionnement de la recherche dans les douze prochains mois
 - des modifications mineures apportées au projet en cours ainsi que des problèmes ou incidents rencontrés au cours des douze derniers mois
 - de l'abandon du projet
 - de la fin du projet. Un projet est considéré terminé lorsqu'il est en voie d'être déposé
- Règle générale, les rapports de suivi éthique sont soumis à une procédure d'évaluation en mode délégué. Ce rapport doit être transmis au plus tard un mois avant la dernière date d'expiration du certificat d'éthique afin de maintenir sa validité. Le cas échéant, le chercheur devra soumettre une nouvelle demande.
- [Politique 54 de l'UQAM](#)
-
2. **Éléments imprévus**
- Des éléments imprévus ayant une incidence sur le plan éthique sont-ils survenus en cours de projet ?
- Non
- Des difficultés ont-elles été vécues par les participant.e.s (risques, malaises ou inconvénients)?
- Non
-
3. **Commentaires supplémentaires à adresser au comité d'éthique (s'il y a lieu)**
- Toutes les étapes du protocole du projet de recherche sont terminées depuis 2016. Des productions scientifiques (p.ex. livres, articles, présentations dans des congrès) ont eu lieu au fil des années suivantes.
-
4. **Joindre les documents modifiés ou toute autre documentation (lettre d'invitation, formulaire de consentement, etc.)**
-
5. **Je confirme que les renseignements fournis ci-dessus sont exacts.**
- Christine Lefebvre

ANNEXE C

CERTIFICAT D'ACCOMPLISSEMENT DU EPTC 2: FER

Groupe en éthique
de la recherche

Piloter l'éthique de la recherche humaine

EPTC 2: FER



Certificat d'accomplissement

Ce document certifie que

Mélina Boulé

*a complété le cours : l'Énoncé de politique des trois Conseils :
Éthique de la recherche avec des êtres humains :
Formation en éthique de la recherche (EPTC 2 : FER)*

8 octobre, 2018



ANNEXE D

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT AU PROGRAMME E-PATS (ÉTUDE 3)

Formulaire d'information et de consentement des parents

Titre : Ensemble, partenaires dans le soutien à la santé psychologique des familles dont l'enfant présente un trouble neurodéveloppemental : évaluation d'un programme construit pour, par et avec les parents.

Responsable(s) du projet

Chercheuse principale:

Professeure Mélina Rivard (Ph.D./Psy.D.) rivard.melina@uqam.ca
514-987-3000 poste 5235

Co-chercheuses :

Nadia Abouzeid (Ph.D./Psy.D.)
abouzeid.nadia@uqam.ca

Céline Chatenoud (Ph.D.)
chatenoud.celine@uqam.ca

Diane Morin (Ph.D.)
morin.diane@uqam.ca

Marjorie Morin (Ph.D./Psy.D.)
morin.marjorie@uqam.ca

Coordonnatrice :

Mélina Boulé boule.melina@courrier.uqam.ca

Description de la recherche et objectifs

Ce programme et projet de recherche auquel vous êtes invités à participer consiste en un groupe de soutien de parents d'enfants ayant un trouble neurodéveloppemental. Il s'agit d'un programme de huit séances hebdomadaires de deux heures à deux heures trente chacune et traitant d'un thème précis (par exemple le sommeil, la communication, les comportements défis ou prendre soin de soi), incluant également une rencontre préliminaire individuelle d'environ 1 heure pour évaluer vos besoins et mieux vous connaître.

Ce programme a aussi pour but de vous permettre d'échanger avec d'autres parents vivant une réalité semblable à la vôtre. Les séances sont facilitées par une professionnelle de la santé ou de l'éducation ainsi que par un parent dont l'enfant présente un diagnostic de trouble neurodéveloppemental, tous deux formés au programme.

La participation à ce programme est volontaire et les deux parents sont encouragés à participer à chacune des séances du programme et aux collectes du projet de recherche.



Nature et durée de la participation

Votre participation au programme de soutien impliquera de :

- Compléter, à la fin de chaque séance du programme, un bref questionnaire évaluant votre satisfaction à l'égard des contenus abordés pendant la séance. Durée approximative : 5 minutes.
- Compléter, au début et à la fin de chaque séance du programme, un bref questionnaire documentant les émotions que vous ressentez. Durée approximative totale : 5 minutes.
- Remplir des questionnaires à plusieurs moments de votre participation au programme. Durée approximative : trois fois une heure :
 - *La majorité des questionnaires sera complétée trois fois pendant le programme (une première fois avant le début du programme, une deuxième fois directement après le programme et une troisième fois trois mois plus tard).*
 - 1) Un (1) documentant les sources de soutien et le niveau d'aide perçu. Durée approximative : trois fois 5 minutes.
 - 2) Six (6) mesurant l'adaptation psychologique des parents (p. ex. le stress parental, le bien-être psychologique, les stratégies d'adaptation et le niveau d'autocompassion). Durée approximative : trois fois 40 minutes.
 - 3) Un (1) pour évaluer le sentiment de compétences parentales. Durée approximative : trois fois 7 minutes.
 - 4) Un (1) permettant de mesurer les comportements socio-émotionnels problématiques des enfants. Durée approximative : trois fois 15 minutes.
 - 5) Un (1) permettant de mesurer les comportements adaptatifs des enfants. Durée approximative : trois fois 5 minutes.
 - 6) Un (1) mesurant le niveau de co-parentalité. Durée approximative : trois fois 5 minutes.
 - *Un questionnaire sera complété à deux reprises (avant le début du programme et trois mois après le programme) :*
 - 7) Un (1) pour évaluer la qualité de la trajectoire de services en évaluation diagnostique. Durée approximative : deux fois 1 heure.
 - *Trois questionnaires seront complétés une seule fois :*
 - 8) Un (1) questionnaire sociodémographique sur la famille (groupe socio-culturel, type de famille et de fratrie, etc.). Durée approximative : 7 minutes, au début du programme.
 - 9) Un (1) évaluant la cohésion du groupe. Durée approximative : 3 minutes, à la fin du programme.
 - 10) Un (1) évaluant la satisfaction générale à l'égard du programme E-PAtS. Durée approximative : 5 minutes, à la fin du programme.
- Sur une base volontaire, deux entrevues semi-structurées (à la fin du programme et trois mois suivant la fin du programme) peuvent être réalisées. Ces entrevues permettront d'évaluer les effets du programme et d'avoir votre rétroaction pour permettre l'adaptation



et l'amélioration du programme (p. ex., sur son contenu ou la façon dont il est dispensé). *Durée approximative : deux fois une heure.*

Compensation

Vous recevrez une compensation financière sous forme de cartes cadeaux après avoir complété les collectes de données aux différents temps de mesure (avant le début du programme, à la fin du programme, trois mois après la fin du programme). Donc, à la fin de chaque collecte (série de questionnaire et entrevue) aux trois temps de mesure, vous aurez le choix entre une carte cadeau de chez Jean-Coutu ou de chez Renaud-Bray, d'une valeur de 20\$. Si vous complétez toutes les collectes aux trois temps de mesure (3 séries de questionnaire et 2 entrevues), vous pourriez recevoir un montant total de 100 \$ sous la forme de cartes cadeaux.

Lieu des rencontres

Les rencontres pour la séance préliminaire et les séances du programme se feront par Zoom ou en présence (la modalité choisie vous sera confirmée avant votre participation). Les rencontres pour les entrevues semi-dirigées se feront par Zoom. Aucune de ces rencontres ne sera enregistrée visuellement. Seules les deux entrevues semi-structurées réalisées après le programme seront enregistrées de façon audio, pour des fins de recherches. Elles seront retranscrites sur des documents Word et aucune information confidentielle (par exemple, les noms, lieu de résidence) ne sera retranscrite dans ces documents.

Complétion des questionnaires

Il s'agira de questionnaires numériques, c'est-à-dire qu'un lien vous sera acheminé par courrier électronique afin que vous puissiez les compléter en ligne. Si cela s'avère préférable pour vous, vous pourrez les remplir en version papier puis de nous envoyer les questionnaires complétés (par la poste ou par courriel). Dans tous les cas, que vous complétiez les questionnaires numériques ou papiers, vous pourriez recevoir de l'aide d'un auxiliaire de recherche, selon vos besoins (appel téléphonique, Zoom).

Avantages pouvant découler de votre participation à la recherche

La participation au projet de recherche permet d'avoir accès au programme d'accompagnement de groupe pendant la période d'évaluation diagnostique ou suivant l'obtention du diagnostic pour votre enfant, avant les services d'intervention précoce. Vous aurez également l'occasion de discuter de votre expérience face aux services et de formuler des recommandations pour améliorer les services. Vous ne retirerez aucun bénéfice personnel autre à la suite de votre participation au projet de recherche.

Risques et inconvénients pouvant découler de votre participation à la recherche



Selon l'état actuel des connaissances, la participation à cette recherche ne devrait vous causer aucun préjudice. Si des préjudices éventuels sont découverts en cours de projet, vous en serez aussitôt informé et l'équipe de recherche assurera un suivi.

Il est possible que vous puissiez ressentir de la gêne ou de la tristesse au rappel des événements que vous avez vécus pendant le programme.

Vous serez libre de répondre, ou non, aux questions qui vous seront posées ou d'arrêter l'entrevue à tout moment.

Retrait de votre participation

Votre participation au projet est libre et volontaire. Vous pouvez vous retirer du projet en tout temps, sans craindre de préjudices quelconques. Un éventuel retrait du projet n'apporterait aucun changement aux services qui vous seront offerts par tout autre établissement public du réseau de la santé et des services sociaux. Votre retrait n'empêchera en aucun cas votre conjoint ou conjointe à poursuivre sa participation au projet de recherche.

Votre retrait au projet de recherche (impliquant la passation des questionnaires et la participation aux entrevues) ne vous empêche pas de poursuivre votre participation aux séances du programme.

Le retrait de votre participation peut se faire en communiquant directement par téléphone ou par écrit avec la chercheuse principale ou encore avec la coordonnatrice du projet.

En cas de désistement de votre part, tous les documents liés à la recherche vous concernant seront détruits à l'aide d'un logiciel prévu à cet effet.

Confidentialité

Pour garantir la confidentialité des données recueillies par l'équipe de recherche, un code numérique sera attribué à chaque participant par la coordonnatrice du projet. Ainsi, chaque questionnaire que vous aurez complété sera identifié par ce code sans que votre nom y apparaisse. Les données seront conservées sur un disque dur externe protégé d'un mot de passe, sous clé dans un classeur barré au laboratoire de recherche ÉPAULARD au pavillon Adrien-Pinard de l'UQÀM.

Les données de la recherche seront détruites cinq ans après la fin du projet de recherche, à moins que vous acceptiez qu'elles soient utilisées dans des recherches ultérieures (voir section *Recherches ultérieures*, page suivante).

Des publications scientifiques et participations à des congrès sont prévues pour divulguer les résultats de ce projet de recherche. Aucune information personnelle ne sera incluse dans quelque communication.

Responsabilités légales et professionnelles



En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux, ni ne libérez les chercheurs ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Personnes-ressources

Pour toute question concernant vos droits en tant que participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services.

Établissement	Téléphone	Courrier électronique
CIUSSS de la Mauricie Centre du Québec	1 888 693-3606	commissaires.plaintes04@ssss.gouv.qc.ca
CHU Sainte-Justine	1 514-345-4749	commissaire.message.hsj@ssss.gouv.qc.ca
CIUSSS de l'Est-de- l'Île-de-Montréal	1 514-251-4000, poste 2920	commissaireauxplaintes.cemtl@ssss.gouv.qc.ca

Le comité d'éthique de la recherche du CIUSSS MCQ a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi. De plus, il approuvera au préalable toute révision et toute modification apportée au protocole de recherche et au formulaire d'information et de consentement. Pour toute information, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS MCQ au 819-372-3133 poste 32303.

D'autres informations sur le projet

La chercheuse principale répondra en tout temps et au meilleur de ses connaissances à toutes vos questions à propos du projet de recherche. Il est possible de communiquer avec la chercheuse par courriel (rivard.melina@uqam.ca), par téléphone (514-987-3000 poste 5235) ou par la poste (Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-ville, Montréal, QC, H3C 3P8).

Il est aussi possible de communiquer avec la coordonnatrice du projet, Mélina Boulé, par courriel (boule.melina@courrier.uqam.ca), afin de répondre à vos questions concernant ce formulaire, avant sa signature.

Ce projet de recherche est subventionné par le Fonds de soutien à l'innovation en santé et en services sociaux.

Consentement

Je reconnais avoir lu le présent formulaire (ou en avoir reçu la lecture) et je comprends l'information qui m'a été communiquée pour que je puisse donner un consentement éclairé. On a répondu à toutes mes questions à mon entière satisfaction. J'ai disposé de suffisamment de temps pour réfléchir à ma décision de participer ou non à cette étude. Je comprends que ma participation à cette étude est entièrement volontaire et que je peux décider de me retirer en tout temps, sans aucune pénalité. Je consens volontairement à participer à cette étude aux conditions qui y sont énoncées.

- ☐ Oui, je consens à participer au programme E-PAtS et au projet de recherche.
- ☐ Non, je ne souhaite pas participer au programme E-PAtS et au projet de recherche

Entrevues suivant le programme

- ☐ J'accepte que l'équipe de recherche me contacte afin de réaliser une entrevue d'une durée approximative d'une heure à la fin du programme
- ☐ J'accepte que l'équipe de recherche me contacte afin de réaliser une entrevue d'une durée approximative d'une heure trois mois après la fin du programme

Recherches ultérieures

Au terme du présent projet, nous souhaiterions conserver sur une période de 10 ans les données recueillies concernant votre enfant pour conduire d'autres projets de recherche. Les règles d'éthique du présent projet s'y appliqueraient. Vous êtes libre de refuser cette utilisation secondaire.

- ☐ J'accepte que ces données puissent être utilisées pour des projets de recherche ultérieurs.
- ☐ Je refuse que ces données puissent être utilisées pour des projets de recherche ultérieurs.

Remerciements

Votre participation et celle de votre enfant est importante à la réalisation de notre projet et l'équipe de recherche tient à vous en remercier. Si vous souhaitez obtenir un résumé écrit des principaux résultats de cette recherche, assurez-vous d'indiquer votre adresse courriel ci-dessus et de cocher la case ci-dessous.

- ☐ Je souhaite recevoir un résumé écrit des principaux résultats de recherche.

_____ Nom du parent	_____ Signature du parent	_____ Date
------------------------	------------------------------	---------------

Numéro de téléphone du participant : _____

Courriel du participant : _____

ANNEXE E
JOURNAL DES ÉMOTIONS (ÉTUDE 3)

COMMENT VOUS SENTEZ VOUS PRÉSENTEMENT ?

Date : _____

Prénom et nom : _____

Prenez un moment pour faire le point avec vous-même et observez comment vous vous sentez. Veuillez identifier toutes les émotions ressenties présentement en utilisant la liste proposée ci-dessous. Vous pouvez aussi les écrire dans les cases « Autre émotion ».

Sentez-vous confortables de partager vos émotions sans jugement, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. Une fois vos réponses compilées, elles seront dénominalisées, il sera donc impossible de vous identifier.

- | | |
|-------------------------------------|---|
| ☐ Fatigué(e) | ☐ Enthousiaste |
| ☐ Honteux(se) | ☐ Triste |
| ☐ Heureux(se) | ☐ Découragé(e) |
| ☐ Confiant(e) | ☐ Satisfait(e) |
| ☐ Fâché(e) | ☐ Reconnaissant(e) |
| ☐ Seul(e) | ☐ Inquiet(ète) |
| ☐ Curieux(se) | ☐ Motivé(e) |
| ☐ Intéressé(e) | ☐ Optimiste |
| ☐ Déçu(e) | ☐ Gêné(e) |
| ☐ Impuissant(e) | ☐ Autre émotion 1 : _____ |
| ☐ Apaisé(e) | ☐ Autre émotion 2 : _____ |

Veillez évaluer l'intensité des émotions que vous ressentez en utilisant l'échelle proposée :

Veillez **uniquement** indiquer l'intensité des **émotions cochée précédemment**.

	Un peu	Assez	Beaucoup
Fatigué(e)	☐	☐	☐
Heureux(se)	☐	☐	☐
Fâché(e)	☐	☐	☐
Curieux(se)	☐	☐	☐
Déçu(e)	☐	☐	☐
Apaisé(e)	☐	☐	☐
Triste	☐	☐	☐
Satisfait(e)	☐	☐	☐
Inquiet(ète)	☐	☐	☐
Optimiste	☐	☐	☐
Honteux(se)	☐	☐	☐
Confiant(e)	☐	☐	☐
Seul(e)	☐	☐	☐
Intéressé(e)	☐	☐	☐
Impuissant(e)	☐	☐	☐
Enthousiaste	☐	☐	☐

Découragé(e)	☐	☐	☐
Reconnaissant(e)	☐	☐	☐
Motivé(e)	☐	☐	☐
Gêné(e)	☐	☐	☐
Autre émotion 1	☐	☐	☐
Autre émotion 2	☐	☐	☐

Merci!

ANNEXE F
CANEVAS D'ENTREVUES (ÉTUDE 1)

Première entrevue

Thème 1 : Perceptions des causes, symptômes et traitements des TSA ?

Commençons l'entrevue en discutant de votre enfant.

Q1. J'aimerais d'abord que vous me parliez de xx.

Q2. Comment « a-t-on » réalisé que votre enfant pouvait avoir des difficultés ?

Q3. Selon vous quelles sont les difficultés vécues par votre enfant ?

Sous-questions :

- Celles vécues auparavant;
- Celles présentes actuellement.

Q4. Quelle serait selon vous la cause à l'origine de ces difficultés ?

(Attention, ici nous voulons comprendre la compréhension du diagnostic d'autisme de la personne, mais sans nommer nécessairement le mot en soit. Dans le questionnaire sociodémographique, vous aurez eu la chance de confirmer avec le parent le diagnostic donné et donc de savoir si le diagnostic officiel est mis ou non.)

Q5. Quelles sont vos plus grandes craintes par rapport aux difficultés de x ?

Q6. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait être fait pour aider les difficultés de votre enfant ?

Sous-questions :

- Jusqu'ici, avez-vous cherché de l'aide ?
- En avez-vous reçu (quoi ?) ? En êtes-vous satisfait ?
- Quel est le meilleur type d'aide que votre famille et vous puissiez recevoir pour aider votre enfant ?
- Quel genre de traitement ou intervention pensez-vous que votre enfant devrait recevoir ?

(Attention, ici on veut comprendre quels types de traitement le parent dans ses croyances pensent qui seraient le plus efficaces pour intervenir, guérir...)

Q7. Quels sont les améliorations que vous souhaitez le plus pour votre enfant ?

Sous-questions :

- Quelles sont les difficultés de votre enfant qui sont pour vous les plus importantes à surmonter ?

Q8. Selon vous, quelles sont les plus grandes forces de votre enfant ?

Thème 2 : Trajectoire jusqu'à l'obtention du diagnostic

Nous allons maintenant parler des étapes que vous avez dû effectuer avant l'arrivée à la clinique diagnostique. C'est-à-dire des étapes que vous avez eu à traverser depuis les premiers soupçons de problématiques/difficultés, jusqu'à ce que vous ayez été mis en liste d'attente à la clinique d'évaluation.

(ATTENTION ici, il est possible que les parents aient pu traverser multiples démarches dans différents pays ou dans différentes clinique (par exemples publiques et privées. On veut documenter chacune d'elle.)

Q9. À quand remontent les premières inquiétudes face aux difficultés vécues par votre enfant ?

Sous-questions :

- Ces premiers inquiétudes étaient reliés à quelles difficultés vécues par votre enfant ?
- Qui a eu ces premières inquiétudes ?
- Si la personne nommée n'est pas le parent lui-même : Comment vous en a-t-on fait part ?

Q10. *(Attention, question cruciale pour dresser la trajectoire)* Quelles ont été les étapes suivant les premières inquiétudes ? Parlez-moi ici de toutes les étapes jusqu'au moment où vous avez été référé à l'endroit où vous avez reçu le diagnostic, c'est-à-dire des premières inquiétudes jusqu'à ce que vous ayez été référé à la clinique d'évaluation.

Sous-questions :

- Vers quels professionnels, personnes ressources ou centres avez-vous été dirigés ? Qui avez-vous rencontré dans l'ordre jusqu'à l'arrivée à la clinique d'évaluation ?
- DOCUMENTER :
 - Lieu, clinique etc.
 - Titres de professionnels
 - Les temps d'attentes entre chacune des étapes et pour ces étapes
 - Le nombre de rencontres avec chacun
- Est-ce que vous avez bien compris chacune de ces étapes et le rôle de chacun ?
- Pour chacune de ces étapes, nous demandons aussi aux parents de nous dire comment ils se sont sentis dans cette étape.

Q11. Selon vous, quels ont été les obstacles que vous avez rencontrés entre les premières inquiétudes par rapport à votre enfant et la référence vers la clinique où vous avez obtenu le diagnostic. Ici, nous parlons des étapes avant que vous ayez accès à la clinique d'évaluation.

Q12. Selon vous, quels ont été les facilitateurs que vous avez rencontrés entre les premières inquiétudes des difficultés de votre enfant et la référence vers la clinique où vous avez obtenu le diagnostic. Ici, nous parlons des étapes avant que vous ayez accès à la clinique d'évaluation.

Nous allons parler maintenant des étapes que vous avez dû effectuer pendant le processus d'évaluation diagnostique. (De la référence au premier contact, à la première visite et entre chacune de visites jusqu'à la remise des résultats et du rapport final)

Q13. Où avez-vous effectué le processus d'évaluation et reçu le diagnostic ? Parlez-nous de votre expérience.

Q14. Combien de temps avez-vous attendu en liste d'attente pour la clinique d'évaluation ? C'est-à-dire combien de temps avez-vous attendu pour rencontrer les personnes ayant fait l'évaluation ?

Sous-questions :

- Comment s'est passée cette période d'attente ?

Q15. Pendant cette période d'attente, vous a-t-on donné des informations ou des services transitoires (détailler) ?

Si oui, avez-vous eu accès à ceux-ci et quelles sont vos perceptions par rapport à ces services ?

Q16. Parlez-nous de comment s'est déroulé le processus d'évaluation.

Sous-questions :

- Qui avez-vous rencontré ? et où ?
- Quelles types d'évaluations ou tests votre enfant et vous avez vous eu à compléter ?
- Combien de rencontres avez-vous eu pendant le processus d'évaluation (leur durée) ?
- Comment vous êtes-vous senti pendant ce processus d'évaluation ? Votre enfant ?

Q17. Combien de temps s'est-il écoulé entre le début du processus d'évaluation et l'obtention du diagnostic et/ou du rapport (voir si annonce et rapport ont été donné à deux moments différents) ?

Q18. Selon vous, quels ont été les obstacles que vous avez rencontrés pendant le processus d'évaluation ?

Q19. Selon vous, quelles ont été les facilitateurs que vous avez rencontrés pendant le processus d'évaluation ?

Q. 20 Qu'est-ce qu'il pourrait être fait pour améliorer le processus d'évaluation ?

Nous allons parler maintenant du diagnostic de TSA et de l'annonce de celui-ci.

Q21. Parlez-nous du moment de l'annonce du diagnostic.

Sous-questions :

- Combien de temps s'est écoulé entre la fin du processus d'évaluation et l'annonce du diagnostic ?
- Qui était présent lors de l'annonce du diagnostic ?
- Quelles sont vos perceptions par rapport au moment de l'annonce du diagnostic (comment ils se sont sentis et s'ils ont la perception que cela s'est bien fait) ?

Q22. Au moment du diagnostic, quelles informations vous ont-ils été données sur les TSA ?

Sous-questions :

- Quelles sont vos perceptions par rapport à ces informations ?
- Est-ce qu'elles concordent avec votre vision des difficultés de votre enfant ?
- Est-ce que vous comprenez bien le diagnostic ?

Q23. Est-ce que vous avez eu des rencontres avec l'équipe suivant l'annonce du diagnostic ? Expliquer et commenter

Q24. Qu'est-ce qui pourrait être fait pour faciliter ou améliorer cette étape d'annonce du diagnostic ?

Nous allons maintenant parler des informations reçues lors de l'annonce du diagnostic par rapport aux services auquel vous pouviez avoir accès pour votre enfant et votre famille.

Q25. Au moment du diagnostic, quelles informations vous ont été données concernant les étapes à suivre pour les services qui pourraient vous être offerts ? Quelles sont vos perceptions par rapport à ces informations ? Est-ce que du soutien vous a été offert dans les démarches effectuées pour avoir accès à ces services ?

Q26. Quelles sont vos impressions générales par rapport à la suite des choses pour l'obtention de services suivant le diagnostic.

Questions générales

Q27. (Continuité)

À quel point vous avez trouvé que les étapes que vous avez traversées pour l'obtention du diagnostic ont été continues et fluides, qu'elles se sont déroulées sans embûche. (Nous cherchons à documenter : comment qualifieriez-vous la continuité du processus d'évaluation ?)

Q.28. (Accessibilité)

Comment qualifieriez-vous l'accessibilité à l'évaluation et au diagnostic ?

À quel point avez-vous dû attendre pour avoir accès à l'évaluation, au diagnostic. Comment avez-vous trouvé l'accès à l'évaluation et au diagnostic ?

Aussi, à quel point les informations données sont compréhensibles et bien expliquées ?

Q.29. (Flexibilité)

À quel point vous trouvez que l'évaluation et le diagnostic ont été faits en considérant votre point de vue et en considérant les particularités de votre enfant. à quel point vous avez trouvé le processus flexible ?

Aussi, à quel point la clinique a considéré vos besoins et répondu à votre contraintes (p.ex. : horaire, temps, soutien à la famille pour rendre possible l'évaluation comme gardiennage) pendant le processus.

Q.30. (Validité)

À quel point vous trouvez que les tests et les moyens qui ont été utilisés étaient les bons pour évaluer votre enfant ?

À quel point les informations qu'on vous a donné sont pertinentes par rapport aux difficultés de votre enfant et que vous reconnaissez votre enfant dans le diagnostic présenté ?

Q.31. Y a-t-il d'autres choses dont vous aimeriez nous parler en ce qui concerne votre enfant ou votre expérience de la trajectoire vers le processus diagnostique ?

Auriez-vous d'autres besoins ou attentes dont on n'a pas parlé ?

Thème 3 : Conditions d'immigration

Et maintenant, si on parlait un peu de vous, des circonstances qui vous ont amenés au Québec ?

Q32. Quand avez-vous (ou vos parents) immigré au Québec ?

Q33. Pour quelles raisons avez-vous immigré au Québec ?

Q34. Aviez-vous des membres de votre famille ou des amis déjà installés au Québec ?

Sous-questions :

- Quelles sont leurs perceptions par rapport aux difficultés de votre enfant ?
- De façon générale quelles sont les perceptions de ces difficultés dans votre culture d'origine ?

Q35. Quelles sont vos perceptions par rapport à votre expérience d'immigration au Québec ?

Sous-questions :

- Défis;
- Éléments positifs;
- Ressources.

Q36. Dans quelle mesure vous sentez-vous intégré/e/ au Québec, maintenant ?

Q37. Comment qualifieriez-vous votre réseau de soutien social ? Considérez-vous avoir un bon soutien social ? en lien avec votre arrivée au Québec ? En lien avec les difficultés de votre enfant ?

Q38. Comment qualifieriez-vous votre connaissance ou compréhension des services sociaux, de santé et d'éducation au Québec ? Qu'est-ce qui pourrait aider ?

- Défis (obstacles);
- Éléments positifs;
- Ressources (facilitateurs).

Q39. Quel bon conseil peuvent-ils donner aux familles immigrantes pour faciliter le processus d'évaluation et la trajectoire ?

Q40. Avez-vous des commentaires supplémentaires par rapport à la réalité d'avoir un enfant ayant un TSA au Québec et que vous aimeriez partager ?

Q41. Voici venue la dernière question de notre entrevue, si vous aviez une baguette magique entre les mains... qu'est-ce que vous aimeriez changer ?

Merci infiniment d'avoir partagé vos expériences avec nous. Soyez certains que nous utiliserons ces informations de façon confidentielle et que nous vous ferons parvenir les résultats généraux de la première étape de l'étude dès que possible.

Deuxième entrevue

Introduction de l'entrevue

Notre étude vise à dresser un portrait de la situation des facilitateurs et des obstacles dans l'accès aux services d'intervention précoce, soit les étapes qui ont suivi le diagnostic et qui ont mené à une orientation vers les services de deuxième ligne. Un des buts est de vérifier si vous avez reçu des services d'intervention comportementale intensive (ICI) en centre de réadaptation (CRDITED) et de recueillir votre point de vue sur les étapes que vous avez eu à traverser jusqu'à l'obtention de ces services et ensuite vers l'école. Rappelez-vous qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, toutes vos réponses seront pour nous un enrichissement nous permettant de mieux comprendre vos besoins. De plus, nous tenons à vous préciser que tout ce qui est dit dans le cadre de cette entrevue est confidentiel, et que les analyses que nous ferons de vos réponses seront anonymes. Si pendant l'entrevue certaines questions vous dérangent ou si vous n'êtes pas sûr de les comprendre, sentez-vous à l'aise de nous le dire.

Merci beaucoup

Thème 1 : attente des services d'intervention précoce spécialisés

En débutant, nous tenons à vous remercier encore de la première entrevue que nous avons réalisée ensemble en XX. Nos discussions ont été précieuses. Environ 30 familles ont partagé ou partageront comme vous leur expérience face à la trajectoire diagnostique. Cela nous permet de faire un portrait de cette trajectoire et ce portrait nous aidera à faire ressortir les besoins dans ce domaine pour proposer des pistes d'actions concrètes.

Q1. Lors de cette première rencontre, nous avons vu que vous avez reçu le diagnostic pour XX de la clinique en XX. À la suite de cette annonce diagnostique, parlez-moi des étapes qui ont suivi jusqu'à l'obtention des services d'ICI en centre de réadaptation.

Questions pour les familles qui ont reçu des services d'ICI en CRDITED

Nous allons maintenant parler des étapes qui ont entouré la période d'attente jusqu'à l'obtention des services d'ICI en CRDITED.

Q2. Combien de **temps avez-vous attendu entre le diagnostic et l'entrée** de votre enfant dans les services d'intervention en CRDITED (*pour n'importe quel service du CRDITED, pourrait être coaching parental, programme de préparation, etc.*)?

Q3. Parlez-nous de cette période d'attente ? Comment vous vous êtes-vous senti?

Q4. Comment décrieriez-vous les difficultés de votre enfant pendant cette période ? A-t-il fait des progrès, ou a-t-il régressé ?

Q5. Pendant cette période, avez-vous vu des spécialistes ou avez-vous eu accès à des services ?

(Qui, Quoi, Où et pour combien de temps. Exemple de spécialistes : ergothérapeute, psychologue, psychoéducatrice, etc.)

- **Si spécialistes vus ou services offerts** : Quelles sont vos perceptions par rapport à ces services offerts ?

Q6. Quelles informations ou services auriez-vous aimé recevoir pendant cette période d'attente ?

Q7. Pendant cette période d'attente, quelles informations concernant les services d'intervention précoce en CRDITED à recevoir vous ont été données ? Et plus particulièrement par rapport à l'ICI ?

Q8. Qu'est-ce qui vous a aidé, vous a facilité les choses dans l'accès aux services d'intervention précoce en CRDITED depuis l'obtention du diagnostic ?

Q9. Est-ce que vous avez rencontré des difficultés, des obstacles dans l'accès aux services d'intervention précoce en CRDITED depuis l'obtention du diagnostic ? Si oui, lesquels ?

Q10. Pouvez-vous me parler de la période d'attente entre la date d'acceptation de votre enfant au CRDITED et le début des services d'ICI ? Comment vous êtes-vous sentis ? Et votre enfant ?

Documenter :

- Les étapes entre acceptation et début des services (évaluation ?)
- Le temps d'attente
- Les autres services (qui, quoi, où)

Thème 2 : Les services d'intervention précoce (ICI) en CRDITED

Maintenant, nous allons parler de votre expérience à même les services d'ICI en centre de réadaptation.

Q11. Parlez-nous de votre expérience dans l'entrée des services d'ICI ?

Documenter :

- Qui a pris contact avec eux, comment, la première rencontre
- L'information reçue par rapport aux services et comment cela allait se dérouler ; ont-ils reçu de la formation
- Les évaluations réalisées auprès de l'enfant en début de services.

Q12. Décrivez-nous les services d'ICI que vous avez reçus.

Documenter :

- Les modalités de dispensation : langue, comment fonctionne le service, où, quand, comment, combien de temps, combien d'heures par semaine
- Les personnes travaillant auprès de leur enfant (combien d'éducateurs, si roulement de personnel, superviseurs, autres professionnels impliqués, gestionnaires)

Q13. Pour vous, qu'est-ce que c'est l'ICI, comment définiriez-vous cette intervention ?

Q14. Selon vous, est-ce que cette intervention convient à votre enfant ?

Q15. Est-ce que vous considérez que l'ICI correspond avec vos valeurs et vos méthodes éducatives ?

Q16. Selon vous, est-ce que d'autres interventions ou traitements conviendraient à votre enfant. Décrivez. Pourquoi ? Avez-vous essayé ces autres interventions ou traitements (quand, fréquence, satisfaction) ?

Q17. Dans un monde idéal, qu'est-ce qui serait le mieux pour votre enfant ? Quelles sont, selon vous, les meilleures façons d'aider (traitements, interventions, régime, autre) les enfants qui ont un TSA ?

Q18. Revenons à votre expérience en ICI, dans ce contexte d'intervention, quelles priorités d'intervention ou cibles d'intervention aviez-vous pour votre enfant ? Est-ce que les intervenants vous ont questionné sur vos priorités d'intervention ? Est-ce qu'ils ont été inclus dans le plan d'intervention ?

Q19. De façon générale, est-ce qu'on vous a intégré (inclus) dans le processus relié au plan d'intervention et l'intervention auprès de votre enfant ? Commentez.

Q20 Parlez-moi de la collaboration entre les parents et les services.

Documenter :

- Est-ce quelque chose d'important pour eux
- Sont-ils satisfaits
- Si non, qu'est-ce qui pourrait être amélioré

Q21. Est-ce que c'était facile d'appliquer les objectifs d'intervention à la maison ou dans les autres milieux de vie ?

Q22. De façon générale, quelles sont vos perceptions par rapport à l'expérience vécue par **votre enfant** lors des services d'ICI ? (P. ex., : progrès perçus, régression)

Q23. Est-ce que certaines choses ont facilités, ont aidés l'expérience de votre enfant face à l'ICI ? (*Par exemple les comportements de l'éducatrice, le fait que l'intervention se passe à la maison*). De votre côté, y a-t-il des choses qui vous ont facilité la vie pendant l'ICI ?

Q24. Pensez-vous qu'il y a eu des difficultés, des obstacles en lien avec l'expérience de votre enfant concernant l'ICI ? (*Par exemple des changements d'éducatrice qui perturbe votre enfant*). De votre côté, y a-t-il des choses qui ont été difficiles avec l'ICI ?

Q25. De façon générale, quelles sont vos perceptions par rapport **votre propre expérience** lors des services d'intervention précoce ?

Thème 3 : La fin des services d'intervention précoce (ICI) en CRDITED

Q. 26. Parlez-nous maintenant de la fin des services d'ICI. Comment s'est passée votre expérience par rapport à l'interruption des services d'ICI ? Quelles sont vos impressions face à la fin des services d'ICI ? Comment vous êtes-vous sentis ? Et votre enfant ?

Documenter :

- Quand ? Selon ce qui était prévu au départ ?
- Comment les services se sont-ils arrêtés (du jour au lendemain ? Graduellement ? Conserver des heures à l'école ?)
- Rencontre de fin ? Avec qui ? Informations données ?
- Rencontre avec milieu scolaire pour transition ? Qui ? Où ?
- Évaluations de fin ? (Quoi ?)
- Documentation donnée ? Rapport ?

Q. 27. Quels ont été les facilitateurs ou les éléments plus positifs en lien avec la fin des services d'ICI ?

Q.28. Quels ont été les difficultés/obstacles ou les éléments plus négatifs liés à la fin des services d'ICI ?

Q.29. Quelles seraient vos recommandations pour faciliter la fin des services d'ICI en centre de réadaptation ?

Thème 4 : Passage vers l'école

Q.30. Quelle école fréquente votre enfant ? Français, anglais ? Quelle langue parlez-vous à la maison ?

Q.31. Pouvez-vous nous parler maintenant du passage de l'ICI vers l'école ? Comment s'est passée cette transition ?

Q.32. Est-ce que vous avez obtenu des services du centre de réadaptation lorsque votre enfant est entré à l'école ? (Quoi, combien de temps, combien d'heures semaine, par qui). Comment percevez-vous ces services ?

Q. 33. Parlez-moi de la collaboration entre le centre de réadaptation et l'école ? Êtes-vous satisfait ?

Q. 34. Qu'est-ce qui vous a aidé, vous a facilité les choses dans la transition de l'ICI vers l'école ?

Q. 35. Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la transition de l'ICI vers l'école ?

Q. 36. Pouvez-vous me parler de votre expérience de la collaboration entre vous et l'école ? Comment fonctionne cette collaboration (rencontre, échanges d'informations...) ? Êtes-vous satisfait ?

Q. 37. Est-ce que vous considérez que les interventions et les méthodes d'enseignement utilisées à l'école concordent avec vos valeurs et vos méthodes éducatives ?

Q.38. Quelles seraient vos recommandations pour faciliter le passage à l'école pour votre enfant et votre famille ?

Q.39. Pour conclure, avez-vous des commentaires généraux concernant votre expérience pour l'obtention des services en centre de réadaptation et à l'école ?

Merci infiniment d'avoir partagé vos expériences avec nous. Soyez certains que nous utiliserons ces informations de façon confidentielle et que nous vous ferons parvenir les résultats généraux de la deuxième étape de l'étude dès que possible.

Question pour les familles qui n'ont pas reçu de services du CRDITED entre le diagnostic et l'entrée à l'école

QQ2. Votre enfant est passé directement à l'école sans recevoir des services d'ICI du centre de réadaptation. Quelles sont selon vous les raisons pour lesquelles votre enfant et votre famille n'ont pas reçu ces services du centre de réadaptation ? (*P. ex., : retard diagnostic, listes d'attente, hésitation ou refus des parents*)

QQ3. Nous allons parler de la période qui a suivi l'annonce du diagnostic jusqu'à l'entrée à l'école, votre enfant a-t-il reçu des services ailleurs pendant cette période ?

Documenter :

- Si l'enfant est resté à la maison et dans quel contexte.
- Si l'enfant a reçu des services de milieu de garde et les modalités.
- Autres services ? Professionnels ? Modalités.
- Pour chacun décrire si le parent est satisfait.

QQ4. Quelles sont, selon vous, les meilleures façons d'aider (traitements, interventions, régime, autres) les enfants qui ont un TSA ? Quels traitements connaissez-vous ?

QQ.5. Quelle école fréquente votre enfant ? Français, anglais ? Quelle langue parlez-vous à la maison ?

QQ.6. Parlons maintenant du passage vers l'école ? Comment s'est passée cette transition ?

QQ.7. Est-ce que vous avez obtenu des services du centre de réadaptation lorsque votre enfant est entré à l'école ? (Quoi, combien de temps, combien d'heures semaine, par qui). Comment percevez-vous ces services ?

QQ. 8. Si « oui » : Parlez-moi de la collaboration entre le centre de réadaptation et l'école ? Etes-vous satisfait ?

QQ.9. Qu'est-ce qui vous a aidé, vous a facilité les choses lors de cette transition vers l'école ?

QQ.10. Quelles difficultés avez-vous rencontrées lors de cette transition vers l'école ?

QQ.11. Pouvez-vous me parler de votre expérience de la collaboration entre vous et l'école ? Comment fonctionne cette collaboration (rencontre, échanges d'informations...) Êtes-vous satisfait ?

QQ.12. Est-ce que vous considérez que les interventions et les méthodes d'enseignement utilisées à l'école concorde avec vos valeurs et vos méthodes éducatives ?

QQ.13. Quelles seraient vos recommandations pour faciliter l'expérience en lien le passage à l'école pour votre enfant et votre famille ?

QQ.14. Pour conclure, avez-vous des commentaires généraux concernant votre expérience pour l'obtention des services en centre de réadaptation et à l'école ?

Merci infiniment d'avoir partagé vos expériences avec nous. Soyez certains que nous utiliserons ces informations de façon confidentielle et que nous vous ferons parvenir les résultats généraux de la deuxième étape de l'étude dès que possible.

RÉFÉRENCES

- Assemblée nationale du Québec. (2015). *Loi modifiant l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux, notamment par l'abolition des agences régionales* (L.Q. 2015, c. 1). <https://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-10-41-1.html>
- Abouzeid, N., Rivard, M., Jacques, C., Mello, C., Parent-Poisson, N., Hérault, É., & Saulnier, G. (2025). Families', practitioners', and researchers' experience in the trajectory for the diagnostic evaluation of developmental disorders in young children. *Research in Developmental Disabilities*, 158, 104918. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2025.104918>
- Albanese, A. M., Russo, G. R., & Geller, P. A. (2019). The role of parental self-efficacy in parent and child well-being: A systematic review of associated outcomes. *Child: Care, Health and Development*, 45(3), 333-363. <https://doi.org/10.1111/cch.12661>
- Aldao, A., & Nolen-Hoeksema, S. (2010). Specificity of cognitive emotion regulation strategies: A transdiagnostic examination. *Behaviour Research and Therapy*, 48(10), 974-983. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2010.06.002>
- Alostaz, J., Baker, J. K., Fenning, R. M., Neece, C. L., & Zeedyk, S. (2022). Parental coping as a buffer between child factors and emotion-related parenting in families of children with autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 36(1), 153. <https://doi.org/10.1037/fam0000757>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). American Psychiatric Publishing.
- Andreyko, B. (2016). The emotional state of parents in the structure of the stages of the experience of having a child with developmental disabilities. *The Journal of Education, Culture, and Society*, 7(2), 150-157. <https://doi.org/10.15503/jecs20162.150.157>
- Arora, S., Goodall, S., Viney, R., Einfeld, S., & MHPEDD team. (2020). Health-related quality of life amongst primary caregivers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(2), 103-116. <https://doi.org/10.1111/jir.12701>
- Astle, D. E., Holmes, J., Kievit, R., & Gathercole, S. E. (2022). Annual research review: the transdiagnostic revolution in neurodevelopmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 397-417. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13481>
- Austin, J., Manning-Courtney, P., Johnson, M. L., Weber, R., Johnson, H., Murray, D., Ratliff-Schaub, K., Marquette Tadlock, A. & Murray, M. (2016). Improving access to care at autism treatment centers: a system analysis approach. *Pediatrics*, 137(Supplement_2), S149-S157. <https://doi.org/10.1542/peds.2015-2851M>
- Avdiu, F., & Hyseni Duraku, Z. (2024). Emotional regulation, self-compassion and adaptive functioning in parents: a comparative study in families of neurodevelopmental disorder and typically developing children. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*. <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2023-0042>

- Aydin, A. (2023). Examining the mediating role of mindful parenting: A study on the relationship between parental emotion regulation difficulties and problem behaviors of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(5), 1873-1883. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05455-9>
- Aydogan, D., & Kizildag, S. (2017). Examination of relational resilience with couple burnout and spousal support in families with a disabled child. *The Family Journal*, 25(4), 407-413. <https://doi.org/10.1177/1066480717731215>
- Barelds, A., Van De Goor, I., Bos, M., Van Heck, G., & Schols, J. (2009). Care and service trajectories for people with intellectual disabilities: Defining its course and quality determinants from the client's perspective. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(3), 163-172. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2009.00224.x>
- Barroso, N. E., Mendez, L., Graziano, P. A., & Bagner, D. M. (2018). Parenting stress through the lens of different clinical groups: A systematic review et meta-analysis. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 46(3), 449–461. <https://doi.org/10.1007/s10802-017-0313-6>
- Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702-714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Bazzano, A., Wolfe, C., Zylowska, L., Wang, S., Schuster, E., Barrett, C., & Lehrer, D. (2015). Mindfulness based stress reduction (MBSR) for parents and caregivers of individuals with developmental disabilities: A community-based approach. *Journal of Child and Family Studies*, 24, 298-308. <https://doi.org/10.1007/s10826-013-9836-9>
- Beck, A. T. (1976). *Cognitive therapy and the emotional disorders*. International Universities Press.
- Befkadu, B., Ero, D., & Adamek, M. E. (2022). Reactions of parents to the diagnosis of autism in addis bbaba, ethiopia. *GLS KALP–Journal of Multidisciplinary Studies*, 2(2), 12-29. <https://doi.org/10.69974/glskalp.02.02.28>
- Bekhet, A. K., Johnson, N. L., & Zauszniewski, J. A. (2012). Resilience in family members of persons with autism spectrum disorder: A review of the literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(10), 650-656. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.671441>
- Benson, P. R. (2023). Maternal mental health and the behavior of children with autism spectrum disorder: Unidirectional and bidirectional effects. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 103, 102133. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102133>
- Beresford, B., Rabiee, P., & Sloper, P. (2007). Outcomes for parents with disabled children. *Research Works*, 3, 1-4.
- Bernal, G. E., & Domenech Rodríguez, M. M. (2012). *Cultural adaptations: Tools for evidence-based practice with diverse populations* (pp. xix-307). American Psychological Association.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Psychologists and Counsellors in Schools*, 14(2), 151-161. <https://doi.org/10.1017/S1037291100002466>

- Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25(5), 533-543. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9333-5>
- Blackledge, J. T., & Hayes, S. C. (2006). Using acceptance and commitment training in the support of parents of children diagnosed with autism. *Child & Family Behavior Therapy*, 28(1), 1-18. https://doi.org/10.1300/J019v28n01_01
- Bluth, K., Roberson, P. N., Billen, R. M., & Sams, J. M. (2013). A stress model for couples parenting children with autism spectrum disorders and the introduction of a mindfulness intervention. *Journal of Family Theory & Review*, 5(3), 194-213. <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
- Bohlmeijer, E., & Westerhof, G. (2021). The model for sustainable mental health: future directions for integrating positive psychology into mental health care. *Frontiers in Psychology*, 12, 747999. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.747999>
- Boozary, A. S., & Laupacis, A. (2020). The mirage of universality: Canada's failure to act on social policy and health care. *Canadian Medical Association Journal*, 192(5), E105–E106. <https://doi.org/10.1503/cmaj.200085>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2016). Parents' voices: 'why and how we advocate'. A meta-synthesis of parents' experiences of advocating for their child with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*, 42(6), 784-797. <https://doi.org/10.1111/cch.12383>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2018). Parents' voices: "Our process of advocating for our child with autism." A meta-synthesis of parents' perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 44(1), 147-160. <https://doi.org/10.1111/cch.12504>
- Boshoff, K., Gibbs, D., Phillips, R. L., Wiles, L., & Porter, L. (2019). A meta-synthesis of how parents of children with autism describe their experience of advocating for their children during the process of diagnosis. *Health & Social Care in the Community*, 27(4), e143-e157. <https://doi.org/10.1111/hsc.12691>
- Boulé, M., & Rivard, M. (2024). Emotional experience of families with an immigrant background throughout the autism service trajectory in early childhood. *Families in Society*, 105(2), 204-222. <https://doi.org/10.1177/10443894231167640>
- Bourke-Taylor, H. M., Lee, D. A., Tirlea, L., Joyce, K., Morgan, P., & Haines, T. P. (2021). Interventions to improve the mental health of mothers of children with a disability: Systematic review, meta-analysis and description of interventions. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 51(10), 3690–3706. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04826-4>
- Braconnier, M. L., Coffman, M. C., Kelso, N., & Wolf, J. M. (2018). Sibling relationships: Parent–child agreement and contributions of siblings with and without ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1612-1622. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3393-9>

- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, M. N., Román-Alegre, B., & Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821. <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>
- Brewer, A. (2018). "We were on our own": Mothers' experiences navigating the fragmented system of professional care for autism. *Social Science & Medicine*, 215, 61-68. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2018.08.039>
- Bücker, S., Nuraydin, S., Simonsmeier, B. A., Schneider, M., & Luhmann, M. (2018). Subjective well-being and academic achievement: A meta-analysis. *Journal of Research in Personality*, 74, 83-94. <https://doi.org/10.1016/j.jrp.2018.02.007>
- Byrne, G., Ghráda, Á. N., O'Mahony, T., & Brennan, E. (2021). A systematic review of the use of acceptance and commitment therapy in supporting parents. *Psychology and Psychotherapy: Theory, Research and Practice*, 94, 378-407. <https://doi.org/10.1111/papt.12282>
- Cachia, R. L., Anderson, A., & Moore, D. W. (2016). Mindfulness, stress and well-being in parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 1-14. <https://doi.org/10.1007/s10826-015-0193-8>
- Camard, S., Chatenoud, C., & Rivard, M. (2023). "We've got to fight; that's the story of our lives": advocacy experience of immigrant families of children with autism spectrum disorder. *Early Years*, 43(4-5), 1030-1044. <https://doi.org/10.1080/09575146.2022.2047898>
- Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279-1294. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9861-3>
- Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine. (2018). *ABCdaire suivi collaboratif des 0-5 ans. Retard de développement*. <https://enseignement.chusj.org/ENSEIGNEMENT/files/d7/d743d90f-6272-492d-a6a6-e95e401c5fe9.pdf>
- Chan, D. (2010). So why ask me? Are self-report data really that bad?. In *Statistical and methodological myths and urban legends* (pp. 329-356). Routledge.
- Chan, N., & Neece, C. L. (2018). Mindfulness-based stress reduction for parents of children with developmental delays: A follow-up study. *Evidence-Based Practice in Child and Adolescent Mental Health*, 3(1), 16-29. <https://doi.org/10.1080/23794925.2017.1399484>
- Chatenoud, C., Kalubi, J. C., & Paquet, A. (2014). *La famille et la personne ayant un trouble du spectre de l'autisme. Comprendre, soutenir et agir autrement*. Montréal, QC: Éditions Nouvelles.
- Chatenoud, C., Odier-Guedj, D., Camard, S., Rivard, M., Aldersey, H., & Turnbull, A. (2019). Advocacy de parents d'enfants ayant un trouble du développement et mécanismes d'exclusion préscolaires et scolaires: étude de portée. *Revue des Sciences de l'Éducation de McGill*, 54(2), 388-406. <https://doi.org/10.7202/1065664ar>

- Chaudhry, N., Sattar, R., Kiran, T., Wan, M. W., Husain, M., Hidayatullah, S., Ali, B., Shafique, N., Suhag, Z., Saeed, Q., Maqbool, S., & Husain, N. (2023). Supporting Depressed Mothers of Young Children with Intellectual Disability: Feasibility of an Integrated Parenting Intervention in a Low-Income Setting. *Children*, 10(6), 913. <https://doi.org/10.3390/children10060913>
- Cho, S. J., Singer, G. H., & Brenner, B. (2003). A comparison of adaptation to childhood disability in Korean immigrant and Korean mothers. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 18(1), 9-19. <https://doi.org/10.1177/108835760301800103>
- Chua, J. Y. X., & Shorey, S. (2022). The effect of mindfulness-based and acceptance commitment therapy-based interventions to improve the mental well-being among parents of children with developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2770-2783. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04893-1>
- Clifford, T., & Minnes, P. (2013). Logging on: Evaluating an online support group for parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 1662-1675. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1714-6>
- College of Physicians and College of Psychologists practice standards. (2012). *Autism spectrum disorders. Clinical assessment. Guidelines*. <http://www.autisme.qc.ca/assets/files/TSA/Diagnostic/Lignes-autisme-2012.pdf>
- Collins, E., Edjoc, R., Farrow, A., Dharma, C., Georgiades, S., Holmes, K., Orchard, C., & O'Donnell, S. (2025). Prevalence and incidence of autism in children and adolescents in Manitoba, Canada: An updated estimate using population-based administrative health data from 2011 to 2022. *Canadian Journal of Public Health*. <https://doi.org/10.17269/s41997-025-01113-6>
- Connolly, M., & Gersch, I. (2016). Experiences of parents whose children with autism spectrum disorder (ASD) are starting primary school. *Educational Psychology in Practice*, 32(3), 245-261. <https://doi.org/10.1080/02667363.2016.1169512>
- Conrad, C. E., Rimestad, M. L., Rohde, J. F., Petersen, B. H., Korfitsen, C. B., Tarp, S., Cantio, C., Lauritsen, M. B., & Händel, M. N. (2021). Parent-mediated interventions for children and adolescents with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 773604. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.773604>
- Corcoran, J., Berry, A., & Hill, S. (2015). The lived experience of US parents of children with autism spectrum disorders: A systematic review and meta-synthesis. *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(4), 356-366. <https://doi.org/10.1177/1744629515577876>
- Corman, M. K. (2009). The positives of caregiving: Mothers' experiences caregiving for a child with autism. *Families in Society*, 90(4), 439-445. <https://doi.org/10.1606/1044-3894.3923>
- Corti, C., Pergolizzi, F., Vanzin, L., Cargasacchi, G., Villa, L., Pozzi, M., & Molteni, M. (2018). Acceptance and commitment therapy-oriented parent-training for parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies*, 27, 2887-2900. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1123-3>
- Cost, K. T., Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Zwaigenbaum, L., Smith, I. M., Ungar, W. J., Kerns, C., Bennett, T., Szatmari, P., Georgiades, S., Waddell, C., Elsabbagh, M., & Vaillancourt, T. (2021). "Best

things”: Parents describe their children with autism spectrum disorder over time. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04890-4>

Coulman, E., Gore, N., Moody, G., Wright, M., Segrott, J., Gillespie, D., Petrou, S., Lugg-Widger, F., Kim, S., Bradshaw, J., McNamara, R., Jahoda, A., Lindsay, G., Shurlock, J., Totsika, V., Stanford, C., Flynn, S., Carter, A., Barlow, C., & Hastings, R. (2022). Early positive approaches to support for families of young children with intellectual disability: the E-PAtS feasibility RCT. *Public Health Research*, 10(2), 1–144. <https://doi.org/10.3310/heyv3556>

Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2021). ‘We’re responsible for the diagnosis and for finding help’. The help-seeking trajectories of families of children on the autism spectrum. *Sociology of Health & Illness*, 43(1), 40-57. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13184>

Coyne, L. W., Gould, E. R., Grimaldi, M., Wilson, K. G., Baffuto, G., & Biglan, A. (2021). First things first: Parent psychological flexibility and self-compassion during COVID-19. *Behavior Analysis in Practice*, 14(4), 1092-1098. <https://doi.org/10.1007/s40617-020-00435-w>

Derguy, C., Pingault, S., Poumeyreau, M., & M'bailara, K. (2017). L'éducation thérapeutique: un modèle pertinent pour accompagner les parents d'enfant avec un Trouble du Spectre de l'Autisme?. *Education Thérapeutique du Patient-Therapeutic Patient Education*, 9(2), 20203. <https://doi.org/10.1051/tpe/2017013>

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. Revue Interdisciplinaire sur la Famille Contemporaine*, (17). <https://doi.org/10.7202/1013418ar>

Dimitroff, L. J., Sliwoski, L., O'Brien, S., & Nichols, L. W. (2017). Change your life through journaling—The benefits of journaling for registered nurses. *Journal of Nursing Education and Practice*, 7(2), 90-98. <https://doi.org/10.5430/jnep.v7n2p90>

Dogbe, J. A., Kyeremateng, J. D., Opoku, M. P., Nketsia, W., & Hammond, C. (2022). ‘There is family tension, but they understand...’: familial and sibling relationships following the diagnosis of cerebral palsy in children in Ghana. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(1), 35-46. <https://doi.org/10.1080/20473869.2019.1573572>

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

Ducharme, A., Paquette, J., & Daly, S. (2023). *Enquête québécoise sur le développement des enfants à la maternelle 2022. Portrait statistique pour le Québec et ses régions administratives* (153 p.). Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/enquete-quebecoiseveloppement-enfants-maternelle-2022.pdf>

Duken, S. B., Neumayer, F., Kindt, M., Oosterwijk, S., & van Ast, V. (2021). Reliving emotional memories: Episodic recollection elicits affective psychophysiological responses. *PsyArXiv*. <https://doi.org/10.31234/osf.io/ukt5x>

- Duncan, L. G., Coatsworth, J. D., & Greenberg, M. T. (2009). A model of mindful parenting: Implications for parent–child relationships and prevention research. *Clinical child and family psychology review*, 12, 255-270. <https://doi.org/10.1007/s10567-009-0046-3>
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274-1284. <https://doi.org/10.1007/s10803-010-0986-y>
- Ekas, N. V., Ghilain, C., Pruitt, M., Celimli, S., Gutierrez, A., & Alessandri, M. (2016). The role of family cohesion in the psychological adjustment of non-Hispanic White and Hispanic mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 21, 10-24. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.09.002>
- Epstein, N. B., Bishop, D. S., & Levin, S. (1978). The McMaster model of family functioning. *Journal of Marital and Family therapy*, 4(4), 19-31. <https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.1978.tb00537.x>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Estes, A., Olson, E., Sullivan, K., Greenson, J., Winter, J., Dawson, G., & Munson, J. (2013). Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 35(2), 133-138. <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2012.10.004>
- Estes, A., Vismara, L., Mercado, C., Fitzpatrick, A., Elder, L., Greenson, J., Lord, C., Munson, J., Winter, J., Young, G., Dawson, G., & Rogers, S. (2014). The impact of parent-delivered intervention on parents of very young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 353-365. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1874-z>
- Estes, A., Munson, J., Rogers, S. J., Greenson, J., Winter, J., & Dawson, G. (2015). Long-term outcomes of early intervention in 6-year-old children with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(7), 580-587. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2015.04.005>
- Estes, A., Swain, D. M., & MacDuffie, K. E. (2019). The effects of early autism intervention on parents and family adaptive functioning. *Pediatric Medicine (Hong Kong, China)*, 2(21). <https://doi.org/10.21037%2Fpm.2019.05.05>
- Fairthorne, J. C., Mori, Y., & Leonard, H. M. (2018). Risk and protective factors for the health of primary care-givers of children with autism spectrum disorders or intellectual disability: a narrative review. *Journal of Autism*, 5(1). <http://dx.doi.org/10.7243/2054-992X-5-1>
- Fang, Y., Luo, J., Boele, M., Windhorst, D., van Grieken, A., & Raat, H. (2024). Parent, child, and situational factors associated with parenting stress: a systematic review. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 33(6), 1687-1705. <https://doi.org/10.1007/s00787-022-02027-1>

- Farmer, J., & Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 21(1), 20-27. <https://doi.org/10.1111/ajr.12004>
- Fecteau, S. M., Normand, C. L., Normandeau, G., Cloutier, I., Guerrero, L., Turgeon, S., & Poulin, M. H. (2024). "Not a trouble": A mixed-method study of autism-related language preferences by French-Canadian adults from the autism community. *Neurodiversity*, 2, 27546330241253696. <https://doi.org/10.1177/27546330241253696>
- Feinberg, E., Augustyn, M., Fitzgerald, E., Sandler, J., Suarez, Z. F. C., Chen, N., Cabral, H., Beardslee, W., & Silverstein, M. (2014). Improving maternal mental health after a child's diagnosis of autism spectrum disorder: Results from a randomized clinical trial. *JAMA pediatrics*, 168(1), 40-46. <https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2013.3445>
- Fong, V., Gardiner, E., & Iarocci, G. (2021). Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Autism*, 25(2), 452-463. <https://doi.org/10.1177/1362361320962677>
- Fontil, L., Sladeczek, I. E., Gittens, J., Kubishyn, N., & Habib, K. (2019). From early intervention to elementary school: A survey of transition support practices for children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 30-41. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.02.006>
- Francés, L., Quintero, J., Fernández, A., Ruiz, A., Caules, J., Fillon, G., Hervás, A., & Soler, C. V. (2022). Current state of knowledge on the prevalence of neurodevelopmental disorders in childhood according to the DSM-5: a systematic review in accordance with the PRISMA criteria. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*, 16, Article 27. <https://doi.org/10.1186/s13034-022-00462-1>
- Frantz, R., Hansen, S. G., & Machalicek, W. (2018). Interventions to promote well-being in parents of children with autism: A systematic review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 5, 58-77. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0123-3>
- Frattaroli, J. (2006). Experimental disclosure and its moderators: a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, 132(6), 823. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.132.6.823>
- Fulton, E., Eapen, V., Crnčec, R., & Walter, A. (2019). Interdisciplinary model of care for parents of children with autism spectrum disorder (ASD) and its preliminary effectiveness in improving parent mental health and child behaviour. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(1), 47-57. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3724-4>
- Furlong, M., McGilloway, S., Bywater, T., Hutchings, J., Smith, S. M., & Donnelly, M. (2012). Behavioural and cognitive-behavioural group-based parenting programmes for early-onset conduct problems in children aged 3 to 12 years. *Campbell Systematic Reviews*, 8(1), 1-239. <https://doi.org/10.4073/csr.2012.12>
- Ganann, R., Ciliska, D., Thomas, H., & Skinner, C. (2010). Expediting systematic reviews: Methods and implications of rapid reviews. *Implementation Science*, 5(1), 56. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-5-56>

- Garritty, C., Gartlehner, G., Nussbaumer-Streit, B., King, V. J., Hamel, C., Kamel, C., Affengruber, L., & Stevens, A. (2021). Cochrane Rapid Reviews Methods Group offers evidence-informed guidance to conduct rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 130, 13-22. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.10.007>
- Geelhand, P., Papastamou, F., Belenger, M., Clin, E., Hickman, L., Keating, C. T., & Sowden, S. (2023). Autism-related language preferences of French-speaking autistic adults: An online survey. *Autism in Adulthood*, 5(3), 275-288. <https://doi.org/10.1089/aut.2022.0056>
- Gerstein, E. D., Crnic, K. A., Blacher, J., & Baker, B. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01220.x>
- Gore, N., Bradshaw, J., Hastings, R., Sweeney, J., & Austin, D. (2022). Early positive approaches to support (E-PAtS): Qualitative experiences of a new support programme for family caregivers of young children with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 889-899. <https://doi.org/10.1111/jar.12993>
- Gould, E. R., Tarbox, J., & Coyne, L. (2018). Evaluating the effects of acceptance and commitment training on the overt behavior of parents of children with autism. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 7, 81-88. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2017.06.003>
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54. <https://doi.org/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94>
- Greeff, A. P., & Nolting, C. (2013). Resilience in families of children with developmental disabilities. *Families, Systems, & Health*, 31(4), 396. <https://doi.org/10.1037/a0035059>
- Green, C. C., Smith, J., Bent, C. A., Chetcuti, L., Sulek, R., Uljarević, M., & Hudry, K. (2021). Differential predictors of well-being versus mental health among parents of pre-schoolers with autism. *Autism*, 25(4), 1125-1136. <https://doi.org/10.1177/1362361320984315>
- Grenier-Martin, J., & Rivard, M. (2020). Perception des parents d'enfants ayant un retard global de développement au Québec concernant la trajectoire de services. *Revue de Psychoéducation*, 49(1), 69-98. <https://doi.org/10.7202/1070058ar>
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P., & Remington, B. (2009). Parents' experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(1), 42-56. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0597-z>
- Gross, J. J. (1998). The emerging field of emotion regulation: An integrative review. *Review of General Psychology*, 2(3), 271-299. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.2.3.271>
- Gupta, V. B., & Parisi, M. A. (2020). Assessing cultural and linguistic barriers to autism diagnosis in immigrant and minority populations: A systematic review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 3908-3921. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04506-y>

- Gur, A., Hindi, T. N., Mashiach, S., Roth, D., & Keren, M. (2023). Parental reflective functioning and coping among parents of toddlers with severe developmental disabilities: An early integrative bio-psycho-social rehabilitative intervention in daycare facilities. *Research in Developmental Disabilities*, 139, 104555. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104555>
- Gur, A., & Reich, A. (2023). Psychological flexibility of parents of children with disabilities: A systematic literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 136, 104490. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104490>
- Guralnick, M. J. (2005). An overview of the developmental systems model for early intervention. *The Developmental Systems Approach to Early Intervention*, 1(1), 3-28.
- Haakonsen Smith, C., Turbitt, E., Muschelli, J., Leonard, L., Lewis, K. L., Freedman, B., Muratori, M., & Biesecker, B. B. (2018). Feasibility of coping effectiveness training for caregivers of children with autism spectrum disorder: A genetic counseling intervention. *Journal of Genetic Counseling*, 27, 252-262. <https://doi.org/10.1007/s10897-017-0144-1>
- Halstead, E. J., Griffith, G. M., & Hastings, R. P. (2018). Social support, coping, and positive perceptions as potential protective factors for the well-being of mothers of children with intellectual and developmental disabilities. *International Journal of Developmental Disabilities*, 64(4-5), 288-296. <https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1329192>
- Hamel, C., Michaud, A., Thuku, M., Skidmore, B., Stevens, A., Nussbaumer-Streit, B., & Garritty, C. (2021). Defining rapid reviews: a systematic scoping review and thematic analysis of definitions and defining characteristics of rapid reviews. *Journal of Clinical Epidemiology*, 129, 74-85. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2020.09.041>
- Hamelin-Brabant, L., de Montigny, F., Roch, G., Deshaies, M.-H., Mbourou-Azizah, G., Borgès Da Silva, R., Comeau, Y., & Fournier, C. (2015). Perinatal vulnerability and social support during the postnatal period: a review of the literature. *Sante Publique*, 27(1), 27-37.
- Han, A., Yuen, H. K., & Jenkins, J. (2021). Acceptance and commitment therapy for family caregivers: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Health Psychology*, 26(1), 82-102. <https://doi.org/10.1177/1359105320941217>
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0222:BPOCWA%3E2.0.CO;2)
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 107(2), 116-127. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2002\)107%3C0116:PPIFOC%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2002)107%3C0116:PPIFOC%3E2.0.CO;2)
- Hastings, R. P. (2016). Do children with intellectual and developmental disabilities have a negative impact on other family members? The case for rejecting a negative narrative. In R. M. Hodapp & D. J. Fidler (Eds.), *International Review of Research in Developmental Disabilities* (Vol. 50, pp. 165–194). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2016.05.002>

- Hastings, R. P., & Brown, T. (2021). Positive perceptions and the well-being of families of children with intellectual and developmental disabilities: A review and recommendations for future research. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(1), 41-52. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04618-5>
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., et Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*. Guilford Press.
- Hayes, S. A., & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43, 629-642. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1604-y>
- Hemdi, A., & Daley, D. (2017). The Effectiveness of a Psychoeducation Intervention delivered via WhatsApp for mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Kingdom of Saudi Arabia: A randomized controlled trial. *Child: Care, Health and Development*, 43(6), 933-941. <https://doi.org/10.1111/cch.12520>
- Hérault, E., Rivard, M., Jacques, C., Abouzeid, N., Saulnier, G. (2022) *Développement d'un modèle logique de trajectoire de services en évaluation diagnostique pour les enfants âgés de 0 à 7 ans chez qui l'on soupçonne un trouble neurodéveloppemental*. Rapport de recherche. Montréal : Laboratoire Épaulard (Département de Psychologie, Université du Québec à Montréal). Gatineau : Laboratoire Ludica (Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais).
- Higgins, L., Mannion, A., Chen, J. L., & Leader, G. (2023). Adaptation of parents raising a child with ASD: The role of positive perceptions, coping, self-efficacy, and social support. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(3), 1224-1242. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05537-8>
- Hoyle, J. N., Laditka, J. N., & Laditka, S. B. (2021). Mental health risks of parents of children with developmental disabilities: A nationally representative study in the United States. *Disability and Health Journal*, 14(2), 101020. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.101020>
- Hunsaker, R. (2013). *Journaling, emotional intelligence, and health benefits*. University of South Dakota.
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., Kuo, D. Z., Apkon, S., Davidson, L. F., Ellerbeck, K. A., Foster, J.E.A., Noritz, G. H., O'Connor Leppert, M., Saunders, B. S., Stille, C., Yin, L., Weitzman, C. C., Omer Childers, D., Levine, J. M., Peralta-Carcelen, A. M., Poon, J. K., Smith, P. J., Blum, N. J., Ichiro Takayama, J., Baum, R., Voigt, R. G., & Bridgemohan, C. (2020). Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*, 145(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Iacob, C. I., Avram, E., Cojocaru, D., & Podina, I. R. (2020). Resilience in familial caregivers of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4053-4068. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04473-9>
- Ijalba, E. (2016). Hispanic immigrant mothers of young children with autism spectrum disorders: How do they understand and cope with autism?. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 25(2), 200-213. https://doi.org/10.1044/2015_AJSLP-13-0017

- Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. (2021). *Trajectoires de services menant à l'évaluation diagnostique des troubles neurodéveloppementaux chez les enfants de la naissance à sept ans*. <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/trajec-toires-de-services-menant-a-levaluation-diagnostique-des-troubles-neurodeveloppementaux-chez-les-enfants-de-la-naissance-a-sept-ans.html#:~:text=2021%2D12%2D12%20%7C%20Services%20sociaux%20g%C3%A9n%C3%A9raux&text=Il%20est%20estim%C3%A9%20qu'entre,%2D%C3%A0%2D>
- Institut national de la santé publique du Québec. (2019). *Surveillance du trouble du déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDAH) au Québec*. Gouvernement du Québec.
- International, Q. S. R. (2012). QSR International. *NVivo*.
- Izadi-Mazidi, M., Riahi, F., & Khajeddin, N. (2015). Effect of cognitive behavior group therapy on parenting stress in mothers of children with autism. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 9(3). <https://doi.org/10.17795%2Fijpbs-1900>
- Jackson, S. Z., Pinto-Martin, J. A., Deatrick, J. A., Boyd, R., & Souders, M. C. (2024). High depressive symptoms, low family functioning, and low self-efficacy in mothers of children with autism spectrum disorder compared to two control groups. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*, 30(2), 300-312. <https://doi.org/10.1177/10783903221104147>
- Jacques, C., Saulnier, G., & Saulnier-Leclerc, S. (2023). Une collaboration recherche-pratique pour améliorer l'organisation des services aux enfants ayant un retard de développement. *Canadian Journal of Program Evaluation*, 38(2), 336–373. <https://doi.org/10.3138/cjpe-2023-0022>
- Jacques, C., Rivard, M., Mello, C., Abouzeid, N., Héroult, É., & Saulnier, G. (2024). A new model for the diagnostic assessment services trajectory for neurodevelopmental conditions. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 5, 1426966. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1426966>
- Jankowski, P. J., Sandage, S. J., Bell, C. A., Davis, D. E., Porter, E., Jessen, M., Motzny, C. L., Ross, K. V., & Owen, J. (2020). Virtue, flourishing, and positive psychology in psychotherapy: An overview and research prospectus. *Psychotherapy*, 57(3), 291. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/pst0000285>
- Janus, M., Kopechanski, L., Cameron, R., & Hughes, D. (2008). In transition: Experiences of parents of children with special needs at school entry. *Early Childhood Education Journal*, 35(5), 479-485. <https://doi.org/10.1007/s10643-007-0217-0>
- Ji, B., Sun, M., Yi, R., & Tang, S. (2014). Multidisciplinary parent education for caregivers of children with autism spectrum disorders. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(5), 319-326. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.06.003>
- Jones, T. L., & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: A review. *Clinical Psychology Review*, 25, 341-363. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2004.12.004>
- Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 119(2), 171-185. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-119.2.171>

- Juvin, J., Sadeg, S., Julien-Sweerts, S., & Zebdi, R. (2022). A systematic review: Acceptance and commitment therapy for the parents of children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04923-y>
- Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain and illness*. New York: Delacorte
- Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based stress reduction (MBSR). *Constructivism in the Human Sciences*, 8(2), 73.
- Kadekaru, R., Yamanaka, T., Okanishi, T., Maegaki, Y., & Inoue, M. (2024). Comparison of the effectiveness of online and face-to-face parent training for parents of children with developmental disabilities. *Cureus*, 16(11). <https://doi.org/10.7759/cureus.73895>
- Kaplan, S., Dalal, R. S., & Luchman, J. N. (2012). Measurement of emotions. In *Research Methods in Occupational Health Psychology* (pp. 61-75). Routledge.
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Helleman, G., & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(3), 554. <https://doi.org/10.1037/a0039080>
- Kashdan, T. B., Barrett, L. F., & McKnight, P. E. (2015). Unpacking emotion differentiation: Transforming unpleasant experience by perceiving distinctions in negativity. *Current Directions in Psychological Science*, 24(1), 10-16. <https://doi.org/10.1177/0963721414550708>
- Kayadjanian, N., Schwartz, L., Farrar, E., Comtois, K. A., & Strong, T. V. (2018). High levels of caregiver burden in Prader-Willi syndrome. *PloS one*, 13(3), e0194655. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0194655>
- Keen, D., Couzens, D., Muspratt, S., & Rodger, S. (2010). The effects of a parent-focused intervention for children with a recent diagnosis of autism spectrum disorder on parenting stress and competence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(2), 229-241. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.09.009>
- Keleynikov, M., Benatov, J., & Cohen, N. (2023). Emotion regulation among parents raising a child with disability: A systematic review and conceptual model. *Journal of Child and Family Studies*, 32(3), 858-875. <https://doi.org/10.1007/s10826-022-02530-8>
- Ketcheson, L. R., Wengrovius, C. M., Staples, K. L., & Miodrag, N. (2022). MYTime: A mindfulness and yoga program to promote health outcomes in parents of children with autism spectrum disorder. *Global Advances in Health and Medicine*, 11, 2164957X221110154. <https://doi.org/10.1177/2164957X221110154>

- Keyes, C. L. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior*, 207-222. <https://doi.org/10.2307/3090197>
- Khachadourian, V., Mahjani, B., Sandin, S., Kolevzon, A., Buxbaum, J. D., Reichenberg, A., & Janecka, M. (2023). Comorbidities in autism spectrum disorder and their etiologies. *Translational Psychiatry*, 13(1), 71. <https://doi.org/10.1038/s41398-023-02374-w>
- Khangura, S., Konnyu, K., Cushman, R., Grimshaw, J., & Moher, D. (2012). Evidence summaries: The evolution of a rapid review approach. *Systematic Reviews*, 1(1), 10. <https://doi.org/10.1186/2046-4053-1-10>
- Khanlou, N., Haque, N., Mustafa, N., Vazquez, L. M., Mantini, A., & Weiss, J. (2017). Access barriers to services by immigrant mothers of children with autism in Canada. *International Journal of Mental Health and Addiction*, 15, 239-259. <https://doi.org/10.1007/s11469-017-9732-4>
- Kim, E., Hwang, J., & Park, S. (2018). Acceptance of disability and Hwa-Byung among Korean mothers of children with developmental disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 65(1), 76-89. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2017.1319914>
- Kinderman, P., Tai, S., Pontin, E., Schwannauer, M., Jarman, I., & Lisboa, P. (2015). Causal and mediating factors for anxiety, depression and well-being. *The British Journal of Psychiatry*, 206(6), 456-460. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.114.147553>
- King, M. D., & Bearman, P. S. (2011). Socioeconomic status and the increased prevalence of autism in California. *American sociological review*, 76(2), 320-346. <https://doi.org/10.1177/0003122411399389>
- Klintwall, L., Eldevik, S., & Eikeseth, S. (2015). Narrowing the gap: Effects of intervention on developmental trajectories in autism. *Autism*, 19(1), 53-63. <https://doi.org/10.1177/1362361313510067>
- Kuhaneck, H. M., Madonna, S., Novak, A., & Pearson, E. (2015). Effectiveness of interventions for children with autism spectrum disorder and their parents: A systematic review of family outcomes. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905180040p1-6905180040p14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017855>
- Kulasinghe, K., Whittingham, K., Mitchell, A. E., & Boyd, R. N. (2023). Psychological interventions targeting mental health and the mother-child relationship in autism: Systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(3), 329-345. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15432>
- Kunseler, F. C., Willemsen, A. M., Oosterman, M., & Schuengel, C. (2014). Changes in parenting self-efficacy and mood symptoms in the transition to parenthood: A bidirectional association. *Parenting*, 14(3-4), 215-234. <https://doi.org/10.1080/15295192.2014.972758>
- Kurtz-Nelson, E., & McIntyre, L. L. (2017). Optimism and positive and negative feelings in parents of young children with developmental delay. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(7), 719-725. <https://doi.org/10.1111/jir.12378>

- L'Écuyer, R. (1990). Étapes de l'analyse de contenu: Modèle général. *Méthodologie de l'Analyse Développementale de Contenu: Méthode GPS et Concept de Soi* (pp. 51-123). Presses de l'Université du Québec.
- Lancaster, K., Kern, M. L., Harding, K., Bayasgalan, M., Janson, A., Mahmic, S., & Bhopti, A. (2024). Exploring long-term outcomes of a peer support programme for parents* of children with disability in Australia. *Child: Care, Health and Development*, 50(2), e13236. <https://doi.org/10.1111/cch.13236>
- Law, M., King, S., Stewart, D., & King, G. (2002). The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 21(2-3), 29-48. https://doi.org/10.1080/J006v21n02_03
- Lee, G. K. (2009). Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust?. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21, 93-114. <https://doi.org/10.1007/s10882-008-9128-2>
- Lei, X., & Kantor, J. (2021). Social support and family functioning in Chinese families of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), 3504. <https://doi.org/10.3390/ijerph18073504>
- Lévesque, S., Bisson, V., Charton, L., & Fernet, M. (2020). Parenting and relational well-being during the transition to parenthood: Challenges for first-time parents. *Journal of Child and Family Studies*, 29, 1938-1956. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01727-z>
- Li, S., Yong, Y., Li, Y., Li, J., & Xie, J. (2024). Cognitive-based interventions for improving psychological health and well-being for parents of children with developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 54(9), 3316-3335. <https://doi.org/10.1007/s10803-023-06063-x>
- Lim, N., O'Reilly, M., Sigafos, J., Lancioni, G. E., & Sanchez, N. J. (2021). A review of barriers experienced by immigrant parents of children with autism when accessing services. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 8, 366-372. <https://doi.org/10.1007/s40489-020-00216-9>
- Lo, H. H. M., Chan, S. K. C., Szeto, M. P., Chan, C. Y. H., & Choi, C. W. (2017). A feasibility study of a brief mindfulness-based program for parents of preschool children with developmental disabilities. *Mindfulness*, 8(6), 1665-1673. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0741-y>
- Lobato, D., Montesinos, F., Polín, E., & Cáliz, S. (2022). Acceptance and commitment training focused on psychological flexibility for family members of children with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(21), 13943. <https://doi.org/10.3390/ijerph192113943>
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G., & Veenstra-VanderWeele, J. (2020). Autism spectrum disorder. *The Lancet*, 392(10146), 508-520. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31129-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2)
- Loukisas, T. D., & Papoudi, D. (2016). Mothers' experiences of children in the autistic spectrum in Greece: Narratives of development, education and disability across their blogs. *International Journal of*

Disability, Development and Education, 63(1), 64-78.
<https://doi.org/10.1080/1034912X.2015.1111304>

Lovaas, O. I., Leaf, R. B., Aller, R., & Osterhout, M. (1981). *Teaching Developmentally Disabled Children: Programs 1-5*. University Park Press.

Lumley, M. A. (2004). Alexithymia, emotional disclosure, and health: A program of research. *Journal of Personality*, 72(6), 1271-1300. <https://doi.org/10.1111/j.1467-6494.2004.00297.x>

Lunsky, Y., Fung, K., Lake, J., Steel, L., & Bryce, K. (2017). Evaluation of acceptance and commitment therapy (ACT) for mothers of children and youth with autism spectrum disorder. *Mindfulness*, 9(4), 1110–1116. <https://doi.org/10.1007/s12671-017-0846-3>

Luthar, S. S., & Cicchetti, D. (2000). The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*, 12(4), 857-885.
<https://doi.org/10.1017/S0954579400004156>

MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, 19(2), 236-240.
<https://doi.org/10.1007/s10826-008-9243-9>

Magaña, S., Lopez, K., & Machalicek, W. (2017). Parents taking action: A psycho-educational intervention for Latino parents of children with autism spectrum disorder. *Family Process*, 56(1), 59-74.
<https://doi.org/10.1111/famp.12169>

Makino, A., Hartman, L., King, G., Wong, P. Y., & Penner, M. (2021). Parent experiences of autism spectrum disorder diagnosis: A scoping review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00237-y>

Male, I., Farr, W., Allard, A., Grahame, V., Maxwell, J., Reddy, V., McGrevey, S., Abrahamson, V., Wigham, S. & Parr, J. R. (2023). Integrated care for autism assessment, diagnosis and intervention. *Paediatrics and Child Health*, 33(9), 277-284. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2023.06.004>

Marino, F., Failla, C., Chilà, P., Minutoli, R., Puglisi, A., Arnao, A. A., Pignolo, L., Presti, G., Pergolizzi, F., Moderato, P., Tartarisco, G., Ruta, L., Vagni, D., Cerasa, A., & Pioggia, G. (2021). The effect of acceptance and commitment therapy for improving psychological well-being in parents of individuals with autism spectrum disorders: a randomized controlled trial. *Brain Sciences*, 11(7), 880. <https://doi.org/10.3390/brainsci11070880>

Marquis, S. M., McGrail, K., & Hayes, M. (2020). Mental health of parents of children with a developmental disability in British Columbia, Canada. *Journal of Epidemiology & Community Health*, 74(2), 173-178. <https://doi.org/10.1136/jech-2018-211698>

Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S., & Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: a meta-analysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24, 561-574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>

- Matell, M. S., & Jacoby, J. (1972). Is there an optimal number of alternatives for Likert-scale items? Effects of testing time and scale properties. *Journal of Applied Psychology*, 56(6), 506. <https://doi.org/10.1037/h0033601>
- Mauss, I. B., & Robinson, M. D. (2009). Measures of emotion: A review. *Cognition and Emotion*, 23(2), 209-237. <https://doi.org/10.1080/02699930802204677>
- Mazurek, M. O., & Smith, R. A. (2013). Stress, coping, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder: An examination of the role of challenge appraisals. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 797-810. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1617-0>
- McConachie, H., & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13(1), 120-129. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2006.00674.x>
- McConnell, D., Savage, A., & Breitzkreuz, R. (2014). Resilience in families raising children with disabilities and behavior problems. *Research in Developmental Disabilities*, 35(4), 833-848. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.01.015>
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (2014). The family stress process: The double ABCX model of adjustment and adaptation. In *Social stress and the family* (pp. 7-37). Routledge.
- McCurry, C. (2009). *Parenting your anxious child with mindfulness and acceptance: A powerful new approach to overcoming fear, panic, and worry using acceptance and commitment therapy*. New Harbinger Publications.
- McIntyre, L. L., Neece, C. L., Sanner, C. M., Rodriguez, G., & Safer-Lichtenstein, J. (2022). Telehealth delivery of a behavioral parent training program to Spanish-speaking Latinx parents of young children with developmental delay: Applying an implementation framework approach. *School Psychology Review*, 51(2), 206-220. <https://doi.org/10.1080/2372966X.2021.1902749>
- McKinsey & Company. (2014). *Une stratégie ambitieuse pour aider les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience intellectuelle*. Miriam Foundation.
- McNulty, J. K., & Fincham, F. D. (2012). Beyond positive psychology? Toward a contextual view of psychological processes and well-being. *American Psychologist*, 67(2), 101. <https://doi.org/10.1037/a0024572>
- Meleady, J., Clyne, C., Braham, J., & Carr, A. (2020a). Positive contributions among parents of children on the autism spectrum: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101635. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101635>
- Meleady, J., Nearchou, F., Bramham, J., & Carr, C. (2020b). Family adaptation among parents of children on the autism spectrum without a comorbid intellectual disability: A test of the Double ABCX model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 78, 101637. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2020.101637>

- Mello, C., Rivard, M., Morin, D., Patel, S., & Morin, M. (2022). Symptom severity, internalized and externalized behavioral and emotional problems: Links with parenting stress in mothers of children recently diagnosed with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2400-2413. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05131-4>
- Mello, C., Rivard, M., Patel, S., Morin, D., & Morin, M. (2023). Assessing the quality of care and service trajectories in autism from families' perspective: Early intervention and interim services. *Research in Developmental Disabilities*, 133, 104387. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104387>
- Michelson, D. J., & Clark, R. D. (2020). Optimizing genetic diagnosis of neurodevelopmental disorders in the clinical setting. *Clinics in Laboratory Medicine*, 40(3), 231-256. <https://doi.org/10.1016/j.cll.2020.05.001>
- 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, 3468-3481. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1180-7>
- 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. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01395-8>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (n.d.). *Programme Agir tôt*. Gouvernement du Québec. <https://www.msss.gouv.qc.ca/programmes/agir-tot/>
- Ministère de la santé et des services sociaux. (2003). *Un geste porteur d'avenir – Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leurs familles et à leurs proches*. Québec, QC: Author.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Gouvernement du Québec. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *Programme Agir tôt - Ensemble pour mieux soutenir le développement des enfants - Cadre de référence*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-864-06W.pdf>
- Minkler, M., & Wallerstein, N. (2003). Community-based participatory research. *Implications for Public Health Funding*, 2003, 93.
- Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, The PRISMA Group (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med* 6(7): e1000097. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-151-4-200908180-00135>
- Moody, E. J., Kaiser, K., Sharp, D., Kubicek, L. F., Rigles, B., David, J., McSwegin, S., D'Abreu, L. C., & Robinson Rosenberg, C. (2019). Improving family functioning following diagnosis of ASD: A randomized trial of a parent mentorship program. *Journal of Child and Family Studies* 28(2): 424-435. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1293-z>

- Morin, M., Rivard, M., Morin, D., Mello, C., & Coulombe, P. (2022). Parents' satisfaction with a Canadian pilot clinic to reduce waiting lists for the assessment and diagnosis of autism spectrum disorder and intellectual disability in young children. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(5), 1186-1198. <https://doi.org/10.1111/jar.13012>
- Mueller, R. & L. J. Moskowitz (2020). Positive family intervention for children with ASD: Impact on parents' cognitions and stress. *Journal of Child and Family Studies* 29(12): 3536-3551. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01830-1>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2016). *Mental health problems in people with learning disabilities: prevention, assessment, and management*. NICE Guideline NG54.
- National Institutes of Health. (2018). *Emotional well-being: High priority research networks* (U24, clinical trial optional). <https://grants.nih.gov/grants/guide/rfa-files/rfa-at-20-003.html>
- Neece, C. L., Green, S. A., & Baker, B. L. (2012). Parenting stress and child behavior problems: A transactional relationship across time. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(1), 48-66. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.1.48>
- Neece, C. L. (2014). Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: Implications for parental mental health and child behavior problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(2), 174-186. <https://doi.org/10.1111/jar.12064>
- Neece, C. L., Chan, N., Klein, K., Roberts, L., & Fenning, R. M. (2019). Mindfulness-based stress reduction for parents of children with developmental delays: understanding the experiences of Latino families. *Mindfulness*, 10, 1017-1030. <https://doi.org/10.1111/jar.12064>
- Neece, C. L., Fenning, R. M., Morrell, H. E., & Benjamin, L. R. (2023). Comparative effects of mindfulness-based stress reduction and psychoeducational support on parenting stress in families of autistic preschoolers. *Autism*, 13623613231191558. <https://doi.org/10.1177/1362361323119155>
- Noyan Erbaş, A., Özcebe, E., & Cak Esen, T. (2021). Investigation of the effect of Hanen's "More Than Words" on parental self-efficacy, emotional states, perceived social support, and on communication skills of children with ASD. *Logopedics Phoniatrics Vocology*, 46(1), 17-27. <https://doi.org/10.1080/14015439.2020.1717601>
- Nurullah, A. S. (2013). "It's really a roller coaster": Experience of parenting children with developmental disabilities. *Marriage & Family Review*, 49(5), 412-445. <https://doi.org/10.1080/01494929.2013.768320>
- Observatoire des tout-petits. (2023). *Tout-petits ayant besoin de soutien particulier : Comment favoriser leur plein potentiel ?* Fondation Lucie et André Chagnon. https://tout-petits.org/fichiers/dossiers/besoin-soutien-particulier/Rapport_Enfants-besoins-particulier_OTP_2023.pdf
- Ooi, K. L., Ong, Y. S., Jacob, S. A., & Khan, T. M. (2016). A meta-synthesis on parenting a child with autism. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 745-762. <https://doi.org/10.2147/NDT.S100634>

- Oono, I. P., Honey, E. J., & McConachie, H. (2013). Parent-mediated early intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Evidence-Based Child Health: A Cochrane Review Journal*, 8(6), 2380-2479. <https://doi.org/10.1002/ebch.1952>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2019). *Classification internationale des maladies, 11^e révision* (CIM-11). Genève : Organisation mondiale de la Santé. <https://icd.who.int/>
- Organisation Mondiale de la Santé. (2025). *Santé mentale*. Organisation mondiale de la Santé. https://www.who.int/fr/health-topics/mental-health#tab=tab_1
- Ouellette-Kuntz, H. M., Coe, H., Lam, M., Yu, C. T., Breitenbach, M. M., Hennessey, P. E., Holden, J. J. A., Brown, H. K., Noonan, A. L., Gauthier, R. B. & Crews, L. R. (2009). Age at diagnosis of autism spectrum disorders in four regions of Canada. *Canadian Journal of Public Health*, 100(4), 268-273. <https://doi.org/10.1007/BF03403945>
- Pacia, C., Holloway, J., Gunning, C., & Lee, H. (2022). A systematic review of family-mediated social communication interventions for young children with autism. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-27. <https://doi.org/10.1007/s40489-021-00249-8>
- Papadopoulos, A., Siafaka, V., Tsapara, A., Tafiadis, D., Kotsis, K., Skapinakis, P., & Tzoufi, M. (2023). Measuring parental stress, illness perceptions, coping and quality of life in families of children newly diagnosed with autism spectrum disorder. *BJPsych Open*, 9(3), e84. <https://doi.org/10.1192/bjo.2023.55>
- Papadopoulos, D. (2021). Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Brain Sciences*, 11(3), 309. <https://doi.org/10.3390/brainsci11030309>
- Park, C. L., Kubzansky, L. D., Chafouleas, S. M., Davidson, R. J., Keltner, D., Parsafar, P., Conwell, Y., Martin, M. Y., Hanmer, J., & Wang, K. H. (2023). Emotional well-being: What it is and why it matters. *Affective Science*, 4(1), 10-20. <https://doi.org/10.1007/s42761-022-00163-0>
- Patalay, P., & Fitzsimons, E. (2018). Development and predictors of mental ill-health and wellbeing from childhood to adolescence. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 53, 1311-1323. <https://doi.org/10.1007/s00127-018-1604-0>
- Patel, S., Rivard, M., Mello, C., & Morin, D. (2022). Parenting stress within mother-father dyads raising a young child with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 99, 102051. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.102051>
- Pennebaker, J. W. (2000). Telling stories: The health benefits of narrative. *Literature and Medicine*, 19(1), 3-18. <https://doi.org/10.1353/lm.2000.0011>
- Pennefather, J., Hieneman, M., Raulston, T. J., & Caraway, N. (2018). Evaluation of an online training program to improve family routines, parental well-being, and the behavior of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 54, 21-26. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.06.006>
- Penner, M., Anagnostou, E., & Ungar, W. J. (2018). Practice patterns and determinants of wait time for autism spectrum disorder diagnosis in Canada. *Molecular Autism*, 9, 1-13. <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0201-0>

- Pereira, A. S., Azhari, A., Hong, C. A., Gaskin, G. E., Borelli, J. L., & Esposito, G. (2021). Savouring as an intervention to decrease negative affect in anxious mothers of children with autism and neurotypical children. *Brain Sciences*, 11(5), 652. <https://doi.org/10.3390/brainsci11050652>
- Pickard, K. E., & Ingersoll, B. R. (2016). Quality versus quantity: The role of socioeconomic status on parent-reported service knowledge, service use, unmet service needs, and barriers to service use. *Autism*, 20(1), 106-115. <https://doi.org/10.1177/1362361315569745>
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0186536>
- Potter, C. (2016). 'It's the most important thing—I mean, the schooling': father involvement in the education of children with autism. *European Journal of Special Needs Education*, 31(4), 489-505. <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1194573>
- Pottie, C. G., & Ingram, K. M. (2008). Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology*, 22(6), 855. <https://doi.org/10.1037/a0013604>
- Pozo, P., Sarriá, E., & Brioso, A. (2014). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(5), 442-458. <https://doi.org/10.1111/jir.12042>
- Quebec Ombudsman (2012). *Services for young people and adults with a pervasive developmental disorder: from government commitment to cold hard facts*. (Special Report, May 23). Quebec, QC: National Assembly. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/rapports_speciaux/2012-05-23_rapport_ted_2_EN.pdf
- Rahmati Farmad, M., Eftekhari Saadi, Z., Marashian, F. S., Talebzadeh Shoushtari, M., & Ehteshamzadeh, P. (2024). The mediating role of parental self-efficacy in the relationship between social loneliness and family quality of life among mothers of children with autism. *Caspian Journal of Health Research*, 9(4), 217-224.
- Ranjan, R., Jain, M., Kumar, P., Sethi, G., & Singh, J. (2023). Exploring the path to pathos "Lived experiences of parents of children with autism spectrum disorder": An interpretative phenomenological analysis. *Indian Journal of Psychiatry*, 65(3), 310-318. https://doi.org/10.4103/indianjpsychiatry.indianjpsychiatry_71_22
- Rattaz, C., Alcaraz-Darrou, C., & Baghdadli, A. (2016). Évaluation des effets d'un groupe d'accompagnement parental sur le stress et la qualité de vie après l'annonce du diagnostic de Trouble du Spectre Autistique (TSA) chez leur enfant. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique*, 174(8), 644-650. <https://doi.org/10.1016/j.amp.2015.10.023>
- Ratto, A. B., Anthony, B. J., Pugliese, C., Mendez, R., Safer-Lichtenstein, J., Dudley, K. M., Kahn, N. F., Kenworthy, L., Biel, M., Martucci, J. L., & Anthony, L. G. (2017). Lessons learned: Engaging

culturally diverse families in neurodevelopmental disorders intervention research. *Autism*, 21(5), 622-634. <https://doi.org/10.1177/1362361316650394>

Retzlaff, R. (2007). Families of children with Rett syndrome: Stories of coherence and resilience. *Families, Systems, & Health*, 25(3), 246. <https://doi.org/10.1037/1091-7527.25.3.246>

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. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-2028-z>

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

Rivard, M., Forget, J., Giroux, N., Mello, C., Kerr, K., & Regli, G. (2016). Observation of socially appropriate and inappropriate behaviours among children with autism spectrum disorder during an early behavioural intervention program. *Journal on Developmental Disabilities*, 22(1), 52–67.

Rivard, M., Morin, M., Morin, D., Bolduc, M., & Mercier, C. (2018). Évaluation de l'implantation de la validité sociale d'un modèle de centre d'évaluation diagnostique en trouble du spectre de l'autisme, déficience intellectuelle et retards de développement. *Recherches qualitatives et quantitatives en sciences humaines et sociales*, 19–45.

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. <https://doi.org/10.1007/s10882-018-9653-6>

Rivard, M., Magnan, C., Chatenoud, C., Millau, M., Mejia-Cardenas, C., & Boulé, M. (2020). Parents' perspectives on the transition from early intensive behavioural intervention to school: Barriers, facilitators, and experience of partnership. *Exceptionality Education International*, 30(3), 1–24. <https://doi.org/10.5206/eei.v30i3.13380>

Rivard, M., Millau, M., & Chatenoud, C. (2021a). À la rencontre de la diversité: Ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité. JFD Publishing.

Rivard, M., Morin, M., Mercier, C., Millau, M., & Chatenoud, C. (2021b). Trajectoire de services en petite enfance: Concepts, cadre conceptuel et évaluation par les parents. In *À la rencontre de la diversité: Ensemble pour une trajectoire de services en petite enfance et trouble du spectre de l'autisme de qualité* (pp. 89–116). Éditions JFD.

Rivard, M., Patrick, C., Mello, C., Morin, D., & Morin, M. (2021c). The diagnostic trajectory in autism and intellectual disability in Quebec: Pathways and parents' perspective. *BMC Pediatrics*, 21, 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02864-0>

Rivard, M., Millau, M., Mello, C., Clément, C., Mejia-Cardenas, C., Boulé, M., & Magnan, C. (2021d). Immigrant families of children with autism disorder's perceptions of early intensive behavioral

intervention services. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 33(4), 633–651.
<https://doi.org/10.1007/s10882-020-09764-8>

Rivard, M., Mestari, Z., Coulombe, P., Morin, D., Mello, C., & Morin, M. (2023a). Developmental and behavioral groupings can predict changes in adaptive behavior over time in young children with neurodevelopmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 132, 104390.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.104390>

Rivard, M., Mestari, Z., Morin, D., Coulombe, P., Mello, C., & Morin, M. (2023b). Cluster analysis of clinical features of children suspected to have neurodevelopmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(6), 2409–2420. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05533-y>

Rivard, M., Morin, D., Coulombe, P., Morin, M., & Mello, C. (2023c). The diagnostic period for autism: Risk and protective factors for family quality of life in early childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(10), 3755–3769. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05686-w>

Rivard, M., Morin, M., Rochefort, C., Morin, D., & Mello, C. (2023d). Barriers and facilitators to accessibility, continuity, validity, flexibility, and provider-family relationship along the diagnostic pathway in developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 139, 104570.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2023.104570>

Rivard, M., Jacques, C., Héroult, É., Mello, C., Abouzeid, N., Saulnier, G., & Boulé, M. (2024a). An innovative and collaborative method to develop a model care and service trajectory for the assessment, diagnosis, and support of children with developmental disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 104, 102431. <https://doi.org/10.1016/j.evalprogplan.2024.102431>

Rivard, M., Mello, C., Patel, S., Morin, M., & Morin, D. (2024b). A window into the use of post-diagnostic services for autism and parents' perspective on the quality of early childhood services trajectory in a Canadian province. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1–14.
<https://doi.org/10.1007/s10803-024-06265-x>

Rivard, M., Chatenoud, C., Chiu, C. Y., Aldersey, H., Coulombe, P., Morin, M., Mello, C. & Magnan, C. (2024c). From early behavioral intervention to school: A systematic evaluation of parents' perspectives on the quality of the autism services during the transition to kindergarten. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18. <https://doi.org/10.1007/s10803-024-06594-x>

Rivard, M., Boulé, M., Morin, M., Abouzeid, N., Chatenoud, C., Morin, D., Mello, C., Gore, N., Bradshaw, J. & Hastings, R. (submitted 2025). Early Positive Approaches to Support (E-PaTS) for family carers of young children with developmental disabilities: Adaptation and piloting in Quebec public services. *Frontiers in Rehabilitation*.

Roberts, L. R., & Neece, C. L. (2015). Feasibility of mindfulness-based stress reduction intervention for parents of children with developmental delays. *Issues in Mental Health Nursing*, 36(8), 592-602.
<https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1017063>

Roberts, L. R., Boostrom, G. G., Dehom, S. O., & Neece, C. L. (2020). Self-reported parenting stress and cortisol awakening response following mindfulness-based stress reduction intervention for parents of children with developmental delays: A pilot study. *Biological Research for Nursing*, 22(2), 217-225. <https://doi.org/10.1177/1099800419890125>

- Robinson, M. D., & Clore, G. L. (2002). Episodic and semantic knowledge in emotional self-report: evidence for two judgment processes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83(1), 198. <https://doi/10.1037/0022-3514.83.1.198>
- Rochefort, C., Paradis, A., Rivard, M., & Dewar, M. (2023). Siblings of individuals with intellectual disabilities or autism: A scoping review using Trauma Theory. *Journal of Child and Family Studies*, 32(11), 3482-3500. <https://doi.org/10.1007/s10826-023-02589-x>
- Rodriguez, G., Hartley, S. L., & Bolt, D. (2019). Transactional relations between parenting stress and child autism symptoms and behavior problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(5), 1887–1898. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3845-x>
- Rogers, S. J., & Dawson, G. (2010). *Early Start Denver Model for young children with autism: Promoting language, learning, and engagement*. Guilford Publications.
- Rojas-Torres, L. P., Alcantud-Marín, F., & Alonso-Esteban, Y. (2023). *Mindfulness parenting and childish play: a clinical trial with parents of children with autism spectrum disorders* (No. ART-2023-134537). <http://dx.doi.org/10.7334/psicothema2022.339>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B. & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 109(suppl 109), 8-14.
- Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2015). Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder. *Psychosocial Intervention*, 24(1), 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.01.001>
- Rusu, D. M., Stevanović, D., & Enea, V. (2024). Affiliate stigma and parental stress among parents of children with autism spectrum disorder: The mediating role of shame. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 39(2), 127-135. <https://doi.org/10.1177/10883576231221751>
- Rutherford, H. J., Wallace, N. S., Laurent, H. K., & Mayes, L. C. (2015). Emotion regulation in parenthood. *Developmental Review*, 36, 1-14. <https://doi.org/10.1016/j.dr.2014.12.008>
- Rycroft-Malone, J., Anderson, R., Crane, R. S., Gibson, A., Gradinger, F., Owen Griffiths, H., Mercer, S., & Kuyken, W. (2014). Accessibility and implementation in UK services of an effective depression relapse prevention programme—mindfulness-based cognitive therapy (MBCT): ASPIRE study protocol. *Implementation Science*, 9, 1-10. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-9-62>
- Ryff, C. D., & Singer, B. (1996). Psychological well-being: Meaning, measurement, and implications for psychotherapy research. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 65(1), 14-23. <https://doi.org/10.1159/000289026>
- Ryff, C. D., & Singer, B. (1998). The contours of positive human health. *Psychological Inquiry*, 9(1), 1-28. https://doi.org/10.1207/s15327965pli0901_1
- Sadeghi, S., Pouretmad, H. R., & Shalani, B. (2022). Internet-based versus face-to-face intervention training for parents of young children with excessive screen-time and autism spectrum disorder—

like symptoms: a comparative study. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(5), 744-755. <https://doi.org/10.1080/20473869.2021.1895699>

Safer-Lichtenstein, J., McIntyre, L. L., Rodriguez, G., Gomez, D., Puerta, S., & Neece, C. L. (2023). Feasibility and acceptability of Spanish-language parenting interventions for young children with developmental delays. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 61(4), 307-325. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-61.4.307>

Sairanen, E., Lappalainen, R., Lappalainen, P., Kaipainen, K., Carlstedt, F., Anclair, M., & Hiltunen, A. (2019). Effectiveness of a web-based Acceptance and Commitment Therapy intervention for wellbeing of parents whose children have chronic conditions: A randomized controlled trial. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 13, 94-102. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2019.07.004>

Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174-183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>

Salomone, E., Leadbitter, K., Aldred, C., Barrett, B., Byford, S., Charman, T., Howlin, P., Green, J., Le Couteur, A., McConachie, H., Parr, J. R., Pickles, A., Slonims, V. & PACT Consortium. (2018). The association between child and family characteristics and the mental health and wellbeing of caregivers of children with autism in mid-childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1189-1198. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3392-x>

Salt, J., Shemilt, J., Sellars, V., Boyd, S., Coulson, T., & Mc Cool, S. (2002). The Scottish Centre for Autism Preschool Treatment Programme: II: The results of a controlled treatment outcome study. *Autism*, 6(1), 33-46. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001004>

Samadi, S. A., & McConkey, R. (2014). The impact on Iranian mothers and fathers who have children with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(3), 243-254. <https://doi.org/10.1111/jir.12005>

Samsell, B., Lothman, K., Samsell, E. E., & Ideishi, R. I. (2022). Parents' experiences of caring for a child with autism spectrum disorder in the United States: A systematic review and metasynthesis of qualitative evidence. *Families, Systems, & Health*, 40(1), 93. <https://doi.org/10.1037/fsh0000654>

Savari, K., Naseri, M., & Savari, Y. (2023). Evaluating the role of perceived stress, social support, and resilience in predicting the quality of life among the parents of disabled children. *International Journal of Disability, Development and Education*, 70(5), 644-658. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2021.1901862>

Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PloS One*, 14(7), e0219888. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>

Schiller, V. F., Dorstyn, D. S., & Taylor, A. M. (2021). The protective role of social support sources and types against depression in caregivers: a meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(4), 1304-1315. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>

- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.5>
- Seligman, M. E., Parks, A. C., & Steen, T. (2004). A balanced psychology and a full life. *Philosophical Transactions of the Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 359(1449), 1379-1381. <https://doi.org/10.1098/rstb.2004.1513>
- Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The types and functions of social supports used by parents caring for a child with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1337-1352. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>
- Shine, R., & Perry, A. (2010). Brief report: The relationship between parental stress and intervention outcome of children with autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 16(2), 64.
- Shivers, C. M., DeGrace, B. W., & Harris, M. A. (2017). The impact of social support on the mental health of parents of children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(8), 2431-2444. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3149-9>
- Siller, M., & Morgan, L. (2018). Systematic review of research evaluating parent-mediated interventions for young children with autism: Years 2013 to 2015. *Handbook of Parent-Implemented Interventions for very Young Children with Autism*, 1-21. https://doi.org/10.1007/978-3-319-90994-3_1
- Simó-Pinatella, D., Mumbardó-Adam, C., Alomar-Kurz, E., Sugai, G., & Simonsen, B. (2019). Prevalence of challenging behaviors exhibited by children with disabilities: Mapping the literature. *Journal of Behavioral Education*, 28, 323-343. <https://doi.org/10.1007/s10864-019-09326-9>
- Smith, L. E., Seltzer, M. M., Tager-Flusberg, H., Greenberg, J. S., & Carter, A. S. (2008). A comparative analysis of well-being and coping among mothers of toddlers and mothers of adolescents with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 876-889. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0461-6>
- Smyth, J. M. (1998). Written emotional expression: effect sizes, outcome types, and moderating variables. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 66(1), 174. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0022-006X.66.1.174>
- Sohal, M., Singh, P., Dhillon, B. S., & Gill, H. S. (2022). Efficacy of journaling in the management of mental illness: A systematic review and meta-analysis. *Family Medicine and Community Health*, 10(1), e001154. <https://doi.org/10.1136/fmch-2021-001154>
- Stahmer, A. C., Vejnosa, S., Iadarola, S., Straiton, D., Segovia, F. R., Luelmo, P., Morgan, E. H., Lee, H. S., Javed, A., Bronstein, B., Hochheimer, S., Cho, E., Aranbarri, A., Mandell, D., McGhee Hassrick, E., Smith, T., & Kasari, C. (2019). Caregiver voices: Cross-cultural input on improving access to autism services. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, 6(4), 752-773. <https://doi.org/10.1007/s40615-019-00575-y>
- Statistiques Canada. (2024, 8 octobre). *Incapacités liées au développement*, 2022 (no 11-627-M). <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/11-627-m/11-627-m2024043-fra.htm>

- Statistiques Canada. (2019). *Enquête canadienne sur la santé des enfants et des jeunes (ECSEJ)*.
https://www23.statcan.gc.ca/imdb/p2SV_f.pl?Function=getSurvey&SDDS=5233
- Staunton, E., Kehoe, C., & Sharkey, L. (2023). Families under pressure: Stress and quality of life in parents of children with an intellectual disability. *Irish Journal of Psychological Medicine*, 40(2), 192-199.
<https://doi.org/10.1017/ipm.2020.4>
- Steiner, A. M. (2011). A strength-based approach to parent education for children with autism. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 13(3), 178–190. <https://doi.org/10.1177/1098300710384134>
- Sterne, J. A. C., Hernán, M. A., Reeves, B. C., Savović, J., Berkman, N. D., Viswanathan, M., Henry, D., Altman, D. G., Ansari, M. T., Boutron, I., Carpenter, J. R., Chan, A.-W., Churchill, R., Deeks, J. J., Hróbjartsson, A., Kirkham, J., Jüni, P., Loke, Y. K., Pigott, T. D., ... Higgins, J. P. T. (2016). ROBINS-I: a tool for assessing risk of bias in non-randomised studies of interventions. *BMJ*, 355.
<https://doi.org/10.1136/bmj.i4919>
- Stewart, M., Schnabel, A., Hallford, D. J., McGillivray, J. A., Forbes, D., Foster, M., Shandley, K., Gardam, M., & Austin, D. W. (2020). Challenging child behaviours positively predict symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of children with Autism Spectrum Disorder and Rare Diseases. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 69, 101467.
<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101467>
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43\[339:SOCWDR\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43[339:SOCWDR]2.0.CO;2)
- Suvarna, V., Farrell, L., Adams, D., Emerson, L. M., & Paynter, J. (2024). Parenting practices and externalizing behaviors in autistic children: A systematic literature review. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 27(1), 235-256. <https://doi.org/10.1007/s10567-024-00467-6>
- Suzuki, K., Hiratani, M., Mizukoshi, N., Hayashi, T., & Inagaki, M. (2018). Family resilience elements alleviate the relationship between maternal psychological distress and the severity of children's developmental disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 91-98.
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.08.006>
- Tassé, M. J., Haverkamp, S. M., Krahn, G., Shogren, K. A., Bonardi, A., Kim, M., & Chapman, R., for the NIDILRR RRTC Health and Function in IDD Learning Collaborative. (2025). About whom are we talking when we use intellectual and developmental disabilities? *JAMA Pediatrics*, 179(1), 83–89.
<https://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2024.4552>
- Tervalon, M., & Murray-Garcia, J. (1998). Cultural humility versus cultural competence: A critical distinction in defining physician training outcomes in multicultural education. *Journal of health care for the poor and underserved*, 9(2), 117-125. <https://doi.org/10.1353/hpu.2010.0233>
- Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., & Berridge, D. M. (2011). A population-based investigation of behavioural and emotional problems and maternal mental health: Associations with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(1), 91-99. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2010.02295.x>

- Ullrich, P. M., & Lutgendorf, S. K. (2002). Journaling about stressful events: Effects of cognitive processing and emotional expression. *Annals of Behavioral Medicine*, 24(3), 244-250. https://doi.org/10.1207/S15324796ABM2403_10
- United States Congress. (2000). *Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of 2000* (Pub. L. 106-402). <https://www.congress.gov/106/plaws/publ402/PLAW-106publ402.pdf>
- van Gasteren-Oosterom, H. B., Fekkes, M., Buitendijk, S. E., Mohangoo, A. D., Bruil, J., & Van Wouwe, J. P. (2011). Development, problem behavior, and quality of life in a population based sample of eight-year-old children with Down syndrome. *PloS One*, 6(7), e21879. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0021879>
- Vasilopoulou, E., & Nisbet, J. (2016). The quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 36-49. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.11.008>
- Vivanti, G., Prior, M., Williams, K., & Dissanayake, C. (2014). Predictors of outcomes in autism early intervention: why don't we know more?. *Frontiers in Pediatrics*, 2, 58. <https://doi.org/10.3389/fped.2014.00058>
- Vukićević, A., Švraka, E., Hadžiomerović, A. M., & Salkić, N. (2023). Quality of life of families with children with intellectual and developmental disabilities: Family health domain. *Journal of Health Sciences*, 13(2), 91-97. <https://doi.org/10.17532/jhsci.2023.2104>
- Waizbard-Bartov, E., Yehonatan-Schori, M., & Golan, O. (2019). Personal growth experiences of parents to children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(4), 1330-1341. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3784-6>
- Weitlauf, A. S., Broderick, N., Stainbrook, J. A., Taylor, J. L., Herrington, C. G., Nicholson, A. G., Santulli, M., Dykens, E. M., Juárez, A. P., & Warren, Z. E. (2020). Mindfulness-based stress reduction for parents implementing early intervention for autism: An RCT. *Pediatrics*, 145(Supplement_1), S81-S92. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895K>
- Whittingham, K. (2014). Parents of children with disabilities, mindfulness and acceptance: A review and a call for research. *Mindfulness*, 5(6), 704-709. <https://doi.org/10.1007/s12671-013-0224-8>
- Whittingham, K., Sofronoff, K., Sheffield, J., & Sanders, M. R. (2009). Stepping Stones Triple P: An RCT of a parenting program with parents of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 37, 469-480. <https://doi.org/10.1007/s10802-008-9285-x>
- Whittingham, K., & Coyne, L. (2019). *Acceptance and commitment therapy: the clinician's guide for supporting parents*. Academic Press.
- Zablotsky, B., Black, L. I., Maenner, M. J., Schieve, L. A., Danielson, M. L., Bitsko, R. H., Blumberg, S. J., Kogan, M. D., & Boyle, C. A. (2019). Prevalence and trends of developmental disabilities among children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics*, 144(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-0811>

- Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Szatmari, P., Georgiades, S., Volden, J., Zwaigenbaum, L., Vaillancourt, T., Bryson, S., Smith, I., Fombonne, E., Roberts, W., Waddell, C., & Thompson, A. (2014). Examination of bidirectional relationships between parent stress and two types of problem behavior in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(8), 1908-1917. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2064-3>
- Zauszniewski, J. A., Bekhet, A. K., & Suresky, M. J. (2010). Resilience in family members of persons with serious mental illness. *Nursing Clinics*, 45(4), 613-626. <https://doi.org/10.1016/j.cnur.2010.06.007>
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scora, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A., & Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research*, 15(5), 778-790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>
- Zelenski, J. M., & Larsen, R. J. (2000). The distribution of basic emotions in everyday life: A state and trait perspective from experience sampling data. *Journal of Research in Personality*, 34(2), 178-197. <https://doi.org/10.1006/jrpe.1999.2275>
- Zhang, W., Yan, T. T., Du, Y. S., & Liu, X. H. (2014). Brief report: Effects of solution-focused brief therapy group-work on promoting post-traumatic growth of mothers who have a child with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2052-2056. <https://doi.org/10.1007/s10803-014-2051-8>
- Zhou, M., & Lin, W. (2016). Adaptability and life satisfaction: The moderating role of social support. *Frontiers in Psychology*, 7, 1134. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.01134>
- Zhou, Y., Yin, H., Wang, M., & Wang, J. (2019). The effect of family-focused psychoeducational therapy for autism spectrum disorder children's parents on parenting self-efficacy and emotion. *Archives of Psychiatric Nursing*, 33(1), 17-22. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2018.08.002>
- Zimmer-Gembeck, M. J., Rudolph, J., Kerin, J., & Bohadana-Brown, G. (2022). Parent emotional regulation: A meta-analytic review of its association with parenting and child adjustment. *International Journal of Behavioral Development*, 46(1), 63-82. <https://doi.org/10.1177/01650254211051086>
- Zovko, M., Šimleša, S., & Olujić Tomazin, M. (2024). Parenting stress, coping strategies and social support for mothers of preschool children with autism spectrum disorder in the Republic of Croatia. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 29(2), 674-686. <https://doi.org/10.1177/13591045231191802>
- Zyga, O., & Dimitropoulos, A. (2020). Preliminary characterization of parent-child interaction in preschoolers with prader-willi syndrome: The relationship between engagement and parental stress. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 125(1), 76-84. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-125.1.76>