

LA COVID-19 ET LES BESOINS DES PARENTS D'ENFANTS PRÉSENTANT UN TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME

Vitor Matias^{1,2}, Michèle Khoury^{1,3,4} et Nathalie Poirier^{1,3,4}

¹Université du Québec à Montréal, ²Département d'éducation et formation spécialisée, ³Département de psychologie, ⁴Laboratoire de recherche sur les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme

L'épisode de confinement dans le contexte de la pandémie du CORONAS VIRUS Disease-2019 (COVID-19) a interrompu les services de santé, les services sociaux ainsi que les services scolaires. Cet événement a entraîné des changements et des défis majeurs dans le quotidien des familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)¹. La présente étude vise donc à explorer les répercussions du confinement sur les familles d'enfants ayant comme diagnostic le TSA et fréquentant l'école primaire au Québec pour ainsi cibler leurs besoins. Les parents participant à l'étude ($N = 93$) ont été questionnés sur les effets du confinement, autant à l'égard de leurs propres besoins qu'à l'égard des comportements et des attitudes changeantes de leur enfant. Les résultats confirment qu'une minorité d'enfants ont continué de bénéficier de leurs services. Ils révèlent également que le sentiment d'anxiété vécu par l'enfant durant le confinement et la manifestation de comportements inadéquats sont associés à des besoins de soutien psychologique et de soutien pour intervenir auprès de l'enfant. Les parents souhaitent maintenir un lien avec l'école et collaborer avec l'équipe classe. Enfin, les limites de la présente étude et des pistes de recherches futures sont discutées.

See end of text for English abstract.

Mots-clés : COVID-19, trouble du spectre de l'autisme, besoin, école primaire, famille confinement.

Correspondance : Vitor Matias, Département d'éducation et formation spécialisée, Université du Québec à Montréal.
Courriel : matias.vitor@uqam.ca

© 2024. Association Scientifique pour la Modification du Comportement.
Tous droits réservés. www.science-comportement.org

Introduction

Le 13 mars 2020, le gouvernement du Québec a déclaré l'état d'urgence sanitaire dont la fermeture complète des écoles et de leurs services de garde afin de freiner la propagation du CORONA VIRUS Disease-2019 (COVID-19). La décision politique a engendré une déstabilisation au sein de toutes les familles contraintes, pour la plupart, de rester confinées à domicile. Cette situation difficile est venue s'ajouter à un contexte déjà précaire en termes d'accès, de continuité et de disponibilité des services (Painter et al., 2020; Protecteur du citoyen, 2015). Une telle conjoncture a contribué à exacerber les inégalités et les difficultés déjà présentes (Benoist et al., 2020; Luyindula et des Rivières-Pigeon, 2022). Les parents d'enfants présentant un TSA sont déjà confrontés à un défi éducatif de taille et la simple réalisation des activités de la vie quotidienne peut se révéler d'une grande complexité et exiger une présence constante (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2017). De plus, l'isolement, le degré de sévérité des symptômes du TSA (Hayes et Watson, 2013) ou encore les difficultés de comportement de leur enfant entraîne un sentiment de stress accru (Lecavalier et al., 2006; Siu, et al., 2019) de même qu'une qualité de vie moindre (Kuhlthau et al., 2014).

En ce sens, l'étude de Camden et al. (2020) indique que la majorité des enfants confinés à la maison ont éprouvé de la détresse émotionnelle et psychologique telle que de l'anxiété, une perte d'énergie ou des difficultés sur le plan du sommeil. Confrontés à l'arrêt des activités éducatives et de loisirs ainsi qu'au changement soudain des routines quotidiennes, certains enfants ont ressenti de l'ennui ainsi qu'une carence sur le plan des interactions sociales. Plusieurs ont vécu une incompréhension à l'égard des événements et des mesures gouvernementales

¹ Au sein de la communauté scientifique et de celle ayant obtenu un diagnostic de TSA, les préférences diffèrent quant à l'utilisation du langage axé sur la personne ou du langage axé sur l'identité. Cet article utilise le langage axé sur la personne

(enfants et jeunes présentant un TSA) tout en respectant et reconnaissant le choix de ceux qui optent pour un langage fondé sur l'identité. L'utilisation du TSA seul réfère à la catégorie diagnostique.

mises en place, et particulièrement, vis-à-vis de la fermeture de leurs écoles et de leurs services de garde. À la suite de la fermeture du réseau scolaire, plusieurs parents ont dû exercer divers rôles tels que celui d'enseignant, d'orthopédagogue, d'éducateur spécialisé et d'ami afin de soutenir leurs enfants et ainsi répondre à leurs besoins éducatifs, affectifs et sociaux (Camden et al., 2020). Ces multiples responsabilités, ainsi que l'ajout d'un sentiment d'imprévisibilité en raison du contexte pandémique ont entraîné un niveau d'anxiété élevé chez les parents (Camden et al., 2020; Spinks et al., 2020). D'autres sources de stress relatives à l'isolement, aux finances et à la crainte de contracter le virus ont également été observées chez les familles durant cette période (Manning et al., 2021).

La fermeture des écoles et des services de gardes a, par conséquent, accentué le conflit emploi-famille des parents dont la majorité était dans l'obligation d'effectuer du télétravail (Tremblay, 2020). Cette nouvelle façon d'exercer son emploi a engendré des difficultés sur le plan familial et professionnel telles que des interférences dans les responsabilités des différents rôles exercés comme le rôle simultané de parent et celui d'employé (Mathieu et Tremblay, 2021; Tremblay, 2020).

La littérature scientifique a peu approfondi les effets d'un état d'urgence, tel qu'un confinement lié à une pandémie, sur les besoins des familles d'enfants d'âge scolaire ayant des besoins spécifiques. Par ailleurs, plusieurs études recensent les besoins des familles ayant un enfant qui présente un TSA sur le plan scolaire, familial, professionnel et personnel (Cappe et al., 2012; Cappe et Boujut, 2016; Cappe et Poirier, 2016; Chrétien et Létourneau, 2010 ; Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013; Poirier et Vallée-Ouimet, 2015; Richard et al., 2019). La prise en compte des besoins des parents d'enfants ayant un TSA est un aspect crucial pour leur permettre d'assurer un bien-être quotidien à leur famille (d'Eyssautier, 2022), surtout lors d'un contexte particulier comme celui de l'épisode pandémique.

Trouble du spectre de l'autisme. Le trouble du spectre de l'autisme (TSA) est un trouble neurodéveloppemental dont les premiers signes se manifestent en bas âge (American Psychiatric Association, [APA], 2022). Tel que défini dans la cinquième version du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM-5), le TSA est caractérisé par des altérations significatives dans deux sphères de développement (APA, 2022). La première, se traduit par une réciprocité sociale et émotionnelle qui consiste en un partage limité des intérêts et des émotions avec autrui ainsi qu'une difficulté à initier des interactions pour maintenir une conversation. De plus, un enfant ayant un TSA présente souvent des limites sur le plan de la communication non-verbale telle que le contact visuel, le langage corporel ainsi que les expressions faciales. La seconde sphère touche le caractère restreint et répétitif des comportements, des intérêts et des activités. La présence

de paroles et de mouvements répétitifs ou stéréotypés est rapportée, telle que l'écholalie ou de l'agitation du corps (Behtane, 2021). Cette sphère comprend également le développement de rituels quotidiens, à l'intolérance au changement ainsi qu'à la présence d'atypies sensorielles (APA, 2022).

L'intensité et la gravité des symptômes, représentées sur un continuum, diffèrent d'un enfant à l'autre et sont qualifiées selon trois niveaux de soutien à offrir : le niveau 1 « nécessitant de l'aide, le niveau 2 « nécessitant une aide importante » et le niveau 3 « nécessitant une aide très importante » (APA, 2022). Des symptômes sévères limitent le niveau d'autonomie de l'enfant et affectent son inclusion scolaire, sociale et professionnelle (Cappe et Poirier, 2016).

Besoins de toutes les familles. La Direction de santé publique de la Montérégie (2007) a identifié les préoccupations des familles parmi lesquelles sont répertoriées l'accès au transport, la communication parent-professionnel, le soutien parental, les services éducatifs, l'organisation de l'offre de services, la qualité du logement ainsi que les activités de loisirs. Lors de cette enquête, les parents ont revendiqué un meilleur accès au transport, notamment ceux liés au transport médical et au transport collectif, facilitant l'accès à différents services essentiels tels que les hôpitaux, les garderies, les épiceries et les services de réadaptation (Direction de santé publique, 2007). Une amélioration de la communication entre les parents, les professionnels et les organisations est perçue par les familles comme étant primordiale afin d'optimiser la qualité des services offerts. L'amélioration consiste, entre autres, à une transmission d'informations pertinentes, complètes et de qualité. En supplément, les parents souhaitent un meilleur soutien parental, comme des groupes de soutien et d'entraide ou des conférences sur divers thèmes, comme les compétences parentales. L'accent est également mis sur la qualité et la quantité suffisante de services éducatifs, particulièrement pour les parents en situation d'emploi ou d'études. En raison de l'importance des services de garde, de réadaptation et de répit, les parents désirent que les offres de service prennent davantage en compte leur réalité en termes de continuité, de coût et d'accessibilité. En lien avec les différents services, les parents expriment le besoin d'avoir une plus grande implication dans les programmes de leur enfant ainsi qu'une relation de confiance et de qualité avec les intervenants concernés (Yon, 2022). En dernier lieu, les familles qui vivent en situation de précarité financière réclament une amélioration de la qualité des logements et de l'accès à des activités culturelles, de loisirs et sportives plus abordables (Direction de santé publique, 2007).

Sur le plan scolaire, toutes les familles désirent non seulement une implication plus active à l'égard de l'encadrement des activités scolaires de leur enfant (Luyindula et des Rivières-Pigeon 2022), mais souhaitent également être informées sur les services professionnels (p. ex., orthophonie, psychoéducation, psychologie, etc.)

offerts à l'école ainsi que sur le fonctionnement scolaire (Smith et al., 2021). L'établissement d'un partenariat collaboratif et fonctionnel entre les parents, les professionnels de l'école et les enseignants est crucial pour permettre une implication parentale adéquate dans la vie scolaire de leur enfant (Cappe et Boujut, 2016). En effet, l'implication parentale permet aux parents d'avoir une meilleure reconnaissance de leurs compétences parentales (Boucher et des Rivières-Pigeon, 2022). Ainsi, la réussite éducative de l'enfant est réalisée principalement par tous les intervenants gravitant autour de celui-ci dont les parents, les intervenants et les professionnels du milieu scolaire (Boulangier et al., 2011).

En ce qui a trait à la vie professionnelle, les familles requièrent une instauration de mesures organisationnelles favorisant la conciliation travail-famille. Tel que le mentionnent Chrétien et Létourneau (2010), les familles désirent un lieu de travail fondé sur la performance et les résultats au travail, plutôt que sur la présence, et un lieu plus empathique et flexible quant à l'horaire, aux exigences et aux conditions d'emploi. L'accent est également mis sur un lieu professionnel favorisant l'accès aux mesures organisationnelles de la conciliation travail-famille telles que les avantages sociaux, le soutien à la famille (p. ex., les services de garde en milieu de travail), la santé et le bien-être (p. ex., les programmes d'aide aux employés) et les congés (Chrétien et Létourneau, 2010).

Besoins des familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. Les parents d'enfants présentant un TSA consacrent en moyenne mille heures de plus par année aux soins de leurs enfants ayant un TSA comparativement aux parents d'enfants ayant un développement typique (Jarbrink, 2007) ou encore des enfants présentant un autre trouble neurodéveloppemental (Hayes et Watson, 2013).

Tout d'abord, les parents d'enfants ayant un TSA éprouvent souvent des difficultés à accéder aux ressources techniques et matérielles nécessaires pour leurs enfants, ce qui se traduit par des récriminations contre l'insuffisance des programmes d'aide financière (Dionne et al., 2006). Dionne et al. (2006) ajoutent que les services de transport spécialisés sont coûteux, mal adaptés ou manquants pour ces familles. Les parents réclament de surcroît une uniformisation des critères d'éligibilité aux services spécialisés (p. ex., ergothérapie, interventions comportementales, orthophonie) favorisant l'accessibilité et une meilleure continuité des services pour leur enfant d'âge scolaire. Parmi les différents services, les programmes de répit s'avèrent être, selon les parents, un aspect clé pour assurer une réduction du stress lié aux soins des enfants, aux exigences familiales ainsi qu'aux difficultés financières (Poirier et Vallée-Ouimet, 2015). Les services des centres de réadaptation en déficience

intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED²) sont également reconnus pour leur expertise en matière de TSA pour ces familles (Florigan Ménard et Poirier, 2020). Considérant la lourdeur des soins quotidiens requis par l'enfant présentant un TSA, ces services deviennent incontestablement indispensables au bien-être de ces familles et permettent un meilleur ajustement psychologique des parents (des Rivières-Pigeon et Courcy, 2014).

Sur le plan éducationnel, le TSA représente le handicap le plus largement rencontré en milieu scolaire (ministère de l'Éducation, 2021). Ainsi, tous les parents d'enfants présentant un TSA souhaitent pouvoir exprimer leur opinion quant à la scolarisation en milieu ordinaire ou en milieu spécialisé, en fonction des besoins spécifiques de leur enfant (Cappe et Boujut, 2016). Ces parents expriment le besoin de coopérer et d'établir une communication bidirectionnelle, égalitaire et ouverte avec les intervenants scolaires afin d'obtenir des renseignements adéquats sur le profil clinique, le développement et les apprentissages de l'enfant (Florigan Ménard et Poirier, 2020). En matière de formation du personnel scolaire, les parents désirent que les enseignants enrichissent leur compréhension à l'égard des particularités du TSA et souhaitent, pour leurs enfants, un programme d'enseignement établi selon les spécificités du trouble (Cappe et Boujut, 2016). En outre, une amélioration de la qualité de vie des parents est signalée lorsque ceux-ci sont informés sur la gestion du stress et des émotions, sur la résolution de problèmes et sur l'ajustement de stratégies d'adaptation utilisées (Poirier et al., 2018).

Les familles d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme en temps de confinement. Cinquante pour cent des mères d'enfants ayant un diagnostic de TSA ont un risque élevé de présenter des symptômes de dépression, des signes de détresse, de l'épuisement professionnel, du stress et/ou de l'anxiété (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). Les soins et l'éducation de ces enfants exigent beaucoup de temps et d'énergie et cette surcharge entraîne de la fatigue, de l'irritabilité et de la détresse psychologique (Courcy et des Rivières-Pigeon, 2013). En outre, les parents ont un risque élevé de vivre de l'isolement social et des difficultés maritales engendrant une perception négative à l'égard de leurs compétences parentales (Rousseau et al., 2022). Certains parents se trouvent à prendre davantage de congés de maladie de longue durée affectant leur rendement professionnel (McEvilly et al., 2015). Une faible participation aux activités professionnelles est également constatée sur le lieu de travail. Étant donné la détresse que vivent une majorité de ces parents, la

²Les services du CRDITED sont dorénavant inclus dans le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux

(CIUSSS). Le terme « CRDITED » est préservé dans cette étude en raison de son utilisation fréquente par les parents impliqués dans le projet en question.

conciliation travail-famille s'avère affectée (Milot et al., 2018).

Les recherches portant sur le vécu des familles en contexte de confinement révèlent des expériences variées. Alors que certains parents rapportent des expériences positives lors de l'épisode de confinement, d'autres parents expriment des préoccupations et des difficultés. Les expériences positives rapportées par les parents sont reliées à un sentiment d'apaisement et de calme chez leur enfant (Heyworth et al., 2021; Mumbardó-Adam, et al., 2021). Les parents expliquent le comportement de leur enfant par le fait qu'ils sont en contact avec des personnes significatives qui les comprennent. À la maison, les enfants ont pu prendre leur temps et avoir des horaires plus flexibles. De plus, l'apprentissage se faisait dans un environnement, sûr sensoriellement, qui n'exigeait pas d'interaction sociale directe (Clark et Adams, 2020; Heyworth et al., 2021; Mumbardó-Adam, et al., 2021). Cependant, ces bénéfices à court terme n'allègent en rien la pression sur les parents d'enfants présentant un TSA qui subissent la réduction, voire l'interruption, des services spécialisés pour leurs enfants (Waiching-Wong et al., 2021) alors qu'ils doivent jongler avec un nombre grandissant d'activités (Camden et al., 2020). De plus, l'arrêt soudain des activités et des suivis professionnels a perturbé les habitudes de vie et les routines habituelles des enfants ayant un TSA, fragilisant ainsi leur santé mentale et physique. Pour ces enfants, la déstabilisation des repères et des routines quotidiennes a entraîné une aggravation de leurs comportements tels que l'automutilation, les crises et les comportements agressifs (Chamak, 2021). Les parents ont ainsi redouté la réduction ou la perte des acquis de leurs enfants (Behtane, 2021). En somme, pour certaines familles, l'environnement familial s'est retrouvé dans une situation particulièrement difficile avec l'affaiblissement du réseau informel de soutien (p. ex., famille, amis, voisins) ainsi qu'avec l'interruption du réseau formel de soutien (p.ex., éducation, santé et services sociaux) face aux besoins particuliers des enfants présentant un TSA (Camden et al., 2020).

Objectif

L'objectif de cette étude est de documenter les répercussions du confinement en contexte pandémique sur les besoins des familles d'enfants présentant un TSA qui fréquentent l'école primaire au Québec. Plus précisément, nous examinerons l'influence du confinement sur les comportements des enfants, les besoins des parents ainsi que les services qu'ils ont obtenus.

Méthode

Recrutement. Un échantillonnage de convenance a été utilisé pour le recrutement des parents d'enfants présentant un TSA. Le recrutement s'est réalisé par l'intermédiaire de cliniques privées offrant des services psychologiques aux familles d'enfants ayant un TSA (p. ex., Clinique d'Approche Behaviorale en Autisme), d'associations de parents ayant un enfant aux besoins

particuliers (p. ex., Fédération Québécoise de l'Autisme) et d'organismes liés au TSA (p.ex., Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme) et avec l'aide de divers intervenants du milieu scolaire. Un hyperlien a été acheminé aux participants. Sur ce lien, la page frontispice révèle les objectifs de la présente étude et décrit la confidentialité des données et assure l'anonymat ainsi que le caractère volontaire de la participation. Les critères d'inclusion pour participer à l'étude sont d'être le parent d'un enfant présentant un TSA fréquentant une école primaire au Québec.

Instruments

La réalisation de l'étude s'effectue à l'aide d'un questionnaire en ligne, hébergé sur Lyme Survey (Version 3.25.21). Le questionnaire est composé de 61 items répartis en six sections. La première section porte sur les caractéristiques sociodémographiques de la famille et de l'enfant (p. ex., âge des parents et de l'enfant ayant un TSA, lieu de résidence, statut marital, niveau d'autonomie de l'enfant, niveau de communication de l'enfant, présence de comportements dérangeants, etc.).

La deuxième section couvre les informations relatives aux services reçus (p. ex., services scolaires, de santé et sociaux, communautaires, de répit) suivie de la section qui aborde la santé de l'enfant lors du confinement (p. ex., santé physique [symptômes de Covid-19, difficulté de sommeil, etc.] et santé psychologique [symptômes d'anxiété, symptômes liés à l'attention ou à l'hyperactivité, etc.]). La quatrième section touche les informations sur la situation familiale (p. ex., nombre d'enfants dans la famille, présence de handicap, situation professionnelle lors du confinement) et la cinquième examine l'effet du confinement (p. ex., interruption des activités professionnelles, difficultés financières, hausse des exigences quant aux demandes de l'enfant ayant un TSA, amélioration comportementale de l'enfant). La dernière section recense les besoins des familles en s'inspirant du questionnaire de Cappe et al. (2009) concernant les besoins de la famille ayant un enfant présentant un TSA (Cappe et Poirier, 2016). Des questions relatives au contexte de confinement ont été ajoutées. Les questions portant sur les besoins des familles prennent la forme d'une échelle de Likert à 4 points où 0 signifie « pas du tout », 1 « un peu », 2 « beaucoup » et 3 « énormément ». Les parents peuvent ajouter des informations ou des commentaires pour contextualiser ou apporter des informations supplémentaires. Deux experts en TSA, externes à la présente recherche, ont formulé des recommandations à l'égard du contenu du questionnaire. La période de consultation des parents s'est déroulée de fin mars 2020 à fin juin 2020.

Analyses

Les données quantitatives recueillies ont été transférées de Lyme Survey à Excel dans le but d'effectuer une première analyse des données. Par la suite, les données ont été importées dans le logiciel IBM SPSS (version

26.0). Pour des raisons d'analyse et de comparaison des résultats l'étude de Cappe et Poirier (2016), l'échelle de Likert liée aux questions relatives aux besoins des familles a été réduite à deux niveaux. Ainsi, les niveaux de réponse « pas du tout » et « un peu » ont été combinés pour devenir « pas de besoin », codés en tant que valeur 0. De manière semblable, « beaucoup » et « énormément » ont été fusionnés pour ainsi devenir « présence de besoin », codé en tant que valeur 1. Des analyses descriptives de fréquence et de proportions des réponses ont été effectuées dans un premier temps. Par la suite, l'équipe a réalisé des analyses de régression logistique afin de vérifier si les caractéristiques des enfants et de leurs familles prédisaient des changements sur le plan du comportement. Finalement, l'équipe a effectué des analyses non paramétriques de type Chi-carré afin d'identifier les relations statistiquement significatives entre les variables. Quant aux questions à développement, les réponses ont été analysées de manière inductive afin d'en extraire des thèmes selon la méthode de Braun et Clarke (2012).

Résultats

Participants. Les participants à cette étude sont 93 parents dont l'âge moyen est de 43 ans. Ceux-ci vivent avec un enfant ayant un diagnostic de TSA qui fréquente une école primaire d'un centre de services scolaire québécois. La majorité (42%) des participants réside dans la grande région de Montréal tandis qu'une autre partie vit en Montérégie (19%) ou dans la région de la Capitale Nationale (10%). L'âge moyen des enfants impliqués dans l'étude et présentant un TSA est de 9 ans dont 74% sont des garçons et 26% sont des filles. Quarante-deux pour cent de ces enfants fréquentent une école spécialisée tandis que 58% sont inclus en école ordinaire. Quarante-neuf pour cent des parents jugent que leur enfant est beaucoup moins autonome que la plupart des enfants de leur âge ou entièrement dépendant des adultes pour toutes les activités quotidiennes. L'autre moitié de l'échantillon (51%) jugent que leur enfant est moins autonome ou autant autonome que la plupart des enfants de leur âge. La majorité des enfants de notre échantillon (67%) réside dans une famille nucléaire alors que le quart (25%) vit dans un contexte familial monoparental. Une minorité de ces enfants (5%) vit en contexte de garde partagée et les restants enfants (3%) vit dans un contexte familial différent tel qu'en famille d'accueil. La grande majorité des familles (78%) possède au moins un deuxième enfant et le quart des parents (24%) rapportent qu'un des membres de la fratrie est également en situation de handicap ou atteint d'une maladie.

Changements comportementaux en contexte de pandémie. Un peu plus de la moitié des parents (54,8%) estiment que le comportement de leur enfant s'est détérioré au point d'avoir un effet important sur son fonctionnement et sur la vie familiale. Ces parents ($n = 51$) rapportent que les comportements d'opposition (62,7%), les épisodes de désorganisation (60,8%), les comportements d'agitation motrice (55,1%) et les

comportements d'agression (54,9%) sont les plus fréquents. Un peu plus du tiers des parents (39%) indiquent des comportements agressifs dirigés vers les objets, alors que le tiers des parents (33,3%) mentionnent la présence de comportements d'évitement et un peu moins du tiers (31,4%) signalent la présence de comportements socialement dérangeants ainsi que des comportements d'automutilation pendant cette période. Les comportements répétitifs ont été rapportés par (29,4%) des parents. Pour terminer, près d'un parent sur cinq (19,6%) a dû faire face à des comportements verbalement agressifs, et un plus petit nombre (5,9%) mentionnent la présence de comportements sexuels inappropriés.

Une régression logistique a été réalisée afin de tester si la détérioration du comportement des élèves (oui/non) était reliée aux variables (a) du sexe (garçon, fille), (b) du langage (fonctionnel, non verbal, difficultés), (c) de l'autonomie (autonome, moins autonome, beaucoup moins autonome), (d) de la constitution familiale (cellule intacte, garde partagée, vit avec un parent), (e) des conditions de santé associées (oui/non), (f) de l'anxiété pendant confinement (oui/non). Seule la variable en lien avec l'anxiété pendant le confinement est reliée significativement ($\beta = 1,887$, $p < 0,001$) à la détérioration du comportement.

Les parents ($n=51$) témoignent qu'en moyenne leurs enfants ont présenté une myriade de quatre (4) types de comportements, parmi ceux rapportés plus haut, dont la fréquence maximale a été de dix (10) regroupements de comportements. Près du quart de ces parents (21,5%) mentionnent la présence de six (6) types de comportement alors qu'un plus petit nombre de parents (17,6%) rapportent un éventail d'un (1) et de trois (3) comportements inappropriés. De la même façon, 11,8% indiquent la présence de quatre (4) et cinq (5) types de comportements. Les fréquences restantes (2,7,8 et 10) ont été déclarées par sept pour cent (7%) des familles et moins. Ces données témoignent de l'hétérogénéité des profils comportementaux des jeunes présentant un TSA et militent en faveur de l'étude des besoins de leurs familles.

Services du réseau de la santé, des services communautaires et de l'éducation. Au cours du confinement, le tiers des parents (32%) rapporte avoir reçu des services du réseau de la santé et des services sociaux ainsi que du réseau de l'éducation (35%). Un plus petit nombre de parents (16%) indiquent avoir bénéficié des services de répit ou encore des services du réseau communautaire (11%) tels que des associations de parents d'enfants ayant un TSA.

Les données recueillies montrent des liens significatifs entre la détérioration du comportement rapportée par les parents et l'obtention des services. Ainsi, les parents ayant signalé la présence de comportements inadéquats ont été plus nombreux à recevoir des services du CRDITED $\chi^2 (2, N = 93) = 9.89, p = .007$. La relation avec les services

scolaires ou encore les services de répit abonde dans le sens contraire et suggère que ces mêmes parents ont été significativement moins nombreux à obtenir du soutien de leur école $\chi^2 (1, N = 93) = 4.26, p = .039$ et des services de répit $\chi^2 (2, N = 93) = 10.36, p = .006$. Le lien entre les services communautaires et la présence de comportements inadéquats n'est pas significatif.

Besoins des parents en contexte pandémique. Les besoins rapportés par les parents en contexte pandémique sont présentés au tableau 1. Ils correspondent aux besoins étudiés par Cappe et Poirier (2016) et formulés en termes d'items dans le questionnaire en ligne.

Tableau 1

Besoins des parents durant le confinement, exprimé en pourcentage (N = 86)

	Pas de besoin	Présence de besoin
Vivre des moments positifs	19,4	80,6
Être soutenu(e) et encouragé(e)	33,3	66,7
Maintenir le lien avec les intervenants de l'école	37,6	62,4
Être écouté(e)	38,7	61,3
Interventions mieux adaptées aux besoins de votre enfant et à votre situation	38,7	61,3
Collaborer avec l'équipe-classe	39,8	60,2
Activités pédagogiques adaptées à votre enfant	39,8	60,2
Aide pour élaborer des activités occupationnelles et de loisirs	48,4	51,6
Outils pour structurer le temps des activités	49,5	50,5
Aide dans la gestion des comportements	51,6	48,4
Être en contact avec un professionnel plus souvent	54,8	45,2
Outils pour prendre l'environnement plus prévisible	55,9	44,1
Conseils éducatifs	58,1	41,9
Aide pour prévenir l'apparition de comportements chez mon enfant	59,1	40,9
Soutien pour comprendre le comportement de mon enfant	61,3	38,7
Soutien psychologique	65,6	34,4
Aide pour application des outils d'intervention	66,3	33,3
Aide pour développer des outils de communication	67,7	32,3
Du matériel informatique (tablette, portable, etc...)	68,9	31,2
Partager et faire connaître votre expérience	69,9	30,1
Aide et conseils d'une association spécialisée	72,0	28,0
Aide pour la gestion des routines, des rituels et des comportements stéréotypés	73,1	26,9
Aide et conseils d'autres parents	77,4	22,6
Obtenir plus d'information sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA)	79,6	20,4
Une connexion internet	88,2	11,8

Les familles souhaitent également maintenir des liens avec les intervenants de l'école école (62,4%), obtenir des interventions (61,3%) et des activités pédagogiques (60,2%) adaptées aux besoins de leurs enfants. Un nombre équivalent souhaite collaborer avec l'équipe-classe (60,2%), recevoir de l'aide pour élaborer des activités de loisirs (51,6%) et obtenir des outils pour structurer le temps (50,5%).

Détérioration du comportement des enfants et besoins des familles en contexte pandémique. Le vécu d'un sentiment d'anxiété en lien avec le confinement chez les enfants ayant un TSA et l'augmentation des comportements inappropriés durant cette même période

Les résultats révèlent que les familles expriment un besoin très élevé de vivre des moments positifs (80,6%) avec leur enfant ayant un TSA en contexte pandémique. Plus de la moitié des familles demandent à être soutenues et encouragées (66,7%) ainsi qu'écoutées (61,3%). Les familles souhaitent également maintenir des liens avec les intervenants de l'école (62,4%), obtenir des interventions (61,3%) et des activités pédagogiques (60,2%) adaptées aux besoins de leurs enfants. Un nombre équivalent souhaite collaborer avec l'équipe-classe (60,2%), recevoir de l'aide pour élaborer des activités de loisirs (51,6%) et obtenir des outils pour structurer le temps (50,5%).

semblent être en lien avec plusieurs besoins rapportés par les parents.

Dans l'ensemble, les besoins le plus fréquemment rapportés incluent l'aide pour prévenir l'apparition de comportements problématiques, le soutien nécessaire pour comprendre le comportement de leur enfant, ainsi que l'aide pour appliquer des outils d'intervention et gérer les comportements inadéquats. Le tableau 2 présente de façon intégrée les liens significatifs retrouvés entre les besoins exprimés par les parents et le sentiment d'anxiété manifesté par leur enfant au cours du confinement ou encore l'expression de comportements inappropriés.

Tableau 2

Liens entre les besoins rapportés par les parents et le sentiment d'anxiété ainsi que la présence comportements inappropriés perçus par les parents chez leur enfant ayant un TSA

Besoins des parents	Comportements							
	Anxiété		Agression		Opposition		Répétitifs	
	χ^2 (dl)	p	χ^2 (dl)	p	χ^2 (dl)	P	χ^2 (dl)	p
Soutien psychologique	4.77(1)	.029*	.38(1)	.540	.27(1)	.869	0.09(1)	.754
Écoute encouragement	6.35(1)	.012*	.46(1)	.496	.34(1)	.559	0,33(1)	.856
Comprendre le comportement	6.34(1)	.012*	8.25(1)	.004*	.43(1)	.515	0.00(1)	.955
Prévenir l'apparition des comportements	4.14(1)	.042*	4.89(1)	.027*	3.61(1)	.057	1.82(1)	.177
Rendre l'environnement plus prévisible	4.39(1)	.036*	4.06(1)	.044*	2.81(1)	.094	.06(1)	.801
Aide application des outils d'intervention	3.96(1)	.047*	.18(1)	.667	.36(1)	.550	6.40(1)	.011*
Aide gestion des comportements	2.53(1)	.112	5.70(1)	.017*	.87(1)	.351	.342(1)	.559
Conseils éducatifs	1.86(1)	.173	2.62(1)	.102	1.53(1)	.216	.00(1)	1,00
Interventions mieux adaptées	2.58(1)	.108	4.93(1)	.026*	5.31(1)	.021*	3.11(1)	.078
Gestion des routines et rituels	2.98(1)	.084	1.09(1)	.295	.87(1)	.351	7.72(1)	.005*
Activités pédagogies	.00(1)	.983	0.01(1)	.983	4.44(1)	0.03*	.77(1)	.380

Note. *Significatif à $p < 0,05$.

Au même titre, le besoin de soutien pour comprendre $\chi^2(1, N = 46) = 8,25, p = .004$ et prévenir l'apparition des comportements $\chi^2(1, N = 46) = 48.89, p = .027$ sont liés aux comportements d'agression (agression physique, verbale et autoagressions). Ces parents souhaitent obtenir des outils pour rendre l'environnement plus prévisible $\chi^2(1, N = 46) = 4.06, p = .044$, ainsi que de l'aide pour mieux gérer les comportements d'agression de leur enfant grâce à des interventions adaptées à leurs besoins et à leur situation $\chi^2(1, N = 46) = 4.93, p = .026$. Ce dernier besoin est également évoqué par les parents dont les enfants ont manifesté des comportements d'opposition $\chi^2(1, N = 46) = 5.31, p = .021$. Par ailleurs, une relation significative entre le besoin de recevoir des activités pédagogiques adaptées et la présence de comportements d'opposition $\chi^2(1, N = 46) = 4.44, p = .003$ ainsi que des comportements d'évitement est observée $\chi^2(1, N = 46) = 5.51, p = .019$. Cependant, ce dernier lien (non présenté dans le tableau), abonde dans le sens contraire des liens décrits jusqu'à présent. En effet, dans ce cas de figure, ce sont les parents dont l'enfant ne présente pas de comportements d'évitement qui demandent davantage d'activités pédagogiques adaptées.

Les parents des enfants présentant des comportements répétitifs expriment également le besoin d'obtenir de l'aide pour appliquer des outils d'intervention $\chi^2(1, N = 46) = 6.40, p = .011$ dans la gestion des routines et rituels $\chi^2(1, N = 45) = 7.72, p = .005$. De plus, une aide sur le plan de l'élaboration d'activités occupationnelles et de loisirs est réclamée par les parents qui rapportent des comportements de désorganisation comportementale de la part de leur enfant, tels que des crises de colère, $\chi^2(1, N = 46) = 4.441, p = .035$ (non présenté dans le tableau).

Les besoins rapportés par les parents n'ont toutefois pas démontré de liens statistiquement significatifs avec d'autres comportements inappropriés émis par les enfants, tels que les comportements sociaux inappropriés ou dérangeants (p ex., parler trop fort, se déshabiller à des moments inopportuns, faire du bruit), les agitations motrices (p. ex., des mouvements continus) ainsi que les comportements sexuels inappropriés (p. ex., toucher ses parties intimes, toucher les autres sans consentement).

Besoins et services du réseau de la santé, des services communautaires et de l'éducation. Quelques besoins des parents, listés au tableau 3, sont mis en évidence lorsqu'ils sont analysés selon les différents réseaux de services. Les résultats significatifs indiquent que les parents qui n'ont pas eu accès aux différents services sont plus nombreux à exprimer les besoins d'obtenir de l'information au sujet du TSA, de l'aide pour développer des outils de communication et le besoin de maintenir le lien avec les intervenants scolaires ainsi qu'une relation de collaboration avec l'équipe école.

Tableau 3*Liens observés entre les besoins des parents et les services reçus durant le confinement*

Besoins des parents	Services CRDITED		Services de répit		Services communautaires		Services éducatifs	
	χ^2 (dl)	p	χ^2 (dl)	p	χ^2 (dl)	p	χ^2 (dl)	p
Obtenir des informations quant au TSA	12.32(2)	.002*	8.33(2)	.016*	6.97(2)	.031*	3.73(1)	.053
Aide pour des outils de communication	.15(2)	.928	.32(2)	.850	6,07(2)	.048*	.00(2)	.956
Maintenir le lien avec les intervenants de l'école	1.30 (2)	.381	.20(2)	.904	.93(2)	.367	4.68(1)	.031*
Collaborer avec l'équipe-classe	2.23(2)	.313	1.50(2)	.472	2.84(2)	.241	6.00(1)	.014*

Note. *Significatif à $p < 0,05$.

C'est le cas des parents qui n'avaient pas de services avant le confinement et qui n'ont pas obtenu de services de la part du CRDITED $\chi^2(2, N = 85) = 12.31, p = .002$, des services de répit $\chi^2(2, N = 85) = 8.33, p = .016$ ou des services communautaires $\chi^2(2, N = 85) = 6.97, p = .031$ au cours du confinement. Un lien est également observé au seuil de signification suggérant que les parents non affiliés à un organisme communautaire, ainsi que ceux n'ayant pas reçu de services d'un tel organisme au cours du confinement, expriment le besoin de développer des outils de communication pour mieux comprendre et se faire comprendre de leur enfant ($\chi^2(2, N = 86) = 6.07, p = .048$). En outre, les parents qui n'ont pas bénéficié de services scolaires pour leur enfant au cours du confinement affirment leur besoin de vouloir maintenir des liens avec les intervenants de l'école, $\chi^2(1, N = 86) = 4.68, p = .031$, ainsi que de collaborer davantage avec l'équipe-classe, $\chi^2(1, N = 86) = 6.00, p = .014$.

Autres besoins identifiés. Dans la section « Autres besoins » ainsi qu'« Autres commentaires », 15 parents ont émis des commentaires ayant permis de réaliser cinq catégories de besoins. Il est à noter qu'un seul commentaire peut regrouper plusieurs besoins simultanément. Tout d'abord, la majorité des commentaires ($n = 8$) émis par les parents mettent en évidence leurs besoins de soutien et d'intervention directe auprès de leur enfant. Ces parents souhaitent le maintien d'une prise en charge et revendiquent que la réponse à ce besoin soit adaptée aux procédures sanitaires et que ces services soient reconnus à titre de services essentiels. Ces réponses traduisent un sentiment d'abandon par les réseaux de l'éducation, de la santé et des services sociaux et communautaires pour ce qui est du soutien parental et la prise en charge de l'enfant. Le deuxième besoin le plus évoqué ($n = 5$) représente la nécessité d'une meilleure compréhension vis-à-vis la situation des familles, et ce, particulièrement de la part des employeurs, des intervenants du milieu scolaire, des intervenants offrant des services par l'intermédiaire du CRDITED ainsi que ceux travaillant dans des organismes communautaires. Le manque d'empathie et le manque d'adaptation au contexte familial de la part des intervenants mentionnés sont évoqués. La réouverture et le maintien des services

scolaires représentent le troisième besoin le plus réclamé ($n = 3$). Ces parents sont inquiets à l'égard de leur propre santé psychologique en raison des effets négatifs encourus par la charge que constitue la présence permanente de leur enfant avec un TSA à la maison. De plus, des parents ($n = 2$) indiquent le besoin de cohérence et de prévisibilité à l'égard de la situation pandémique et les mesures établies. Pour finir, un seul parent rapporte le besoin d'avoir du matériel éducatif adapté à la situation et au contexte familial.

Discussion

L'objectif principal de cette étude est d'examiner les besoins des parents d'enfants ayant un TSA durant la pandémie de la COVID-19. Plus précisément, nous avons interrogé les parents sur leur vécu, leur accès aux services au cours de l'épisode de confinement et exploré les relations avec leurs besoins. Les résultats suggèrent qu'une augmentation des comportements inappropriés des enfants manifestés en contexte familial accentue certains besoins familiaux autant sur le plan éducatif que sur le plan de la santé psychologique. De plus, les résultats indiquent que seule une minorité d'enfants présentant un TSA qui fréquentent une école primaire ont continué à bénéficier de leurs services. L'arrêt, même partiel, de ces services a eu un effet important sur certains enfants et leurs parents. En ce sens, les résultats mettent en évidence la nécessité pour les parents d'avoir accès aux services de santé et de services sociaux ainsi qu'aux services scolaires, communautaires et de répit.

Tout d'abord, les résultats montrent qu'un grand nombre de jeunes présentant un TSA ont vécu une dégradation de leur comportement liés à l'anxiété durant le confinement. Cette situation est d'autant plus préoccupante que les parents rapportent un ensemble important de comportements d'agression. Les résultats indiquent également que les parents ont éprouvé des besoins de soutien afin de comprendre, de prévenir et de mieux intervenir face aux comportements de leur enfant. De nombreuses études montrent qu'une augmentation de l'anxiété en contexte pandémique accentue les comportements d'agression (Corbett et al., 2021; Ekinci et al., 2022; Satopoh, 2024; Tokatly Latzer et al., 2021). En

effet, l'étude de Tokatly Latzer et ses collègues (2021) souligne que la présence d'anxiété chez les enfants ayant un TSA se manifeste à travers divers comportements dérangeants perçus par les parents, notamment les comportements agressifs. Il n'est donc pas étonnant d'observer une exacerbation des symptômes du TSA ainsi qu'une augmentation de comportements inappropriés à la suite d'une hausse d'anxiété vécue par l'enfant durant le confinement (Amorim et al., 2020 ; Chamak, 2021). Considérant ces dernières évidences, la composante d'anxiété semble alors liée aux besoins psychologiques des parents, comme la nécessité d'être plus écouté par autrui et d'avoir recours à plus de soutien psychologique. Plusieurs études expliquent l'apparition de cette anxiété chez ces enfants par les perturbations majeures des routines engendrant une déstabilisation des repères (Amorim et al., 2020 ; Baweja et al., 2021 ; Chamak, 2021). Cela permet d'expliquer pourquoi les parents qui perçoivent davantage d'anxiété et d'agressivité ont un grand besoin d'outils pour rendre l'environnement plus prévisible (Amorim et al., 2020). Par ailleurs, l'aggravation des symptômes d'anxiété constatée par les parents présente également la possibilité d'apparition de comportements plus désorganisés et stéréotypés, de l'évitement, de l'agitation motrice ainsi que de l'opposition. À cet effet, tels que démontrent les résultats de l'étude de Manning et al. (2020), plus les symptômes anxieux de l'enfant sont sévères, plus les besoins des parents en contexte pandémique augmentent.

Les résultats de la présente étude rapportent que les parents ont besoin de plus d'informations concernant le TSA de leur enfant. Ce type de besoin est généralement répondu par les services de santé et sociaux, les services communautaires et de répit (Grant et al., 2015). À cet effet, les parents qui cherchent des conseils pour prévenir et intervenir sur les comportements d'agressivité de leur enfant, contactent généralement les professionnels œuvrant dans le réseau de la santé et des services sociaux, dans le réseau communautaire ou encore échangent avec les intervenants s'occupant des services de répit. La perte soudaine des services causée par la pandémie entraîne des difficultés altérant significativement le fonctionnement de l'enfant et conduit, selon les parents, à une détérioration de leur fonctionnement. Le besoin d'acquérir plus d'informations sur l'exacerbation des symptômes du TSA et des comportements d'agressivité est ainsi exprimé par les parents (Tokatly Latzer et al., 2021).

De plus, en raison des services d'accompagnement et de soutien à l'entourage qu'offrent les services du CRDITED, les parents signifiant le besoin de partager leur expérience familiale bénéficient davantage de ces services durant le confinement. L'augmentation de comportements inappropriés de l'enfant perçue par le parent favorise le besoin d'accéder aux services de santé et aux services sociaux. En ce qui a trait aux services scolaires, les parents n'ayant pas réussi à bénéficier de ces services durant le confinement revendiquent le besoin de maintenir des liens

avec les intervenants de l'école et d'avoir une meilleure collaboration et une meilleure coopération avec l'équipe-classe. À la suite de la fermeture des écoles, plusieurs parents se sont retrouvés dans l'obligation de garder leur enfant à la maison avec la crainte que celui-ci perde ses acquis. Ceci a également entraîné une inquiétude face à la réduction de contact avec les enseignants et les intervenants scolaires.

Finalement, plusieurs parents semblent s'être sentis délaissés, voire abandonnés par les systèmes de services scolaires, de santé et de services sociaux. En plus de devoir exercer plusieurs rôles simultanément en raison de l'arrêt des services, les parents expriment le manque de ressources quant au soutien parental ainsi qu'un manque d'adaptation au contexte familial. Ceux-ci soulignent également la crainte face à la perturbation de leur santé mentale en raison des contraintes vécues avec l'arrêt des services et la hausse de comportements inappropriés perçue chez leurs enfants.

Les résultats de cette étude doivent être considérés à la lumière de certaines contraintes inhérentes à notre méthode de collecte de données, la taille de notre échantillon ou encore le moment de réalisation de l'étude, lesquelles sont discutées ci-dessous. L'étude a été réalisée en ligne auprès de parents qui ont fréquenté des cliniques en autisme et qui reçoivent de l'information d'organismes qui font la promotion des droits des personnes ayant un TSA et leurs familles. Ces parents peuvent avoir des caractéristiques différentes de ceux qui n'ont pas bénéficié de services en privé et qui sont moins informés au sujet de l'autisme. Il se peut également que les parents qui répondent à un sondage en ligne diffèrent de ceux qui ne souhaitent pas participer. De plus, en raison de la taille de l'échantillon, les résultats obtenus peuvent difficilement s'appliquer à l'ensemble de la population québécoise et les conclusions ne peuvent pas se généraliser à toutes les familles québécoises ayant un enfant présentant un diagnostic de TSA. Étant donné que ces familles ne forment pas un bloc homogène et que chacune d'elles vit dans des conditions de vie différentes, il aurait été intéressant d'effectuer une analyse plus nuancée quant aux différentes caractéristiques des familles. Considérant que la période étudiée se trouve à être une période très récente, il est ainsi difficile d'avoir une compréhension approfondie l'égard des effets de ce confinement sur les besoins des familles.

Contribution de l'étude. Néanmoins la présente étude apporte un éclairage sur le vécu des familles ainsi qu'une meilleure compréhension de leurs besoins en temps d'adversité. Les analyses montrent que l'arrêt des services du réseau de l'éducation ainsi que le réseau de la santé et des services sociaux influencent négativement la vie quotidienne des familles québécoises ayant un enfant ayant un TSA. L'étude contribue à faire en sorte que ces réseaux, essentiels au développement et au maintien de la santé, puissent réagir adéquatement face à d'éventuels événements bouleversants, telle une pandémie. Il est donc

essentiel de maintenir le contact avec les familles et ajuster le soutien à la situation des familles. Nos résultats soulignent l'importance d'apporter une attention particulière aux besoins de soutien des familles afin de minimiser les impacts du confinement et de favoriser leur bien-être physique et psychologique. Il est donc crucial d'être vigilant face aux signes d'anxiété chez les enfants ayant un TSA ainsi qu'à la dégradation de leurs comportements. Bien que l'intervention à distance puisse prendre une place plus importante en contexte pandémique et poste pandémique, nos résultats montrent que les parents éprouvent le besoin qu'on les soutienne dans la compréhension des comportements de leur enfant, mais également dans l'application d'outils d'intervention.

De plus, nos résultats viennent enrichir un corpus de données important en démontrant que les préoccupations des parents d'enfants ayant un TSA sont étroitement liées aux particularités de leurs enfants. Ces préoccupations influencent leurs besoins psychologiques, tels que le désir d'être davantage écoutés par autrui et d'avoir accès à un soutien psychologique accru. Cet ensemble de recherches milite en faveur de la réponse aux besoins des parents afin qu'ils puissent prendre soin de leurs enfants. (Enea et Rusu, 2020; Derguy et al., 2015; Hodgetts, et al., 2015).

En ce qui concerne les pistes de recherche futures, il serait souhaitable de mener une étude similaire avec une taille d'échantillon plus importante, incluant des familles aux profils plus variés (p ex., des jeunes fréquentant l'école secondaire). Cela permettrait d'obtenir un échantillon plus représentatif et généralisable de la population visée, et d'effectuer une analyse plus nuancée des différentes caractéristiques des familles." De plus, il serait intéressant d'investiguer les stratégies que les familles déploient pour soutenir leurs enfants. Il serait également pertinent de questionner les parents d'enfants neurotypiques ou présentant une autre condition neurodéveloppementale afin de réaliser des comparaisons. Finalement, il serait intéressant d'investiguer davantage certains aspects sociaux et culturels en lien avec la santé physique ainsi que les besoins de justice et d'équité vis-à-vis l'accès aux services en contexte de confinement et à la suite d'un confinement.

Conclusion

Les résultats de cette étude ont montré qu'au Québec les familles d'enfants présentant un TSA vivent une augmentation de leurs besoins en temps d'adversité, notamment lors de la pandémie de la COVID-19 qui a interrompu et limité l'accès aux services essentiels au bien-être de ces familles et à leur participation sociale. Les besoins des familles ont ici été examinés en fonction de l'augmentation des comportements inappropriés chez leurs enfants et à la lumière de leur utilisation des services du réseau de l'éducation, de la santé et services sociaux et communautaire lors de la période de confinement. Les parents éprouvent particulièrement le besoin de comprendre et de prévenir l'apparition des comportements

de leur enfant et souhaitent obtenir des outils d'intervention pour les aider à faire face aux répercussions des changements soudains durant le confinement. Des besoins d'ordre psychologique sont également rapportés afin de maintenir une bonne santé mentale au cours de cette période difficile. Le but de cette recherche est également de pouvoir préconiser des actions et des mesures à prendre afin de soutenir les parents. En outre, nos résultats contribuent à mettre en valeur l'importance et la nécessité de centrer les services sur les besoins des parents et des familles ayant un enfant présentant un TSA afin qu'ils puissent mieux soutenir leur enfant, surtout en contexte d'adversité.

Abstract

The lockdown experienced during the COrona VIRus Disease-2019 (COVID-19) pandemic disrupted healthcare, social services, and educational systems. This episode brought significant changes and challenges in the daily lives of families with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). Thus, the present study aims to explore the impact of lockdown on families of elementary school children diagnosed with ASD in Quebec and to pinpoint their needs. The participating parents ($N = 93$) were surveyed regarding the effects of the lockdown concerning their own needs and the changing behaviors and attitudes of their children. The results reveal several needs identified by these parents, especially in terms of acquiring intervention tools or other resources to help their child adapt to the confinement situation. The experience of anxiety during lockdown and the manifestation of challenging behaviors reported by the parents lead to the necessity of obtaining specialized services and psychological support. Finally, the limitations of the present study and avenues for future research are discussed.

Keywords: COVID-19, Autism Spectrum Disorder, need, primary school, family, confinement.

Références

- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed., text rev.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425787>
- Amorim, R., Catarino, S., Miragaia, P., Ferreras, C., Viana, V., & Guardiano, M. (2020). The impact of COVID-19 on children with autism spectrum disorder. *Revista De Neurologia*, 71, 285-291. DOI : [10.33588/rn.7108.2020381](https://doi.org/10.33588/rn.7108.2020381)
- Baweja, R., Brown, S. L., Edwards, E. M., & Murray, M. J. (2022). COVID-19 pandemic and impact on patients with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(1), 473-482. DOI : [10.1007/s10803-021-04950-9](https://doi.org/10.1007/s10803-021-04950-9)
- Benoist, A., Bideau, C., Caret, S., Evano, S., Lefaire, Y., Fays Said Caabi, M., Sinang, N., & Stephenson Siguier, T. (2020). *Les effets de la pandémie de Covid-19 sur les inégalités en France*. https://documentation.ehesp.fr/index.php?lvl=notice_display&id=331238

- Behtane, A. (2021). Impact émotionnel de la pandémie sur les enfants atteints de TSA. *Annals of the University of Craiova, Psychology-Pedagogy*, 43(1), 23-35. <https://aucpp.ro/wp-content/uploads/2021/07/2.-AUC PP 2021 no 43 issue 1 Behtane A pp 23-35.pdf>
- Boucher, C., & des Rivières-Pigeon, C. (2022). Regard de parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme sur les intervenants et les services du milieu scolaire : des réalités multiples. *Revue de Psychoéducation*, 51(1), 203-229. DOI : 10.7202/1088635ar
- Boulanger, D., Larose, F., & Couturier, Y. (2011). Éditorial : le lien entre les différents acteurs intervenant auprès du jeune au cœur du partenariat école-famille-communauté. *Service social*, 57(2), 1-4. DOI : 10.7202/1006289ar
- Braun, V., & Clarke, V. (2012). Thematic analysis. In *APA handbook of research methods in psychology, Vol 2: Research designs: Quantitative, qualitative, neuropsychological, and biological*. (pp. 57-71). American Psychological Association. DOI : 10.1037/13620-004
- Camden, C., Malboeuf-Hurtubise, C., Roberge, P., Généreux, M., Lane, J., Jasmin, E., Kalubi, J.-C., Bussièrès, E.-L., Chadi, N., & Montreuil, M. (2020). Les répercussions de la pandémie de la COVID-19 sur la santé mentale des enfants de 5-12 ans et les défis particuliers vécus par les enfants ayant des enjeux neurodéveloppementaux: une synthèse des recommandations. *Instituts de recherche en santé du Canada*, 153. https://covid19mentalhealthresearch.ca/wp-content/uploads/2021/01/Camden_Rapport_IRSC_COVID_2020-11-23.pdf
- Cappe, É., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2009). Psychiatrie sociale et problèmes d'assistance qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'asperger. *La psychiatrie de l'enfant*, 52(1), 201. DOI : 10.3917/psy.521.0201
- Cappe, É., & Boujut, É. (2016). L'approche écosystémique pour une meilleure compréhension des défis de l'inclusion scolaire des élèves ayant un Trouble du Spectre de l'Autisme. *Approche Neuropsychologique des Apprentissages chez l'enfant*, 143, 391-401.
- Cappe, É., & Poirier, N. (2016). Les besoins exprimés par les parents d'enfants ayant un TSA: une étude exploratoire franco-québécoise. *Annales Médico-psychologiques*, 174(8), 639-643. DOI : 10.1016/j.amp.2015.06.003
- Cappe, É., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J.-L. (2012). Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger : effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'Évolution Psychiatrique*, 77(2), 181-199. DOI : 10.1016/j.evopsy.2012.01.008
- Chamak, B. (2021). Vécus de familles d'enfants autistes en période de confinement : étude exploratoire. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 69(5), 235-240. DOI : 10.1016/j.neurenf.2021.05.003
- Chrétien, L., & Létourneau, I. (2010). La conciliation travail-famille : au-delà des mesures à offrir, une culture à mettre en place. *Gestion*, 35(3), 53-61. DOI : 10.3917/riges.353.0053
- Clark, M., & Adams, A. (2020). The self-identified positive attributes and favourite activities of children on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72. DOI : 10.1016/j.rasd.2020.101512
- Courcy, I., & des Rivières-Pigeon, C. (2013). Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA). *Canadian Journal of Community Mental Health*, 32(3), 29-49. DOI : 10.7870/cjcmh-2013-021
- Corbett, B.A., Muscatello, R.A., Klemencic, M.E., & Schwartzman, J. M. (2021). The impact of COVID-19 on stress, anxiety, and coping in youth with and without autism and their parents. *Autism Research*, 14(7), 1496-1511. DOI : 10.1002/aur.2521
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2017). « Il faut toujours être là. » *Analyse du travail parental en contexte d'autisme. Enfances, familles et générations*, 28. <https://journals.openedition.org/efg/1592>
- des Rivières-Pigeon, C., & Courcy, I. (2014). *Autisme et TSA : quelles réalités pour les parents au Québec ? Santé et bien-être des parents d'enfant ayant un trouble dans le spectre de l'autisme au Québec*. Presses de l'Université du Québec.
- d'Eyssautier, A. (2022). Parents de personnes autistes : des besoins spécifiques en tant qu'aidants. *Informations sociale*, 208, 38-47. DOI : 10.3917/inso.208.0038
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C., & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité: perceptions et besoins actuels. *Service social*, 52(1), 65-77. DOI : 10.7202/015955ar
- Direction de santé publique de la Montérégie. (2007). *Analyse du milieu et des besoins des familles*. <http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/2646/>
- Ekinci, Ö, Adak, İ., Temel, G., Taylan, G., Aydin, Z.E., Gamli, İ.S., Kicabas, S. Boztepe, Ç., & Karakoç, S. (2022). Patterns of child and adolescent psychiatric admissions before and after the onset of the COVID-19 pandemic: A clinical study from Istanbul. *Research Square*, 1-14. DOI : 10.21203/rs.3.rs-1846063/v1
- Florigan Ménard, C., & Poirier, N. (2020). Le partenariat entre les parents, les éducatrices à la petite enfance et

- les intervenantes en contexte d'intervention comportementale intensive auprès d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme. *Journal on Developmental Disabilities*, 25(2), 1-29.
- Grant, N., Rodger, S., & Hoffmann, T. (2015). Intervention decision-making processes and information preferences of parents of children with autism spectrum disorders. *Child: care, health and development*, 42(1), 125-134. DOI: 10.1111/cch.12296
- Jarbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in Swedish municipality. *Autism*, 11(5), 453-463. DOI: [10.1177/1362361307079602](https://doi.org/10.1177/1362361307079602)
- 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. DOI: 10.1007/s10803-012-1604-y
- Heyworth, M., Brett, S., den Houting, J., Magiati, I., Steward, R., Urbanowicz, A., Stears, M., & Pellicano, E. (2021). "It just fits my needs better": Autistic students and parents' experiences of learning from home during the early phase of the COVID-19 pandemic. *Autism & Developmental Language Impairments*, 6. DOI : [10.1177/239694152110576](https://doi.org/10.1177/239694152110576)
- Kuhlthau, K.A., Payakachat, N., Delahaye, J., & Hurson, J. (2014). Quality of life for parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(10), 1339-1350. DOI : 10.1016/j.rasd.2014.07.002
- Latzer, I. T., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047-1059. DOI : 10.1177/1362361320984317.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183. DOI : 10.1111/j.1365-2788.2005.00732.x.
- Luyindula, P., & des Rivières-Pigeon, C. (2022). Attentes et besoins exprimés par les familles en quête d'accès aux services d'intervention comportementale intensive (ICI) et inégalités sociales de santé au Québec. *Revue canadienne de service social*, 39(1), 125-152. DOI : 10.7202/1091517ar
- Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of families of Individuals with autism spectrum disorder during the COVID-19 crisis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(8), 2920-2928. DOI: [10.1007/s10803-020-04760-5](https://doi.org/10.1007/s10803-020-04760-5)
- Mathieu, S. et Tremblay, D.-G. (2021). L'effet paradoxal de la pandémie sur l'articulation emploi-famille: le cas du Québec. *Revue Interventions Économiques*, 28, 1-21. DOI :10.4000/interventionseconomiques.14234
- McEvelly, M., Wicks, S., & Dalman, C. (2015). Sick leave and work participation among parents of children with autism spectrum disorder in the Stockholm Youth Cohort: A register linkage study in Stockholm, Sweden. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(7), 2157-2167. DOI: [10.1007/s10803-015-2381-1](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2381-1)
- Milot, É., Grandisson, M., Allaire, A.-S., Bédard, C., Caouette, M., Chrétien-Vincent, M., Marcotte, J., Moisan, S., & Tétrault, S. (2018). Développement d'un programme innovant pour mieux soutenir les familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme : s'inspirer des expériences des milieux communautaires. *Service social*, 64(1), 47-64. DOI: [10.7202/1055890ar](https://doi.org/10.7202/1055890ar)
- Ministère de l'Éducation. (2021). *Dénombrement d'élèves à l'éducation préscolaire, à l'enseignement primaire et à l'enseignement secondaire en situation complexe ayant vécu ou vivant un bris de service*. http://www.education.gouv.qc.ca/fileadmin/site_web/documents/PSG/recherche_evaluation/rapport-final_collecte-denombrement-bris-de-service.pdf
- Mumbardó-Adam, C., Barnet-López, S., & Balboni, G. (2021). How have youth with Autism Spectrum Disorder managed quarantine derived from COVID-19 pandemic? An approach to families perspectives. *Research in Developmental Disabilities*, 110. DOI : 10.1016/j.ridd.2021.103860
- Painter, S., des Rivières-Pigeon, C., & Séguin, A.-M. (2020). *Les besoins des parents d'un enfant ayant un handicap au Québec : Portrait à partir d'une recension des écrits*. INRS-Urbanisation Culture Société, Montréal. <https://espace.inrs.ca/id/eprint/12735/>
- Poirier, N., Belzil, A., & Cappe, É. (2018). Qualité de vie des mères d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) alors qu'ils fréquentent une classe spéciale de niveau primaire ou secondaire. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 28(3), 141-151. DOI : [10.1016/j.jtcc.2018.06.006](https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2018.06.006)
- Poirier, N., & Vallée-Ouimet, J. (2015). Le parcours des parents et des enfants présentant un TSA. *Santé mentale au Québec*, 40(1), 203-226. DOI: [10.7202/1032391ar](https://doi.org/10.7202/1032391ar)
- Protecteur du citoyen (2015). L'accès, la continuité et la complémentarité des services pour les jeunes (0-18 ans) présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. https://protecteurducitoyen.qc.ca/sites/default/files/pdf/communiqués/2015-03-24_autisme-deficience-intellectuelle.pdf
- Richard, J., Thériault, M., Audas, R., Ronis, S., Tilleczek, K., Zhang, M., Bell, B., Slaunwhite, A., & Poirier, N. (2019). Les obstacles et les facilitateurs dans l'accès aux services pour les enfants et les adolescents autistes francophones du Nouveau-

- Brunswick. *Reflets*, 25(2), 90-117. DOI: [10.7202/1067045ar](https://doi.org/10.7202/1067045ar)
- Rousseau, M., McKinnon, S., Mitchell, M., Bourassa, J., & Balmy, B. (2022). La formation parentale en trouble du spectre de l'autisme : une avenue à explorer pour augmenter la qualité de vie de ces familles. *Revue Science et comportement*, 32(3), 7-17.
- Satopoh, F.A. (2024). An Overview of aggressive behaviors in children with autism spectrum disorder. *Scientia Psychiatrica*, 5(1) 466-471. DOI: [10.37275/scipsy.v5i1.69](https://doi.org/10.37275/scipsy.v5i1.69)
- Siu, Q. K. Y., Yi, H., Chan, R. C. H., Chio, F. H. N., Chan, D. F. Y., & Mak, W. W. S. (2019). The Role of Child Problem Behaviors in Autism Spectrum Symptoms and Parenting Stress: A Primary School-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 857-870. DOI : [10.1007/s10803-018-3791-7](https://doi.org/10.1007/s10803-018-3791-7)
- Smith, E.-L., Poirier, N., & Abouzeid, N. (2020). La perception des parents envers les services professionnels reçus pour leurs enfants et d'adolescents présentant un trouble du spectre de l'autisme lors de leur scolarisation en classe spécialisée. *Journal on Developmental Disabilities*. 25(1), 1-20.
- Spinks, N., MacNaull, S., & Kaddatz, J. (2020). Familles « en sécurité à la maison » : La pandémie de COVID-19 et la parentalité au Canada. *L'Institut Vanier de la famille*. http://www.centre.veille.qc.ca/fichier.php/58/AR_Spinks_MacNaull_Kaddatz_Familles-ense%26%23769%3Bcurite%26%23769%3B-la-maison-La-pande%26%23768%3B-la-maison-La-parentalite%26%23769%3B-au-Canada.pdf
- Tammy, L., Mae Yue, T., Ramkumar, A., & Ying Qi, K. (2020). Autism Spectrum Disorder and COVID-19: Helping caregivers navigate the pandemic. *Annals, Academy of Medicine* 49(6), 384-386. DOI : [10.47102/Annals-acadmedsg.2020112](https://doi.org/10.47102/Annals-acadmedsg.2020112)
- Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 25(4), 1047-1059. DOI : 10.1177/1362361320984317
- Tremblay, D. G. (2020). Notes d'actualité. Le télétravail et le cotravail (coworking) : enjeux socioterritoriaux dans la foulée de la pandémie de COVID-19. *Revue Organisation & Territoire*, 29(2), 159-162. DOI: [10.1522/revueot.v29n2.1167](https://doi.org/10.1522/revueot.v29n2.1167)
- Waiching-Wong, P., Lam, Y., Lau, J.S., & Fok, H. (2021). The Resilience of Social Service Providers and Families of Children with Autism or Development Delays During the COVID-19 Pandemic-A Community Case Study in Hong Kong. *Frontiers in Psychiatry*, 11, 1-9. DOI: 10.3389/fpsy.2020.561657.
- Yon, C. (2022). *Sens donné par les parents d'enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme à leur expérience de la reconnaissance de leurs savoirs parentaux par les intervenants éducatifs*. Thèse doctorale. Université du Québec à Rimouski et Université du Québec à Montréal