Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Déterminants sociaux de la santé et symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA)

Isabelle Courcy et Catherine des Rivières-Pigeon
Université du Québec à Montréal

RÉSUMÉ

Les études montrent avec constance que les mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) présentent des niveaux particulièrement élevés de détresse. Cette étude vise à identifier les déterminants sociaux de la santé pouvant contribuer au développement des symptômes dépressifs de ces mères. Les analyses statistiques effectuées sur un échantillon de convenance de 112 mères de jeunes enfants ayant un TSA conduisent vers un modèle composé de 5 variables permettant conjointement d'expliquer 41 % de la symptomatologie dépressive des mères. Les implications de ces résultats sur les services offerts aux familles d'enfants ayant un TSA seront plus amplement discutées.

Mots clés : autisme, famille, détresse psychologique, femme, santé

ABSTRACT

Many studies show that mothers of children with Autism Spectrum Disorders (ASD) have a particularly high level of psychological distress. This study aims to identify social determinants of health that contribute to the development of symptoms of depression in these mothers. Statistical analyses performed on a convenience sample of 112 mothers of young children with ASD leads to a model consisting of 5 variables that together explain 41% of the symptoms of depression. The implications of these results for services offered to families of children with ASD will be further discussed.

Keywords: autism, family, psychological distress, women, health

---

Isabelle Courcy, MSc, doctorante en sociologie, Université du Québec à Montréal (UQAM). Catherine des Rivières-Pigeon, PhD, Professeure au Département de sociologie, UQAM.

Cette recherche a reçu l'appui financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).

La correspondance concernant cet article devrait être acheminée à Isabelle Courcy, Institut de recherches et d'études féministes, Université du Québec à Montréal, Case postale 8888, succursale Centre-Ville, Montréal (Québec), H3C 3P8. Tél. : 514-987-3000, ext. 8264. Téléc. : 514-987-6742. Courriel : courcy.isabelle@courrier.uqam.ca

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Avoir un enfant autiste ou présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) est une réalité difficile pour de nombreux parents. Leur risque de vivre du stress ou de la détresse, ou même de présenter des symptômes de dépression, est très important. Comme elles sont traditionnellement les premières responsables du soin et de l'éducation des enfants, les mères seraient particulièrement touchées par ces problèmes de santé. Selon certaines études, jusqu'à 50 % des mères d'enfants ayant un TSA présentent des niveaux de détresse élevés (Bromley, Hare, Davidson et Emerson, 2004). Le risque que présentent les mères d'enfants autistes de développer des problèmes comme l'anxiété, la dépression ou un épuisement professionnel est, bien entendu, beaucoup plus élevé que celui des mères d'enfants présentant un développement typique (Quintero et McIntyre, 2010). Les études démontrent toutefois que ce risque est également plus élevé pour les mères d'enfants ayant un TSA que pour les mères d'enfants présentant d'autres types de handicap, comme la paralysie cérébrale ou la trisomie 21 (Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Weiss, 2002). Ces résultats soulignent l'importance de mettre à jour la réalité particulière vécue par les familles d'enfants présentant un TSA, et de chercher à connaître les variables qui peuvent affecter leur santé.

Dans cet article, nous nous intéresserons à la vie de mères de jeunes enfants ayant un TSA, entre 2 et 5 ans, afin d'identifier les déterminants sociaux de la santé pouvant contribuer au développement de symptômes dépressifs chez ces dernières à ce moment précis de leur vie. Jusqu'à présent, très peu d'études ont documenté, de façon quantitative, la santé psychologique de ce groupe de mères au Québec et au Canada. De plus, comme les études ayant porté sur la détresse des mères de jeunes enfants « tout-venant » ont démontré que celle-ci était liée de près au contexte de vie des familles (statut socioéconomique, difficultés relationnelles, événements de vie stressants), il est important de poursuivre l'analyse des liens entre ce type de variables et les symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants ayant un TSA. Nous avons donc choisi, dans le cadre de cet article, de nous intéresser plus particulièrement à deux éléments du contexte de vie des mères qui paraissent susceptibles d'affecter leur bien-être : les différentes sources de stress auxquelles elles sont exposées et le soutien social disponible dans leur environnement immédiat.

Plusieurs sources de stress pourraient affecter le bien-être des mères d'enfants ayant un TSA et mener au développement de symptômes dépressifs. Tout d'abord, les études ont démontré que la présence de difficultés de développement chez l'enfant augmente les niveaux de stress et de détresse chez les parents (Estes *et al.*, 2009; Hasting *et al.*, 2005). En ce qui concerne l'autisme, il est démontré que la présence de certains symptômes peut être une source de stress élevé pour les parents. Parmi ces symptômes particulièrement difficiles pour la vie familiale, on retrouve la présence de routines et de rituels contraignants, tout comme la présence d'importantes difficultés liées à la communication et aux interactions sociales (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Konstantareas et Papageorgiou, 2006). De plus, des comportements tels que l'agressivité, l'automutilation et les crises de colère constituent des sources non seulement de stress mais également de stigmatisation (Gray, 2002). Toutes ces difficultés peuvent complexifier les sorties en famille et mener, à terme, à de l'isolement (Green, 2003; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009).

Une autre source de stress pouvant avoir des répercussions négatives sur la vie des mères est le travail requis pour les soins quotidiens de l'enfant, travail qui, dans le cas de certains enfants autistes, exige beaucoup de temps et d'énergie (Sénéchal et des Rivières, 2009). Ces tâches étant parfois difficilement compatibles avec un emploi, plusieurs mères sont contraintes à quitter leur travail rémunéré (Gray, 2003). Celles qui choisissent de demeurer en emploi font souvent face à d'importantes difficultés dans l'articulation de

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

leurs responsabilités familiales et professionnelles, ce qui constitue une autre source de stress importante (Matthews, Booth, Taylor et Martin, 2011; Kozloff et Rice, 2000). La perception de « manquer de temps » pour la réalisation des demandes professionnelles et familiales est l'une des variables dont l'effet sur le développement de symptômes dépressifs a été documenté (Sawyer *et al.*, 2010).

Les difficultés financières qui découlent des besoins de l'enfant en termes d'intervention et de matériel spécialisé se présentent également comme une source potentielle de stress susceptible d'affecter la santé des mères d'enfants ayant un TSA (Järbrink, 2007; Sharpe et Baker, 2007). Ces familles disposent souvent d'un revenu moins élevé que la moyenne et doivent assumer de grandes dépenses liées à l'enfant (Montes et Halterman, 2008; S. Murray, 2007). Une étude américaine récente a révélé que les mères d'enfants ayant un TSA gagnaient 56 % moins que les mères d'enfants « tout-venant » et 35 % moins que les autres mères d'enfants ayant une autre problématique de santé (Cidav, Marcus et Mandell, 2012). Cet écart s'expliquerait par le fait que plusieurs d'entre elles quittent leur emploi ou diminuent leurs heures de travail pour chercher de l'aide et obtenir des services pour l'enfant (Baker et Drapela, 2010; Myers *et al.*, 2009).

Le manque de services comme le répit, le dépannage et l'accès à des services de garde appropriés et abordables semble également mener à un stress important (Keller et Honig, 2004; Montes et Halterman, 2008; Rosenzweig, Brennan, Huffstutter et Bradley, 2008). Des mères déplorent le fait que les ressources appropriées sont rares et souvent difficiles d'accès (McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006; Siklos et Kerns, 2006). Plusieurs mères se disent également insatisfaites des délais d'attente qui précèdent l'annonce du diagnostic ou l'arrivée des services (Goin-Kochel, Myers et Mackintosh, 2006; Konstantareas et Papageorgiou, 2006).

Autre source de stress potentiel pour les mères d'enfants ayant un TSA : la présence de difficultés conjugales, le divorce et la séparation. Les études révèlent que les taux de séparation sont particulièrement élevés chez ces parents (Dunn, Burbine, Bowers et Tantleff-Dunn, 2001; Higgins, Bailey et Pearce, 2005; Kozloff et Rice, 2000) et qu'ils sont souvent insatisfaits de leur relation conjugale (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009). Des auteurs suggèrent que les exigences liées à la condition de l'enfant peuvent contribuer à mettre en péril les relations entre les conjoints (Gray, 2003) ou, au contraire, renforcer la relation entre les parents (Myers *et al.*, 2009). Une étude précise que les conflits conjugaux relatifs aux tâches domestiques sont fortement associés, chez les mères, à une perception négative de leur relation conjugale (Krauss, 1993).

Les recherches indiquent que les parents d'enfants ayant un TSA seraient particulièrement à risque de vivre de l'isolement (Dunn *et al.*, 2001), ce qui peut également constituer une source de stress susceptible d'affecter la santé. Plusieurs mères rapportent avoir des difficultés à partir en vacances, à visiter ou recevoir des amis et amies et même à effectuer les sorties de la vie quotidienne comme aller à l'épicerie ou au restaurant (S. Murray, 2007; Myers *et al.*, 2009). Plusieurs familles disent avoir une vie sociale limitée en raison du manque de temps et de la rareté des ressources de répit (S. Murray, 2007; Myers *et al.*, 2009).

Dans plusieurs études, le soutien social est identifié comme une variable importante pour la qualité de vie des mères d'enfants présentant un TSA. La présence de soutien apparaît chez ces mères associée à une meilleure santé mentale ainsi qu'à des niveaux de stress moins élevés (Johnson, Frenn, Feetham et Simpson, 2011; Weiss, 2002). Plusieurs études montrent que la présence du soutien, et tout particulièrement du soutien informel, agit comme un facteur de protection pour la santé psychologique de ces mères (Benson, Karlof et Siperstein, 2008; Dunn *et al.*, 2001; Plant et Sanders, 2007).

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

MODÈLE CONCEPTUEL

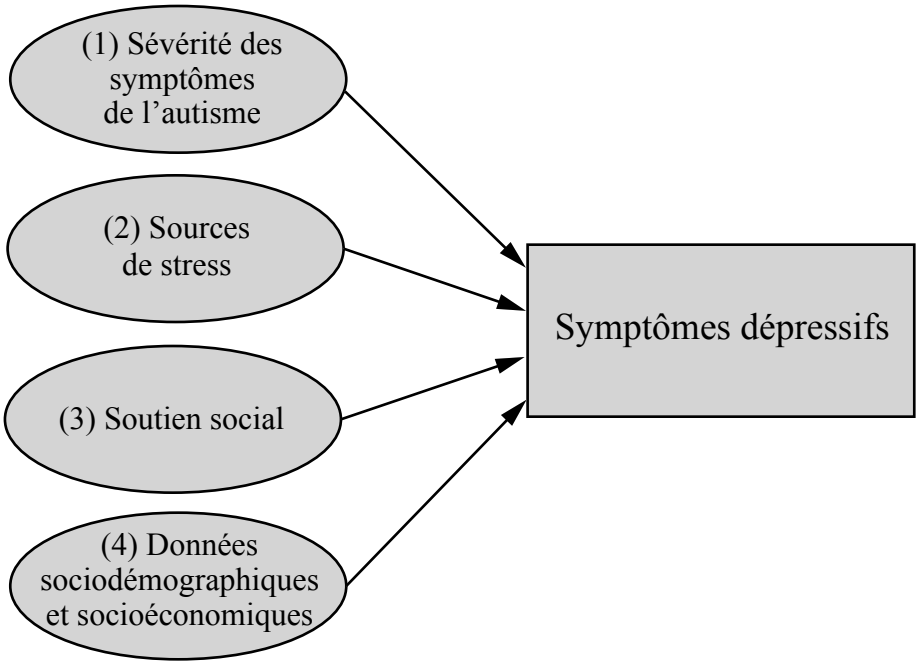
Selon l'Organisation mondiale de la santé (2013), les déterminants sociaux de la santé sont les conditions dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent. Ces conditions comprennent également le système de soins. Ces circonstances de vie sont entre autres déterminées par la distribution des ressources et du pouvoir aux niveaux mondial, national et local (Organisation mondiale de la santé, 2013). Les déterminants sociaux de la santé sont principalement responsables des inégalités de santé observées au sein des pays et entre les pays (Marmot, 2005). En d'autres termes, ils sont des facteurs non médicaux comme le sexe, le revenu, l'emploi, les conditions de travail ou encore le soutien social qui sont connus pour avoir des effets sur la santé (voir entre autres Goldberg, Melchior, Leclerc et Lert, 2002; Marmot, 2005). Comme le soulignent Goldberg *et al.* (2002), l'étude des déterminants sociaux de la santé n'implique pas un mécanisme d'action particulier, et ne préjuge pas d'effets de causalité « directe ».

Par ailleurs, comme il a été soulevé précédemment, le niveau de difficulté de l'enfant présentant un TSA est également identifié comme une variable pouvant influencer le bien-être des mères. À ce propos, Seligman et Darling (2007) mettent de l'avant une approche de type systémique pour l'étude de la qualité de vie des familles d'enfants vivant avec un handicap. Cette approche, qui examine les systèmes culturel, social et familial dans lesquels évoluent les membres de la famille (parents, fratrie et enfant vivant avec un handicap), porte une attention particulière aux caractéristiques des familles, comme l'appartenance culturelle, le type et la sévérité du handicap de l'enfant ou le revenu, ainsi qu'aux ressources mises à leur disposition, comme la présence de soutien social, d'intervention spécialisée ou de mesures d'aide destinées à ces familles. L'intérêt des travaux de Seligman et Darling (2007) réside dans leur proposition d'allier l'étude des déterminants sociaux de la santé à d'autres facteurs pour mieux comprendre l'expérience de ces familles et en mesurer les effets sur l'état de santé de chacun de ses membres.

Le modèle conceptuel proposé dans le cadre de cette étude se compose de quatre ensembles de variables qui, à la lumière de la littérature recensée et des travaux de Seligman et Darling (2007), semblent exercer une influence sur le bien-être des mères de jeunes enfants ayant un TSA (voir figure 1). Les quatre ensembles de variables pouvant influencer les niveaux de symptômes dépressifs chez ces mères sont : (a) une plus grande sévérité des symptômes de l'autisme; (b) la présence et l'intensité accrue de différentes sources de stress, soit : une séparation ou un divorce, le deuil ou la perte d'un proche, des problèmes sérieux d'argent, un problème au travail, un problème de santé, une moins bonne perception de santé physique, des difficultés dans la relation conjugale, des restrictions dans la participation sociale en raison des comportements de l'enfant ou la perception de conflit de tension famille-travail; (c) le manque de soutien social de type instrumental, émotif, informatif, approbatif et récréatif, tel des services d'intervention pour l'enfant (en l'occurrence d'intervention comportementale intensive) ou la participation du conjoint aux tâches ménagères et au soin de l'enfant présentant un TSA et (d) les données sociodémographiques et socioéconomiques des mères (l'âge, la présence d'un conjoint, le nombre d'enfants, le dernier diplôme obtenu, la situation d'emploi et le nombre d'heures de travail par semaine, le revenu personnel et le revenu du conjoint). Il est fort probable que ces quatre ensembles de variables interagissent entre eux et qu'il y a également présence d'interactions entre les variables d'un même ensemble. L'étude de ces liens ne fera toutefois pas l'objet de cet article.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Figure 1
Modèle conceptuel proposé



OBJECTIF

L'objectif de cette étude est d'analyser les liens entre les symptômes dépressifs de mères de jeunes enfants ayant un TSA et les quatre ensembles de variables identifiés dans le modèle conceptuel proposé (sévérité des symptômes du TSA, sources de stress, soutien social, données sociodémographiques et socioéconomiques). De façon plus spécifique, il vise à proposer un modèle identifiant les variables les plus fortement associées à la symptomatologie dépressive de ces mères.

MÉTHODOLOGIE

Cet article s'inscrit dans une recherche de plus grande ampleur visant à documenter les effets d'une intervention (Intervention comportementale intensive) offerte aux enfants sur le bien-être des parents au Québec. Les parents admissibles à l'étude devaient avoir un enfant âgé de 2 à 5 ans qui présentait un diagnostic de trouble du spectre de l'autisme. Le recrutement a été effectué entre février 2009 et mars 2010 auprès de 13 centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED), quatre cliniques privées et trois associations de parents de la province de Québec. Exception

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

faite des cliniques privées qui étaient toutes situées à Montréal ou dans ses environs, l'ensemble des régions du Québec ont été ciblé. La méthode d'échantillonnage était non probabiliste et l'échantillon a été constitué sur une base volontaire.

Trois stratégies distinctes ont été utilisées afin de rejoindre les parents. Tout d'abord, les CRDITED partenaires et les cliniques ont remis les questionnaires, soit par la poste, soit en main propre, aux parents des enfants inscrits dans leur programme d'intervention. Les CRDITED ont transmis par la poste les questionnaires aux parents dont l'enfant était en attente de service. Dans les familles homoparentales, les mères ou les pères de l'enfant étaient tout deux invitées à participer à l'étude. Il nous est malheureusement impossible de calculer le taux de réponse puisque nous n'avions accès ni aux coordonnées des parents (par mesure de confidentialité), ni au nombre d'entre eux ayant véritablement reçu le questionnaire. Enfin, les associations de parents ont diffusé l'appel de participation à la recherche à leurs membres via leur bulletin annuel, leur site web ou par affichage dans leurs locaux. Les parents qui souhaitaient participer à l'étude et qui répondaient aux critères de sélection étaient invités à contacter l'équipe de recherche par courriel ou par téléphone afin de recevoir un questionnaire par la poste.

Les questionnaires comportaient des questions à choix multiples et étaient accompagnés d'un formulaire de consentement. Un prétest a permis de déterminer qu'ils pouvaient être remplis dans un laps de temps approximatif de 30 à 45 minutes. Les mesures comprises dans les questionnaires et utilisées dans le cadre de cet article sont décrites dans la section qui suit. Aux fins de cet article, seuls les questionnaires remplis par les mères ont été analysés.

Instruments de mesure

L'évaluation des symptômes dépressifs. La symptomatologie dépressive a été mesurée à l'aide de la version française de l'échelle EPDS (Edinburgh Postnatal Depression Scale) (Cox, Holden et Sagovsky, 1987). L'échelle comprend 10 items décrivant des symptômes liés à la détresse psychologique. La répondante devait indiquer si, au cours de la semaine précédente, elle avait présenté ces symptômes *très rarement*, *occasionnellement*, *assez souvent* ou *fréquemment*. Chaque réponse a été cotée de 0 à 3, le score total pouvant alors se situer entre 0 et 30. Cette échelle a été conçue pour mesurer la présence de symptômes dépressifs pendant la période postnatale, mais a également été utilisée dans d'autres populations comme les femmes enceintes (D. Murray et Cox, 1990), les pères monoparentaux (Ballard, Davis, Cullen, Mohan et Dean, 1994) ou encore les personnes en fin de vie (Lloyd-Williams, Friedman et Rudd, 2000). Tout comme l'échelle originale, la version française a également fait l'objet de validation. Elle possède une sensibilité de 0,80, une spécificité de 0,92 et une valeur prédictive positive de 0,92 et négative de 0,81 (Guedeney et Fermanian, 1998). Pour les femmes, un seuil de 10 ou de 11 est généralement utilisé. Dans le cadre de cet article, le score est traité en continu pour les analyses multivariées afin de mettre en lumière toute l'étendue des problèmes dépressifs en terme de gravité.

La sévérité des symptômes de l'autisme. La présence des symptômes de trouble du spectre de l'autisme de l'enfant a été évaluée à l'aide de trois des quatre mesures composant la version française (Simard, 2000) de l'Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam (Gilliam Autism Rating Scale ou GARS) (Gilliam, 1995). En ce qui a trait à la consistance interne, l'alpha de Cronbach est de 0,90 pour l'échelle des comportements

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

stéréotypés, de 0,89 pour l'échelle de communication et de 0,93 pour l'échelle d'interaction sociale (Gilliam, 1995). Cette échelle vise à mesurer, dans un contexte clinique, la probabilité que l'enfant présente un TSA et peut également être utilisée en recherche pour mesurer la sévérité des symptômes de l'autisme (voir entre autres Schreck et Williams, 2006).

Les sources de stress. Des questions ont porté sur la présence, dans les 6 derniers mois, des facteurs de stress que sont la mort ou la perte d'une proche, une séparation ou un divorce au sein du couple, des problèmes sérieux d'argent, des problèmes au travail et un problème de santé (des Rivières-Pigeon, Saurel-Cubizolles et Romito, 2002). Lorsqu'il y avait présence d'une de ces sources de stress, les mères devaient également indiquer leur niveau de préoccupation à l'égard de celle-ci (*nul*, *faible*, *moyen*, *important* ou *très important*). Un score de 0 à 5 a été calculé pour chacun des facteurs de stress, 0 correspondant à l'absence du stresseur et 5 à une préoccupation très importante.

La perception de la santé physique ainsi que la présence de difficultés dans la relation conjugale ont fait l'objet d'un questionnaire adapté de l'Enquête sur la santé de l'Institut de la statistique du Québec (Aubin, Boucher, Camirand et Courtemanche, 2007). De plus, deux questions ont été créées pour mesurer la participation sociale en famille au regard des comportements de l'enfant : « Au cours du dernier mois, vous êtes-vous empêchée de faire des sorties en famille compte tenu des comportements de votre enfant ? (par exemple : aller au restaurant, aller au cinéma, faire les courses) » et « Au cours du dernier mois, vous êtes-vous empêchée de participer en famille à des rencontres avec votre parenté, vos ami-e-s ou des connaissances compte tenu des comportements de votre enfant ? ». Ces questions nous ont permis de calculer un indice de restriction dans la participation sociale des familles; plus l'indice était élevé, plus les restrictions étaient considérées comme importantes.

Enfin, la perception de conflit dans l'articulation des responsabilités familiales et professionnelles a été mesurée sur la base d'une adaptation de l'échelle Strain-based Family Interference with Work validée auprès de parents d'enfants « tout-venant » (Carlson, Kacmar et Williams, 2000). Cette échelle mesure le conflit de tension qui se manifeste notamment dans la perception de stress et de fatigue vécus dans une sphère, par exemple la famille, et qui se répercute dans un autre espace de vie, en l'occurrence la vie professionnelle (Greenhaus et Beutell, 1985). Deux raisons ont motivé le choix méthodologique d'adapter l'instrument de mesure. Premièrement, nous voulions porter une attention particulière à l'impact des responsabilités liées à l'enfant sur l'expérience en emploi (famille→travail). Seule la moitié des énoncés de l'échelle originale furent sélectionnés, l'autre moitié concernant la direction inverse de l'interférence (travail→famille). Deuxièmement, puisque nous voulions mesurer les effets du contexte de l'autisme sur l'expérience en emploi des mères, des précisions ont été apportées à l'instrument original. Ces modifications ont principalement consisté à expliciter, pour chacun des énoncés, que les demandes liées à la sphère familiale dont il était question étaient directement en lien avec l'enfant, c'est-à-dire son diagnostic, ses soins ou son intervention. Cette échelle a finalement fait l'objet d'une démarche de traduction et de contre-traduction par un comité d'expert afin de pouvoir les utiliser en français. Au final, les mères devaient indiquer, sur une échelle de Likert, leur degré d'accord avec l'énoncé présenté. Chaque réponse était cotée de 1 à 5 et un score a été calculé pour le conflit de temps et le conflit de tension de l'interférence famille-travail. La consistance interne de cette nouvelle mesure est de 0,87. Les mères présentant des scores entre 1 et 3,5 ont été regroupées dans la catégorie « pas ou peu de conflits » et les mères ayant un score entre 3,6 et 5 dans la catégorie « conflit important ».

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Le soutien social. Les ressources des mères ont été mesurées à l'aide de la version française du Arizona Social Support Interview Schedule (ASIS) (Barrera, 1981, traduit par Lepage, 1984). Ce questionnaire nous a permis de vérifier la présence, durant les 2 dernières semaines, de soutien instrumental (besoin de meubles, d'argent, de vêtements, de nourriture, de répit, de gardiennage, d'aide à la vie domestique), de soutien émotif (se confier, parler de choses intimes et personnelles), de soutien informatif (besoin d'informations, de conseils ou d'être guidée dans une situation quelconque), de soutien approbatif (besoin de sentir ou de se faire dire que l'on a de bonnes idées, que l'on a bien fait d'agir comme on l'a fait) et de soutien récréatif (besoin de faire des activités comme de sortir, de jaser, de faire du sport, de se changer les idées). La présence de services d'intervention comportementale intensive pour l'enfant a également été prise en compte. En ce qui a trait au soutien du conjoint dans les tâches de la vie familiale, deux questions nous ont permis de voir si les mères souhaitaient que leur conjoint s'y implique davantage : « Souhaiteriez-vous que votre conjoint participe davantage aux tâches liées à l'enfant ? » et « Souhaiteriez-vous que votre conjoint participe davantage aux tâches ménagères ? » (des Rivières-Pigeon *et al.*, 2002).

Les données sociodémographiques et socioéconomiques. Un questionnaire a été rédigé et comportait des énoncés sur le statut sociodémographique (l'âge, la présence d'un conjoint, le nombre d'enfants dans la famille) et la situation socioéconomique (le dernier diplôme obtenu, le revenu personnel brut et celui du conjoint, la situation d'emploi et le nombre d'heures au travail par semaine) des participantes.

Participantes

L'échantillon était composé de 112 mères dont l'âge moyen était de 35 ans. La très grande majorité était en couple (90,2 %) et avait deux enfants. Les différents niveaux de scolarité des mères se répartissaient dans des proportions relativement égales : secondaire ou professionnel (31,3 %), collégial (34,8 %) et universitaire (33,9 %). Le tiers des répondantes n'occupaient pas d'emploi. Le profil sociodémographique et socioéconomique des mères est présenté plus en détail au tableau 1.

Analyse

Les données ont été traitées avec le logiciel SPSS (version 11). Des analyses descriptives ont d'abord été effectuées afin de décrire : (a) le degré de sévérité des symptômes de l'autisme de l'enfant, (b) la présence et l'intensité de plusieurs sources de stress, (c) le soutien social et (d) le profil sociodémographique et socioéconomique des mères. Des analyses bivariées (khi-carré, test-*t* de Student, corrélation de Pearson, ANOVA et test post hoc de Scheffe) ont ensuite été effectuées afin de mettre en relation ces variables avec la symptomatologie dépressive des mères telle que mesurée par l'EPDS. Enfin, une régression linéaire, méthode « stepwise », a été effectuée de façon séquentielle en testant toutes les variables qui s'étaient révélées être associées à la présence des symptômes dépressifs lors des analyses bivariées. Un modèle présentant les facteurs les plus fortement associés aux symptômes dépressifs des mères a pu ainsi être constitué.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Tableau 1
Données sociodémographiques et socioéconomiques des mères

Âge (*N* = 112)	*M* = 35,3; *ÉT* = 5,1
Présence d'un conjoint (*N* = 112)	
Non	9,8 %
Oui	90,2 %
Nombre d'enfants (*N* = 112)	*M* = 1,86; *ÉT* = 0,8
Dernier diplôme obtenu (*N* = 112)	
Secondaire ou professionnel	31,3 %
Collégial	34,8 %
Universitaire	33,9 %
Situation d'emploi (*N* = 112)	
En emploi	67,0 %
Pas en emploi	33,0 %
Nombre d'heures/semaine en emploi (*n* = 110)	*M* = 31,1; *ÉT* = 9,4
Revenu personnel brut (*n* = 110)	
≥ 50 000 $	14,5 %
35 000 à 49 999 $	15,5 %
25 000 à 34 999 $	16,4 %
≤ 24 999$	29,1 %
Pas en emploi	24,5 %
Revenu brut du conjoint (*n* = 108)	
≥ 50 000 $	37,0 %
35 000 à 49 999 $	23,1 %
25 000 à 34 999 $	16,7 %
≤ 24 999 $	6,5 %
Il est sans emploi	2,8 %
Pas de conjoint ou n'habitent pas ensemble	13,9 %

Note : Les *n* peuvent diverger en raison de la présence de données manquantes. Les répondantes n'étaient pas tenues de répondre à l'ensemble des questions et pouvaient arrêter de remplir le questionnaire à tout moment si elles le désiraient.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

RÉSULTATS

Les symptômes dépressifs

Les mères ayant participé à l'étude présentaient des niveaux élevés de symptômes dépressifs. La moyenne à l'échelle de l'EPDS était de 9,41 (écart-type : 5,77), un score égal ou supérieur à 10 ou 11 étant généralement considéré comme l'indice d'une détresse importante nécessitant une aide professionnelle. On constate que 40,2 % des mères de l'échantillon ont un score indiquant une détresse élevée.

La sévérité des symptômes de l'autisme de l'enfant

L'âge moyen des enfants de l'échantillon était de 4 ans et 5 mois (53,4 mois; écart-type : 9,8 mois) et la plupart d'entre eux étaient des garçons (83,1 %). En ce qui a trait à la sévérité des symptômes de l'autisme, la moyenne à l'échelle du GARS était de 87,79 (écart-type : 14,85). Cette moyenne peut être considérée dans les normes si l'on s'en tient aux dernières études qui suggèrent que la moyenne attendue par Gilliam (100) devrait être revue à la baisse, soit dans les environs de 90 (South *et al.*, 2002). On constate la présence d'une relation positive entre le score à l'échelle GARS et la présence de symptômes dépressifs : plus l'autisme de l'enfant était sévère, plus les mères présentaient de symptômes dépressifs ($c = 0{,}194$; $p \leq 0{,}05$) (voir tableau 4).

Les sources de stress

En ce qui a trait aux sources de stress, certaines mères ont rapporté avoir vécu une séparation/divorce (16,1 %) ou la perte d'un proche (25,2 %) dans les 6 derniers mois. Plusieurs mères ont indiqué avoir vécu des problèmes sérieux d'argent (61,6 %), des problèmes au travail (47,3 %) ou encore un problème de santé (65,2 %). Le quart des répondantes jugeait leur état de santé physique comme étant « moyen » ou « mauvais ». De plus, 25,2 % des travailleuses rapportaient des conflits importants de tension famille-travail et 20 % des mères disaient vivre des difficultés dans leur relation conjugale. Enfin, plus de la moitié des mères ont indiqué s'être empêchées de faire des sorties sociales en famille et près du tiers s'être empêchées de participer à des rencontres avec la famille élargie, des amis ou amies ou autres connaissances en raison des comportements de l'enfant. Le tableau 2 présente ces résultats.

Plus les mères se disaient préoccupées à l'égard d'un problème de santé ($r = 0{,}338$) ou de problèmes d'argent ($r = 0{,}42$), plus elles présentaient des niveaux importants de symptômes dépressifs ($p \leq 0{,}01$). Les mères qui rapportaient un moins bon état de santé physique ou qui percevaient un conflit important de tension famille-travail ou encore des difficultés dans leur relation conjugale présentaient également une plus grande symptomatologie dépressive ($p \leq 0{,}01$). Enfin, plus les mères rapportaient s'être restreintes dans la participation sociale en raison des comportements de l'enfant, plus elles présentaient de symptômes dépressifs ($r = 0{,}193$; $p \leq 0{,}01$).

Le soutien social

Comme le présente le tableau 3, près de la moitié des mères ont rapporté avoir eu besoin de soutien durant les 2 dernières semaines et n'avoir trouvé personne pour combler ce besoin. De façon plus spécifique, 48,2 % d'entre elles ont rapporté avoir manqué de soutien instrumental et 43,8 % de soutien récréatif. Le

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Tableau 2
Sources de stress rencontrées par les mères

Séparation/divorce (*N* = 112)	
Présence	16,1 %
Indice du niveau de préoccupation	*M* = 0,48; *ÉT* = 1,27
Mort/perte d'un(e) proche (*N* = 112)	
Présence	25,2 %
Indice du niveau de préoccupation	*M* = 0,75; *ÉT* = 1,47
Problèmes sérieux d'argent (*N* = 112)	
Présence	61,6 %
Indice du niveau de préoccupation	*M* = 1,71; *ÉT* = 1,65
Problèmes au travail (*N* = 112)	
Présence	47,3 %
Indice du niveau de préoccupation	*M* = 1,18; *ÉT* = 1,44
Problème de santé (*N* = 112)	
Présence	65,2 %
Indice du niveau de préoccupation	*M* = 1,74; *ÉT* = 1,55
Perception de l'état de santé physique (*N* = 112)	
Excellente, très bonne ou bonne	74,1 %
Moyenne ou mauvaise	25,9 %
Perception de conflit de tension famille-travail (*n* = 111)	
Pas ou peu de conflits	41,4 %
Conflit important	25,2 %
Pas en emploi	33,3 %
Échelle de conflit (*n* = 74)	*M* = 3,16; *ÉT* = 1,07
Perception de la relation conjugale (*n* = 111)	
Excellente, très bonne, bonne, assez bonne	70,0 %
Moyenne, difficile ou très difficile	20,0 %
Pas de conjoint	10,0 %
En raison des comportements de l'enfant . . . (*N* = 112)	
. . . s'être empêchée de faire des sorties sociales	53,6 %
. . . s'être empêchée de faire de participer à des rencontres sociales	32,1 %
. . . échelle de restriction dans la participation sociale	*M* = 0,88; *ÉT* = 0,8

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

tiers des mères ont aussi indiqué avoir manqué de soutien émotif, le quart de soutien informatif et 23,2 % de soutien approbatif. Plus du trois quarts des familles (75,9 %) recevaient des services d'intervention comportementale intensive pour l'enfant. En ce qui a trait au soutien souhaité au regard de la participation du conjoint dans les tâches familiales, 45,9 % des mères souhaitaient que leur conjoint participe davantage aux tâches ménagères et 33,9 % souhaitaient que leur conjoint participe davantage au soin de l'enfant ayant un TSA.

Tableau 3
Soutien social des mères

Avoir manqué de soutien . . . (*N* = 112)	
Instrumental	48,2 %
Émotif	33,0 %
Informatif	25,0 %
Approbatif	23,2 %
Récréatif	43,8 %
Présence d'ICI (*N* = 112)	
Oui	75,9 %
Non	24,1 %
Souhait d'une plus grande participation du conjoint . . .	
. . . aux tâches ménagères (*N* = 112)	
Oui	45,9 %
Non	40,5 %
N'ont pas de conjoint ou n'habitent pas avec lui	13,5 %
. . . au soin de l'enfant autiste (*n* = 111)	
Oui	33,9 %
Non	52,7 %
N'ont pas de conjoint ou n'habitent pas avec lui	13,4 %

Le tableau 4 montre que plusieurs composantes du soutien social comme le soutien instrumental ($p \leq 0{,}01$), le soutien émotif ($p \leq 0{,}01$) et le soutien approbatif ($p \leq 0{,}05$) sont associées à la présence des symptômes dépressifs. Une tendance est également remarquée entre le fait de souhaiter que le conjoint participe davantage au soin de l'enfant autiste et la présence de symptômes dépressifs de la mère ($p = 0{,}08$). Cette tendance, bien que non significative, n'est pas retrouvée pour les tâches ménagères. Il n'y a pas d'association significative entre la symptomatologie des mères et la présence d'ICI pour l'enfant. Notons également que les variables sociodémographiques et socioéconomiques ne se sont pas révélées être associées à la présence des symptômes dépressifs chez ces mères.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Tableau 4

Associations entre la sévérité des symptômes de l'autisme, les sources de stress, le soutien social, les données sociodémographiques et socioéconomiques et les niveaux de détresse des mères

	Moyenne (écart-type) à l'échelle EPDS	Coefficient	*p*
1. Sévérité des symptômes de l'autisme (*N* = 112)		*c* = 0,194	0,04*
2. Sources de stress (*N* = 112)			
Séparation/divorce		*c* = 0,16	0,10
Mort/perte d'un proche		*c* = 0,12	0,21
Problèmes sérieux d'argent		*c* = 0,42	≤ 0,001**
Problème de santé		*c* = 0,33	≤ 0,001**
Problèmes au travail		*c* = 0,16	0,10
Perception de l'état de santé physique (*N* = 112)			
Excellente, très bonne ou bonne	13,03 (5,77)		
Moyenne ou mauvaise	8,14 (5,24)	*t* = 4,21	≤ 0,001**
Perception de la relation conjugale (*n* = 111)			
Excellente, très bonne, bonne, assez bonne	8,17 (5,61)		
Moyenne, difficile ou très difficile	12,91 (5,69)		
Pas de conjoint	11,18 (4,20)	*F* = 6,97	≤ 0,001**
Perception de conflit de tension famille-travail (*n* = 111)			
Pas ou peu de conflits	7,11 (4,78)		
Conflit important	13,14 (5,22)		
N'occupent pas un emploi	9,46 (6,01)	*F* = 11,17	≤ 0,001**
Restriction dans la participation sociale (*N* = 112)		*c* = 0,19	0,04*
3. Soutien social			
Instrumental (*N* = 112)			
Présent	7,19 (5,23)		
Avoir manqué	11,80 (5,40)	*t* = 4,59	≤ 0,001**
Émotif (*N* = 112)			
Présent	8,17 (5,54)		
Avoir manqué	11,92 (5,48)	*t* = 3,38	0,001**
Informatif (*N* = 112)			
Présent	9,10 (5,81)		
Avoir manqué	10,36 (5,65)	*t* = 1,00	0,32
Approbatif (*N* = 112)			
Présent	8,83 (5,80)		
Avoir manqué	11,35 (5,32)	*t* = 1,98	0,05*
Récréatif (*N* = 112)			
Présent	8,63 (5,64)		
Avoir manqué	10,41 (5,85)	*t* = 1,63	0,12
Présence d'ICI pour l'enfant (*N* = 112)			
Oui	8,93 (5,44)		
Non	10,93 (6,59)	*t* = 1,58	0,12

(suite à la page suivante)

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Tableau 4
(suite)

	Moyenne (écart-type) à l'échelle EPDS	Coefficient	*p*
Souhait d'une plus grande participation du conjoint . . .			
. . . aux tâches ménagères (*N* = 112)			
Oui	9,65 (6,12)		
Non	8,78 (5,93)		
Pas de conjoint ou n'habitent pas avec lui	10,33 (4,17)	*F* = 0,50	0,61
. . . au soin de l'enfant ayant un TSA (*n* = 111)			
Oui	10,82 (6,0)		
Non	8,27 (5,81)		
Pas de conjoint ou n'habitent pas avec lui	10,33 (4,17)	*F* = 2,54	0,08
4. Données sociodémographiques et socioéconomiques			
Âge (*N* = 112)		*c* = 0,14	0,15
Présence d'un conjoint (*N* = 112)			
Oui	9,22 (5,90)		
Non	11,18 (4,20)	*t* = 1,41	0,18
Nombre d'enfants (*N* = 112)		*c* = -0,03	0,77
Dernier diplôme obtenu (*N* = 112)			
Secondaire ou professionnel	9,03 (6,07)		
Collégial	9,56 (5,82)		
Universitaire	9,61 (5,59)	*F* = 0,11	0,90
Situation d'emploi (*N* = 112)			
En emploi	9,39 (5,69)		
Pas en emploi	9,46 (6,01)	*t* = 0,06	0,95
Revenu personnel brut (*n* = 110)			
≤ 24 999 $	10,53 (6,08)		
25 000 à 34 999 $	10,89 (4,28)		
35 000 à 49 999 $	7,65 (6,55)		
≥ 50 000	8,38 (5,23)		
Pas en emploi	9,04 (6,09)	*F* = 1,14	0,34
Revenu du conjoint brut (*n* = 108)			
≤ 24 999 $	12,71 (7,40)		
25 000 à 34 999 $	8,06 (5,67)		
35 000 à 49 999 $	8,56 (5,95)		
≥ 50 000	9,25 (6,01)		
Il est sans emploi	15,00 (3,67)		
Pas de conjoint ou n'habitent pas avec lui	10,33 (4,2)	*F* = 1,41	0,23

* $p \leq 0{,}05$; ** $p \leq 0{,}01$

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Déterminants de la symptomatologie dépressive

Dans le but d'identifier les meilleurs déterminants de la détresse psychologique des mères de jeunes enfants ayant un TSA, une régression multiple a été effectuée. Rappelons que seules les variables présentant une association significative avec la présence des symptômes dépressifs lors des analyses bivariées ont été sélectionnées pour le modèle. En raison de la forte association de colinéarité entre les variables *présence de problème de santé* et *perception de l'état de santé physique*, nous avons choisi d'exclure la première étant donné qu'elle pouvait se rapporter à plusieurs dimensions de la santé (psychologique, mentale ou physique) alors que la deuxième était plus précise sur l'objet de sa mesure : la perception de l'état de santé physique.

Les analyses ont été faites selon un mode séquentiel (*stepwise method*), avec l'entrée successive de 10 variables : la sévérité des symptômes de l'autisme, les problèmes sérieux d'argent, la perception de l'état de santé physique, la perception de conflit de tension famille-travail, la perception de la relation conjugale, l'indice de restriction dans la participation sociale, le soutien instrumental, le soutien émotif, le soutien approbatif et le souhait quant à la participation du conjoint au soin de l'enfant.

Un modèle optimal expliquant le maximum de la variance avec le moins de variables possible a été constitué, incluant toutes les variables ayant un bêta significatif. Cinq variables permettent conjointement d'expliquer 41,3 % de la symptomatologie dépressive des mères ($r^2 = 0{,}440$ et r^2 ajusté = 0,413), soit : les problèmes sérieux d'argent, une moins bonne perception de l'état de santé physique, avoir manqué de soutien instrumental, des conflits importants de tension dans l'articulation famille-travail et des difficultés dans la relation conjugale. Le tableau 5 présente les résultats de ces analyses.

Tableau 5
Les déterminants de la détresse identifiés par des analyses de régression multiples

	β	β ajusté	*t*	*p*
(constante)	4,391		6,098	0,000
Problèmes sérieux d'argent	0,839	0,240	3,077	0,003
Perception de l'état de santé physique moyenne ou mauvais vs excellente, très bonne ou bonne	3,203	0,244	3,218	0,002
Avoir manqué de soutien instrumental oui vs non	2,945	0,256	3,328	0,001
Perception de conflit dans l'articulation famille-travail conflit important vs peu de conflits ou pas en emploi	3,073	0,232	3,037	0,003
Perception de la relation conjugale difficile ou très difficile vs excellente, très bonne, bonne, assez bonne ou pas de conjoint	2,819	0,196	2,614	0,010

$r^2 = 0{,}440$ et r^2 ajusté = 0,413

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

DISCUSSION

Jusqu'à présent, rares sont les études qui ont documenté, de manière quantitative, la présence des symptômes dépressifs chez les mères de jeunes enfants autistes au Québec et qui ont analysé ses facteurs associés. Les résultats de cette recherche permettent donc de faire un premier état des lieux de la situation vécue par ces mères. Ils révèlent que celles-ci sont nombreuses à présenter des symptômes dépressifs : 40 % des mères ayant participé à cette étude présentaient un nombre de symptômes au-dessus du seuil indiquant un niveau de détresse important. Ce taux très élevé correspond à ce qui est généralement observé chez les mères d'enfants ayant un TSA (Bromley *et al.*, 2004) et est nettement plus élevé que ce qui est constaté chez les mères d'enfants du même âge (Najman, Andersen, Bor, O'Callaghan et Williams, 2000; Nicole, 2010). Nous constatons également que les participantes étaient plus nombreuses que les autres québécoises de la même tranche d'âge à juger leur état de santé physique comme étant « moyen » ou « mauvais » : ce taux est de 25 % dans notre étude alors qu'il est de 6 % dans l'étude de Camirand, Bernèche, Cazale, Dufour et Baulne (2010) qui utilise le même instrument. Ce résultat confirme celui d'autres études qui ont constaté que les mères d'enfants ayant un TSA rapportent une moins bonne perception de leur état de santé que les autres mères (Burton, Lethbridge et Phipps, 2008; Lee *et al.*, 2009).

Les résultats de cette étude corroborent également ceux de plusieurs recherches qui indiquent qu'une grande proportion de mères d'enfants ayant un TSA vivent des préoccupations financières importantes (Järbrink, 2007; Sharpe et Baker, 2007) et des problèmes en emploi (Baker et Drapela, 2010; Myers *et al.*, 2009) et présentent des besoins de soutien qui ne sont pas comblés (Keller et Honig, 2004). Ces résultats confirment également que le manque de soutien social est associé à la présence des symptômes dépressifs et soulignent l'importance du soutien instrumental (soutien en terme de répit, de biens matériels, de gardiennage ou d'aide à la vie domestique) pour les mères de jeunes enfants ayant un TSA. Dans cette étude, bien que la présence de services d'ICI pour l'enfant n'apparaisse pas être associée de façon significative avec les symptômes dépressifs des mères, il est tout de même possible que certaines caractéristiques de ces services, comme le nombre d'heures ou le soutien offert par les intervenants et intervenantes du programme, soient associées au bien-être des parents (Courcy, des Rivières-Pigeon et Sabourin, 2012). Il serait également intéressant d'aller voir si les mères qui ont participé à cette étude avaient accès à des services formels de soutien puisqu'il apparaît également possible que ces mesures d'aide (groupes de soutien, psychologues, travailleuses et travailleurs sociaux, etc.) aident les parents à ne pas sentir complètement démunis ou isolés (Beaud et Quentel, 2011). Les résultats de cette étude nous permettent également de constater que les mères d'enfants ayant un TSA vivent des conflits de tension famille-travail de façon particulièrement marquée. En effet, l'indice de conflit de tension était de 3,17 dans notre étude comparativement à 1,93 dans celle de Carlson *et al.* (2000) qui utilisent le même instrument dans une population de mères d'enfants du même âge. L'articulation des responsabilités familiales et professionnelles et la perception de conflit qui en découle sont de plus en plus évoquées dans les recherches sur le bien-être des familles ayant un enfant qui présente un TSA (Matthews *et al.*, 2011). Néanmoins, aucune étude, à notre connaissance, n'avait encore établi le rôle majeur de la perception du conflit de tension famille-travail sur la présence des symptômes dépressifs chez ces mères.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Les données recueillies concernant le lien entre les niveaux de détresse psychologique des mères et la restriction dans leur participation sociale en raison des comportements de l'enfant semblent également rejoindre les études qui indiquent que certains symptômes de l'autisme puissent générer du stress et un sentiment de stigmatisation qui peuvent conduire à de l'isolement (Gray, 2002; Green, 2003). Le lien retrouvé entre la sévérité des symptômes de l'autisme et les niveaux de symptômes dépressifs des mères correspond également à ce qui est documenté. L'effet de cette variable semble cependant associé à la présence d'autres variables : la sévérité des symptômes de l'autisme sortait du modèle lorsque les autres variables y étaient insérées. À cet effet, Osborne, McHugh, Saunders et Reed (2008) remarquent que la sévérité du trouble ainsi que le degré d'autonomie de l'enfant peuvent, chez certains parents, augmenter leur stress sans que cet effet soit systématiquement observé. Tel qu'il est constaté dans la population en général, le fait d'avoir d'importantes difficultés dans la relation conjugale est apparu comme une problématique associée à la présence des symptômes dépressifs chez les mères. À cette période de la vie du couple, un tel ajustement conjugal peut apparaître commun, surtout avec un enfant vivant avec un handicap (Seligman et Darling, 2007). Fait intéressant, le souhait que le conjoint participe davantage aux tâches ménagères ne s'est pas révélé associé aux symptômes dépressifs alors qu'une tendance, bien que non significative, semblait se dessiner pour le fait de souhaiter que le conjoint s'implique plus auprès de l'enfant ayant un TSA. Ce résultat soulève l'hypothèse que les mères pourraient avoir des attentes différentes concernant le soutien qu'elles attendent de la part du conjoint dans les tâches quotidiennes qui assurent le bon déroulement de la vie familiale.

Dans cette étude, il est surprenant de constater qu'aucune des données socioéconomiques et sociodémographiques des mères ne soit associée à la présence des symptômes dépressifs. Comparées aux autres mères québécoises ayant un enfant de moins de 6 ans, les mères de l'échantillon étaient plus nombreuses à ne pas être en emploi (32 % dans notre étude versus 22 % dans celle de l'Institut de la statistique de la même année), rendant ainsi l'hypothèse d'association entre le revenu et les indicateurs de santé plus difficile à tester (Institut de la statistique du Québec, 2009). Le niveau de scolarité ne s'est pas non plus révélé associé à la présence des symptômes dépressifs chez les mères de l'échantillon. Le fait que les mères de l'étude soient moins nombreuses à occuper un emploi n'est guère surprenant au vu des études qui indiquent que plusieurs d'entre elles quittent le travail salarié ou en diminuent les heures pour consacrer plus de temps à l'enfant (Baker et Drapela, 2010; Myers *et al.*, 2009). On peut également avancer que ces changements en emploi, combinés aux interventions (ergothérapie, orthophonie, camps de jour, etc.) et au matériel spécialisé que nécessite l'enfant, peuvent accroître de façon importante les préoccupations financières. Il est également intéressant de constater que la très grande majorité des participantes vivaient en couple avec le père de l'enfant. Il pourrait s'agir d'un biais d'échantillonnage : les mères n'ayant pas répondu aux questionnaires pouvaient avoir des caractéristiques différentes des répondantes. En général, les non-répondantes vivent des situations de vie plus difficiles que les répondantes. Il est donc possible que l'échantillon sous-estime également les niveaux réels de la symptomatologie dépressive, la sévérité des symptômes des enfants, les conflits famille-travail et les autres difficultés relevées dans cette étude. Rappelons également que cette étude était de nature corrélationnelle et donc que nous ne pouvons pas statuer sur des liens causals.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

CONCLUSION

En somme, le modèle explicatif présenté dans cette étude permet de révéler cinq variables dont l'effet semble décisif sur la présence de symptômes dépressifs. Ces variables—des problèmes sérieux d'argent, une moins bonne perception de l'état de santé physique, d'importants conflits de tension famille-travail, des difficultés conjugales et un manque de soutien instrumental—sont des éléments sur lesquels il est possible d'agir. Cette étude révèle donc surtout l'intérêt de mettre en œuvre des mesures de soutien pour les familles de jeunes enfants ayant un TSA. En plus de développer des services de répit et de gardiennage accessibles et appropriés à l'enfant, il serait intéressant de développer certaines formes d'aide financière pour alléger le stress financier qu'expérimentent plusieurs parents d'enfants ayant un TSA. Concernant les difficultés rencontrées dans l'articulation des responsabilités familiales et professionnelles, certaines mesures comme une plus grande flexibilité de l'horaire de travail pourraient être conçues afin de faciliter les demandes en emploi avec les exigences découlant de l'état de l'enfant, comme les nombreux rendez-vous avec les spécialistes ou les incidents en milieu de garde. L'ouverture des milieux de travail aux exigences de cette réalité nous apparaît également un aspect sur lequel d'autres recherches devraient s'attarder.

RÉFÉRENCES

Aubin, J., Boucher, M., Camirand, J. et Courtemanche, R. (2007). *Recension et synthèse critique des enquêtes sociales et de santé, 1995–2005*. Québec : Institut de la statistique du Québec. Consulté à : http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2007/recension95_05.pdf

Baker, D. L. et Drapela, L. A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effects on mothers of children with autism. *Social Science Journal, 47*(3), 578-592. doi:10.1016/j.soscij.2010.01.013

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

Ballard, C. G., Davis, R., Cullen, P. C., Mohan, R. N. et Dean, C. (1994). Prevalence of postnatal psychiatric morbidity in mothers and fathers. *British Journal of Psychiatry, 164*, 782-788. doi:10.1192/bjp.164.6.782

Barrera, M. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents: Assessment issues. Dans B. H. Gottlieb (dir.), *Social networks and social support* (pp. 69-96). Beverly Hills, CA: Sage.

Beaud, L. et Quentel, J. C. (2011). Information et vécu parental du diagnostic de l'autisme II : effets des troubles et qualité de vie. *Annales médico-psychologiques*, *169*(2), 132-139. doi:10.1016/j.amp.2010.12.010

Benson, P., Karlof, K. L. et Siperstein, G. N. (2008). Maternal involvement in the education of young children with autism spectrum disorders. *Autism, 12*(1), 47-63. doi:10.1177/1362361307085269

Brobst, J. B., Clopton, J. R. et Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24*(1), 38-49. doi:10.1177/1088357608323699

Bromley, J., Hare, D. J., Davidson, K. et Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health and satisfaction with services. *Autism*, *8*(4), 409-423. doi:10.1177/1362361304047224

Burton, P., Lethbridge, L. et Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and long-term parental health. *Journal of Socio-Economics, 37*(3), 1168-1186. doi:10.1016/j.socec.2007.01.032.

Camirand, H., Bernèche, F., Cazale, L., Dufour, R. et Baulne, J. (2010). *L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2008 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois*. Rapport de recherche. Québec : Institut de la statistique du Québec. Consulté à http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/Rapport_EQSP.pdf

Carlson, D. S., Kacmar, K. M. et Williams, L. J. (2000). Construction and initial validation of a multidimensional measure of work-family conflict. *Journal of Vocational Behavior, 56*(2), 246-276. doi:10.1006/jvbe.1999.1713

Cidav, Z., Marcus, S. C. et Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, *129*(4), 617-623. doi:10.1542/peds.2011-2700

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Courcy, I., des Rivières-Pigeon, C. et Sabourin, G. (2012). L'expérience des familles de jeunes enfants ayant un trouble dans le spectre de l'autisme (TSA) en contexte d'intervention comportementale intensive (ICI) au Québec. *Bulletin scientifique de l'Arapi, 29*, 54-49.

Cox, J. L., Holden, J. M. et Sagovsky, R. (1987). Detection of postnatal depression: Development of the 10-item Edinburgh Postnatal Depression Scale. *British Journal of Psychiatry*, *150*, 782-786. doi:10.1192/bjp.150.6.782

des Rivières-Pigeon, C., Saurel-Cubizolles, M.-J. et Romito, P. (2002). Division of domestic work and psychological distress one year after childbirth: A comparison between France, Italy and Quebec. *Journal of Community and Applied Social Psychology, 12*(6), 397-409. doi:10.1002/casp.697

Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. et Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal, 37*(1), 39-52. doi:10.1023/A:1026592305436

Eisenhower, A. S., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*(9), 657-671. doi:10.1111/j.1365-2788.2005.00699.x

Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X-H. et Abbot, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375-387. doi:10.1177/1362361309105658

Gilliam, J. E. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin, TX : Pro-Ed.

Goin-Kochel, R. P., Myers, B. J. et Mackintosh, V. H. (2006). Parental reports on the use of treatments and therapies for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 1*(3), 195-209. doi:10.1016/j.rasd.2006.08.006

Goldberg, M., Melchior, M., Leclerc, A. et Lert, F. (2002). Les déterminants sociaux de la santé : apports récents de l'épidémiologie sociale et des sciences sociales de la santé. *Sciences sociales et santé*, *20*(4), 75-128.

Gray, D. E. (2002). "Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed": Felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health and Illness, 24*(6), 734-749. doi:10.1111/1467-9566.00316

Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine, 56*(3), 631-642. doi:10.1016/S0277-9536(02)00059-X

Green, S. (2003). "What do you mean 'what's wrong with her?'": Stigma and the lives of families of children with disabilities. *Social Science and Medicine, 57*(8), 1361-1374. doi:10.1016/S0277-9536(02)00511-7

Greenhaus, J. H. et Beutell, N. J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, *10*(1), 76-88. doi:10.2307/258214

Guedeney, N. et Fermanian, J. (1998). Validation study of the French version of the EPDS: New results about use and psychometric properties. *European Psychiatry, 13*(2), 83-89. doi:10.1016/S0924-9338(98)80023-0

Hasting, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T. et Remington, B. (2005). System analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 35*(5), 635-478. doi:10.1007/s10803-005-0007-8

Higgins, D. J., Bailey, S. R. et Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, *9*(2), 125-137. doi:10.1177/1362361305051403

Institut de la statistique du Québec. (2009). *Enquête sur la population active Statistique Canada, 2008–2011*. Québec : Institut de la statistique du Québec, Service des statistiques sociales et démographiques, Direction des statistiques du travail et de la rémunération. Consulté à http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/famls_mengs_niv_vie/tendances_travail/tab_web_fam_tab_1.htm

Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autistic spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism, 11*(5), 453-463. doi:10.1177/1362361307079602

Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S. et Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Family, Systems, and Health, 29*(3), 232-252. doi:10.1037/a0025341

Keller, D. et Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*(3), 337-348. doi:10.1037/0002-9432.74.3.337

Konstantareas, M. M. et Papageorgiou, V. (2006). Effects of temperament, symptom severity and level of functioning on maternal stress in Greek children and youth with ASD. *Autism, 10*(6), 593–607. doi:10.1177/1362361306068511

Kozloff, M. A. et Rice, J. S. (2000). Parent and family issues: Stress and knowledge, dans P. J. Accardo, C. Magusen et A. J. Capute (dir.), *Autism: Clinical and Research Issues* (pp. 303-326). Timonium, MD: York Press.

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24

Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 97*(4), 393-404.

Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A. . . . Smerbeck, A. M. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, *24*(4), 227-239. doi:10.1177/1088357609347371

Lepage, L. (1984). *Adaptation et validation d'une mesure de réseau de support social applicable en soins infirmiers*. Mémoire de maîtrise inédit, Université de Montréal, Montréal, QC.

Lloyd-Williams, M., Friedman, T. et Rudd, N. (2000). Criterion validation of the Edinburgh Postnatal Depression Scale as a screening tool for depression in patients with advanced metastatic cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 20*(4), 259-265. doi:10.1016/S0885-3924(00)00182-2

Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *The Lancet, 365*(9464), 1099-1104. doi:10.1016/S0140-6736(05)71146-6

Matthews, R., Booth, S. M., Taylor, C. F. et Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work-family interface: Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of Vocational Behavior, 79*(3), 625-239. doi:10.1016/j.jvb.2011.04.010

McGill, P., Papachristoforou, E. et Cooper, V. (2006). Support for family careers of children and young people with developmental disabilities and challenge behaviour. *Child: Care, Health and Development, 32*(2), 159-165. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00600.x

Montes, G. et Halterman, J. S. (2008). Child care problems and employment among families with preschool-aged children with autism in the United States. *Pediatrics, 122*(1), 202-208. doi:10.1542/peds.2007-3037

Murray, D. et Cox, J. L. (1990). Screening for depression during pregnancy with the Edinburgh Depression Scale (EPDS). *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 8*(2), 99-107. doi:10.1080/02646839008403615

Murray, S. (2007). Families' care of their children with severe disabilities: Social policy and support. *Community, Work and Family, 10*(2), 215-230. doi:10.1080/13668800701270141

Myers, B. J., Mackintosh, V. H. et Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache": Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders, 3*, 670-684. doi:10.1016/j.rasd.2009.01.004

Najman, J. M., Andersen, M. J., Bor, W., O'Callaghan, M. J. et Williams, G. M. (2000). Postnatal depression: Myth and reality: Maternal depression before and after the birth of a child. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 35*(1), 19–27. doi:10.1007/s001270050004

Nicole, G. (2010). *La dépression postnatale, un diagnostic spécifique? Étude de la présence de symptômes de dépression chez les mères dans les cinq années suivant l'accouchement*. Mémoire de maîtrise inédit, Université du Québec à Montréal.

Organisation mondiale de la santé. (2013). *Déterminants sociaux de la santé*. Consulté à http://www.who.int/social_determinants/fr/index.html

Osborne, L. A., McHugh, L., Saunders, J. et Reed, P. (2008). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *38*(6), 1092-103. doi: 1007/s10803-007-0497-7

Plant, K. M., et Sanders, M. R. (2007). Predictors of caregiver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *51*(2), 109-124. doi:10.1111/j.1365-2788.2006.00829.x

Quintero, N. et McIntyre, L. L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with or without a child with autism spectrum disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 25*(1), 37-46. doi:10.1177/1088357609350367

Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M., Huffstutter, K. et Bradley, J. R. (2008). Child care and employed parents of children with emotional or behavioral disorders. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders, 16*(2), 78-89. doi:10.1177/1063426607312538

Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F. et Martin, J. (2010). Time demands of caring for children with autism: What are the implications for maternal mental health? *Journal of Autism and Developmental Disorders, 40*(5), 620-628. doi:10.1007/s10803-009-0912-3

Schreck, K. A. et Williams, K. (2006). Food preferences and factors influencing food selectivity for children with food selectivity disorders. *Research in Developmental Disabilities, 27*(4), 353-363. doi:10.1016/j.ridd.2005.03.005

Seligman, M. et Darling, R. B. (2007). *Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability*. New York, NY: Guilford Press.

Sénéchal, C. et des Rivières, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec, 34*(1), 245-260. doi:10.7202/029772ar

Sharpe, D. L. et Baker, D. L. (2007). Financial issues associated with having a child with autism. *Journal of Family and Economic Issues, 28*, 247-264. doi:10.1007/s10834-007-9059-6

Siklos, S. et Kerns, K. A. (2006). Assessing need for social support in parents of children with autism and Down syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36*(7), 921-933. doi:10.1007/s10803-006-0129-7

Simard, G. (2000). Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam. Document inédit.

South, M., Williams, B. J., McMahon, W. M., Owley, T., Filipek, P. A., Shernoff, E. . . . Ozonoff, S. (2002). Utility of the Gilliam Autism Rating Scale in research and clinical populations. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 32*(6), 593-599. doi:10.1023/A:1021211232023

Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism, 6*(1), 115-130. doi:10.1177/1362361302006001009

Canadian Journal of Community Mental Health Downloaded from www.cjcmh.com by 3.12.71.26 on 05/18/24