

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

MATERNITÉ EN CONTEXTE D'AUTISME :  
LES CONDITIONS MATÉRIELLES ET NORMATIVES DE LA VIE DE MÈRES  
DE JEUNES ENFANTS AUTISTES AU QUÉBEC

THÈSE  
PRÉSENTÉE  
COMME EXIGENCE PARTIELLE  
DU DOCTORAT EN SOCIOLOGIE – ÉTUDES FÉMINISTES

PAR  
ISABELLE COURCY

AVRIL 2014

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL  
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

## REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier chaleureusement ma directrice de thèse Catherine des Rivières-Pigeon pour sa disponibilité, son soutien et la confiance qu'elle m'a accordée tout au long des dernières années. Ce fut une chance de travailler étroitement avec une chercheuse de si grande qualité.

Je remercie également toutes les mères qui ont participé aux projets de la recherche. Les aspects qu'elles m'ont fait connaître de leur vie m'ont touchés au plus haut point. Je ressors de mon cheminement doctoral pleinement « affectée » de leur expérience.

Je veux aussi souligner l'apport de Gabrielle Sabourin et Stéphanie Granger. Nos discussions « interdisciplinaires » ont assurément contribué à mes réflexions et à ma compréhension du travail des intervenantes en autisme. Je tiens également à remercier Marie-Ève Manseau Young qui a eu la générosité de me relire. Merci à Lorraine Archambault et Caroline Désy de l'Institut de recherches et d'études féministes (IREF) pour leur soutien dans les démarches administratives qui caractérisent souvent la condition d'étudiante.

Je remercie également toutes mes amies et ma famille pour leur compréhension et leur présence dans ma vie. Un merci spécial à Maxime, complice de mon quotidien, pour son soutien indéfectible.

Enfin, mon cheminement doctoral n'aurait pas été le même sans l'appui financier du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, de l'IREF, de la Fondation de l'UQAM et de la Faculté des sciences humaines de l'UQAM.

## TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES .....	viii
LISTE DES TABLEAUX .....	ix
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES .....	xi
LISTE DES SYMBOLES ET DES UNITÉS .....	xii
RÉSUMÉ .....	xiii
INTRODUCTION .....	1
CHAPITRE I	
L'EXPÉRIENCE DES MÈRES DE JEUNES ENFANTS AUTISTES .....	7
1.1 Survol de l'autisme et de sa prise en charge au Québec .....	7
1.1.1 L'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme (TSA) .....	8
1.1.2 Étiologie et prévalence : sujets de désaccords.....	9
1.1.3 Débats autour de la démarche diagnostique .....	11
1.1.4 Controverses autour des représentations de l'autisme .....	13
1.1.5 Le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) .....	14
1.2 Des taux de détresse élevés .....	19
1.2.1 L'« acceptation » du diagnostic.....	20
1.2.2 Les caractéristiques particulières de l'autisme ou du TSA .....	22
1.2.3 Les demandes et les ressources .....	28
1.3 Conclusion .....	37
CHAPITRE II	
APPROCHE THÉORIQUE .....	39

2.1 La maternité comme expérience sociale .....	39
2.2 La perspective des rapports sociaux de sexe.....	42
2.3 L'expérience sociale du quotidien .....	46
2.4 Quatre éléments de l'expérience sociale de la maternité .....	48
2.4.1 Le blâme de la mère .....	49
2.4.2 Les contradictions culturelles de la maternité .....	52
2.4.3 Le travail domestique .....	55
2.4.4 L'expérience de l'articulation famille-travail .....	58
2.5 Définition opérationnelle retenue.....	63
2.6 Objectifs de la thèse .....	64
2.7 Posture épistémologique adoptée.....	65
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE.....	66
3.1 Devis de recherche à méthodes multiples .....	67
3.2 Les projets de la recherche.....	68
3.2.1 Le projet quantitatif.....	69
3.2.2 Le projet qualitatif.....	94
3.3 Conclusion .....	102
PRÉSENTATION DES CHAPITRES RÉSULTATS .....	103
CHAPITRE IV	
LES CONDITIONS MATÉRIELLES DE LA VIE DES MÈRES.....	104
4.1 Le profil social des mères .....	104
4.1.1 Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques.....	105
4.1.2 Les ressources de soutien .....	109
4.1.3 Les facteurs de stress.....	110
4.1.4 La sévérité des symptômes de l'autisme .....	112
4.2 Les caractéristiques de la vie familiale .....	112

4.2.1 Le travail domestique .....	113
4.2.2 La participation sociale des familles .....	120
4.2.3 La perception de la relation conjugale .....	120
4.3 La situation professionnelle .....	121
4.3.1 Les caractéristiques de la situation d'emploi .....	122
4.3.2 Les souhaits quant à la situation d'emploi .....	123
4.3.3 Les changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant .....	124
4.4 L'imbrication famille-travail.....	131
4.4.1 La perception de conflit famille-famille.....	132
4.4.2 Le sentiment de surcharge.....	133
4.4.3 La contrainte de l'ICI à la maison.....	133
4.5 La santé .....	133
4.5.1 L'intensité du sentiment de détresse .....	134
4.5.2 La perception de l'état de santé physique .....	134
4.6 Conclusion .....	135

## CHAPITRE V

LES LIENS ENTRE LES CONDITIONS DE VIE ET L'ÉTAT DE SANTÉ.....	138
5.1 Les conditions matérielles associées aux deux indicateurs de santé.....	138
5.1.1 Les caractéristiques de la vie familiale.....	140
5.1.2 Les caractéristiques de la situation professionnelle .....	147
5.1.3 Les difficultés vécues à l'interface famille-travail.....	152
5.1.4 Les liens avec les « autres » conditions de vie des mères .....	154
5.2 Régression linéaire multiple des variables associées à la détresse .....	165
5.2.1 Les variables exclues du modèle .....	165
5.2.2 Les variables entrées dans le modèle .....	166
5.2.3 Déterminants du sentiment de détresse : modèle final.....	167
5.3 Conclusion .....	173

CHAPITRE VI	
LE RÉCIT DE L'EXPÉRIENCE DES MÈRES .....	175
6.1 La période entourant l'annonce du diagnostic .....	176
6.1.1 L'annonce du diagnostic : un évènement marquant .....	176
6.1.2 La recherche de réponses .....	178
6.1.3 Le sentiment de culpabilité face à la détection des symptômes .....	179
6.1.4 La relation conjugale mise à l'épreuve.....	181
6.2 L'autisme au quotidien : la vie familiale et sociale avec l'enfant.....	183
6.2.1 Une disponibilité de chaque instant.....	183
6.2.2 Les perceptions à l'égard de l'autisme et de l'enfant : des visions en décalage .....	186
6.2.3 Une lutte harassante pour les ressources .....	194
6.3 La répartition du travail au sein du couple.....	198
6.3.1 À chacun son rôle .....	198
6.3.2 Les effets sur la situation et l'expérience en emploi .....	201
6.4 L'ICI : une aide précieuse, mais aussi des difficultés .....	203
6.4.1 Une intervention perçue comme efficace.....	203
6.4.2 Des outils pour aider son enfant.....	206
6.4.3 Le soutien des intervenantes en ICI .....	208
6.4.4 Des réticences quant à l'utilisation des renforçateurs alimentaires.....	210
6.4.5 Des préoccupations pour les autres enfants de la fratrie .....	211
6.4.6 Les frustrations liées au nombre d'heures d'intervention .....	214
6.5 Le travail de l'ICI.....	217
6.5.1 Des formes diversifiées d'implication dans le programme.....	218
6.5.2 Intensité, fatigue et difficultés émotives.....	223
6.5.3 La place de la mère au sein de l'équipe ICI .....	226
6.6 Conclusion .....	228

CHAPITRE VII	
DISCUSSION .....	231
7.1 La mise en commun des résultats .....	232
7.1.1 Ressources et soutien : des besoins importants .....	232
7.1.2 L'ampleur du travail domestique de soin .....	235
7.1.3 Le poids du regard des autres .....	237
7.1.4 Une vie professionnelle assujettie au soin et à l'éducation de l'enfant.....	238
7.1.5 Conclusion.....	240
7.2 Interprétation des résultats .....	240
7.2.1 Le blâme de la mère et sa responsabilisation à l'égard de l'enfant.....	241
7.2.2 Le rôle de « mère-intervenante » : un « déjà-là » de la maternité intensive .....	242
7.2.3 Le travail domestique de soin comme enjeu d'inégalité entre les sexes .....	245
7.2.4 Reconnaître le travail des mères : quelles mesures d'aide ? .....	251
7.3 Validité, forces et limites de la recherche .....	255
7.3.1 L'étude quantitative.....	256
7.3.2 L'étude qualitative.....	260
CONCLUSION.....	262
ANNEXE A	
CERTIFICATS ÉTHIQUES.....	265
ANNEXE B	
QUESTIONNAIRE .....	268
ANNEXE C	
PROFIL DES PARTICIPANTES DE L'ÉTUDE QUALITATIVE.....	298
ANNEXE D	
GRILLE D'ENTREVUE .....	301
ANNEXE E	
MATRICE FINALE .....	307
BIBLIOGRAPHIE .....	311

## LISTE DES FIGURES

Figure	Page
3.1 Les liens entre les conditions de vie des mères et leur santé .....	73

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau	Page
4.1.1 Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques .....	107
4.1.2 Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques .....	108
4.2 Les ressources de soutien.....	110
4.3 Les facteurs de stress et leur niveau de préoccupation .....	111
4.4 Répartition des tâches selon quatre modes de partage.....	114
4.5.1 Répartition des tâches domestiques « générales » .....	115
4.5.2 Répartition des tâches liées à l'enfant autiste.....	116
4.6 Fréquences des tâches réalisées dans le programme ICI .....	119
4.7 Perception de la relation conjugale.....	121
4.8 Caractéristiques de la situation d'emploi.....	123
4.9 Changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant.....	125
4.10.1 Raisons évoquées par les mères qui ont quitté l'emploi.....	127
4.10.2 Raisons évoquées par les mères qui ont diminué leurs heures en emploi ...	128
4.10.3 Raisons évoquées par les mères qui ont augmenté leurs heures ou changé d'emploi .....	129
4.11 Raisons évoquées par les mères dont le conjoint a vécu un changement en emploi .....	130
4.12 Nombre d'énoncés pour chacune des catégories de raisons .....	131

5.1	Association entre l'intensité du sentiment de détresse et la perception de l'état de santé physique.....	139
5.2.1	Association entre les variables de la répartition des tâches « générales » et deux indicateurs de l'état de santé .....	143
5.2.2	Association entre les variables de la répartition des tâches liées à l'enfant et deux indicateurs de l'état de santé .....	144
5.3	Association entre les variables de la participation sociale, de la relation conjugale et deux indicateurs de l'état de santé.....	146
5.4	Associations entre les variables de la situation d'emploi et deux indicateurs de l'état de santé .....	149
5.5	Associations entre les variables de la satisfaction quant à la situation d'emploi et deux indicateurs de l'état de santé.....	150
5.6	Associations entre les changements en emploi et deux indicateurs de l'état de santé .....	151
5.7	Association entre les variables de l'imbrication famille-travail et deux indicateurs de l'état de santé.....	153
5.8.1	Associations entre des variables du profil social des mères et deux indicateurs de leur état de santé.....	156
5.8.2	Associations entre des variables du profil social des mères et deux indicateurs de leur état de santé.....	157
5.8.3	Associations entre des variables du profil social des mères et deux indicateurs de leur état de santé.....	158
5.9	Associations entre les ressources de soutien et deux indicateurs de l'état de santé .....	161
5.10	Associations entre l'ICI, ses caractéristiques et deux indicateurs de l'état de santé .....	162
5.11	Associations entre les facteurs de stress et deux indicateurs de l'état de santé .....	163
5.12	La sévérité des symptômes de l'autisme selon deux indicateurs de l'état de santé .....	164
5.13	Les déterminants du sentiment de détresse des mères.....	168
C.1	Profil des participantes de l'étude qualitative.....	299
E.1	Les préoccupations et les responsabilités des mères selon cinq thématiques dégagées.....	308

## LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

ABA	Analyse appliquée du comportement
ANOVA	Analyse de la variance
APA	Association américaine de psychiatrie
ASSIS	Arizona Social Support Interview Schedule
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
GARS	Gilliam Autism Rating Scale
DSM	Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux
EPDS	Edinburgh Postnatal Depression Scale
ICI	Intervention comportementale intensive
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la Santé et des Services Sociaux
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
TDA/H	Trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité
TED	Troubles envahissants du développement
TSA	Troubles du spectre de l'autisme
UQAM	Université du Québec à Montréal

## LISTE DES SYMBOLES ET DES UNITÉS

$F$	Ratio $F$
$M$ (ÉT)	Moyenne (écart-type)
$n$	Nombre
$N$	Nombre total
$p$	Probabilité
$r$	Coefficient de corrélation de Pearson
$R$	Coefficient de corrélation multiple
$R^2$	Coefficient de détermination multiple
$t$	$t$ de Student
$\chi^2$	Chi-carré
%	Pourcentage
\$	En dollars

## RÉSUMÉ

Cette thèse porte sur l'expérience de la maternité dans le contexte où le jeune présente un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Dans l'ensemble, les études montrent avec constance que les mères d'enfants autistes présentent des taux de détresse alarmants. Bien que des pistes d'explication soient soulevées, les recherches omettent souvent de considérer les circonstances de vie de ces femmes et les ressources dont elles disposent pour penser les liens avec leur état de santé. Toutefois, il est connu que les soins quotidiens requis par l'enfant exigent beaucoup de temps, d'énergie et de ressources. Au Québec, depuis 2003, les services publics offrent à tous les enfants autistes de deux à cinq ans un programme d'intervention comportementale intensive (ICI) dans lequel les mères semblent particulièrement sollicitées. Dans les milieux de la recherche et de l'intervention, la participation des parents est souvent présentée comme un facteur clé de la réussite du programme. Les mères, traditionnellement assignées au soin et à l'éducation des jeunes enfants, semblent tout particulièrement appelées à s'y impliquer. Par ailleurs, très peu de choses sont connues sur les façons dont ces mères vivent et perçoivent ce rôle de « mère-intervenante ».

Cette thèse vise à mieux comprendre l'expérience sociale des mères de jeunes enfants autistes au Québec en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie. L'approche théorique qui sous-tend notre démarche s'inscrit dans le champ des recherches sur les rapports sociaux de sexe. Différents travaux ayant porté sur la maternité et l'expérience du quotidien nous ont servi d'ancrage pour appréhender l'objet d'étude. Un devis de recherche à méthodes multiples a été privilégié afin de recueillir des données de différents ordres sur l'expérience sociale de la maternité (p. ex. caractéristiques de la situation matérielle des mères, perceptions de leur rôle, sentiments). Cette thèse comporte deux projets, l'un quantitatif et l'autre qualitatif, qui s'inscrivent dans deux études plus larges ayant porté sur l'ICI et le bien-être des parents (des Rivières-Pigeon; 2006-2008; des Rivières-Pigeon, 2009-2012).

Le projet quantitatif de la recherche vise à répondre à deux objectifs spécifiques : 1) dresser un portrait des conditions matérielles de la vie de mères d'enfants autistes au Québec et 2) relever les facteurs associés à leur sentiment de détresse. Dans le cadre de ce projet, la collecte des données s'est effectuée par questionnaires. Au final, 114 mères ont participé à ce projet. Des analyses statistiques ont été effectuées afin de

décrire les conditions matérielles de la vie des mères et de vérifier des hypothèses de recherches quant aux liens entre ces conditions et leur état de santé. Il ressort que les mères vivent d'importantes difficultés comme le manque de services spécialisés pour l'enfant, des difficultés en emploi, des problèmes sérieux d'argent et des conflits conjugaux au sujet de la répartition des tâches liées à l'enfant. Un modèle explicatif dont huit variables permettent conjointement d'expliquer 47 % du sentiment de détresse des mères a été constitué. Dans l'ensemble, ces variables nous permettent de statuer sur l'importance du soutien matériel dans le développement du sentiment de détresse chez les mères de jeunes enfants autistes.

Le projet qualitatif de la recherche vise à explorer l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes dans ses conditions matérielles et normatives. Il comporte deux objectifs spécifiques : 1) dégager les préoccupations et les responsabilités qui marquent la vie quotidienne de ces mères et 2) analyser la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Une analyse secondaire des données collectées lors d'entretiens semi-dirigés auprès de treize mères a été effectuée. Une démarche par induction analytique a été privilégiée. Les résultats obtenus mettent en lumière l'ampleur du travail domestique de soin que ces mères réalisent auprès de leur enfant et montrent comment cette mobilisation dans l'éducation et la stimulation de l'enfant autiste constitue un terreau fertile pour la reconduction de la norme de la maternité intensive. Ces résultats soulèvent l'enjeu de la reconnaissance du travail qu'elles effectuent et de l'investissement personnel dont elles font preuve pour assurer le développement de leur enfant. Cette thèse ouvre sur trois propositions afin de mieux soutenir les mères de jeunes enfants autistes au Québec.

Mots-clés : Détresse, emploi, femme, travail domestique de soin, perception de l'état de santé physique, trouble du spectre de l'autisme.

## INTRODUCTION

Depuis les dernières années, l'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme (TSA)<sup>1</sup> suscitent beaucoup d'intérêt dans les milieux scientifiques et d'intervention. L'augmentation spectaculaire du nombre d'enfants ayant reçu un tel diagnostic dans la dernière décennie explique en partie que de plus en plus de chercheuses et de chercheurs s'y intéressent. Selon les dernières données américaines, un enfant sur quatre-vingt-huit présente aujourd'hui un TSA (Centres pour le contrôle et la prévention des maladies, 2012). Au Québec, il constitue le handicap le plus prévalent parmi les enfants d'âge scolaire et préscolaire (Noiseux, 2008, 2011). Bien qu'il existe des désaccords entre les experts concernant l'origine de cette augmentation, il n'en demeure pas moins que le fait de vivre avec un enfant autiste constitue désormais une réalité familiale relativement courante.

Décrit pour la première fois en 1943, l'autisme a d'abord été présenté par la psychanalyse comme un repliement de l'enfant sur lui-même causé par un manque d'affection maternelle. Cette théorie, dont les effets culpabilisants ont été dénoncés par plusieurs professionnelles, professionnels et groupes de parents (Méadel, 2008; Schopler, 1971), a été abandonnée par les scientifiques dans la grande majorité des pays occidentaux. Au Québec, comme partout en Amérique du Nord, l'autisme est considéré comme un trouble neurologique qui n'est pas lié au mode d'éducation ou à la personnalité des parents. Si ces mères ne sont plus aujourd'hui perçues comme

---

<sup>1</sup> Nous emploierons l'expression « enfants autistes » pour désigner les enfants qui ont reçu un diagnostic officiel dans la catégorie des troubles envahissants du développement (TED) (Association américaine de psychiatrie (APA), 2003) ou dans la nouvelle catégorie des troubles du spectre de l'autisme (TSA) (APA, 2013).

responsables de l'autisme de leurs enfants, les recherches montrent que plusieurs d'entre elles vivent d'importantes difficultés. Les études indiquent que ces femmes présentent un risque particulièrement élevé de développer un problème de santé comme une dépression ou de l'épuisement (Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Koydemir et Tosun, 2009). Plus de 50 % des mères d'enfants autistes vivraient des niveaux de détresse importants (Bromley *et al.*, 2004). Bien que des pistes d'explication soient soulevées pour expliquer ce taux alarmant de détresse, très peu de recherches ont analysé, de façon approfondie, les conditions matérielles dans lesquelles vivent ces femmes. Pourtant, il est probable que les circonstances de vie et les ressources dont elles disposent aient des effets notables sur leur état de santé.

Par exemple, il est connu que les besoins d'un enfant vivant avec un handicap ont des répercussions particulières sur la vie des mères, ces dernières étant encore très souvent les premières responsables de la socialisation primaire et du soin des enfants dans les familles (Green, 2007; McKeever et Miller, 2004; Ozgun et Sterling Honig, 2005; Tétreault et Blanchette, 1991). Dans le contexte précis où le jeune enfant a reçu un diagnostic de TSA, des données suggèrent que plusieurs mères quittent leur emploi rémunéré pour chercher des services et assurer les soins de ce dernier (Gray, 2003; Koydemir et Tosun, 2009; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Protecteur du citoyen, 2009). En corolaire, celles qui demeurent en emploi feraient face à d'importantes difficultés à remplir, de façon qu'elles jugent satisfaisante, leurs responsabilités familiales et professionnelles (Kozloff et Rice, 2000; Matthews *et al.*, 2011). Toutefois, peu d'études se sont penchées sur les liens pouvant exister entre l'ampleur des soins qu'elles consacrent à l'enfant autiste, leur expérience en emploi et leur santé.

S'intéresser à l'expérience des mères de jeunes enfants autistes nécessite également de prendre en considération le contexte québécois actuel. Depuis 2003, les services publics offrent, à tous les enfants autistes de deux à cinq ans, un programme

d'intervention comportementale intensive (ICI) dans lequel les mères semblent particulièrement sollicitées. En effet, leur mobilisation dans le programme ICI est souvent mise de l'avant car de nombreuses études ont fait la démonstration que ces enfants peuvent progresser de façon substantielle s'ils sont stimulés intensivement par leurs parents et des spécialistes avant l'âge de cinq ans (Lovass, 1987; Makrygianni et Reed, 2010; Maurice, Green et Luce, 2006). L'implication parentale dans les programmes ICI fait d'ailleurs l'objet de plusieurs publications (p. ex. Hasting et Symes, 2002; National Research Council, 2001; Scott et Baldwin, 2005).

Dans l'amorce de notre démarche de recherche, nous avons été interpellée<sup>2</sup> par le poids normatif qu'une telle mobilisation peut susciter. Auparavant tenues responsables de l'autisme de leur enfant, les mères sont maintenant appelées à devenir les intervenantes de ce dernier. Mais comment vivent-elles ce rôle ? Peut-on craindre des effets sur leur santé ? Et que penser du fait que l'implication maternelle dans l'intervention, bénéfique et porteuse de mieux-être pour l'enfant, s'accompagne pour les mères d'un fort incitatif à se consacrer aux soins et à l'éducation de l'enfant ?

Dans cette thèse, nous nous intéresserons à l'expérience des mères dans le contexte où le jeune enfant est autiste en portant le regard sur les conditions matérielles et normatives qui teintent leur expérience de la maternité. Ces pistes de recherche nous apparaissent des plus pertinentes afin de mieux comprendre leur expérience et les possibles effets sur leur santé.

---

<sup>2</sup> Nous emploierons le « nous » de modestie pour souligner les travaux des autres chercheuses et chercheurs sur lesquels nous nous appuyons et rendre hommage aux personnes qui nous ont guidé dans notre démarche (directrice de thèse, professeures, correctrices du projet de thèse, collègues étudiantes).

## Objectifs

L'objectif principal de la thèse est de mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie quotidienne. Quatre objectifs spécifiques sont poursuivis : 1) dresser un portrait des conditions de vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec, 2) relever les facteurs qui sont associés à leur sentiment de détresse en testant nos hypothèses de recherche, 3) dégager les préoccupations et les responsabilités qui marquent leur vie quotidienne et 4) analyser la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ».

## À propos de l'approche théorique

L'approche théorique qui sous-tend notre démarche s'inscrit dans le champ des recherches sur les rapports sociaux de sexe. Nous mobiliserons les travaux de plusieurs chercheuses, dont ceux de Monique Haicault (2000) sur l'expérience sociale du quotidien. D'autres travaux qui abordent la maternité nous serviront également d'ancrage pour appréhender l'objet d'étude. Quatre éléments seront mobilisés : le blâme de la mère (Caplan, 1998; Sommerfeld, 1989), les contradictions culturelles de la maternité (Hays, 1996), le travail domestique (Chabaud-Rychter, Fougeyrollas-Schwebel et Sonthonnax, 1985) et l'articulation famille-travail (Descarries et Corbeil, 2002a). Nous en viendrons à poser une définition opérationnelle de la maternité comme une expérience individuelle et collective qui a) a cours au quotidien; b) relève des rapports sociaux de sexe; c) est marquée par la division sexuelle du travail; et d) où se mêlent à la fois le normatif, le matériel et l'affectif.

## À propos de la méthode

À la fois descriptive et relationnelle, cette thèse se caractérise par un devis de recherche à méthodes multiples. Un tel devis a été privilégié afin de recueillir des données de différents ordres sur l'expérience sociale de la maternité comme les caractéristiques de la situation matérielle des mères et des données plus expérientielles comme les perceptions ou les significations que ces femmes accordent à leur rôle de mère. Cette thèse comporte deux projets, l'un quantitatif et l'autre qualitatif, qui s'inscrivent dans deux études plus larges ayant porté sur l'ICI et le bien-être des parents (des Rivières-Pigeon; 2006-2008; des Rivières-Pigeon, 2009-2012). Chacun de ces projets vise à répondre à deux objectifs spécifiques de la thèse. Dans le premier projet, nous avons effectué la collecte des données par l'entremise de questionnaires postaux envoyés à plus d'une centaine de mères de jeunes enfants autistes au Québec. Dans le deuxième projet de la recherche, nous avons fait une analyse secondaire d'entretiens semi-dirigés réalisés auprès de jeunes enfants autistes qui venaient de terminer le programme ICI.

## Présentation de la thèse

La démarche de recherche comporte trois grandes parties. La première partie se compose de l'état des connaissances et de l'approche théorique privilégiée. Dans le premier chapitre, nous ferons un survol de l'autisme et de sa prise en charge dans le contexte québécois. Nous exposerons par la suite les études qui ont porté sur l'expérience des mères d'enfants autistes. Dans le deuxième chapitre, nous présenterons l'approche théorique choisie pour appréhender l'expérience sociale de la maternité des mères d'enfants autistes. Les objectifs de la thèse y seront présentés plus en détail.

La deuxième partie de la thèse sera consacrée aux aspects méthodologiques de la recherche (Chapitre III) ainsi qu'à la présentation des résultats. De façon plus spécifique, les Chapitres IV et V porteront sur les conditions matérielles de la vie des mères ayant participé au projet quantitatif ainsi que sur les liens entre ces conditions de vie et leur santé. Le chapitre VI présentera le récit de l'expérience des mères ayant participé au projet qualitatif de la recherche. Nous y aborderons les préoccupations et les responsabilités qui marquent leur vie quotidienne, ainsi que la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Des conditions normatives de leur expérience de la maternité seront explorées.

Nous proposerons, en dernière partie de thèse, une discussion de ces résultats. Nous verrons d'abord comment la mise en commun des résultats obtenus lors des projets quantitatif et qualitatif nous informe pour donner un portrait plus achevé de l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec. Nous procéderons par la suite à l'interprétation des résultats. Nous y soulèverons la pertinence du concept de maternité intensive pour mieux comprendre l'expérience de ces femmes et montrerons en quoi leur sur-responsabilisation dans le travail domestique de soin lié à l'enfant constitue non seulement un enjeu de santé, mais aussi d'inégalité entre les hommes et les femmes. Trois propositions seront alors envisagées afin de mieux soutenir les mères de jeunes enfants autistes au Québec.

## CHAPITRE I

### L'EXPÉRIENCE DES MÈRES DE JEUNES ENFANTS AUTISTES

Ce premier chapitre vise à faire l'état des connaissances sur l'expérience des mères de jeunes enfants autistes. Il comporte deux parties. Nous ferons d'abord un survol de l'autisme et de sa prise en charge au Québec afin de mieux comprendre les caractéristiques du contexte québécois. Nous poursuivrons avec la présentation des recherches qui ont abordé l'expérience de mères d'enfants autistes. Il y sera question de la détresse importante que vivent plusieurs d'entre elles et des principales pistes d'explication qui sont soulevées à ce sujet dans la littérature scientifique.

#### 1.1 Survol de l'autisme et de sa prise en charge au Québec

Dans cette première partie, nous présenterons ce qui est désigné comme l'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme (TSA) et exposerons rapidement les origines historiques de cette classification. Nous aborderons par la suite certains débats suscités dans les milieux scientifiques au sujet de l'étiologie, de la prévalence, de la démarche diagnostique et des représentations sociales de l'autisme. Nous terminerons ce survol en présentant le programme d'intervention comportementale intensive (ICI) offert depuis 2003 par les services publics québécois.

### 1.1.1 L'autisme ou le trouble du spectre de l'autisme (TSA)

En 1908, le mot autisme est proposé par Eugen Bleuler, dans une étude sur la schizophrénie, pour désigner un comportement de repli sur soi (Marris, 1999, p. 78). Eugène Minkowski l'utilisa par la suite pour désigner une « perte de contact avec la réalité, entraînant une perte de contact avec soi-même et avec autrui, une suspension du sentiment de la durée, une immobilisation de l'existence » (Hochmann, 2009, p. 206). En 1943, Léo Kanner, psychiatre américain, utilisa l'expression « trouble autistique du contact affectif » pour désigner des troubles qui étaient jusque-là identifiés sous diverses appellations liées aux psychoses de l'enfant (Kanner, 1943; Ladell Sanders, 2009). Au même moment en Autriche, Hans Asperger décrivait une « psychopathie autistique » chez certains enfants qu'il appelait ses « petits professeurs ». Plutôt que de seulement orienter ses observations sur les « difficultés » de ces enfants, le pédiatre autrichien soulignait également leurs capacités et leurs forces (Ladell Sanders, 2009). Ses travaux, que l'on relie aujourd'hui à la « découverte » du syndrome d'Asperger, seront diffusés dans le milieu médical par Lorna Wing (Wing, 1981, 1997, 2005).

Vingt ans plus tard, dans la foulée de Léo Kanner, Bruno Bettelheim posa le « retrait autistique » comme « une réaction au sentiment de vivre dans une situation extrême et entièrement sans espoir » (Bettelheim, 1969, p. 101). Ce pédagogue et psychologue postulait que « l'enfant a recours au comportement autistique lorsqu'il se sent persécuté par sa mère » (Bettelheim, 1969, p. 102). Au Québec, cette vision de l'autisme comme désordre psycho-affectif est considérée comme désuète depuis près de trente ans. Tout comme ailleurs en Amérique du Nord, il est généralement présumé que l'autisme est un trouble neurologique d'origine potentiellement génétique (Accardo, 2000; Beaulne, 2012). En France, ce changement de paradigme

semble être plus récent : malgré de vifs débats<sup>3</sup>, les théories psychanalytiques autrefois dominantes laisseraient progressivement place à des hypothèses biologiques conduisant vers des causes génétiques ou métaboliques affectant le système nerveux central (Chamak, 2010; Méadel, 2008; Hacking, 2008).

Même si la notion d'« autisme » est aujourd'hui utilisée sous diverses appellations, la définition offerte par le *Manuel diagnostic des troubles mentaux* (DSM) fait généralement consensus chez les cliniciennes et cliniciens québécois. La catégorie des troubles envahissants du développement (TED), proposée dans le DSM-IV-TR et qui regroupait cinq diagnostics (trouble autistique, syndrome d'Asperger, trouble envahissant du développement non spécifié, syndrome de Rett et syndrome dégénératif de l'enfant), a été remplacée par la catégorie des troubles du spectre de l'autisme (TSA) (Association américaine de psychiatrie, (APA), 2003, 2013). La catégorie des TSA regroupe les anciens diagnostics de trouble autistique, de syndrome d'Asperger et de trouble envahissant du développement non spécifié (APA, 2013).

### 1.1.2 Étiologie et prévalence : sujets de désaccords

En 1998, la controverse entourant l'implication du vaccin contre la rougeole, les oreillons et la rubéole dans le développement de l'autisme a suscité une vive controverse (Wakefield *et al.*, 1998<sup>4</sup>). Depuis, des études épidémiologiques ont infirmé toute relation entre l'autisme et ce vaccin. Néanmoins, les débats à ce sujet ne

---

<sup>3</sup> Soulignons à ce titre la polémique suscitée par le documentaire *Le Mur : la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme* de Sophie Robert (2011) qui dénonce les pratiques de la thérapie psychanalytique dans le traitement de l'autisme en France. En janvier 2012, à la demande de trois psychanalystes, ce film s'est vu interdit de diffusion dans sa version originale.

<sup>4</sup> Soulignons que cet article, paru dans *The Lancet*, a immédiatement été rétracté à la suite d'une enquête du *British General Medical Council* qui a noté que de nombreux éléments du manuscrit avaient été falsifiés.

semblent pas complètement apaisés : des associations de parents, surtout basées aux États-Unis, continuent de militer afin de faire reconnaître l'implication des vaccins dans l'apparition de l'autisme chez leur enfant (Autism Speaks, 2013). Dans l'ensemble, les recherches actuelles se penchent de plus en plus du côté de la génétique et de ses interactions avec divers facteurs environnementaux qui affecteraient le cerveau tant dans son développement que dans son fonctionnement (Feinstein, 2010). La diversité des causes possibles de l'autisme est avancée par plusieurs chercheuses et chercheurs : un accident pendant ou après la grossesse, des complications à la naissance, des susceptibilités génétiques, des problèmes métaboliques, etc. (Chamak, 2010, p. 153). Toutefois, et ce en dépit des nombreuses recherches entreprises sur la question, force est de constater que les causes exactes de l'autisme demeurent à ce jour inconnues.

Il ne semble pas non plus y avoir de consensus en ce qui a trait à la prévalence de l'autisme dans la population, si ce n'est le fait qu'elle est plus élevée chez les garçons (Szatmari et Golberg, 2000). Ce rapport varie de trois à six garçons pour une fille (Fombonne, 2003; Noiseux, 2008, 2011). Néanmoins, toutes les courbes démontrent une augmentation du nombre d'enfants autistes depuis les dernières années. Dans certains états américains, la prévalence du spectre atteindrait un enfant sur cinquante (Centres pour le contrôle et la prévention des maladies, 2012). Au Québec, l'autisme représente le handicap le plus prévalent parmi les enfants d'âge scolaire et préscolaire (Noiseux, 2008, 2011).

Les causes exactes de cette augmentation font l'objet de débats dans le milieu scientifique. Des chercheuses et des chercheurs postulent en une augmentation réelle des cas d'autisme causée par des agents environnementaux (produits toxiques, infections, pesticides, composants chimiques, etc.) (p. ex. Landrian, 2010; Jepson et Johnson, 2007). D'autres proposent les hypothèses de la substitution ou de l'omission diagnostique (p. ex. King et Bearman, 2009). Les hypothèses les plus fréquentes

demeurent toutefois celles de l'élargissement des critères diagnostiques et de l'amélioration de la démarche diagnostique dans son ensemble (diagnostic plus rigoureux, méthodes de dépistage précoce, plus grande sensibilisation des professionnelles, des professionnels et de la population) (Chamak et Cohen, 2007; Gernsbacher, Dawson et Goldsmith, 2005; Fombonne, 1999, 2003). La possibilité d'un effet conjugué de toutes ces hypothèses est également proposée (p. ex. des Rivières, Noiseux et Poirier, 2012). Malgré ces débats, il n'en demeure pas moins que le fait de vivre avec un enfant ayant reçu un diagnostic de TED ou de TSA constitue désormais une réalité familiale relativement courante.

### 1.1.3 Débats autour de la démarche diagnostique

La démarche diagnostique se fait par l'observation des comportements de l'enfant. Le diagnostic est basé sur une évaluation dans les sphères des interactions sociales, de la communication et des comportements stéréotypés. Bien que l'utilisation de ces critères permette une certaine standardisation de la démarche diagnostique, le diagnostic de TSA recoupe des réalités extrêmement variées, en plus d'être parfois associé à d'autres handicaps comme la déficience intellectuelle, des troubles sensoriels ou moteurs, certaines maladies génétiques ou de l'épilepsie. L'intensité, la sévérité et la forme des troubles apparaissent très variables d'une personne à l'autre, tout comme leurs niveaux de capacités et de fonctionnement. De façon générale, il y a une tendance en faveur du diagnostic précoce puisqu'il permettrait d'intervenir le plus rapidement possible auprès de l'enfant et d'augmenter ses chances d'avoir un meilleur pronostic cognitif (Accardo, 2000; Beaulne, 2012; Moore et Goodson, 2003; Williams et Brayne, 2006).

Des auteures et des auteurs y vont de plusieurs mises en garde quant à la part de subjectivité en jeu dans l'évaluation du diagnostic. Rebecca Rosenberg et ses

collègues (2009) remarquent à cet effet des variations importantes selon l'ethnicité, la couleur de peau, le pays et le fait de vivre en ville ou à la campagne. Dans la même veine, d'autres chercheurs déplorent la sous-représentation des diagnostics chez plusieurs groupes ethniques qu'ils attribuent non seulement à un biais ethnique dans les jugements cliniques (Begeer *et al.*, 2009), mais aussi à la sous-représentation de ces enfants et de leur famille dans la majorité des études menées dans le champ de l'autisme (Dyches *et al.*, 2004; Hilton *et al.*, 2009).

Un autre débat dans les recherches en autisme porte sur la présence de déficience intellectuelle chez les personnes autistes. Jusqu'à tout récemment, l'autisme était décrit comme étant généralement associé à une déficience intellectuelle. Aujourd'hui, cette association est revue à la baisse, sans toutefois faire consensus quant à sa prévalence exacte (Goin-Kochel, Peters et Treadwell-Deering, 2008). Le manque de motivation ou de compréhension des consignes verbales est souvent mis de l'avant pour expliquer la moindre réussite des enfants autistes aux tests de quotient intellectuel. De surcroît, des chercheuses et des chercheurs en sciences cognitives ont constaté des capacités exceptionnelles liées aux tâches perceptuelles, de raisonnement et de compréhension chez certaines personnes autistes (Gernsbacher, Dawson et Mottron, 2006). Selon le médecin Darold Treffert, plus de 10 % des enfants autistes possèderaient des habiletés extraordinaires, que ce soit au niveau de la mémorisation, dans les domaines des mathématiques, des arts ou ailleurs (Treffert, 2000). Certaines et certains proposent la notion de neurodiversité (p. ex. Baron-Cohen, 2000). Le psychiatre Laurent Mottron (2004) parle à cet effet d'un autre mode de fonctionnement; d'une « autre intelligence ». La sociologue Brigitte Chamak (2010) souligne par ailleurs que ces recherches sont menées auprès de personnes qui présentent un autisme sans déficience intellectuelle, faisant en sorte que la généralisation de ces résultats à l'ensemble des personnes autistes est source de malentendus. À titre d'exemple, les psychologues Carole Sénéchal, Bernadette Rogé, Normand Giroux et Serge Larivée critiquent la théorie de « l'autre intelligence », non

seulement parce qu'elle tendrait à homogénéiser les différentes formes sous lesquelles se présente l'autisme, mais aussi parce qu'elle « banalise[rait] la nécessité de traiter cette pathologie au même titre que d'autres » (Sénéchal, Rogé, Giroux et Larivée, 2007, p. 214).

#### 1.1.4 Controverses autour des représentations de l'autisme

Les hésitations dans la manière de qualifier l'autisme se traduisent chez les chercheurs et les chercheuses de différentes disciplines par l'emploi de plusieurs termes proches, mais non équivalents, renvoyant la plupart du temps à un ensemble de pathologies et de limitations sociales aux contours mal définis : « autisme avec ou sans déficience intellectuelle », « trouble envahissant du développement », « trouble du spectre de l'autisme », « autisme de haut niveau ou de bas niveau », etc. Malgré la prédominance du modèle biomédical, les représentations de l'autisme demeurent un sujet controversé.

Des groupes de personnes adultes autistes proposent, depuis les années 1990, une vision qui s'oppose au modèle de l'autisme comme handicap ou maladie. Désireux de changer les représentations négatives de l'autisme et de « faire entendre leur voix », ces groupes revendiquent leur droit à la *différence* en mettant de l'avant une identité et une culture autistes (Chamak, 2008; Dawson, 2006; McDonagh, 2007). À titre d'exemple, Michelle Dawson se base sur l'hypothèse de la neurodiversité et des différents modes de fonctionnement du cerveau pour appuyer ces revendications et penser le social comme étant composé de personnes autistes et de personnes « neurotypiques » (Dawson, 2006). Ce discours porté par des personnes autistes s'inspire notamment des *Disability Studies* qui posent le handicap comme le résultat de l'interaction entre une situation individuelle et un environnement social inadapté et insistent sur l'origine sociale de la stigmatisation (Eideliman, 2010, p. 87). Dans cette

perspective, les personnes autistes partagent des savoirs ainsi qu'une façon de voir et de comprendre le monde. Elles ne souffrent pas d'un « trouble » ou d'un « handicap », mais plutôt de la non-acceptation de leur différence par la société (Miller Kearn, 2003).

La confrontation des différentes représentations de l'autisme laisse également entrevoir des enjeux sous-jacents liés à la prise en charge des enfants autistes. Le fait de poser l'autisme comme une différence culturelle ou une identité peut ainsi engendrer une autre façon de considérer les interventions qui sont actuellement proposées. À titre d'exemple, des autistes adultes critiquent les interventions comportementales parce qu'elles ne tiendraient pas compte des aptitudes exceptionnelles de certains enfants. A contrario, d'autres chercheuses et chercheurs répondent qu'une majorité silencieuse d'enfants aux prises avec des difficultés de langage ne développeront pas leurs capacités fonctionnelles s'ils ne reçoivent pas ce type d'intervention en bas âge (p. ex. des Rivières-Pigeon et Giroux, 2006; Gravel, 2006).

#### 1.1.5 Le programme d'intervention comportementale intensive (ICI)

Maints traitements ont par le passé été proposés aux parents, les uns ayant eu des résultats mitigés, d'autres des résultats nocifs pour la santé de l'enfant. Encore aujourd'hui, certains « traitements » controversés sont proposés aux parents dans leur quête pour aider leur enfant autiste (Jacobson, Foxx et Mulick, 2009). Il n'est donc pas étonnant de constater une culture assez critique dans le monde scientifique à l'égard des traitements dits « miracles » pouvant « guérir » l'autisme. En 1987, une étude a toutefois bouleversé le monde de l'autisme en démontrant scientifiquement qu'une intervention comportementale intensive (ICI) permettait aux enfants autistes de développer leurs capacités à un point tel que près de la moitié d'entre eux

pouvaient « perdre » leur diagnostic (Lovaas, 1987)<sup>5</sup>. L'efficacité de l'ICI a été maintes fois démontrée en ce qui a trait au développement des habiletés cognitives, langagières, adaptatives et sociales de ces enfants (Cohen, Amerine-Dickens et Smith, 2006; Granpeesheh, Tarbox et Dixon, 2009a; Makrygianni et Reed, 2010; Sallows et Graupner, 2005). Ce que l'on attribuait autrefois à une condition permanente est maintenant posé comme un état potentiellement transformable (Granpeesheh, Tarbox et Dixon, 2009b).

Au Québec, cette « révolution ICI » s'est concrétisée en 2003 lorsqu'elle fut implantée dans l'ensemble des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) (Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS), 2003). Selon différents modèles d'organisation de services, le programme ICI est donné aux enfants autistes de deux à cinq ans et à raison de vingt heures par semaine minimalement (MSSS, 2003; Forget *et al.*, 2005). Parce qu'ils s'inscrivent dans la lignée des théories béhavioristes, les programmes ICI se basent sur la modification des comportements par le biais de renforcements positifs et se situent aux antipodes des théories de type psychanalytique (Hacking, 2008). Les programmes ICI ne font pas l'unanimité dans le monde de l'autisme. En effet, bien qu'ils se basent sur les principes de l'analyse appliquée du comportement (ABA), seule avenue ayant jusqu'à maintenant produit des résultats durables dans le temps (Eldevik *et al.*, 2009; Jacobson, 2000), ces programmes sont parfois jugés coûteux, trop rigides et « peu éthiques » (Dawson, 2006; Gerhardt *et al.*, 1991; Kimball, 2002).

---

<sup>5</sup> Bien que le taux de 47 % d'enfants ayant perdu leur diagnostic n'a jamais pu être reproduit par d'autres études (Goldstein, 2002; Shea, 2008), l'efficacité à court et à long terme de l'ICI a amplement été documentée, notamment par des études d'évaluation effectuées par Ole Ivar Lovaas lui-même (p. ex. Lovaas, 2003; McEachin, Smith et Lovaas, 1993) ainsi que par d'autres chercheurs et chercheurs (p. ex. Eikeseth *et al.*, 2002; Howard *et al.*, 2005; Sallows et Graupner, 2005; Smith, Groen et Wynn, 2000).

### 1.1.5.1 Une approche d'inspiration behavioriste

L'ICI désigne des programmes pour les enfants autistes qui sont issus de l'ABA. Les objectifs poursuivis sont d'enseigner aux enfants à adopter des comportements appropriés et à leur apprendre des habiletés adaptatives, comme la communication et la socialisation, tout en réduisant les comportements problématiques (Forget *et al.*, 2005). Bien que les enfants qui ont reçu un diagnostic de TSA ont des profils hétérogènes, plusieurs présentent des comportements très difficiles, comme des crises, de l'automutilation, une inconscience du danger ou une incapacité à répondre à des consignes simples, et même à leur prénom.

Il est préconisé que l'intervention débute le plus rapidement possible, idéalement autour de l'âge de deux ans (Lovaas, 1987) et à raison de 40 heures par semaine. Bien que les écrits « classiques » sur l'ICI favorise ce maximum d'heures, les services publics québécois n'allouent que vingt heures par semaine à l'enfant (Lovass, 1987 ; Maurice, Green et Luce, 2006 ; Ministère de la Santé et des Services Sociaux, 2003). Les parents désireux de compléter ce nombre d'heures doivent consulter dans le secteur privé ou effectuer eux-mêmes les heures manquantes d'intervention.

L'intervention précoce mise sur l'acquisition du langage et la maximisation du développement de l'enfant à divers plans (cognitif, social, affectif, intellectuel, sensoriel) afin d'augmenter ses chances d'intégration sociale et scolaire (Granspeesheh, Tarbox et Dixon, 2009a; Forget *et al.*, 2005). L'enseignement par séquences définies est privilégié, c'est-à-dire que l'intervenante ou l'intervenant fait une demande à l'enfant (stimulus direct), qui émet en retour une réponse, qui est ensuite renforcée ou non par l'intervenante ou l'intervenant. Les séances d'intervention sont généralement amorcées avec des exercices et des enseignements faits dans un environnement « contrôlé », pour ensuite être généralisés à d'autres contextes. Par exemple, si l'enfant apprend à nommer les animaux, l'intervenante

travaillera cet objectif assis avec l'enfant à la table et à l'aide de matériel prévu à cette fin (des livres, des photos, des pictogrammes, etc.). Une fois cet apprentissage fait, les acquis de l'enfant seront travaillés afin qu'il puisse les généraliser dans d'autres sphères de la vie quotidienne. L'intervenante pourrait alors visionner avec l'enfant un film dans lequel figurent différents animaux. L'intervention se caractérise également par l'utilisation de citations afin d'illustrer et de suivre la progression de l'enfant de façon systématique (Maurice, Green et Luce, 2006; Poirier et Kozminski, 2009).

L'intervention est donnée dans un ratio d'une ou un intervenant pour un enfant. Le programme ICI se déroule à la maison, à la garderie ou au CRDITED (Gamache, Joly et Dionne, 2011; Love *et al.*, 2009; Protecteur du citoyen, 2009). En effet, contrairement à certains pays européens où les enfants peuvent résider en milieu hospitalier à mi-temps ou à temps plein, près de l'ensemble des enfants autistes québécois vivent dans leur famille. Puisque l'individu a des opportunités d'apprentissage qui se présentent à lui à tout moment, il est recommandé d'intervenir auprès de l'enfant à raison de quarante heures par semaine pour se rapprocher le plus possible d'une situation d'apprentissage « normale ». Afin de rentabiliser toutes les heures d'éveil de l'enfant, la participation active du parent est sollicitée (Lovaas, 1987, 2000, 2003; Lovass et Butch, 1997).

#### 1.1.5.2 La participation des parents : une contribution « essentielle »

La vision selon laquelle l'enfant gagne à ce que ses parents soient impliqués dans son programme est largement partagée dans les écrits, surtout dans le domaine de l'intervention précoce. De nombreuses études ont fait la démonstration que les enfants autistes peuvent progresser de façon importante s'ils sont stimulés intensivement avant l'âge de cinq ans par leurs parents et l'équipe d'ICI (Lovass,

1987; Makrygianni et Reed, 2010; Maurice, Green et Luce, 2006). L'implication parentale, en augmentant le nombre d'heures de stimulation effectué auprès de l'enfant, favoriserait ses apprentissages et atténuerait l'incidence de ses comportements problématiques (Hasting et Symes, 2002; Kozloff et Rice, 2000; Magerotte et Rogé, 2004; MSSS, 2003; National Research Council, 2001; Sallows et Graupner, 2005; Scott et Baldwin, 2005; Sheinkopf et Siegel, 1998).

Concrètement, il est généralement attendu des parents qu'ils assistent aux rencontres de supervision et qu'ils appliquent les principes de l'ICI aussi souvent qu'ils le peuvent. Leur participation active, parfois même à titre de « co-thérapeute », est vivement recommandée, surtout dans les écrits anglo-saxons (Levy, Kim et Olive, 2006; Lovass, 1987, 2000, 2003; Lovaas et Buch, 1997). Ce sont généralement les mères qui assurent cette implication dans le programme d'intervention de l'enfant (Woodgate, Ateah et Secco, 2008). À cet effet, les chercheuses Wen-Che Tsai, Jia-Ling Tsai et Yea-Ing Shyu (2008) proposent le concept de « nurturer-trainer », que nous traduisons par celui de « mère-intervenante », pour parler de ce rôle endossé par plusieurs mères d'enfants autistes.

Les attentes quant au rôle de la mère dans la prise en charge de l'enfant autiste ont donc radicalement changé depuis les dernières décennies. Il y a peine quarante ans, la séparation de la dyade mère-enfant était considérée comme une condition nécessaire au traitement de l'autisme (Bettelheim, 1969; McDonnell, 1991, 1998). Aujourd'hui, les mères sont appelées à s'investir de façon importante dans le programme ICI de leur enfant. Cependant, ce constat ne peut pas être généralisé à l'ensemble des pays occidentaux puisque l'idée de la mère « psychogène » est encore promue dans les milieux où les influences de la psychanalyse en pédopsychiatrie demeurent prégnantes (Robert, 2011).

## 1.2 Des taux de détresse élevés

Dans cette deuxième partie, nous exposerons les recherches qui ont jusqu'à maintenant abordé l'expérience des mères de jeunes enfants autistes. D'entrée de jeu, ces mères apparaissent particulièrement à risque de développer une symptomatologie dépressive (Benson et Karlof, 2009; Bitsika et Sharpley, 2004; Duarte *et al.*, 2005; Lopez *et al.*, 2008; Shu, 2007). En effet, jusqu'à 50 % d'entre elles présenteraient des niveaux de stress ou de détresse élevés (Bromley *et al.*, 2004; Eisenhower, Baker et Blacher, 2005). Leur risque de développer une détresse importante apparaît, bien entendu, plus important que celui des mères dont les enfants ne présentent pas de problème de développement (Baker-Ericzén, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Davis et Carter, 2008; Quintero et McIntyre, 2010). Par ailleurs, les études démontrent que ce risque est plus élevé pour les mères d'enfants autistes que pour celles dont les enfants présentent d'autres types de handicap, comme la paralysie cérébrale ou la trisomie 21 (Ekas et Whitman, 2010; Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Pisula, 2007; Weiss, 2002). Non sans lien, les mères d'enfants autistes rapporteraient également un moins bon état de santé physique (Burton, Lethbridge et Phipps, 2008; Lee *et al.*, 2009). Ces résultats alarmants sont constatés dans différents pays (Canada, États-Unis, Grande-Bretagne, Australie, France, Norvège, Taiwan, etc.).

Bien qu'aucune étude ne prétende pouvoir expliquer à elle seule le phénomène complexe de la détresse chez ces mères, la littérature scientifique met en lumière différents facteurs pouvant y contribuer. Trois pistes d'explication, non mutuellement exclusives, ressortent. La première piste explicative porte sur le cheminement émotionnel et adaptatif que le parent traverse à la suite de l'annonce du diagnostic de l'enfant. La deuxième piste qui est suggérée dans les recherches met l'accent sur les caractéristiques particulières de l'autisme ou des TSA. Dans cette perspective, les comportements perturbateurs et les difficultés de l'enfant constituent des sources de

stress qui favorisent le développement de détresse chez les mères. Enfin, la troisième piste proposée aborde la prise en charge de l'enfant et porte sur les ressources dont disposent (ou non) les familles pour expliquer les incidences sur la santé.

### 1.2.1 L'« acceptation » du diagnostic

De façon générale, les premières préoccupations concernant le développement de l'enfant surviennent relativement tôt, environ à deux ou trois ans. Ces préoccupations ont souvent trait à des irrégularités perçues au niveau du langage ou dans les habiletés sociales de l'enfant, comme le manque d'interactions ou de contacts visuels (Poirier et Goupil, 2008a, Siklos et Kerns, 2007). Au moment précis de l'annonce du diagnostic, bon nombre de mères disent avoir vécu un stress important (Siklos et Kerns, 2007). Alors que certaines parlent d'un « choc », d'autres affirment que le diagnostic est d'abord venu confirmer des doutes déjà présents (Koydemir et Tosun, 2009; Poirier et Goupil, 2008b; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Face à l'incertitude, le diagnostic peut également se révéler une forme de soulagement qui permet de s'orienter vers des traitements et des interventions spécialisés pour l'enfant (Giarelli *et al.*, 2005; Magerotte et Rogé, 2004; Protecteur du citoyen, 2009).

Dans plusieurs écrits, la peine et les inquiétudes ressenties par les mères face au diagnostic de l'enfant sont mises de l'avant pour expliquer le développement d'un sentiment de détresse. Le « deuil de l'enfant normal » est souvent proposé comme le processus d'adaptation par lequel passent les parents qui doivent composer avec l'annonce d'un tel diagnostic. Constance Lamarche (1985, 1987) identifie cinq étapes à ce processus : 1) le choc, 2) le refus ou la négation, 3) la détresse, le désespoir, la colère, l'anxiété et la tristesse, 4) le détachement, l'adaptation et 5) l'acceptation ou la réorganisation. Selon le sociologue David Gray (2001), plusieurs professionnelles et professionnels promeuvent ce discours de l'acceptation et déconseillent aux parents

de chercher ce qui a pu causer l'autisme chez l'enfant, considérant qu'il est plus bénéfique de concentrer leurs énergies sur l'atténuation des symptômes autistiques. L'importance d'aider les parents à « accepter » la situation semble également reposer sur le postulat qu'un « deuil » non résolu peut engendrer de la détresse et du désengagement parental. Une étude montre toutefois que les symptômes dépressifs de mères d'enfants autistes ne sont pas associés à ce qui est conceptualisé comme le « deuil de l'enfant normal », ni même avec le style d'interaction parentale de ces mères, qu'il soit jugé « engagé » ou « désengagé » auprès de l'enfant (Wachtel et Carter, 2008). De plus, le processus « d'acceptation » s'appliquant à l'ensemble des parents dont l'enfant vit avec un handicap, cette proposition ne peut expliquer à elle seule pourquoi les mères d'enfants autistes présentent les taux de détresse les plus élevés (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009).

L'anthropologue Gail Landsman remarque que les expériences des mères dont l'enfant ne répond pas aux standards contemporains de l'enfant « normal » sont la plupart du temps représentées autour de « l'acceptation du diagnostic » où les réactions des parents sont comprises en termes de « déni », de « *compliance* », « d'acceptation » et de « *coping* » (Landsman, 1998, p. 73). Cette auteure suggère que l'examen de l'expérience des mères, à partir des significations qu'elles accordent à leur vécu spécifique, nous donnerait à voir dans une plus grande richesse, non pas comment elles « s'adaptent » à la réalité d'avoir un enfant « différent », mais comment elles reconstruisent l'expérience de leur maternité à la lumière du handicap de ce dernier (Landsman, 1998, p. 93). Ce point soulève la pertinence des méthodes qualitatives utilisant des récits de vie ou des entretiens semi-dirigés pour rendre compte, de façon plus nuancée et approfondie, de l'expérience de ces mères. Une telle approche permettrait d'éviter de tomber dans une interprétation rapide et culpabilisante expliquant leur sentiment de détresse par la seule idée qu'elles n'ont pas réussi à « accepter » la situation ou la condition de l'enfant.

L'analyse narrative de David Gray (2001) va également en ce sens et montre que les récits maternels peuvent diverger du discours officiel des intervenantes et des intervenantes portant sur le « deuil » et « l'adaptation ». Plutôt que d'adopter le modèle voulant que la découverte de l'autisme de l'enfant se vive comme une perte accompagnée d'une grande tristesse comparable à un deuil, des mères proposent des discours alternatifs pour rendre compte de leur expérience. Par exemple, une des mères interrogées par David Gray (2001), en résistance au rôle passif que lui conférait le discours de l'acceptation, racontait son histoire avec l'enfant autour des multiples luttes politiques qu'elle avait menées à titre de « mère d'enfant autiste ». Cette posture est également prise par des mères américaines d'enfants autistes se définissant comme des « mothers warriors »<sup>6</sup>.

Un nombre important de récits autobiographiques de mères d'enfants autistes est présent dans la littérature populaire (p. ex. Guerrero, 2013; Harland, 2002; Heinkel-Wolfe, 2008; Maurice, 1993; McCarthy, 2007; McDonnell, 1993; Seroussi, 2002). En 2000, la revue *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* a consacré un numéro spécial à la publication de témoignages de parents (voir Donnelly, 2000). Malgré cela, les récits de vie et les témoignages des mères semblent rarement pris en compte dans les domaines scientifiques.

### 1.2.2 Les caractéristiques particulières de l'autisme ou du TSA

La deuxième piste soulevée dans la littérature pour expliquer les taux élevés de détresse chez les mères d'enfants autistes porte sur les caractéristiques particulières associées à l'autisme ou aux TSA. De façon générale, plusieurs études montrent que les difficultés de l'enfant sur les plans de la communication et des habiletés sociales,

---

<sup>6</sup> Sur le sujet, voir entre autres le livre *Mothers Warriors: A Nation of Parents Healing Autism Against all Odds* de Jenny McCarthy (2008).

ainsi que la manifestation de comportements problématiques comme l'agressivité et l'automutilation, ont pour effet d'augmenter la perception de stress chez la mère et de contribuer au développement de la symptomatologie dépressive (Davis et Carter, 2008; Estes *et al.*, 2009; Floyd et Gallagher, 1997; Hastings, 2003; Hasting *et al.*, 2005; Lopez *et al.*, 2008). Les recherches que nous exposerons portent sur les effets des caractéristiques de l'autisme sur 1) le déroulement de la vie familiale, 2) la participation sociale des familles dans leur communauté et 3) la relation mère-enfant.

#### 1.2.2.1 Le déroulement de la vie familiale : un quotidien plus organisé

Des études soulignent que les symptômes de l'autisme, tels que la présence de routines inflexibles, de rituels ou de rigidités, peuvent complexifier l'organisation journalière des familles. Lorsque l'enfant n'a pas beaucoup d'autonomie, même les plus petites tâches de la vie quotidienne peuvent devenir complexes, qu'il s'agisse par exemple de faire prendre le bain à l'enfant ou de le préparer, le matin, pour aller à la garderie (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Les troubles associés aux TSA, en lien avec l'alimentation ou le sommeil, pourraient également nécessiter une organisation plus stricte des routines familiales (Collin *et al.*, 2003; Hoffman *et al.*, 2008; McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009).

La gestion de l'enfant et de ses comportements nécessiterait une bonne capacité d'anticipation de la part des parents (Woodgate, Ateah et Secco, 2008). À ce propos, Roseann Schaaf et ses collègues (2011) se sont intéressées aux routines familiales de familles d'enfants autistes et ont remarqué que plusieurs mères faisaient preuve d'une évaluation constante de leur environnement et d'une grande flexibilité afin de limiter les stimuli qui pouvaient s'avérer des sources d'inconfort pour l'enfant. À titre d'exemple, des mères mentionnaient passer l'aspirateur uniquement quand l'enfant

n'était pas là, adapter leurs trajets afin d'éviter les crises ou encore utiliser deux voitures lors des sorties en famille au cas où l'un des parents devrait rentrer de façon impromptue avec l'enfant. Dans cette étude, les mères rapportaient vivre beaucoup de culpabilité envers les autres enfants de la fratrie, ces derniers recevant moins d'attention de leur part que le frère ou la sœur ayant des besoins particuliers (Schaaf *et al.*, 2011).

#### 1.2.2.2 Une participation sociale limitée

Il est connu que les familles d'enfants autistes sont à risque de vivre de l'isolement social (Dunn *et al.*, 2001). Selon Roberta Woodgate, Christine Ateah et Loretta Socco (2008), l'idée de « vivre dans notre propre monde »<sup>7</sup> résume bien le récit que font plusieurs mères d'enfants autistes à propos de leur vie sociale et familiale. Il est d'ailleurs documenté que ces familles participent à moins d'activités sociales et récréatives que les autres (Rao et Beidel, 2009). En fait, les manifestations d'agressivité, d'automutilation et les crises de colère de l'enfant pourraient rendre difficiles les sorties (Green, 2003; Martin, Papier et Meyer, 1993). De plus, plusieurs mères rapportent avoir des difficultés à partir en vacances, à visiter ou recevoir des connaissances et même à effectuer les sorties de la vie quotidienne comme aller faire l'épicerie ou manger au restaurant avec l'enfant (Murray, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf *et al.*, 2011). Sara Ryan (2010) précise que plusieurs mères appréhendent les sorties sociales avec l'enfant et les rencontres avec la famille élargie en raison du caractère imprévisible des comportements de l'enfant.

Les études indiquent également que le regard des autres constitue un défi important à la participation des familles dans leur communauté. Les attitudes négatives ainsi que

---

<sup>7</sup> Notre traduction de : « Living in a world of our own ».

la méconnaissance de l'entourage sur l'autisme engendreraient du stress pour les mères (Gray, 1993a, 2002; Kozloff et Rice, 2000; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009). Les mères expérimenteraient dans une certaine mesure les préjugés portés à l'endroit de l'enfant, ces dernières ayant souvent un rôle de médiatrice entre l'enfant et le monde (Green *et al.*, 2005; Kelly, 2005; Shaked, 2005). Sara Ryan et Katharine Runswick-Cole (2008) parlent à cet effet de la position « liminale » qu'occupe la mère de l'enfant autiste. Cette expérience partagée de la stigmatisation se matérialiserait souvent par de la discrimination : exclusion de l'enfant, manifestation d'indifférence à son égard, offre d'activités qui ne tiennent pas compte de ses difficultés, etc. (Home, 2002; Woodgate, Ateah et Socco, 2008).

Selon d'autres chercheuses et chercheurs, les comportements perturbateurs de l'enfant, dans le contexte où le handicap est « invisible », placent les mères dans une situation particulièrement difficile. Par exemple, il serait fréquent que des personnes de l'environnement, ne connaissant pas le diagnostic de l'enfant, attribuent ses comportements dérangeants à la façon dont la mère élève son enfant (Gray, 1993a, 2002, 2003; Ryan, 2010). Il est probable que les commentaires désobligeants et le stigma que peuvent vivre les mères aient un effet sur leur bien-être, surtout s'ils conduisent à de l'isolement (Gray, 1993a; Green 2003, 2004, 2007; Green *et al.*, 2005).

### 1.2.2.3 La relation mère-enfant : des difficultés ?

L'autisme de l'enfant fut longtemps imputé aux comportements déficitaires de la mère (Bettelheim, 1969). À l'époque, la mère de l'enfant autiste était souvent dépeinte comme l'une des plus mauvaises mères, cette dernière étant tenue implicitement ou explicitement responsable de l'état de son enfant (McDonnell, 1998,

p. 223). Bien qu'il n'en soit généralement plus ainsi, la relation mère-enfant demeure l'objet de plusieurs recherches.

En effet, des études suggèrent que le manque de réciprocité dans l'interaction avec l'enfant, engendré par ses difficultés dans les sphères du langage et des habiletés sociales, pourrait être une source de tensions pour les mères (Baker-Ericzen, Brookman-Frazee et Stahmer, 2005; Davis et Carter, 2008; Dyson, 1997; Kasari et Sigman, 1997; Konstantareas et Papageorgiou, 2006). Par exemple, les difficultés de l'enfant à comprendre les émotions, à répondre au contact visuel ou à être touché pourraient être vécues difficilement par les mères; les échanges affectifs constituant une composante valorisée du rôle maternel contemporain (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009). Par ailleurs, l'analyse de récits autobiographiques montre que des mères reconsidèrent leurs façons d'être « mère » à la lumière des besoins spécifiques de leur enfant autiste (McDonnell, 1991; Stevenson, 2008). Cette négociation s'accompagnerait pour certaines d'une posture d'« auto révision » leur permettant de poser un regard critique sur leur propre « *ableism* »<sup>8</sup> (Stevenson, 2008, p. 199).

D'autres recherches abordent la question des perceptions maternelles à l'égard de l'enfant autiste et soulignent que la très grande majorité des mères ont une perception positive de leur enfant (Eisenhower, Baker et Blacher, 2005). Malgré certaines difficultés à échanger des idées avec leur enfant, des études suggèrent que les mères d'enfants autistes se sentent aussi proches de leur enfant que les autres mères (Hoffman *et al.*, 2009; Schieve *et al.*, 2007). À cet effet, Lori Weeks et ses collègues (2008) soulignent l'importance des collectes de données qualitatives pour soulever les aspects positifs de l'expérience des mères et décrire la relation de réciprocité, souvent jugée à tort comme « improbable », qu'elles peuvent entretenir avec leurs enfants

---

<sup>8</sup> L'*ableism* réfère à une forme de discrimination basée sur les présupposés voulant que la personne « non handicapée » constitue non seulement une norme de santé, mais également le standard de la « vie humaine normale » (Titchkosky, 2008). L'*ableism* est souvent traduit par « capacitisme ».

autistes. Dans le même ordre d'idées, Gail Landsman (1998) et Elizabeth Larson (1998) affirment que les mères d'enfants vivant avec un handicap, à défaut de souffrir de la « particularité » de leur relation avec l'enfant, parlent de leur expérience comme étant basée sur l'espoir, les forces et les progrès de leur enfant. À titre d'exemple, les mères décrivent souvent son diagnostic en choisissant des termes qui évoquent la possibilité d'amélioration et de progrès chez l'enfant comme celui de « retard de développement » plutôt que celui d'« incapacité » (Landsman, 2003; Ryan et Runswick-Cole, 2008).

Il est également remarqué que les mères attribuent à leurs enfants des qualités qui ne semblent pas être reconnues par l'équipe médicale (Gray, 1993b; Landsman, 1998). Plusieurs exprimeraient d'ailleurs un sentiment de tristesse découlant du fait que les médecins, le personnel infirmier et les autres spécialistes ne reconnaissent pas la personnalité unique et le potentiel de l'enfant (Gray, 1993b; Landsman, 1998; Kelly, 2005). Selon Elizabeth Larson (1998), l'expérience des mères d'enfants vivant un handicap se composerait d'éléments qui peuvent sembler paradoxaux : aimer son enfant comme il est tout en voulant améliorer sa qualité de vie en diminuant la portée de son handicap; accepter la condition de l'enfant tout en continuant à chercher des solutions pour l'améliorer; garder espoir pour l'avenir de l'enfant tout en recevant des pronostics parfois peu réjouissants. À la lumière de ces résultats, il nous apparaît que l'étude de l'expérience des mères d'enfants autistes nécessite de prendre non seulement en considération les caractéristiques de l'enfant, mais également l'environnement social et le cadre normatif qui teintent les façons dont sera vécu la maternité.

### 1.2.3 Les demandes et les ressources

La troisième explication mise de l'avant pour expliquer les taux de détresse élevés qui sont remarqués chez les mères d'enfants autistes se rapporte aux ressources que les familles mobilisent pour répondre aux besoins de l'enfant et aux demandes que sa prise en charge génère. Sept principaux éléments ressortent des résultats de ces études. Dans un premier temps, nous présenterons l'ampleur de la prise en charge de l'enfant en termes de stimulation, d'éducation et de soins spécialisés. Nous exposerons, dans un deuxième temps, les principaux résultats des recherches qui ont porté sur l'expérience des mères dans le contexte précis de l'ICI. Nous poursuivrons en exposant l'idée, soulevée par des chercheuses en sciences sociales, d'une expertise maternelle développée dans la prise en charge quotidienne de l'enfant vivant avec un handicap ou une problématique de santé. Nous aborderons par la suite les difficultés que les responsabilités liées à l'enfant autiste peuvent engendrer sur l'expérience en emploi, la relation conjugale et la situation financière des mères. Enfin, il sera question de l'importance du soutien social sur la santé de ces femmes.

#### 1.2.3.1 Une prise en charge accrue

Au Québec, ce sont dans la grande majorité des cas les parents qui s'occupent sur une base quotidienne de l'enfant autiste d'âge mineur (Protecteur du citoyen, 2009). Les soins quotidiens requis par le jeune enfant exigent beaucoup de temps, d'énergie et de ressources (Goin-Kochel, Myers et Mackintosh, 2006; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Koydemir et Tosun, 2009; Shu, 2007). En quête de toutes les stimulations possibles dont pourrait bénéficier leur enfant, des mères endosseraient une multiplicité de rôles : enseignantes, intervenantes, infirmières, etc. (Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Tsai, Tsai et Shu, 2008).

Dans les familles d'enfants autistes, comme dans celles où l'enfant vit avec un handicap ou une problématique de santé, ce sont surtout les mères qui effectuent la majorité des tâches liées à l'enfant (Camirand, 2006; Gray, 2003; Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005; Tétréault et Blanchette, 1991). Elles apparaissent ainsi plus à risque de vivre du stress et de l'épuisement qui découlent de la réalisation de ces tâches (Burton, Lethbridge et Phipps, 2008; Dabrowska et Pisula, 2010; Johnson *et al.*, 2011; Koydemir et Tosun, 2009; Krauss, 1993; Leiter *et al.*, 2004; McLinden, 1990; Plant et Sanders, 2007; Stuart et McGrew, 2009). Dans une étude menée auprès de familles québécoises dont l'enfant était atteint du syndrome de Down, Diane Pelchat, Hélène Lefebvre et Michel Perreault (2003) ont remarqué que la plupart des mères étaient insatisfaites de la répartition des tâches au sein de leur couple, laquelle n'étant pas aussi équitable qu'elles le souhaiteraient. Les conflits conjugaux à ce sujet avaient pour effet d'augmenter les niveaux de stress des mères, ce qui avait auparavant été constaté dans une étude américaine menée auprès de familles dont l'enfant vivait avec un handicap (Krauss, 1993). Il est probable que des résultats semblables puissent aussi se révéler dans les familles d'enfants autistes.

#### 1.2.3.2 Les programmes ICI : un contexte particulier

Comme nous l'avons mentionné précédemment, une majorité de chercheuses, de chercheurs, de cliniciennes et de cliniciens insistent sur l'importance de la participation du parent dans le programme ICI de leur enfant. Il est possible que cette mobilisation importante ait des effets sur la santé des mères. Les études ayant abordé les liens entre les exigences de l'intervention et leur bien-être suggèrent des liens complexes. D'un côté, plusieurs recherches montrent que l'implication des mères dans le programme de l'enfant a un impact positif sur leur bien-être. Ces études rapportent notamment des taux de stress plus bas et un sentiment d'auto-efficacité plus élevé chez les mères qui sont impliquées dans le programme de leur enfant,

surtout lorsqu'elles sont satisfaites de l'intervention et qu'elles perçoivent des progrès chez leur enfant (Birnbrauer et Leach, 1993; Goin-Kochel, Mackinstosh et Myers, 2009; Grindle *et al.*, 2009; Hasting et Johnson, 2001; Schieve *et al.*, 2007; Smith, Groen et Wynn, 2000; Solish et Perry, 2008).

D'un autre côté, des études suggèrent que cette expérience peut également s'avérer difficile. Tout d'abord, parce que l'implication accrue qui est demandée pourrait générer de la fatigue. Interrogées sur leur implication dans le programme ICI, des mères ont déploré manquer de temps pour leur conjoint et les autres enfants (Schwichtenberg et Poehlmann, 2007; Williams et Wishart, 2003). D'autres difficultés sont aussi mentionnées comme les contraintes financières liées aux coûts de l'intervention dans le secteur privé, le manque d'intervenantes et d'intervenants spécialisés, les roulements fréquents de personnel et les conflits avec l'équipe d'intervention (Grindle *et al.*, 2009; Hillman, 2006; Johnson et Hastings, 2002). Des mères rapportent également vivre de la réprobation sociale en raison de l'intensité et des exigences élevées que demande l'intervention pour le jeune enfant (Kimball, 2002). Certaines trouvaient difficile d'utiliser les principes du béhaviorisme, jugeant ceux-ci froids et mécaniques (Hillman, 2006). Il est possible que les modes d'éducation préconisés par le programme ICI entrent en conflit avec la façon dont certaines mères envisagent leur interaction avec leur enfant.

#### 1.2.3.3 La construction d'une expertise

Selon la chercheuse Parnel Wickham-Searl (1994), les mères acquièrent une foule de connaissances spécialisées sur le handicap ou la problématique de santé qui touche leur enfant. Par leur expérience quotidienne avec lui, les échanges avec ses spécialistes et leur recherche d'informations, elles en viennent également à développer des compétences particulières (Wickham-Searl, 1994). Par exemple, dans

leurs multiples démarches auprès des prestataires de services, des mères apprendront à naviguer dans le système de soin, des services sociaux et de l'éducation (Green, 2007; Trausdatottir, 1991). D'autres, parfois au prix d'un épuisement important, développeront des argumentaires afin de défendre les droits de l'enfant auprès des instances gouvernementales et scolaires (Litt, 2004).

Plusieurs mères, très impliquées dans les soins et les interventions spécialisées de leur enfant, mettent à profit leurs connaissances en les partageant à d'autres mères, par le biais de récits autobiographiques, de conférences ou de pratiques militantes visant à faire changer des politiques (Ryan et Runswick-Cole, 2008; Trausdatottir, 1991; Wickham-Searl, 1994). Par ailleurs, les chercheuses soulignent que même si ces mères jugent leur expérience enrichissante et formatrice, les compétences qu'elles acquièrent demeurent peu légitimes aux yeux des spécialistes, des professionnelles et des professionnels du monde médical (Ryan et Runswick-Cole, 2008; Wickham-Searl, 1994). Par ailleurs, très peu d'études utilisent l'idée de la construction d'une d'expertise pour parler de l'expérience des mères d'enfants autistes.

#### 1.2.3.4 Des difficultés en emploi

Dans un quatrième temps, plusieurs études indiquent que l'ampleur des soins quotidiens et des interventions spécialisées que requiert l'enfant est difficilement compatible avec l'emploi (Baker et Drapela, 2010; Brandon, 2007; DeRigne et Porterfield, 2009; Green, 2007; Leiter *et al.*, 2004; Plan et Sanders, 2007). Dans plusieurs familles, le passage à l'action pour aider le jeune enfant autiste nécessite l'abandon de l'emploi pour l'un des parents, le plus souvent la mère. Cet arrêt, à court ou à moyen terme, permettrait de prendre le temps nécessaire que nécessitent les démarches de services (Gray, 2003; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Protecteur du citoyen, 2009). Quitter l'emploi pourrait également s'avérer une source

de soulagement pour des mères; certaines d'entre elles rapportant des tensions avec leurs collègues de travail en raison de leurs absences fréquentes motivées par les nombreux rendez-vous médicaux de l'enfant (Protecteur du citoyen, 2009). Par ailleurs, l'isolement que peut créer le fait de devoir rester à la maison pour garder l'enfant, et donc de ne pas pouvoir travailler à l'extérieur, pourrait également s'avérer un facteur contribuant au développement de la détresse (Breslau, Staruch et Mortimer, 1982). Les mères monoparentales seraient plus nombreuses à retourner sur le marché du travail lorsque l'enfant entre à l'école (Porterfield, 2002).

En ce qui a trait aux mères qui demeurent en emploi, elles feraient face à d'importantes difficultés à accomplir, de façon satisfaisante, l'ensemble de leurs responsabilités familiales et professionnelles. Les difficultés d'articulation famille-travail constituent une source de stress importante chez les mères d'enfants autistes (Matthews *et al.*, 2011; Kozloff et Rice, 2000). L'association entre la perception de manquer de temps et le développement des symptômes dépressifs a aussi été documentée auprès de mères australiennes (Sawyer *et al.*, 2009). Des mères déploieraient également ne pas avoir assez de temps à consacrer aux autres enfants de la fratrie (Koydemir et Tosun, 2009; Ozgun et Sterling Honig, 2005). La présence d'un service de garde flexible et approprié aux besoins de l'enfant apparaît également comme une ressource essentielle au maintien de la mère en emploi (Kagnan *et al.*, 1999; Rosenzweig *et al.*, 2008). Un autre élément qui facilite l'expérience des mères en emploi a trait aux mesures de flexibilité, comme la présence d'horaires flexibles ou la possibilité de travailler de la maison. Ces mesures permettraient de répondre aux demandes imprévisibles pouvant survenir « plus qu'à l'ordinaire » et de se rendre aux rendez-vous avec les spécialistes, ces rencontres ayant généralement lieu dans la journée (Rosenzweig et Brennan, 2008; Rosenzweig *et al.*, 2002, 2008; Protecteur du citoyen, 2009).

### 1.2.3.5 Des problèmes financiers préoccupants

Les difficultés financières, découlant entre autres des besoins de l'enfant en termes d'intervention et de matériel spécialisé, constituent d'autres sources de préoccupation importantes pour les familles d'enfants autistes (Järbrink, 2007; Järbrink, Fombonne et Knapp, 2003; Kogan *et al.*, 2008; Koydemir et Tosun, 2009; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Sawyer *et al.*, 2009; Stuart et McGrew, 2009). Ces familles disposent souvent d'un revenu moins élevé que la moyenne et doivent assumer de grandes dépenses liées à l'enfant (Murray, 2007; Shu, 2007). Une étude américaine récente a révélé que les mères d'enfants autistes gagnent 56 % moins que les autres mères et 35 % moins que les mères d'enfants vivant une problématique de santé (Cidav, Marcus et Mandell, 2012). Le manque de services et l'accès limité à des services de garde appropriés et abordables augmentent le stress financier vécu par ces familles (Rosenzweig *et al.*, 2008; Protecteur du citoyen, 2009). D'importantes contraintes financières sont également liées à l'instauration et au maintien des programmes d'intervention spécialisée de l'enfant (ICI, ergothérapie, orthophonie, etc.), surtout s'ils sont uniquement procurés par le secteur privé<sup>9</sup> (Hillman, 2006). Enfin, les mesures de soutien financier procurées par l'État que sont la *Prestation pour enfants handicapés* (Service Canada, 2013a) ou le *Supplément pour enfant handicapé* (Régie des Rentes du Québec, 2013) apparaissent insuffisants pour répondre à l'ensemble des besoins thérapeutiques de l'enfant (Protecteur du citoyen, 2009; Ruble et McGrewb, 2007).

---

<sup>9</sup>La cause Auton, portée devant les tribunaux canadiens, a eu pour effet de documenter et de faire connaître le coût des thérapies ICI/ABA. Ce coût a été évalué entre 45 000 et 60 000 \$ par année (Tiedmann, 2008). Cette affaire, déposée en août 1998 devant la Cour suprême de la Colombie-Britannique, portait sur l'accès à la thérapie ICI/ABA. En novembre 2004, la Cour suprême a annulé les décisions des tribunaux inférieurs en déterminant que les provinces devraient décider de façon indépendante de financer ou non l'ICI/ABA et, si oui, dans quelle proportion (Baker, 2007).

#### 1.2.3.6 Mise à l'épreuve de la relation conjugale

Une autre source de stress potentiel soulevée est la présence de difficultés conjugales. En effet, les études révèlent que les taux de séparation sont particulièrement élevés chez les parents d'enfants autistes (Dunn *et al.*, 2001; Higgins, Bailey et Pearce, 2005; Kozloff et Rice, 2000). Notons par ailleurs que les taux de séparation ou de divorce varient considérablement d'une étude à l'autre. Néanmoins, bon nombre de parents seraient insatisfaits de leur relation conjugale (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009). Certains auteurs suggèrent que les exigences liées à la condition de l'enfant peuvent contribuer à mettre en péril la relation entre les conjoints (Gray, 2003; Seligman et Darling, 2007), surtout pour les parents dont le ménage était déjà vacillant avant l'arrivée de l'enfant (Martin, Papier et Meyer, 1993). Une étude précise que les conflits du couple en lien avec les tâches domestiques sont associés à une perception négative de la relation conjugale (Krauss, 1993). Au contraire, une « bonne » relation conjugale réduirait le fardeau ressenti par les mères (Hartley *et al.*, 2011). Tout comme les autres parents d'enfant vivant avec un handicap ou une problématique de santé, l'utilisation de stratégies différentes pour faire face à la situation pourrait les éloigner, favoriser la mésentente ou compliquer davantage le partage des responsabilités liées à l'enfant (Tétreault *et al.*, 2002). Dans d'autres familles, les difficultés rencontrées pourraient avoir comme effet de consolider la relation conjugale en raison des efforts consentis par chacun des conjoints pour s'adapter à la situation (Martin, Papier et Meyer, 1993; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009).

#### 1.2.3.7 Des besoins de soutien importants

Les mesures d'aide et de soutien ainsi que leur adéquation avec les besoins des familles constituent un enjeu majeur pour le bien-être des mères (Glazzard et Overall,

2012; Kohler, 1999; McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006; Siklos et Kerns, 2006). En effet, la présence de soutien (formel ou informel) apparaît comme un facteur déterminant de leur qualité de vie (Dyson, 1997; Gill et Harris, 1991; Green, 2004; Honey, Hasting et McConachie, 2005; Weiss, 2002). D'autres études précisent que le soutien a un effet modérateur sur les niveaux de stress maternel (Benson et Karlof, 2009; Boyd, 2002; Dunn *et al.*, 2001; Plant et Sanders, 2007).

La famille immédiate apparaît généralement comme la première source de soutien informelle pour les parents (Koydemir et Tosun, 2009). Précisons que les mères en couple avec le père de l'enfant autiste rapportent recevoir plus de soutien de la part de leur conjoint concernant l'éducation et les soins de l'enfant que les mères monoparentales perçoivent en recevoir de la part de leur ex-conjoint (Marcenko et Meyers, 1991). Depuis les dernières années, de plus en plus de parents se tournent vers les groupes de discussion et les forums présents sur internet (Mandell et Salzer, 2007). Ces espaces virtuels permettent aux mères de briser leur isolement, de chercher de l'information ou du soutien émotif et d'en offrir (Carter, 2009; Fleischmann, 2004, 2005; Huws, Jones et Ingledew, 2001). Ces lieux d'échanges leur donnent accès à des informations qui ne sont pas nécessairement véhiculées par les professionnelles et les professionnels, comme les effets secondaires de la médication ou le meilleur établissement scolaire de la région pour l'intégration de l'enfant (des Rivières-Pigeon, Courcy et Poirier, 2012).

Les services de soutien formel prennent surtout la forme de services de répit et d'interventions spécialisées pour l'enfant. Par ailleurs, les études montrent avec constance que les services d'intervention, d'accompagnement et de répit sont insuffisants (Konstantareas, Homatidis et Plowright, 1992; Protecteur du citoyen, 2009; McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006; Ruble et McGrewb, 2007, Siklos et Kerns, 2006; Woodgate, Ateah et Socco, 2008). Au Québec, un rapport du Protecteur du citoyen datant de 2009 soulève que les mères présentent d'importants besoins en

termes de répit, de dépannage, de gardiennage et d'aide à la vie domestique. Elles rapporteraient également manquer d'information sur les ressources d'aide et les façons d'y accéder, ce qui est également constaté chez les parents canadiens (Siklos et Kerns, 2006).

Pendant la période qui précède l'annonce du diagnostic, les services de soutien formel offerts à ces familles semblent inexistantes. De plus, plusieurs parents déploieraient les délais d'attente importants qui caractérisent cette période (Goin-Kochel, Mackintosh et Myers, 2006; Konstantareas et Papageorgiou, 2006; Midence et O'Neil, 1999; Protecteur du citoyen, 2009; Smith, Chung et Vostanis, 1994). À titre d'exemple, l'étude de Susan Siklos et Kimberly Kerns (2007) indique que des parents canadiens ont dû attendre jusqu'à trois ans avant d'obtenir un diagnostic pour leur enfant. Des mères déplorent également le fait que leur médecin de famille n'ait pas pris au sérieux leurs premières préoccupations quant au développement de l'enfant (Kogan *et al.*, 2008). Les insatisfactions parentales à propos du processus diagnostique sont courantes et diverses : le manque d'empathie des professionnelles et des professionnels, l'impossibilité de revenir les consulter, le temps jugé insuffisant qui est alloué aux parents lors de l'annonce du diagnostic et l'insuffisance d'informations transmises sur l'autisme et les possibilités d'intervention (Glazzard et Overall, 2012; Poirier et Goupil, 2008b; Siklos et Kerns, 2007; Wiggins, Baio et Rice, 2006). Il semble donc que cette période se caractérise souvent par d'importants délais d'attente et des insatisfactions prononcées à l'égard des experts du système de soins. Ces éléments constituent des sources de stress dont les effets nous semblent sous-estimés par l'explication de l'« acceptation » ou du « deuil de l'enfant normal » pour justifier les taux très élevés de détresse chez les mères d'enfants autistes.

### 1.3 Conclusion

La première partie de cet état des connaissances nous a permis de faire un survol de l'autisme et de sa prise en charge au Québec. Malgré la présence de certains débats et controverses, nous retenons que l'autisme au Québec est généralement défini comme un trouble neurologique d'origine potentiellement génétique dont la progression dans la population s'avère inquiétante. Tout comme ce qui en est pour le reste de l'Amérique de Nord, le contexte québécois est caractérisé par le fait que les enfants ne sont généralement pas institutionnalisés et demeurent au sein de leur famille. Enfin, les programmes ICI, basés sur les principes de l'ABA, sont offerts depuis 2003 aux jeunes enfants autistes par les services publics québécois. La participation du parent, qui se révèle le plus souvent être celle de la mère, est fortement sollicitée.

La deuxième partie de cet état des connaissances a porté sur les recherches ayant abordé l'expérience des mères d'enfants autistes. Dans l'ensemble, ces études s'accordent pour dire que ces femmes sont particulièrement à risque de développer une symptomatologie dépressive importante. Cette partie a été l'occasion pour nous d'exposer les trois principales pistes d'hypothèses soulevées dans les recherches pour expliquer ce fait.

Le constat général qui émerge de notre revue de la littérature est que les liens entre la santé, les discours normatifs sur la maternité et les aspects matériels de la vie de ces mères tendent parfois à être secondarisés au profit de théories mettant l'accent sur les processus de deuil et d'adaptation au diagnostic de l'enfant. De plus, peu d'études ont exploré les liens entre l'état de santé de ces mères, les soins qu'elles consacrent à leurs enfants autistes et leur situation d'emploi. Très peu de choses sont connues quant à la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante » dans le programme ICI.

Dans cette thèse, nous nous intéresserons à l'expérience de la maternité de mères de jeunes enfants autistes en mettant de l'avant le rôle, souvent déterminant, de l'environnement social pour penser l'état de santé de ces femmes. Le prochain chapitre expose l'approche théorique de la thèse. Nous y présenterons une définition opérationnelle de l'expérience sociale de la maternité dans une perspective des rapports sociaux de sexe afin d'appréhender l'expérience des mères de jeunes enfants autistes au Québec.

## CHAPITRE II

### APPROCHE THÉORIQUE

Dans ce chapitre, nous présenterons l'approche théorique privilégiée pour mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes au Québec. Dans un premier temps, nous poserons la maternité comme expérience sociale en soulevant les défis que comporte notre objet d'étude. Nous exposerons, dans un deuxième et troisième temps, la perspective des rapports sociaux de sexe et la théorisation de Monique Haicault sur l'expérience sociale du quotidien. Nous présenterons par la suite quatre éléments de l'expérience sociale de la maternité que nous souhaitons mobiliser pour interroger, de façon plus particulière, l'expérience de mères de jeunes enfants autistes. Ces différents éléments nous permettront de finaliser notre définition opérationnelle de l'expérience sociale de la maternité. Les objectifs de la thèse et la posture épistémologique adoptée seront également présentés.

#### 2.1 La maternité comme expérience sociale

De façon générale, la maternité est définie comme désignant à la fois une fonction biologique (la reproduction et la mise au monde), une fonction sociale (l'éducation et la prise en charge des soins destinés à l'enfant) et une fonction psychoaffective (la relation mère-enfant, c'est-à-dire la construction sociale et psychique du lien maternel) (Collin et Laborie, 2004). La maternité revêt donc un caractère polysémique : elle inclut des pratiques de reproduction humaine, au sens biologique

du terme, mais aussi des rôles, des tâches et des devoirs spécifiques. Pour notre part, nous nous intéressons à la maternité dans le sens anglais de *mothering* et de *motherhood*, c'est-à-dire au maternage et au fait social d'être mère, et non aux processus de la grossesse et de l'accouchement qui sont plutôt compris dans le terme *maternity* (Quéniart, 1990, p. 263).

Dans le cadre de cette thèse, nous parlerons de « l'expérience sociale de la maternité » afin de poser la maternité comme une expérience construite socialement, qui a cours dans les conditions sociohistoriques de son actualisation et qui, bien qu'expérimentée au quotidien individuellement, s'inscrit d'emblée dans une expérience collective (Delphy, 2002; Descarries et Corbeil, 2002a, 2002b). Des propositions théoriques posent la maternité comme un lieu de l'aliénation des femmes ou, à contrario, comme un lieu privilégié de l'expression de l'identité et de la culture féminine détaché de tout ancrage historique et social (Corbeil et Descarries, 2002, p. 15). C'est donc au-delà de la dichotomie de la maternité-expérience/maternité-institution (Rich, 1980) que nous désirons aborder l'objet d'étude. Comme le montre bien Élisabeth Badinter au sujet de la construction sociale de l'« instinct maternel », la maternité et ses pratiques se transforment au fil du temps et en fonction des impératifs du contexte social, économique, politique et culturel (Badinter, 1980). Nous parlerons donc de l'expérience sociale de la maternité ou des maternités afin de souligner le caractère pluriel de ces expériences.

Le concept de « rôle de mère » nous apparaît également très utile pour désigner l'ensemble des responsabilités et des tâches qui sont socialement dévolues et assignées aux mères. Soulignons par ailleurs que nous n'utiliserons pas ce terme dans sa conceptualisation fonctionnaliste. Par exemple, la logique de complémentarité des sexes dans laquelle s'ancre la notion de rôle de mère de Talcott Parsons (1955), en plus d'être fondée sur des présupposés différentialistes, ne tient pas compte des rapports sociaux dans lesquels ce rôle, dans ses fonctions, ses responsabilités et les

qualités qui lui sont accordées, est constitué et attribué à une catégorie de sexe en particulier (Litton Fox et McBride Murry, 2000). Il nous apparaît pourtant difficile de parler des maternités, concept intrinsèquement lié à la définition des femmes et du féminin, sans les rapporter au système de genre qui constitue les femmes comme femmes et les hommes comme hommes (Delphy, 2002, p. 69). Cependant, il ne s'agit pas de penser en termes d'attitudes ou de traits psychologiques, mais plutôt de poser le rôle de mère comme le reflet, au niveau symbolique, de ce qui est socialement attendu d'elles en tant que mères, et qui se manifeste, au niveau matériel, dans les tâches qu'elles accomplissent en lien avec ces attentes sociales intériorisées ou non.

Notre démarche de recherche comprend toutefois des défis importants. Tout d'abord, celui de comprendre et d'expliquer la parole et l'expérience de ces femmes sans idéaliser ou sur-négativer leurs réalités. Ensuite, celui de montrer le caractère collectif de l'expérience de la maternité dans ce contexte spécifique, tout en tenant compte de la complexité, de la multiplicité et de la diversité des expériences maternelles (Nakano Glenn, Chang et Forcey, 1994). Cela nécessite donc de respecter l'expérience de chacune, et ce, en prenant garde de ne pas homogénéiser leurs expériences ainsi que les caractéristiques de l'enfant qui peuvent grandement varier d'un enfant autiste à l'autre. Il s'avère également important de s'interroger sur la spécificité des expériences des mères sans réifier la différence des sexes et recourir à des interprétations essentialistes ou culturalistes. Enfin, dans le contexte de l'autisme, les mères fournissent des soins particuliers au jeune enfant et s'impliquent souvent dans ses interventions spécialisées. Cet élément soulève la difficulté de rendre visible le travail qu'elles effectuent auprès de leurs enfants sans tomber dans le piège de la valorisation des compétences maternelles pouvant être repris pour justifier ou renforcer les rôles traditionnels de genre entre les hommes et des femmes. La perspective des rapports sociaux de sexe nous est donc apparue comme l'approche la plus pertinente afin de faire face à ces défis.

## 2.2 La perspective des rapports sociaux de sexe

Nous situons le développement de la perspective des rapports sociaux de sexe autour des années qui ont précédé et suivi la parution du livre *Le sexe du travail* (1984), se présentant comme la mise en commun de plusieurs travaux empiriques articulés autour de l'axe du travail des femmes. Les différentes auteures, préconisant le développement d'un nouveau champ d'étude sur les rapports sociaux de sexe, posaient comme postulat de départ l'idée que le travail a un sexe et donc que la division du travail est sexuée (Barrère-Maurisson *et al.*, 1984). Leur démarche était fondée sur le constat collectif de plusieurs angles morts dans leur discipline académique respective et visait à proposer des bases communes pour le développement d'outils analytiques pour penser le travail et la domination.

De ces bases, on remarque tout d'abord le rejet des démarches fondées sur la distinction entre le domaine du travail rémunéré et celui de la famille. La famille est pensée comme un espace non circonscrit au domaine privé que l'on doit appréhender en termes de rapports sociaux de sexe et de division du travail. Cette conceptualisation de l'interdépendance des sphères familiales et du marché de l'emploi favorise une analyse simultanée des systèmes productifs et des structures familiales. Un décloisonnement de ces espaces est ainsi valorisé, favorisant des recherches qui refusent la dichotomie production/reproduction et qui prennent au contraire pour objet leurs interrelations (Barrère-Maurisson *et al.*, 1984). Le contenu du travail, également repensé, est élargi et tient autant compte de l'activité professionnelle que de celle développée dans l'espace domestique. Somme toute, une conceptualisation extensive du travail, permise par une approche en termes de rapports de classes et de sexes, est mise de l'avant et pose la nécessité d'une analyse de la production selon laquelle la famille est inséparable de l'étude des autres institutions qui concourent à la reproduction (marché du travail, institutions économiques et religieuses, etc.) (Combes et Haicault, 1984).

Mais, comme le précise Danièle Kergoat, encore faut-il raisonner en termes de rapports sociaux de sexe afin de bien rendre compte des mécanismes qui sous-tendent cette articulation production-reproduction (Kergoat, 1984, 2012). Selon Monique Haicault, raisonner en termes de rapport social, « c'est s'inscrire dans une conception dynamique de la société constituée par ces ensembles de relations relativement stables, produites et reproduites entre des groupes sociaux identifiables, dépendants les uns des autres mais, aux intérêts le plus souvent opposés » (Haicault, 2000, p. 37). Le rapport social peut donc être défini comme une relation antagonique, entre deux groupes sociaux, constitué autour d'un enjeu. C'est un rapport de production matérielle et idéelle. Par exemple, Paola Tabet (1998) a montré comment la construction idéologique et discursive de la fertilité « naturelle » des femmes constitue la face cognitive et mentale d'un rapport de pouvoir matériel, c'est-à-dire la reproduction forcée. Nicole-Claude Mathieu (1991) montre également comment l'évidence « naturelle » de la maternité est un prétexte de choix pour reléguer les femmes vers le biologique et, dans certains discours scientifiques, « justifier que la mise au monde et l'élevage des enfants en très bas âge est l'*ultime ratio* des différences sociales et historiques entre les sexes » (Mathieu 1991, p. 64). Enfin, Collette Guillaumin souligne les effets limitatifs sur la conscience individuelle des femmes que fait advenir la prise en charge physique des membres du groupe (enfants, vieillards, malade, etc.), expression particulière du rapport d'appropriation du groupe des femmes par celui des hommes (Guillaumin, 1992 [1978a; 1978b]).

Les rapports sociaux de sexe présentent ainsi une composante matérielle qui se manifeste entre autres dans les places, les rôles, les fonctions, les moyens matériels et techniques, les pratiques sociales, l'accès aux ressources ou encore l'état de santé des individus. Les rapports sociaux de sexe présentent également une composante idéelle repérable dans les croyances, les idéologies, les représentations, les stéréotypes, les figures sociales du masculin et du féminin, les mythes, le langage, etc. Ces composantes s'articulent pour faire système et remplissent ainsi des fonctions de

différenciation, de hiérarchisation et de subordination (Haicault, 2000, p. 47). En d'autres termes, les rapports sociaux effectuent sans cesse un travail de production symbolique visant à justifier la distribution sexuée des places, des fonctions et des représentations. À son tour, la production symbolique, par son inscription dans les pratiques sociales, contribue activement à la recomposition dynamique de ces rapports (Haicault, 2000, p. 48). Par ailleurs, cette double composante confère également au rapport social une diversité de formes et une grande plasticité ouvrant sur des potentiels de transformation ou de reconfiguration des éléments du social (Haicault, 2000, p. 39).

Les rapports sociaux de sexe, antagoniques, transversaux et dynamiques, sont à la base des relations dynamiques qui distribuent les sexes en deux catégories. Monique Haicault souligne à ce propos :

Dans tous les systèmes sociaux connus, les rapports sociaux qui règlent la production des biens ou des personnes, organisent, dans les deux cas, les sexes entre eux. Ils définissent pour les deux sexes, les fonctions, les rangs, les espaces, les règles de leur reproduction et de leurs échanges, ainsi que la symbolique du corps et ses significations, enfin les représentations et les croyances. Globalement définis, les rapports sociaux de sexe existent dans toutes les sociétés. Toutefois, leur contenu, leur sens, leurs modalités de manifestation et de reproduction varient. Ils se transforment au cours de l'histoire d'une même société (Haicault, 2000, p. 40).

Ce n'est donc plus le donné biologique qui fonde la différenciation sociale de sexe, mais le social qui constitue le biologique comme un critère discriminatoire : « [s]ociologiquement parlant, les sexes n'existent pas l'un sans l'autre et, surtout, n'existent pas en dehors du rapport qui les définit et les oppose » (Devreux, 2001, p. 101).

Les rapports sociaux de sexe sont toujours imbriqués à d'autres rapports sociaux. Selon Danièle Kergoat, ils sont co-extensifs puisqu'« en se déployant, les rapports

sociaux de classe, de genre, de "race", se reproduisent et se co-produisent mutuellement » (Kergoat, 2009, p. 112). Cette imbrication avec d'autres types de rapports sociaux leur confère des modes d'action spécifiques et variables. Ainsi, bien qu'ils soient transversaux, les rapports sociaux de sexe ne se manifesteront pas de la même façon dans les différents espaces en raison de leurs multiples possibilités de configuration avec les autres rapports sociaux en présence (Haicault, 2000, p. 44). Ces différentes configurations d'imbrication permettent d'expliquer l'hétérogénéité des situations des femmes entre elles et met en lumière la pertinence d'accorder une attention particulière aux conditions normatives et matérielles d'existence, aux modes sociaux d'accès aux ressources, ainsi qu'aux positions des actrices et des acteurs dans l'espace social.

Le caractère abstrait des rapports sociaux de sexe, non directement observables, analysables ou mesurables, fait en sorte que l'on ne peut que les étudier à travers leurs manifestations (représentations, croyances, discours et pratiques sociales, rangs et fonctions, division sexuelle du travail, etc.). La division sexuelle du travail fait référence à « la répartition des activités productives (travail rémunéré) et reproductives (travail non rémunéré, tel que le ménage et la prise en charge des enfants) entre les hommes et les femmes, ainsi qu'au principe hiérarchique qui structure ces activités » (Roux, 1999, p. 27). Elle constitue, selon Danièle Kergoat (2009), l'enjeu central des rapports sociaux de sexe. De façon générale, les compétences des femmes et le type de responsabilités qu'elles assument sur le marché du travail sont sous-estimés, ou du moins insuffisamment valorisés, reconnus ou rétribués, que ce soit sur les plans matériel (p. ex. le revenu, les risques pour la santé, les possibilités d'avancement) ou symbolique (p. ex. le prestige, l'invisibilité de certaines compétences dites « féminines » comme l'empathie ou la sollicitude) (Roux, 1999, p. 28).

L'examen de la matérialité des faits sociaux, à partir de la notion de rapport social de sexe, permet ainsi d'expliquer les écarts socioéconomiques et politiques observables entre le groupe des hommes et celui des femmes. De plus, la notion de rapport social permettrait de lire et d'interpréter des données comparatives (chiffrées ou qualitatives), tout en mettant en lumière « un rapport social, là où d'autres voudraient ne voir que des rôles ou de simples différences » (Haicault, 2000, p. 45). Par ailleurs, les rapports sociaux, de par leur consubstantialité, posent la difficulté, pour la ou le sociologue, de les appréhender de façon séquencée au niveau des pratiques sociales (Kergoat, 2012).

### 2.3 L'expérience sociale du quotidien

La pertinence des travaux de Monique Haicault pour la présente recherche tient dans son articulation des apports de la sociologie du quotidien avec la perspective des rapports sociaux de sexe. D'entrée de jeu, la sociologue considère l'expérience sociale comme l'ensemble des actions par lesquels les hommes et les femmes produisent, reproduisent, transforment et expérimentent la société pour vivre. La quotidienneté de l'expérience sociale tiendrait en fait « à son caractère organisé et répétitif » et « à sa capacité de se reproduire dans des rapports sociaux déjà noués, dans lesquels entre le sujet, et que celui-ci contribue à reproduire et à transformer » (Haicault, 2000, p. 21).

Dans cette perspective, l'élaboration du social s'effectue non seulement à travers les grands moments de l'histoire ou le fonctionnement des institutions, mais aussi par le biais des faits ordinaires tirés de l'expérience sociale quotidienne de chacune et chacun. L'expérience du quotidien est jalonnée de petits et de gros événements qui, lorsqu'ils sont imprévus, déstabilisent l'organisation de la vie ordinaire (p. ex. maladies graves ou bénignes, promotions en emploi, petit ou gros désaccord avec

quelqu'un de l'entourage). L'étude du quotidien nous apparaît donc une approche de choix par laquelle il devient possible de rendre compte du monde des femmes, qui se caractérise notamment par ces petits « riens » de la vie « ordinaire » (Smith, 1989). L'évènement quotidien relève aussi de phénomènes sociaux collectifs, de nature économique ou politique, qui peuvent influencer directement ou indirectement les modes de vie individuels (p. ex. récession économique, grève, changements dans les politiques; contexte de guerre).

Au jour le jour, le quotidien s'élabore et se déroule dans des configurations de situations et d'interactions sociales multiples dans lesquelles les croyances, les modèles de comportement et la doxa de sexe tiennent une place importante (Haicault, 2000, p. 13). La doxa de sexe, « production banale et coutumière », tend à imposer une vision de la différence des sexes qui est en fait un traitement politique des différences sociales objectives (Haicault, 1993, p. 14). La doxa, en posant comme allant de soi un système de significations qui légitime la position respective des sexes dans les espaces économique, politique et symbolique, contribue à la reproduction dynamique du rapport social (Haicault, 1993, p. 9). La doxa de sexe est présente au quotidien dans les pratiques les plus courantes et contribue à la reproduction dynamique des rapports sociaux de sexe en les faisant apparaître comme « déjà-là » ou « donnés de nature ». La doxa de sexe se repère dans le langage, les mots, les plaisanteries, le langage du corps (p. ex. gestes, mimiques, postures), les oeuvres d'art, les biens culturels, la science, les objets immatériels de l'imaginaire, etc. Pour la ou le chercheur, sa présence serait également repérable dans les entretiens. Monique Haicault souligne à ce propos :

[J]e repère la présence de la doxa dans des entretiens de femmes, quand elles mènent une lutte au fond d'elles-mêmes pour faire tenir ensemble deux visions du monde contradictoires : la vision légitimante de la doxa (« c'est normal pour une femme, il ne peut pas m'aider, il travaille, il n'a pas été habitué à cela, il fait sa part ») en opposition au regard qu'elles sont capables de porter un instant sur la division du travail entre les sexes, la physionomie de leur propre parcours professionnel comparé à celui de leur époux, regard lucide qui voit bien la différence d'ordre hiérarchique, mais vision insoutenable et à rejeter, si on veut vivre quelque peu en paix, en famille et au travail. (Haicault, 1993, p. 15-16).

En somme, le quotidien est « pris » dans les rapports sociaux qui organisent les liens entre les individus ainsi que les liens avec les systèmes sociaux globaux et locaux. Les rapports sociaux, actifs et imbriqués dans les interactions sociales, influencent de manière importante les expériences et les pratiques. L'expérience sociale du quotidien, « tout entière sexuée », contribue donc à la reproduction des rapports sociaux de sexe et participe à la production de rapports au monde spécifiques (au corps, au temps, à l'espace) (Haicault, 2000). L'étude du quotidien dans la perspective des rapports sociaux de sexe met en lumière les conditions d'existence (matérielles et idéelles) particulières de la vie des femmes. La prochaine section présente quatre éléments de l'expérience sociale de la maternité que nous souhaitons mobiliser pour interroger, de façon plus particulière, celles de mères de jeunes enfants autistes au Québec.

#### 2.4 Quatre éléments de l'expérience sociale de la maternité

Différents travaux sur les maternités, en présence ou non d'handicap ou de problème de santé chez l'enfant, nous ont permis de dégager quatre éléments à considérer pour notre analyse de l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes. Nous aborderons en premier lieu le processus du blâme de la mère. Nous présenterons en deuxième lieu les travaux de Sharon Hays (1996) sur les contradictions culturelles de la maternité. En troisième lieu, le concept de travail

domestique sera exposé. Enfin, nous montrerons comment l'expérience de l'articulation famille-travail (Descarries et Corbeil, 2002a), dans une perspective des rapports sociaux de sexe, est intrinsèquement liée à la division sexuelle du travail.

#### 2.4.1 Le blâme de la mère

Les représentations sociales de la « mauvaise mère » sont omniprésentes dans les produits culturels et les discours liés à la maternité : souvent négligente ou trop protectrice, froide ou trop affectueuse, trop stricte ou trop permissive, pas assez autoritaire ou trop contrôlante, la « mauvaise mère » est partout. Les figures de la « bonne » et, à l'inverse, de la « mauvaise » mère trouvent de nombreuses justifications dans plusieurs mythes et croyances (Caplan, 1998; Ladd-Taylor et Umansky, 1998; Sommerfeld, 1989). Ces représentations dyadiques alimentent une pléthore de discours normatifs sur la maternité et participent activement à la régulation des comportements et des pratiques en matière de maternité (Caplan, 1998; Ladd-Taylor et Umansky, 1998; Sommerfeld, 1989). Souvent, les représentations normatives de la maternité ont pour fondement les idéaux du dévouement et du sacrifice de soi (Swigart, 1992). La figure idéalisée de la « bonne mère » établit des critères de maternité impossibles à atteindre, alors que la figure de la « mauvaise » mère fait apparaître le comportement « normal » d'une mère pire qu'il ne l'est en réalité (Caplan, 1993, p. 125).

Non sans lien, le blâme de la mère, ou *mother blaming*, est un processus discursif qui consiste à imputer à la mère l'entière responsabilité de l'état et du bon fonctionnement de l'enfant. La « mauvaise mère » devient ainsi celle dont l'enfant déroge des standards de normalité et de santé en présentant un état ou des comportements jugés pathologiques (Ladd-Taylor et Umansky, 1998). D'un point de vue sociohistorique, le blâme de la mère aurait pris naissance avec les premières

considérations de ce qu'il convient aujourd'hui d'appeler la santé publique (Sommerfeld, 1989). Selon Denise Sommerfeld (1989), des normes d'hygiène ont progressivement émergé dans le but de faire diminuer les taux de mortalité infantile. À titre d'exemple, au Québec, l'action concertée de l'État, de l'Église et des médecins canadiens-français était, au début du 20<sup>e</sup> siècle, d'instruire les mères afin de combattre la mortalité infantile qu'ils attribuaient en tout premier lieu à l'ignorance de ces dernières (Baillargeon, 2004).

Ce n'est cependant qu'avec le rayonnement des travaux de Freud, qui voyait dans la mère l'origine explicative des problèmes comportementaux et psychiques de l'enfant, que le *mother blaming* aurait pris toute son importance (Ehrenreich et English, 1982). Ainsi, vers la fin du 20<sup>e</sup> siècle, les normes adressées à la classe moyenne quant à l'éducation des jeunes enfants ont profondément été transformées par l'influence des nouveaux experts (Baillargeon, 2004; Ehrenreich et English, 1982; Sommerfeld, 1989). Dès lors, l'instinct maternel, la vertu et l'affection n'étaient plus considérés comme suffisants pour assurer le bon développement cognitif et social des enfants, les mères devant être « guidées » (Hays, 1996, p. 59). Le baby-boom des années d'après-guerre et le retour encouragé des femmes au foyer ont constitué un terreau fécond pour l'idéalisation de la maternité et l'idéologie de la « bonne » mère (Sommerfeld, 1989). Cette période coïncide également avec le développement de nombreux concepts à teneur « psy » et de leur transfert au public, notamment par les manuels d'éducation destinés aux mères (Ehrenreich et English, 1982).

En 1985, une analyse de Paula Caplan et de Ian Hall-McCorquodale établissait qu'une majorité de publications dans les domaines de la psychologie et de la psychiatrie présentaient cette tendance à blâmer la mère en raison des comportements de l'enfant et de son état physique ou psychologique. Dix ans plus tard, Paula Caplan constatait que le blâme de la mère était encore présent dans certaines productions scientifiques, dans la littérature grand public et dans plusieurs productions

médiatiques de type *talk-show* au cours desquelles « les professionnelles et les professionnels en santé mentale communiquent au grand public tout le *mother blaming* qu'ils ont appris pendant leur formation » (notre traduction de Caplan, 1998, p. 138). En outre, le blâme de la mère serait particulièrement présent dans les évaluations cliniques et les diagnostics de problèmes comportementaux chez les enfants (Sommerfeld, 1989, p. 15). En ce sens, les témoignages des mères dont l'enfant a reçu un diagnostic de TSA peuvent constituer des sources d'information précieuses sur l'expérience de ce discours culpabilisant à l'endroit des mères (Landsman, 1998).

Depuis les dernières années, les explications psychogénétiques d'inspiration freudienne, selon lesquelles la mère est responsable des troubles psychiques de son enfant, ont progressivement été supplantées par d'autres modèles explicatifs. Ces nouveaux modèles étiologiques, qui s'ancrent dans la génétique et la neurobiologie, considèrent les troubles comme un dysfonctionnement physiologique, souvent au niveau du cerveau (Conrad, 1976). Ceci s'appliquerait particulièrement aux troubles comme le TSA, le trouble d'attention avec ou sans hyperactivité (TDA/H) ou la dépression. Ces troubles ne seraient donc plus attribuables aux comportements ou à la personnalité de la mère, mais plutôt à une particularité ou une atteinte au cerveau de l'enfant. Cette transition de la faute de la mère à la faute du cerveau pourrait laisser croire que l'époque du *mother blaming* est révolue. Toutefois, des études suggèrent qu'il n'en est rien.

À cet effet, Iliana Singh (2004) et Linda Blum (2007) ont interrogé des mères de jeunes garçons vivant avec un TDA/H. Bien qu'il s'agisse d'études différentes, les chercheuses en arrivent au même constat : il y a reconfiguration du blâme de la mère, et ce, toujours selon les idéaux de sacrifice et de dévouement maternel (Blum, 2007; Singh, 2004). Même dans le contexte où le trouble de l'enfant est imputé à un désordre neurologique, l'idéal de la « bonne » maternité regrouperait encore les

thématiques traditionnelles de la responsabilisation de la mère, de la qualité de sa relation avec enfant et du contrôle de la colère. Ilina Singh explique à ce propos :

"Responsibility" focused on mother's ability to solve the problems her son was having. Mothers who could solve their sons' problems were considered good mothers who were doing their jobs, while mothers who could not solve the problems were not only inadequate but possibly to blame for the problems in the first place. (Singh, 2004, p. 1197)

"Connection" focused mainly on the relationship between mother and son. Good mothers had a close, connected relationship with their son, characterized by positive emotions such as joy, serenity, understanding and support. The relationship between boys and their inadequate mothers was characterized by a lack of closeness and connection as well by mother's negative emotions such as anger, rejection, depression, isolation and confinement. (Singh, 2004, p. 1197)

All mothers linked anger directly to the image of an inadequate mother who could not control her son's behaviors or her own. (Singh, 2004, p. 1198)

Dans ce contexte, la mère est encore tenue responsable de l'état de son enfant, non plus en raison de l'atteinte en elle-même, mais à la lumière de ses façons d'être et de sa capacité à aider l'enfant à progresser. L'expérience des mères d'enfants ayant reçu un diagnostic de TDA/H présente une ressemblance importante avec celles des mères d'enfants autistes. En effet, des causes neurologiques sont également proposées pour expliquer les causes des TSA. De plus, ces diagnostics ne s'accompagnent pas de marqueurs physiques ou de traits caractéristiques communs et visibles à l'œil nu, comme il peut en être le cas pour la trisomie 21 ou le syndrome de Down.

#### 2.4.2 Les contradictions culturelles de la maternité

La maternité peut s'avérer une expérience centrale dans la construction identitaire, ainsi que le lieu de contradictions et de tensions importantes (Descarries et Corbeil, 1994). Depuis les dernières décennies, les mères sont plus que jamais appelées à

construire leur identité sur la base de leur investissement dans l'espace public, notamment par le biais du travail rémunéré (Lupton, 2000). Dans la société actuelle, cette double appartenance serait source de tensions pour plusieurs mères. Sharon Hays (1996) suggère que les contradictions culturelles de la maternité, polarisées autour des normes de la maternité intensive et celle de l'investissement personnel dans la carrière professionnelle, caractérisent l'expérience de la grande majorité des mères occidentales. Selon la sociologue, ces modèles contradictoires font en sorte qu'en étant au foyer, les mères paient le prix d'être et de se sentir « outsiders », alors que celles qui occupent un emploi paient le prix de la journée dédoublée et des difficultés d'articulation famille-travail. La plupart des mères expérimenteraient un sentiment de tiraillement et d'ambivalence à l'égard de leur situation (Hays, 1996, p. 59). Qu'elles soient en emploi ou au foyer, ces dernières rationalisent leur situation dans l'intérêt premier de l'enfant et partagent un engagement profond au modèle idéologique de la maternité intensive (*intensive mothering*) (Hays, 1996, p. 148).

De façon plus spécifique, la maternité intensive constitue le modèle dominant de maternage véhiculé en Occident et déployé à la suite de la Seconde Guerre mondiale. Le modèle idéologique de la maternité intensive, constitué de normes implicites et explicites, est compris comme la façon « appropriée » d'élever les enfants (Hays, 1996, p. 50). Ce modèle, guidé par les experts, est centré sur les besoins de l'enfant, est très prenant sur le plan émotionnel, nécessite un travail intensif et génère des coûts financiers importants (Hays, 1996, p. 8). L'idéologie de la « bonne » maternité met l'accent sur la proximité physique de la mère et de l'enfant et valorise le fait qu'elle soit continuellement à l'écoute des besoins psychologiques, affectifs et cognitifs de ce dernier. La mère, procuratrice par excellence des soins à l'enfant, lui prodigue donc le plus clair de son temps, de son énergie et des ressources matérielles à sa disposition (Hays, 1996, p. 21). Si cette dernière n'est pas disponible, une autre femme peut lui servir de substitut temporaire (Hays, 1996, p. 8). Le modèle idéologique de la maternité intensive opère ainsi une division entre les sphères privée et publique en

avançant l'idée que les enfants et le travail de maternage qu'ils nécessitent ne peuvent être pensés dans l'économie de marché; « l'enfant étant pur, innocent et sans prix » (notre traduction de Hays, 1996, p. 122). Sharon Hays (1996) reconnaît les différences entre les mères dans les modalités et les formes d'actualisation de la norme culturelle de la « bonne maternité ». Sur la base de leur appartenance sociale, de leur contexte de vie ou de leur statut socio-économique, elles présentent différents standards de ce qu'est une « bonne mère » et des moyens à entreprendre pour y parvenir (Hays, 1996, p. 72). Malgré tout, ces divergences ne réussissent pas à effacer la prépondérance de la norme : presque toutes les mères parlent d'une pression à répondre à l'image de ce qu'elles définissent comme la « bonne mère ». Ces dernières ont généralement en commun de souligner l'importance de placer en premier les intérêts de l'enfant et de se dédier à lui fournir ce qu'il y a de mieux (Hays, 1996, p. 96).

Le concept de maternité intensive a souvent été repris afin d'appréhender les conceptions, pratiques et expériences de la maternité, qu'il s'agisse de contributions théoriques (p. ex. O'Brien Hallstein, 2006, Descarries, 2002) ou de recherches empiriques (p. ex. Christopher, 2012; Quéniart et Vennes, 2003; Douglas et Michaels, 2004; O'Reilly, 2004). Ces recherches qualitatives présentent des échantillons diversifiés : des mères monoparentales ou en couple, des mères de différentes tranches d'âges et des mères présentant des statuts socioéconomiques variés. À notre connaissance, le concept de maternité intensive n'a pas encore été utilisé pour explorer l'expérience des mères d'enfants autistes ou de celles dont l'enfant présente des besoins spéciaux. L'expérience de la maternité de ces mères semble pourtant constituer un terrain d'analyse intéressant pour examiner les possibles variations ou reconductions du modèle idéologique de la maternité intensive.

Dans le contexte où le jeune enfant est autiste, répondre au modèle idéalisé de la maternité intensive et de la réalisation personnelle en emploi peut apparaître une

entreprise encore plus laborieuse. Il est probable, d'une part, que l'énergie et le temps que requièrent les soins de l'enfant favorisent la reconduction du modèle de la maternité intensive chez ces mères, d'autant plus que leur participation dans les programmes d'intervention est très sollicitée. D'autre part, les mères pourraient également entretenir un rapport important au travail salarié, notamment en raison des coûts élevés liés aux interventions de l'enfant. Avoir un emploi pourrait être rationalisé comme la meilleure chose à faire pour s'assurer, en tant que mère, que son enfant ne manque de rien. De plus, le modèle idéologique de la maternité intensive implique que le temps passé avec l'enfant soit empreint de stimulations intellectuelles et d'échanges complices et chaleureux (Descarries et Corbeil, 2002b). Certains symptômes de l'autisme, par exemple le faible niveau d'interactions sociales présent chez des enfants, pourraient rendre cet idéal particulièrement difficile à atteindre pour les mères de jeunes enfants autistes.

#### 2.4.3 Le travail domestique

Depuis les dernières décennies, les travaux des féministes matérialistes ont mis en exergue le travail domestique qui accompagne le « rôle » de mère et par lequel se réalise l'appropriation du travail des femmes à travers divers mécanismes mettant en jeu le contrôle plus ou moins subtil du corps, du temps, de l'espace, de la mobilité, de la parole et de la conscience des femmes (Delphy, 1970; Guillaumin, 1992 [1978a et 1978b]; Tabet, 1998; Mathieu, 1991). Selon Christine Corbeil et Francine Descarries, les recherches sur le travail domestique ont

rendu visible la surdéterminante concentration du travail domestique aux mains des femmes. Elles ont aussi permis de rendre compte du caractère discontinu et pluri-dimensionnel du temps féminin, de la matérialité et de l'économie du travail domestique, du poids des responsabilités matérielles et affectives liées à la maternité, des contraintes socio-économiques et structurelles inscrites dans la division sexuelle du marché du travail, et de la difficile articulation entre le travail salarié et le travail de maternage. (Corbeil et Descarries, 1989, p. 6)

La pertinence sociologique du concept de travail domestique réside également dans le fait qu'il met en lumière le processus d'élaboration d'un statut social, en l'occurrence celui de mère, qui se trouve au fondement même des identités féminines et de la socialisation des femmes (Fougeyrollas-Schwebel, 2004, p. 251). En effet, la prise en charge affective, éducative et curative de l'enfant apparaît prioritairement assignée aux femmes sur la base de leur identité de mère et fait partie prenante du travail domestique que Christine Delphy (2002) présente comme le travail gratuit des femmes au service de leur famille.

Le travail domestique est constitué d'un ensemble de tâches culturellement et historiquement spécifiques qui véhiculent des significations sociales sur la masculinité et féminité, et donc sur le pouvoir (Marx Feree, 1990). Sur le plan historique, on peut situer le façonnement progressif de la maternité comme métier hautement spécialisé au courant du 18<sup>e</sup> siècle en Occident, une époque marquée par la « promotion d'un nouveau type de femme, la bonne mère, et une nouvelle valeur, l'amour maternel » (Collin et Laborie, 2004, p. 110). Christine Delphy explique :

La spécialisation croissante des femmes dans les travaux ménagers, le développement de ceux-ci comme "arts" sont concomitants du développement de la notion de "l'éducation" comme un véritable métier, développement lui-même concomitant de l'invention d'une famille "privée" et affectueuse. Tous ces développements culminent dans la figure de la mère oblatrice, comprenant ses enfants à mi-mot et se dévouant pour eux jour et nuit. Cette image pieuse, née dans la tête de J.-J. Rousseau, [...] [n'avait] rien à voir avec la réalité de la paysanne harassée de travail aux champs, qui même si elle savait quelque chose de la "psychologie enfantine", n'avait pas une minute pour s'en occuper; ni avec la réalité de l'aristocrate qui confiait ses enfants à des nourrices et à des précepteurs. Cependant, à force d'être invoquée, cette image s'est faite chair : la "mère" est advenue, spécialiste du foyer. (Delphy, 2002, p. 77)

Comme nous l'avons mentionné à la section précédente, c'est au courant du 20<sup>e</sup> siècle que l'on confiera à la mère l'inconscient et les désirs de l'enfant, cette dernière

devenant ainsi la « grande responsable » du bonheur (ou du malheur) de sa progéniture (Badinter, 1980, p. 234).

L'émergence de la sphère privée, comme principal lieu de prise en charge des personnes (proches âgés ou malades, enfants, conjoint), s'est ainsi accompagnée d'une mise au travail spécifique des femmes. Dans le *Dictionnaire critique du féminisme*, le travail domestique est défini comme

l'ensemble des tâches liées aux soins aux personnes accomplies dans le cadre de la famille - foyer conjugal et parentèle -, travail gratuit effectué essentiellement par les femmes. (Fougeyrollas-Schwebel, 2004, p. 249).

Le travail domestique est fondé sur la disponibilité permanente du temps des femmes au service de la famille (Chabaud-Rychter, Fougeyrollas-Schwebel et Sonthonnax, 1985). Selon Geneviève Cresson, la plus grande part du travail effectué par les mères auprès de leur enfant en est un de santé (Cresson, 1996, p. 73). Ce travail mobiliserait trois types de ressources : des connaissances en matière de santé, des tâches matérielles et des sentiments (Cresson, 1996, p. 101).

Le travail domestique ne se limite donc pas à la réalisation concrète et matérielle de tâches, mais présente également une dimension émotionnelle centrale où « l'amour » et le « *care* » (prendre soin) apparaissent comme des aspects centraux (Marx Ferree, 1990; Vandelac *et al.*, 1985). Il est, comme le propose Annie Dussuet, une « préoccupation » qui souvent « résiste » à la mesure :

les tâches domestiques constituent essentiellement une "préoccupation". Il ne s'agit pas [...] de nier la réalité concrète ni l'importance des tâches matérielles à accomplir, mais de reconnaître que ce temps mesuré ne constitue que la part émergée d'un ensemble plus vaste : s'ajoutent aux activités domestiques qui s'inscrivent dans un temps déterminé, de multiples tâches immatérielles de prévisions, de planification, de coordination. (Dussuet, 2013, p. 9)

Ainsi, le temps de l'espace domestique et ses activités ne sont pas toujours quantifiables, surtout lorsqu'ils sont liés à des rapports interpersonnels et affectifs qui peuvent être source de plaisir (Varikas, 1996, p. 156). Selon Annie Dussuet, c'est la question du sens engagé dans l'activité qui est posée : le « prendre soin » est « affecté par le sens » (Dussuet, 2013, p. 10). À titre d'exemple, une mère peut prendre plus de temps qu'il n'en faudrait à une gardienne rémunérée pour lire une histoire à l'enfant en raison de l'importance qu'elle accorde à cette tâche (Dussuet, 2013, p. 7).

Toutefois, force est d'admettre que la difficulté de rendre visible le travail domestique apparaît accrue dans le contexte de la maternité où son imbrication avec des « allants de soi » naturalisés font en sorte qu'il n'est généralement pas considéré ou perçu comme un *travail* par les mères elles-mêmes. Cresson souligne à cet égard que la forte connotation relationnelle de souci pour l'autre que comporte le travail de soin exercé dans la famille explique qu'on le présente souvent comme un « travail d'amour » et qu'on tende à le naturaliser puisqu'il apparaît « "naturel" qu'une femme s'occupe de son enfant et préserve sa santé » (Cresson, 2006, p. 14).

#### 2.4.4 L'expérience de l'articulation famille-travail

Au regard des normes actuelles qui régissent les standards de la réussite en emploi et de la « bonne » maternité (Hays, 1996), répondre de façon satisfaisante aux responsabilités familiales et professionnelles peut sembler perdu d'avance pour plusieurs mères. Le quatrième élément de l'expérience sociale de la maternité que nous souhaitons aborder porte sur l'articulation famille-travail. Nous précisons tout d'abord ce que nous entendons par cela. Nous soulèverons par la suite deux aspects constitutifs de l'expérience de l'articulation famille-travail : la charge mentale et la division sexuelle du travail.

Depuis les deux dernières décennies, un foisonnement d'études a porté sur les difficultés rencontrées par les mères dans leur « gestion » des demandes familiales et professionnelles. À cet effet, l'expression « conciliation travail-famille » est couramment utilisée dans les discours médiatiques, gouvernementaux et populaires (Benoit, 2005). Nous préférons par ailleurs parler d'« articulation famille-travail », telle que l'ont développé Francine Descarries et Christine Corbeil (2002a). En effet, l'action de concilier « signifie faire aller ensemble, rendre harmonieux, accorder des choses qui paraissent incompatibles » (Rey 1993 cité dans Malenfant, 2002, 480). La notion d'articulation famille-travail va plus loin que la « recherche d'un meilleur équilibre entre les exigences de la vie professionnelle et les responsabilités parentales et familiales » (Office québécois de la langue française, 2010) et réfère aux multiples liens d'articulation et d'emboîtement d'un ensemble de réalités, de responsabilités et de temps sociaux qui ont cours entre les sphères poreuses de l'emploi et de la famille (Descarries et Corbeil, 2002a). La notion d'articulation famille-travail a ainsi pour avantage « de dépasser la seule harmonisation des temps et des espaces professionnels et familiaux » (Descarries et Corbeil, 2002a, p. 467).

#### 2.4.4.1 La charge mentale

Comme le souligne l'ergonome Karen Messing (1995), l'articulation famille-travail est une activité de travail. En ce sens, Monique Haicault propose la notion de « charge mentale » pour désigner le mode de gestion quotidienne du travail (salarié et domestique) des femmes, caractérisé par une prise en charge simultanée de multiples tâches et responsabilités qui sont parfois incompatibles entre elles. En effet, comme le souligne la sociologue, les tâches et les espaces ne s'additionnent pas dans le temps : on doit les articuler, les « faire tenir ensemble » (Haicault, 1984). Il est donc question du travail cognitif nécessaire pour pouvoir réaliser ces différentes tâches dans l'espace-temps :

La charge mentale est faite [...] de ces perpétuels ajustements, de la viscosité du temps qui n'est que rarement rythme et beaucoup plus souvent immanence, où se perd le corps, où se tue la tête, à calculer l'incalculable, à rattraper sur du temps et avec du temps, le temps perdu, à faire, à gérer. (Haicault, 1984, p. 275)

Cette gymnastique mentale ne serait pas sans conséquence sur le corps, ce dernier étant le médiateur par lequel passent toutes les pratiques. La charge mentale pourrait avoir des effets sur l'état de santé; « le corps gard[ant] en mémoire les pratiques inscrites en fatigue, en maladie, en accident, en "habitus" de classe et de sexe » (Haicault, 2000, p. 90).

Non sans lien, de nombreuses études montrent que la perception de difficultés relevant de l'articulation famille-travail est associée à des niveaux de stress plus élevés, à des risques importants de développer un problème de santé comme des maux de dos, une dépression, de l'épuisement professionnel, des troubles du sommeil, et à une plus grande consommation de médicaments (Allan *et al.*, 2000; Allen et Armstrong, 2006; Nomaguchi, Milkie et Bianchi, 2005; Reid Keene et Reynolds, 2005; Van Hoff *et al.*, 2006). Sans surprise, ces difficultés dans la gestion des responsabilités familiales et professionnelles sont également associées à un risque plus grand de vivre de la détresse et à une moins bonne perception de santé physique (Frone, Russell et Cooper, 1997; Väänänen *et al.*, 2005). Plusieurs recherches pointent la sur-responsabilisation des femmes dans l'espace privé pour expliquer les difficultés que vivent les mères en emploi et les conséquences sur leur santé (Lyonette, Crompton et Wall, 2007; Härenstam et Bejerot, 2001, MacDonald, Phipps et Lethbridge, 2005; Ozer, 1995; Väänänen *et al.*, 2005).

#### 2.4.4.2 La division sexuelle du travail : variable en amont

Les études font consensus sur le fait que les difficultés rencontrées dans l'effort d'articuler les multiples demandes familiales et professionnelles touchent les mères

dans une plus grande mesure. Plusieurs chercheurs ont dénoncé que ces difficultés étaient souvent comprises, à tort, comme un « problème de femme » qui découle de « choix individuels » à l'égard de la famille ou de la carrière professionnelle (Bachmann *et al.*, 2004; Descarries et Corbeil, 2002a; McDonald, Bradley et Guthrie 2006). Pourtant, force est de constater que l'expérience de l'articulation famille-travail des mères est sujette à la division sexuelle du travail qui prévaut au sein des familles comme sur le marché de l'emploi.

Depuis les dernières décennies, la présence des femmes est de plus en plus grande sur le marché de l'emploi. Par ailleurs, la répartition des tâches familiales semble toujours marquée par d'importantes inégalités entre les sexes, tant sur le plan quantitatif (les femmes en effectuent la majeure partie) que sur le plan qualitatif (les hommes effectuent certaines tâches en particulier) (Blair et Lichter, 1991). Bien que plusieurs recherches montrent que les pères consacrent de plus en plus de temps aux tâches familiales, les femmes continuent d'en assumer la plus grande part (Beaujot et Liu, 2005; Coltrane, 2000; Corbeil *et al.*, 1994, Marshall, 2006). Au Québec, dans les ménages avec un enfant de moins de cinq ans, les deux tiers du temps du travail domestique sont effectués par les femmes (63 %), alors que les hommes effectuent, en moyenne, les deux tiers du temps professionnel (Dallaire, 2007).

Comme le souligne Dominique Méda, même si le modèle du père comme unique pourvoyeur de la famille semble de moins en moins courant dans les pays occidentaux, et qu'il semble de plus en plus accepté que les femmes peuvent contribuer autant que les hommes au revenu familial, des résistances sont encore présentes quant à la répartition dans le couple du soin des enfants (Méda, 2008). En effet, « les réticences sont fortes à accepter un modèle à deux pourvoyeurs de soins, notamment en raison des forts préjugés qui concernent le rôle des mères vis-à-vis du jeune enfant » (Méda, 2008, p. 119). C'est ainsi que la famille apparaît comme le

point de départ pour mieux comprendre le rapport des mères à l'emploi et leur expérience de l'articulation famille-travail.

À titre d'exemple, il est documenté que la présence de jeunes enfants favorise l'interruption des activités professionnelles ou la réduction des heures en emploi d'un grand nombre de mères (Malenfant, 2002; Méda, 2008; Reynolds et Aletraris, 2007). Les études indiquent également que la situation de monoparentalité, l'âge et le nombre d'enfants font varier l'expérience des difficultés d'articulation famille-travail des mères, de même que la présence de préoccupations liées à leur garde durant leur occupation professionnelle (Bratberg, Dahl et Risa, 2002; Ciabattari, 2007; Dex et Bond, 2005; Le Bourdais, Hamel et Bernard, 1987; Porterfield, 2002)<sup>10</sup>.

Les problèmes de santé des enfants, qu'ils soient chroniques ou occasionnels, deviennent dans le contexte du travail rémunéré un nœud de tension, où les valeurs culturelles de la « bonne » maternité, selon laquelle la mère doit toujours être présente pour ses enfants, s'entrechoquent avec les obligations professionnelles et l'image de l'employée « fiable » (Cunningham-Burley, Backett-Milburn et Kemmer, 2006). Paula Caplan illustre bien les tensions qui guettent les mères en emploi :

The pressure on mothers with paid jobs to provide excellent mothering for their children as well as to perform superbly at the factory or office creates a barely tolerable or intolerable burden for many women. Most mothers in this position worry constantly that they are shortchanging their children, their workplaces, or both. This is not surprising, because they are likely to be subjected to a barrage of insinuations or outright accusations that they are not sufficiently devoted to either their children or their employers. (Caplan, 2001, p. 787)

La situation des mères dont l'enfant vit avec un handicap ou présente des besoins spéciaux laisse deviner des difficultés encore plus prononcées (Chrétien et

---

<sup>10</sup> Voir également à ce sujet les études recensées par Diane-Gabrielle Tremblay (Tremblay, 2012, p. 115-164).

Létourneau, 2006; Lachance *et al.* 2004; Matthews *et al.*, 2011; Murray, 2007; Kozloff et Rice, 2000; Sawyer *et al.*, 2009). Le fait d'être en emploi peut s'avérer particulièrement difficile sur le plan émotif, surtout si cela fait en sorte que les soins et les besoins de stimulation de l'enfant ne sont pas comblés (Marchand *et al.*, 2012).

En ce qui a trait à l'emploi à temps partiel, souvent promu comme une mesure pouvant faciliter l'articulation famille-travail, il comporterait des désavantages importants comme le manque d'avancement de carrière ou la perte d'avantages sociaux (Higgins, Duxbury et Johnson, 2000; Hill, Mårtinson et Ferris, 2004; McDonald, Bradley et Guthrie, 2006; Tremblay, 2003, 2012). De plus, qui dit temps partiel féminin dit également salaire partiel et emploi secondaire (Broad, 2000; Roux, 1999). Il est d'ailleurs observé que la répartition inégalitaire des tâches domestiques s'accroît au sein de la famille lorsque les femmes occupent une position secondaire sur le marché du travail (Cunnigham, 2007; Noonan, Estes et Glass, 2007; Roux, 1999). En somme, l'expérience de l'articulation famille-travail des mères apparaît, en très grande partie, déterminée par la division sexuelle du travail et la reconduction d'une conception assez traditionnelle de la parentalité (Descarries et Corbeil, 2002a; Méda, 2008).

## 2.5 Définition opérationnelle retenue

À la lumière des considérations théoriques exposées dans ce chapitre, nous proposons une définition opérationnelle de la maternité comme une expérience individuelle et collective qui a) a cours au quotidien; b) relève des rapports sociaux de sexe; c) est marquée par la division sexuelle du travail; et d) où se mêlent à la fois le normatif, le matériel et l'affectif. Sur la base de cette définition, nous pourrions aborder l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes au Québec sous deux angles d'approche intimement liés. Le premier angle d'approche se situe au

niveau des conditions matérielles de la vie des mères, qui sont marquées par les rapports sociaux de sexe et de classe. Ces conditions matérielles se manifestent notamment dans la répartition du travail domestique, la situation d'emploi ou l'accès aux ressources économiques et sociales. Le deuxième angle d'approche est constitué des représentations normatives et des significations que ces femmes accordent à leur rôle de mère. Ces conditions normatives viennent renforcer ou déstabiliser les rapports sociaux de sexe. Les conditions matérielles et normatives de la vie des mères, empreintes toutes deux d'éléments d'ordre affectif, s'articulent et constituent l'expérience sociale de la maternité que nous appréhenderons comme objet d'étude.

## 2.6 Objectifs de la thèse

Cette thèse vise à mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie quotidienne. Elle a pour originalité d'envisager la santé des femmes dans la perspective des rapports sociaux de sexe afin de soulever le rôle que ces conditions occupent dans le développement du sentiment de détresse chez les mères de jeunes enfants autistes. Cette thèse comporte quatre objectifs spécifiques. Le premier objectif est de dresser un portrait des conditions matérielles de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec. Le deuxième objectif est de relever, parmi ces conditions, les facteurs qui sont associés à leur sentiment de détresse. Des hypothèses quant aux liens entre les conditions matérielles de la vie des mères et leur santé seront alors testées. Le troisième objectif est de dégager les préoccupations et les responsabilités qui marquent leur vie quotidienne. Le dernier objectif spécifique de la thèse est d'analyser la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Ces deux derniers objectifs visent à explorer les conditions normatives et matérielles de l'expérience sociale de la maternité dans le contexte où le jeune enfant est autiste.

## 2.7 Posture épistémologique adoptée

Nous pensons qu'une posture féministe, en questionnant l'objectivité en sciences sociales et en débusquant les biais sexistes dans la construction des connaissances, permet non seulement de raffiner nos pratiques de recherche (méthodologiques, éthiques, analytiques), mais aussi de nous rapprocher d'une compréhension plus juste de la réalité étudiée (Harding, 1993; Smith, 1974). Dans le cadre de cette recherche, nous adoptons une posture épistémologique mixte où nous reconnaissons à la fois l'objectivité du monde social et ses régularités, ainsi que le rôle central qu'y jouent les significations construites par les actrices et les acteurs sociaux. Matthew Huberman et Michael Miles expliquent à ce propos :

Nous pensons que les phénomènes sociaux existent non seulement dans les esprits mais aussi dans le monde réel et qu'on peut découvrir entre eux quelques relations légitimes et raisonnablement stables. Il est indubitable que ces phénomènes existent objectivement dans le monde en partie parce que les individus s'en font une représentation commune et reconnue de tous; ces perceptions sont donc cruciales lorsqu'il s'agit de comprendre pourquoi les comportements sociaux prennent telle ou telle formation. [...]. [N]otre tâche consiste à les formuler aussi précisément que possible, en restant attentifs [et attentives] à leur portée et à leur généralité, ainsi qu'aux contingences locales et historiques qui président à leur apparition. (Miles et Huberman, 1991, p. 31)

Nous rejetons ainsi l'opposition stricte que peuvent faire des chercheuses et des chercheurs entre les savoirs objectifs et subjectifs, en soulignant que chacun d'entre eux ne sont jamais complètement indépendants l'un de l'autre. Dans le cadre de cette thèse, nous tenterons de placer la créativité et la sensibilité théorique aussi bien que la vérification systématique au coeur de notre démarche de recherche. Nous aborderons, dans le chapitre qui suit, les différents aspects méthodologiques de la recherche.

## CHAPITRE III

### MÉTHODOLOGIE

La division entourant les débats sur les méthodologies quantitatives versus qualitatives a déjà été pensée comme une dissension entre les approches respectives des hommes et celles des femmes dans les recherches sociologiques. Ce débat, portant en fait davantage sur celui de l'objectivité en science, aurait pu laisser croire à plusieurs que les recherches qualitatives étaient mieux « adaptées » aux recherches féministes (Eichler, 1997). Dans la foulée de Margrit Eichler (1997) et de Shulamith Reinharz (1992), nous sommes d'avis qu'il n'y a pas de méthode qui soit le propre des chercheuses féministes ni même de méthode qui ne soit pas utilisable dans les recherches féministes. Notre posture s'ancre également dans la présomption que les approches quantitatives et qualitatives ne sont pas antinomiques. Au contraire, à l'instar d'autres chercheuses et chercheurs, nous considérons qu'elles apportent un éclairage complémentaire sur la réalité étudiée et peuvent fournir des réponses que la recherche qualitative ou quantitative ne peut fournir à elle seule (Cresswell, 2003; Morse, 2003).

Ce troisième chapitre présente les aspects méthodologiques de la recherche. Un devis de recherche à méthodes multiples a été retenu afin de mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes au Québec en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie quotidienne. Nous présenterons, dans un premier temps, les caractéristiques d'un tel devis, et

soulignerons sa pertinence quant à l'objectif principal de la thèse. Il sera question, dans un deuxième temps, des projets quantitatif et qualitatif qui composent notre recherche et qui nous permettront de répondre aux objectifs spécifiques de la thèse.

### 3.1 Devis de recherche à méthodes multiples

Deux projets, l'un quantitatif et l'autre qualitatif, composent la présente recherche. Cette stratégie de recherche par la combinaison de deux projets a été privilégiée afin de recueillir des données de différents ordres relevant, en l'occurrence, des conditions matérielles et normatives de l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes. La combinaison simultanée de ces deux projets correspond à ce que Janice Morse (2003) nomme un « *multimethod design* » de type « QUANT + qual ». Selon cette chercheuse en sciences de la santé, le devis de recherche à multiples méthodes comprend plusieurs projets, qui, étant complets en eux-mêmes, sont utilisés comme des éléments essentiels d'une recherche (Morse, 2003, p. 190). Ainsi, chaque projet est planifié et réalisé de façon rigoureuse pour répondre à des objectifs particuliers. Dans le cadre de cette thèse, le projet quantitatif nous permettra de dresser un portrait des conditions matérielles de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec et de relever les facteurs associés à leur sentiment de détresse. Des hypothèses de recherche (voir Figure 3.1, p. 73) sur les liens entre ces conditions de vie et leur santé seront alors testées. Le projet qualitatif nous permettra quant à lui de dégager les préoccupations et les responsabilités qui marquent la vie quotidienne de mères d'enfants autistes et d'analyser la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Le projet qualitatif nous permettra d'explorer les conditions matérielles et normatives qui marquent leur expérience.

Par la suite, les résultats de ces projets seront triangulés pour former un tout cohérent (Morse, 2003, p. 196). De façon plus spécifique, le type « QUANT + qual »

correspond à une méthodologie quantitative et qualitative utilisée de façon simultanée et à dominance déductive. Dans ce type de devis, la description des résultats provient d'abord de l'étude quantitative et est enrichie par des aspects particuliers que met en valeur la recherche qualitative. Ce type de devis comporte des échantillons distincts, bien qu'il soit probable que les différents projets regroupent les mêmes participantes (Morse, 2003, p. 197). Le devis de recherche à méthodes multiples de type « QUANT + qual » nous permet ainsi de relever des données objectives et subjectives, matérielles et normatives, et de mener des procédures analytiques d'induction et de vérification. Nous serons ainsi à même de répondre à l'objectif principal de la thèse visant à mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie quotidienne.

### 3.2 Les projets de la recherche

Les projets qui composent la recherche s'inscrivent dans deux études plus larges sur l'ICI et le bien-être des parents. En premier lieu, le projet quantitatif s'inscrit dans une étude visant à documenter, sous un angle populationnel, les effets de l'ICI sur le bien-être des pères et des mères d'enfants autistes (des Rivières-Pigeon, 2009-2012)<sup>11</sup>. Les résultats de cette étude ont fait l'objet de plusieurs publications et communications scientifiques (Courcy, des Rivières-Pigeon et Sabourin, 2012; des Rivières-Pigeon, Courcy et Sabourin, 2011, 2013; Sabourin, des Rivières-Pigeon et Forget, sous presse). En deuxième lieu, le projet qualitatif de la recherche s'inscrit dans une étude aussi menée par Catherine des Rivières-Pigeon (2006-2008)<sup>12</sup> et qui

---

<sup>11</sup> *Familles de jeunes enfants autistes : étude du bien-être des mères et des pères dont l'enfant reçoit une intervention comportementale intensive (ICI)*. Recherche financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada (2009-2012).

<sup>12</sup> *Maternité intensive et intervention intensive : l'expérience de l'Intervention comportementale intensive (ICI) chez les mères de jeunes enfants autistes*. Recherche financée (2006-2008) par le

portait sur l'ICI et ses effets perçus sur le développement de l'enfant et le bien-être des familles. Les premières données recueillies, soumises à une analyse thématique, ont fait l'objet de deux publications dans le domaine de l'intervention précoce, l'une portant sur la relation entre la mère et les intervenantes de son enfant (Sabourin, des Rivières-Pigeon et Granger, 2011), l'autre sur les formes d'implication maternelle dans le programme ICI (Granger *et al.*, 2010).

Ces études générales ont fait l'objet d'évaluations par le Comité d'éthique de l'Université du Québec à Montréal (UQAM) et ont reçu les attestations éthiques nécessaires à leur réalisation (*voir* Annexe A). Elles ont également reçu les accréditations nécessaires de la part des différents comités éthiques des CRDITED participants. Alors qu'elles visaient, de façon générale, à mieux comprendre les effets de l'ICI sur les familles québécoises d'enfants autistes, les projets qui composent cette thèse portent sur l'expérience spécifique des mères de jeunes enfants autistes dans une perspective des rapports sociaux de sexe.

### 3.2.1 Le projet quantitatif

Le projet quantitatif de la recherche vise à répondre à deux objectifs spécifiques : 1) dresser un portrait des conditions matérielles de la vie de mères d'enfants autistes au Québec et 2) relever les facteurs associés à leur sentiment de détresse. Dans le cadre de ce projet, la collecte des données s'est effectuée par questionnaires. Des analyses statistiques ont été effectuées afin de décrire les conditions matérielles de la vie des mères et de vérifier nos hypothèses de recherche quant aux liens entre ces conditions et leur état de santé. Les sections qui suivent présentent la démarche méthodologique poursuivie dans ce premier projet de la thèse.

### 3.2.1.1 La collecte des données

Ce premier projet se caractérise par une collecte de données à l'aide de questionnaires postaux. Cette méthode de collecte de données est polyvalente et offre une grande flexibilité. Le questionnaire apparaît d'ailleurs comme l'instrument le plus souvent utilisé dans plusieurs disciplines en sciences sociales (Blais et Durand, 2010). Les questionnaires postaux nous ont permis de recueillir rapidement un bon nombre d'informations sur le profil des mères, les caractéristiques des enfants et les services dont ils bénéficient. Les questionnaires nous ont également permis de rejoindre, à moindre coût, des mères provenant de différentes régions de la province.

Le questionnaire comportait majoritairement des questions à choix multiples, quelques-unes à très court développement, et était accompagné d'un formulaire de consentement. Ces documents se présentaient en quatre versions selon la langue parlée (français ou anglais) et le fait que l'enfant reçoive ou non une ICI (questions exclusives pour les parents avec ICI). Un pré-test, effectué auprès de trois mères de jeunes enfants autistes, a permis de déterminer qu'il pouvait être rempli en trente ou quarante-cinq minutes (pour le questionnaire, voir Annexe B). Le questionnaire comprenait des échelles standardisées, des instruments de mesure utilisés dans d'autres recherches, des adaptations d'instruments et des outils de mesure élaborés pour les besoins de l'étude. Seuls les instruments de mesure utilisés dans le cadre de la thèse seront présentés.

### 3.2.1.2 La population et l'échantillon à l'étude

La population à l'étude était l'ensemble des mères québécoises d'enfants âgés de deux à six ans ayant reçu un diagnostic officiel de TED ou de TSA. Plus précisément, deux groupes de mères ont été ciblés : les mères dont l'enfant recevait des services d'ICI (depuis au moins trois mois) de la part d'un CRDITED ou d'une clinique privée et les mères dont l'enfant ne recevait pas cette intervention ou était sur une liste d'attente pour en recevoir. La méthode d'échantillonnage était non probabiliste et l'échantillon a été constitué sur une base volontaire (Beaud, 2010). Au final, 114 mères résidant dans les différentes régions du Québec ont participé à l'étude. En raison de la procédure de collecte de données et du peu d'information actuellement disponible sur les mères québécoises de jeunes enfants autistes, il est très difficile d'établir un profil comparatif avec celui des non-répondantes.

### 3.2.1.3 Le recrutement

Le recrutement a été effectué entre février 2009 et mars 2010 auprès de treize CRDITED, quatre cliniques privées et trois associations de parents du Québec. Exception faite des cliniques privées qui étaient toutes situées à Montréal ou dans ses environs, l'ensemble des régions du Québec a été ciblé. Trois stratégies distinctes ont été utilisées afin de rejoindre les mères. Les CRDITED partenaires et les cliniques ont remis les questionnaires, soit par la poste, soit en main propre, aux mères des enfants inscrits dans leur programme d'intervention. Les CRDITED ont également transmis par la poste les questionnaires aux mères dont l'enfant était en attente de services. De façon plus spécifique, l'entente établie avec les personnes ressources des différents établissements était qu'elles transmettent aux mères l'appel de participation ainsi qu'une courte présentation de la recherche. Lorsque ces dernières signifiaient leur

intérêt à participer à la recherche, les établissements devaient leur remettre une enveloppe comprenant le formulaire de consentement et le questionnaire.

En ce qui a trait aux associations de parents, les trois responsables ont accepté de transmettre l'appel de participation à la recherche et l'ont posté sur leur site Internet respectif. Les mères qui souhaitaient participer à l'étude et qui répondaient aux critères de sélection étaient invitées à contacter l'équipe de recherche par courriel ou par téléphone afin de recevoir un questionnaire par la poste. Dans le cas précis de la première association de parents, des questionnaires ont également été remis à la secrétaire pour qu'elle les distribue aux mères intéressées par l'étude qui fréquentaient leurs locaux. Pour la deuxième association, un appel de participation à la recherche a été joint au bulletin d'information envoyé aux familles. Enfin, la troisième association de parents a transmis, via courriel, l'appel de participation à sa liste de diffusion.

Un mois après l'envoi initial du questionnaire, une lettre de rappel a été envoyée à l'ensemble des mères qui avaient manifesté le désir de participer à l'étude. Les questionnaires étant anonymes, nous n'avions aucun moyen de savoir quelles mères avaient déjà rempli le questionnaire. Il nous est également impossible de calculer le taux de réponse puisque nous n'avions ni accès aux coordonnées des mères (par mesure de confidentialité), ni au nombre d'entre elles ayant véritablement reçu le questionnaire.

#### 3.2.1.4 Le modèle conceptuel

Sur la base des connaissances actuelles sur l'expérience des mères d'enfants autistes (*voir* chapitre I) et à la lumière de l'approche théorique que nous mobilisons pour analyser l'expérience sociale de la maternité (*voir* chapitre II), nous proposons un

modèle conceptuel pour construire nos hypothèses de recherche. Dans le modèle proposé à la figure 3.1, les conditions de la vie des mères sont déterminées par le contexte social et les rapports sociaux qui le traversent. L'emploi et la famille sont posés comme des espaces non clos, intrinsèquement liés entre eux, traversés par les rapports sociaux de sexe et donc marqués par la division sexuelle du travail (domestique et rémunéré). Au sein de ce modèle, la santé des mères détermine à la fois leur implication (en termes de responsabilités et de tâches assumées) dans la famille et l'emploi, en même temps qu'elle est déterminée par leurs conditions de vie, les ressources dont elles disposent ainsi que les expériences vécues à l'imbrication de ces deux sphères.

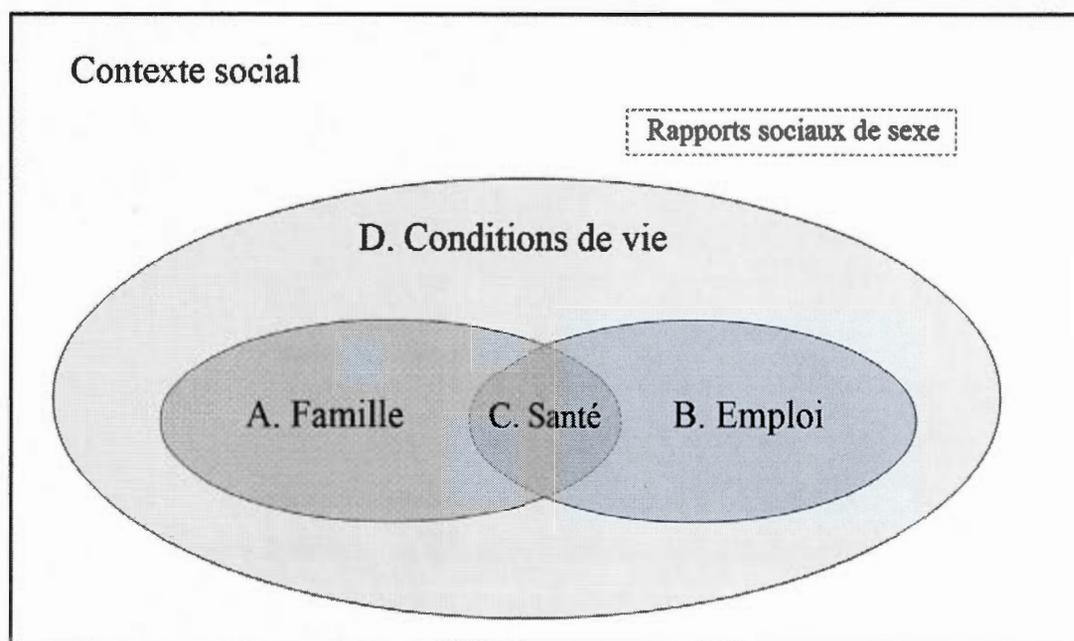


Figure 3.1 Les liens entre les conditions de vie des mères et leur santé.

Aux fins de cette recherche, nous décrirons d'abord les conditions matérielles de la vie des mères (variables des cercles A, B, C et D et de l'imbrication des cercles A et B). Il sera donc question de l'état de santé des mères (variables du cercle C : intensité du sentiment de détresse et perception de l'état de santé physique); des caractéristiques de leur vie familiale (variables du cercle A : travail domestique,

participation sociale des familles, perception de la relation conjugale); des caractéristiques de leur situation professionnelle (variables du cercle B : caractéristiques de la situation d'emploi, souhaits quant à celle-ci, changements depuis le diagnostic de l'enfant), de l'imbrication famille-travail (variables de l'interface des cercles A et B : perception de conflit famille-travail, sentiment de surcharge, contrainte de l'ICI à la maison) et des autres conditions de vie des mères (variables du cercle D : caractéristiques sociodémographiques, socioculturelles et socioéconomiques, ressources de soutien, facteurs de stress, sévérité des symptômes de l'autisme).

Ensuite, nous identifierons ensuite quels facteurs, parmi ces conditions matérielles de la vie des mères, sont associés à leur état de santé. Comme les données que nous avons recueillies l'ont été en un seul temps, notre recherche est corrélacionnelle (Gauthier, 2010). Bien qu'il nous sera impossible d'établir avec certitude la direction des liens observés entre les variables (Fox, 2009), nous pourrons mettre en lumière les liens entre certaines variables en tenant compte de la présence d'autres variables (Pétry et Gélinau, 2009).

### 3.2.1.5 Les hypothèses de recherche

Afin de relever les facteurs associés au sentiment de détresse, quinze hypothèses (H) ont été formulées sur la base du modèle conceptuel. Ces hypothèses ont été construites dans l'intention d'examiner les associations entre l'état de santé des mères (cercle C du modèle conceptuel) et leurs conditions de vie (cercles A, B, D et l'imbrication des cercles A et B). Les hypothèses ont été testées suivant quatre étapes d'exploration.

La première étape a porté sur les liens entre l'état de santé et les caractéristiques de la vie familiale des mères (liens entre les cercles A et C du modèle conceptuel). Dans le contexte où le jeune enfant est autiste, il est probable que les soins et l'éducation de l'enfant requièrent beaucoup plus d'énergie et de temps que peuvent le demander les soins d'un enfant ne présentant pas de problème de développement (Green, 2007; Sénéchal et des Rivières-Pigeon, 2009; Shu, 2007). Comme elles sont traditionnellement les premières responsables du soin et de l'éducation des enfants, les mères sont particulièrement à risque de vivre une détresse importante (Bromley *et al.*, 2004; Davis et Carter 2008; Dabrowska et Pisula, 2010). Compte tenu de ces informations, nous avons testé l'hypothèse que les mères qui assument seules l'ensemble du travail domestique et qui effectuent très souvent les tâches liées au programme ICI de l'enfant présentent un plus grand sentiment de détresse et une moins bonne perception de santé physique que les autres participantes (H1 et H2). Nous nous attendions à ce qu'il en soit de même pour les mères qui considèrent le partage des tâches comme une source de conflit au sein de leur couple ou qui souhaitent que le conjoint s'y implique davantage (H3 et H4).

Plusieurs études soulignent que les familles d'enfants autistes présentent un risque particulier de vivre de l'isolement. Les troubles de comportements et autres particularités de l'enfant peuvent complexifier les sorties en famille, limitant ainsi leur participation sociale dans la communauté (Gray, 2003; Green, 2003; Martin, Papier et Meyer, 1993). À cet égard, nous avons formulé l'hypothèse que les mères qui s'empêchent de faire des sorties en famille ou de participer à des rencontres sociales, en raison des comportements de l'enfant, présentent un plus grand sentiment de détresse et une moins bonne perception de leur état de santé physique (H5).

En ce qui a trait à la relation conjugale, des études suggèrent que l'arrivée d'un d'enfant vivant avec un handicap ou une problématique de santé peut fragiliser ou, au contraire, renforcer la relation de couple (Gray, 2003; Martin, Papier et Meyer, 1993).

En lien avec d'autres études qui montrent les liens étroits entre la qualité de la relation conjugale et la santé psychologique des mères (des Rivières-Pigeon, Saurel-Cubizolles et Romito, 2002, 2003; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2001, 2003), nous nous attendions à ce que les mères qui vivent des difficultés dans leur relation conjugale présentent un plus grand sentiment de détresse et une moins bonne perception de santé physique (H6).

La deuxième étape a porté sur les liens entre l'état de santé et la situation professionnelle des mères (liens entre les cercles C et B du modèle conceptuel). Des études indiquent que le temps requis pour chercher de l'aide pour l'enfant autiste conduit plusieurs mères à quitter leur emploi ou à opter pour un mi-temps (Gray, 2003; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Protecteur du citoyen, 2009). Dans cet ordre d'idées, nous voulions vérifier si l'arrêt ou la diminution des heures dans l'occupation professionnelle avaient des effets néfastes sur la santé des participantes (H7). En effet, il est possible que les aspirations personnelles ou la perte d'un statut valorisé puissent engendrer une plus grande détresse chez les mères qui ont vécu de tels changements. De plus, des impacts négatifs sur la santé pourraient être remarqués chez les travailleuses si leurs responsabilités professionnelles sont perçues comme un obstacle à une implication plus grande, et souhaitée, auprès de l'enfant (H8).

La troisième étape a porté sur les liens entre l'état de santé et les expériences vécues à l'imbrication des sphères de la famille et de l'emploi (liens entre le cercle C et l'interface des cercles A et B). À ce jour, peu d'études ont mené des analyses approfondies sur l'expérience de l'articulation famille-travail de mères de jeunes enfants autistes. Néanmoins, les rares études américaines ayant effleuré la question laissent entrevoir des niveaux de difficultés et de contraintes élevés pour ces mères (Matthews *et al.*, 2011; Kozloff et Rice, 2000). En ce qui a trait aux mères ayant participé à la recherche, nous nous attendions à ce qu'un niveau plus élevé de conflit famille-travail et un sentiment de surcharge important soient associés à plus de

détresse et à une moins bonne perception de santé physique (H9). Enfin, en raison des nécessités de l'ICI (p. ex. rencontres de supervision, transport quotidien de l'enfant à ces thérapies), il nous paraissait probable que la présence d'ICI, si elle est perçue par les mères comme une source importante de difficultés de « conciliation travail-famille », soit associée à plus de détresse ainsi qu'à une moins bonne perception de santé (H10).

La dernière étape a porté sur les liens entre l'état de santé et les autres conditions de la vie des mères (liens entre les cercles C et D). Comme le montrent les études sur les déterminants sociaux de la santé, les conditions dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ont un impact majeur sur leur état de santé. Ces circonstances de vie comprennent le système de soins et sont entre autres déterminées par la distribution des ressources et du pouvoir aux niveaux mondial, national et local (Goldberg *et al.*, 2002; Organisation mondiale de la santé, 2013; Marmot, 2005). Nous nous attendions donc à ce qu'un statut socioéconomique plus élevé et la présence de soutien social (dont des services d'ICI pour l'enfant) aient un effet bénéfique sur l'état de santé des participantes (H11, H12) alors que la présence et l'intensité des facteurs de stress aient des effets plutôt négatifs (H13). Un nombre plus élevé de diagnostic au sein de la fratrie pourrait également être associé à des indicateurs plus faibles de santé (H14) (Porterfield, 2002). Enfin, comme tenu que plusieurs études soulignent que les comportements problématiques de l'enfant peuvent avoir une incidence sur les niveaux de détresse des mères (Davis et Carter, 2008; Estes *et al.*, 2009; Hastings, 2003; Lopez *et al.*, 2008), nous avons testé, dans notre échantillon, l'hypothèse que plus les symptômes de l'autisme sont importants, plus les mères présentent un sentiment de détresse élevé (H15).

### 3.2.1.6 Choix et opérationnalisation des variables

Les variables faisant l'objet de notre recherche concernent les conditions matérielles de la vie des mères de jeunes enfants autistes. Elles se regroupent en cinq ensembles de variables : 1) les variables de la vie familiale, 2) les variables de la situation professionnelle, 3) les variables de l'imbrication famille-travail, 4) les variables de la santé et 5) les variables des autres conditions de vie. Dans cet ordre d'apparition, les lignes qui suivent présentent l'ensemble des variables à l'étude et les caractéristiques de leur mesure.

#### *Les variables de la vie familiale*

Les variables de la vie familiale se composent des variables liées a) au travail domestique, b) à la participation sociale des familles et c) à la perception de la relation conjugale.

a) Le travail domestique. Les variables liées au travail domestique portent sur : i) la répartition des tâches dans le couple, ii) la satisfaction (souhaits et conflits) quant à l'implication du conjoint et iii) les tâches assumées par les mères dans le programme ICI de leur enfant.

Nous avons mesuré la répartition des tâches dans le couple (i) à l'aide de l'échelle de partage des tâches utilisée dans deux recherches qui portaient sur la santé des nouvelles mères (des Rivières-Pigeon *et al.* 2001, 2003; des Rivières-Pigeon, Saurel-Cubizolles et Romito, 2002, 2003). Le mode de répartition de tâches domestiques « générales » a été mesuré à partir des réponses à une question en onze parties correspondant à six tâches qualifiées de quotidiennes, généralement effectuées de une à plusieurs fois par jour (préparation des repas de l'enfant, vaisselle, lavage,

rangement, donner le bain aux enfants, transport des enfants à la garderie ou à l'école) et de quatre tâches qualifiées d'hebdomadaires, qui sont accomplies en règle générale d'une à plusieurs fois par semaine (épicerie, ménage, faire les comptes et achat des vêtements des enfants) (voir Annexe B, question #3). Les onze choix de réponse ont permis de mesurer la répartition des tâches entre la mère et son conjoint, en accordant, pour les tâches hebdomadaires, respectivement 5 et 4 points lorsque la répondante a indiqué effectuer « toujours » ou « le plus souvent » la tâche désignée, 3 points lorsque le partage est décrit comme égal entre les deux conjoints, respectivement 2 points et 1 point lorsque la répondante a indiqué que la tâche était effectuée « le plus souvent » ou « toujours » par son conjoint et 0 lorsque la tâche désignée était effectuée par une autre personne ou n'était pas à faire. Des points doubles ont été attribués aux tâches qualifiées de quotidiennes. Une variable continue a été créée pour chacune des répondantes, en divisant le score total par le nombre de tâches à effectuer par les deux parents. La valeur de cette variable est comprise entre 5 (la mère effectue la totalité des tâches) et 1 (le conjoint effectue la totalité des tâches). Le score a été par la suite regroupé pour créer les quatre modes de partage : 1) score compris entre 1 et 2,4 : le conjoint effectue plus de la moitié des tâches; 2) score compris entre 2,5 et 3,4 : la répartition est relativement égale entre la mère et son conjoint; 3) score compris entre 3,5 et 4,5 : la mère effectue la majorité des tâches et 4) score compris entre 4,5 et 5 : la mère effectue l'ensemble des tâches.

Une variable mesurant le mode de répartition des tâches domestiques directement liées à l'enfant autiste a été élaborée de la même façon à partir des réponses à une question en sept parties (voir Annexe B, question #6). Comme pour les tâches domestiques plus générales, nous avons procédé à une pondération des tâches quotidiennes pour quatre tâches (préparer ses repas si différents de ceux de la famille, lui donner sa médication, gérer les crises et les comportements problématiques et jouer avec l'enfant). Les tâches hebdomadaires (prendre les rendez-vous de l'enfant, l'accompagner à ses rendez-vous et faire avec lui les exercices qui lui sont proposés

par les spécialistes comme les orthophonistes ou les ergothérapeutes) n'ont pas été pondérées. Le score obtenu, variant également de 1 (tout est effectué par le conjoint) à 5 (tout est effectué par la répondante), a permis de former une variable en quatre modes de partage semblable à celle qui a été créée pour la répartition des tâches domestiques « générales ».

En ce qui a trait à la satisfaction quant à l'implication du conjoint (ii), quatre questions ont été utilisées. Ces questions visaient à voir si les participantes souhaitaient que leur conjoint s'implique davantage dans les tâches domestiques et/ou dans les tâches liées à l'enfant et si elles percevaient que le partage de ces tâches était source de conflits au sein de leur couple (*voir* Annexe B, questions #4, #5, #7 et #8). Ces questions ont été reprises d'études portant sur la santé des nouvelles mères (des Rivières-Pigeon, Saurel-Cubizolles et Romito, 2002, 2003; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2001, 2003).

La mesure des tâches assumées par les mères dans le programme ICI (iii) est inspirée du *Parent Involvement in IBI Questionnaire* de Abbie Solish (Solish, 2006; Solish et Perry, 2008). Cet instrument a été évalué auprès de quarante mères d'enfants autistes de la province de l'Ontario (Solish et Perry, 2008). La version utilisée dans le cadre de cette recherche est composée de questions portant sur la fréquence (jamais = 0, un peu = 1 et souvent = 2) à laquelle les mères disent avoir effectué les neuf tâches suivantes : a) communiquer avec les intervenantes et les intervenants ICI, b) observer les séances d'ICI, c) lire le matériel et faire les exercices proposés par l'équipe d'ICI, d) recevoir du coaching ou être guidée par les intervenantes et les intervenants afin de faire de l'ICI auprès de son enfant, e) chercher de l'information sur l'autisme et l'ICI, f) s'impliquer auprès des intervenantes et des intervenants en ICI, g) généraliser les acquis de l'enfant au quotidien, h) faire des séances structurées d'ICI avec l'enfant, i) participer aux rencontres de supervision avec l'équipe d'ICI (*voir* Annexe B, questions #73, #76, #77, #78, #79, #80, #81). Les mères devaient également indiquer

si elles avaient suivi une formation en ICI. Un score global a été calculé en additionnant le score obtenu à chacun de ces énoncés (jamais = 0, un peu = 1 et souvent = 2), à l'exception de celui portant sur le fait d'avoir suivi ou non une formation en ICI puisque de telles formations ne sont pas offertes dans l'ensemble des régions du Québec. Le score global d'implication peut varier entre 0 et 18 et plus il est élevé, plus l'implication de la mère dans les neuf tâches mesurées est grande. La consistance interne de l'échelle adaptée est de 0,74.

b) La participation sociale des familles. Deux questions ont été créées afin de mesurer la participation sociale des familles au regard des comportements de l'enfant. Ces questions visaient à voir si les mères s'étaient empêchées, au cours du dernier mois, de faire des sorties en famille ou de participer à des rencontres avec leur famille, amies et amis en raison des comportements de l'enfant (*voir* Annexe B, questions #34 et #35). La pondération de ces deux questions (oui = 1, non = 0), et par la suite leur addition, nous a permis de calculer un indice de restriction dans la participation sociale des familles. Les scores peuvent varier de 0 à 2 et plus l'indice est élevé, plus les restrictions sont importantes.

c) La perception de la relation conjugale. La perception de la relation conjugale a fait l'objet d'un questionnaire adapté de l'*Enquête sur la santé* de l'ISQ (Aubin *et al.*, 2007). Les participantes devaient indiquer si elles considéraient leur relation conjugale comme étant : excellente, très bonne, bonne, assez bonne, moyenne, difficile ou très difficile (*voir* Annexe B, question #25). Une variable dichotomique a été créée selon le fait que les mères percevaient ou non des difficultés dans leur relation avec le conjoint : 1) excellente, très bonne, assez bonne, bonne et 2) moyenne, difficile ou très difficile.

*Les variables de la situation professionnelle*

Les variables de la situation professionnelle se composent des variables liées a) aux caractéristiques de la situation d'emploi, b) aux souhaits quant à la situation d'emploi et c) aux changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant.

a) Les caractéristiques de la situation d'emploi. Les variables liées aux caractéristiques de la situation d'emploi portent sur : i) le statut d'emploi et ii) le nombre d'heures par semaine consacrées à l'emploi rémunéré.

En ce qui a trait au statut d'emploi (i), les participantes devaient indiquer si, au moment de l'étude, elles étaient : à recherche d'un emploi, à la maison et sans emploi (et ne pas être à la recherche d'un emploi), en emploi ou aux études (*voir Annexe B, question #11*). À la suite de la réception des questionnaires, la catégorie « en congé de maternité » a été ajoutée. Dans le cas où les mères ont indiqué qu'elles étaient aux études, elles devaient également indiquer le nombre d'heures par semaine qu'elles y consacraient. S'il y avait lieu, les questions étaient également posées pour la situation du conjoint (*voir Annexe B, question #20*). Une variable en cinq catégories a été développée : en emploi, en congé de maternité, à la recherche d'un emploi, au foyer et sans emploi et aux études à temps plein.

Le nombre d'heures par semaine consacrées à l'emploi rémunéré (ii) de la mère et de son conjoint ont également fait l'objet de questions (*voir Annexe B, questions #11 et #20*). Des variables catégorielles ont été créées. Les premières (une pour la mère et une pour le conjoint) se présentent en quatre catégories : 1 à 20 heures par semaine, 21 à 34 heures par semaine, 35 à 40 heures par semaine et 41 heures et plus par semaine. Les secondes (une pour la mère et une pour le conjoint) comportent deux catégories chacune : emploi à temps partiel (1 à 34 heures par semaine) et emploi à temps plein (35 heures et plus par semaine). Notons que pour les travailleuses et les

travailleurs saisonniers, nous avons calculé un nombre d'heures moyen par semaine en calculant le nombre d'heures total par année et divisé le tout par cinquante-deux semaines.

b) Les souhaits quant à la situation d'emploi. Nous avons développé une question visant à mesurer la présence de certains souhaits chez les mères quant à leur situation d'emploi. Les mères étaient invitées à cocher les énoncés qui correspondaient à leur situation. Six souhaits étaient investigués : augmenter ses heures pour augmenter son revenu, augmenter ses heures en raison d'objectifs personnels (réalisations, avancements ou autres), augmenter ses heures pour passer plus de temps à l'extérieur de la maison, diminuer ses heures pour avoir plus de temps pour soi, diminuer ses heures pour avoir plus de temps pour les tâches domestiques, diminuer ses heures pour avoir plus de temps à consacrer à l'enfant. Un dernier énoncé proposait, au contraire, que sa situation d'emploi convenait parfaitement (*voir* Annexe B, question #18).

c) Les changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant. Nous avons développé une question afin de voir si les mères avaient vécu un (ou plusieurs) changement en emploi depuis que le diagnostic de l'enfant et de quel type de changement il était question (*voir* Annexe B, question #12). S'il y avait lieu, la question était également posée pour le conjoint. Les participantes qui avaient vécu un ou plusieurs changements en emploi ont été invitées à expliquer les raisons précises de ces changements. Dans les cas où les conjoints avaient vécu de tels changements, les mères étaient également invitées à nous en écrire les raisons (*voir* Annexe B, question #20). À la différence des autres variables, ces réponses ont fait l'objet d'une analyse de contenu. Quatre principales catégories de raison, dont l'une ayant trois sous-catégories, ont été évoquées par les mères, permettant ainsi de « quantifier » et de voir les types de motifs les plus fréquemment évoqués pour justifier un changement en emploi pour les mères et leur conjoint.

### *Les variables de l'imbrication famille-travail*

Les variables de l'imbrication famille-travail se composent a) de la perception de conflit famille-travail, b) du sentiment de surcharge et c) de contrainte de l'ICI à la maison. Les prochaines lignes présentent en détail chacun de ces indicateurs.

a) La perception de conflit famille-travail. Le « conflit travail-famille » a été conceptualisé pour la première fois par Jeffrey Greenhaus et Nicolas Beutell (1985). Il comporte trois formes spécifiques : le conflit de temps, le conflit de tension et le conflit de comportement. Le conflit de temps se manifeste dans la perception de « manquer de temps » et interfère dans la disponibilité qu'une personne a pour remplir différents rôles. Le conflit de tension 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. Enfin, le conflit de comportement arrive lorsque le comportement spécifique à un rôle (p. ex. faire preuve d'empathie et passer le temps nécessaire à soigner un proche malade) est incompatible avec le comportement attendu dans un autre rôle social (p. ex. rencontrer le plus de clients possible afin d'optimiser sa productivité en emploi).

Dans le cadre de notre recherche, nous avons mesuré la perception de conflit famille-travail à l'aide d'une adaptation de l'échelle *Work-family Conflict* de Dawn Carlson, Michele Kacmar et Larry Williams (2000). L'instrument a été validé auprès de 225 employées et employés occupant un travail à temps plein (âge moyen de 35 ans, 73 % de sexe féminin, 64 % en mariage et 63 % ayant un ou plusieurs enfants qui habitent avec eux). Trois 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 (interférence famille → travail). Sur cette base, seulement la moitié des énoncés de l'échelle originale furent sélectionnés, l'autre moitié concernant l'autre direction possible de

l'interférence (travail → famille). Deuxièmement, par souci du temps requis pour compléter le questionnaire, nous avons choisi de retenir seulement deux types de conflits que sont le conflit de temps et le conflit de tension mesurés par les sous-échelles *Time-based family interference with work* (consistance interne de 0,79) et *Strain-based family interference with work* (consistance interne de 0,87). Enfin, puisque nous voulions mesurer précisément les effets du contexte de l'autisme sur l'expérience en emploi, des précisions ont été apportées aux six énoncés retenus de l'échelle originale. Ces modifications ont principalement consisté à préciser, pour chacun des énoncés, que les demandes liées à la sphère familiale dont il était question étaient directement en lien avec l'enfant (son diagnostic, ses soins, son intervention).

Après ces adaptations, nous avons soumis l'instrument de mesure à une démarche de traduction et de contre-traduction avec un comité d'experts en autisme. 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 (*voir* Annexe B, question #19, énoncés 1, 2 et 3) et le conflit de tension (*voir* Annexe B, question #19, énoncés 3, 4 et 5) de l'interférence famille-travail. Les indices de consistance interne de ces nouvelles mesures sont : 0,86 (conflit de temps) et 0,87 (conflit de tension). Des variables en trois catégories ont été créées pour chacun des énoncés des deux échelles adaptées (conflit famille-travail de temps, conflit famille-travail de tension) : en accord, neutre, en désaccord.

b) Le sentiment de surcharge. Le sentiment de surcharge survient lorsque la demande totale en temps et en énergie associée aux activités demandées des multiples rôles (p. ex. être mère et employée) est perçue comme trop grande pour accomplir chacun de ces rôles de façon confortable. Afin de vérifier la présence du sentiment de surcharge, trois questions ont été tirées du *Role Overload* de Linda Duxbury, Christopher Higgins et Shirley Mills (1992), puis adaptées, comme pour les mesures précédentes, au contexte de l'autisme chez l'enfant (*voir* Annexe B, question #19,

énoncés 7, 8 et 10). Cet instrument a également été soumis à une démarche de traduction et de contre-traduction avec un comité d'experts en autisme. Nous n'avons pas retenu l'ensemble de l'échelle originale puisque trois énoncés mesuraient la relation inverse : l'interférence travail → famille.

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 une moyenne a été calculée. Le retrait de trois énoncés de l'échelle originale rend difficile toute comparaison avec celui-ci. Notons par ailleurs que l'échelle originale présentait une consistance interne de 0,82 et que celle utilisée dans le cadre de la présente étude a une consistance interne de 0,86. Une variable en trois catégories a également été créée : en accord, neutre, en désaccord.

Aux fins de l'analyse de régression multiple, la variable continue du sentiment de surcharge a été regroupée, par addition, avec celles de la perception de conflit famille-travail (conflit de tension et conflit de temps) pour donner la variable nommée « difficultés d'articulation famille-travail ». Cette nouvelle variable continue a ensuite été recodée en trois catégories : 1) de 0 à 12 : un peu ou pas de difficultés, 2) de 13 à 15 : « difficultés accrues » et 3) « ne pas être en emploi ».

c) La contrainte de l'ICI à la maison. Nous avons voulu vérifier s'il y avait obligation, pour les mères interrogées, qu'une personne adulte (autre que les intervenantes et les intervenants) soit présente pendant les séances d'ICI à la maison. Nous avons entendu dire qu'il s'agissait d'une condition de service mise en place dans certains CRDITED. Si la réponse était positive, les mères devaient indiquer qui (entre elle, le conjoint et/ou un autre adulte) assumait cette présence (*voir* Annexe B, question #70). Par la suite, nous avons développé une question visant à voir si l'ICI pouvait être une contrainte d'articulation famille-travail. De façon plus spécifique, les mères devaient indiquer si le fait de recevoir l'ICI à la maison leur causait des difficultés de

« conciliation travail-famille » (voir Annexe B, question #72, énoncés 2 et 7). Bien que nous préférons la notion d'articulation famille-travail pour les raisons que nous avons explicitées précédemment (voir Chapitre 11, section 4.4), nous avons utilisé l'expression « conciliation travail-famille » dans les questionnaires en raison de sa popularité dans les discours populaires (Benoit, 2005).

### *Les variables de la santé*

Les variables de la santé se composent des variables que sont a) le sentiment de détresse et b) la perception de l'état de santé physique.

a) Le sentiment de détresse. Le sentiment de détresse été mesuré à l'aide de la version française de l'échelle EPDS (*Edinburgh Postnatal Depression Scale*) (Cox, Holden et Sagovsky, 1987). L'échelle comprend dix items décrivant des symptômes reconnus comme étant 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 (voir Annexe B, questions #36 à #45). 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 (Murray et Cox, 1990), les pères monoparentaux (Ballard *et al.*, 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, une valeur prédictive positive de 0,92 et négative de 0,81. Pour les femmes, un seuil de 10 ou de 11 est généralement utilisé (Guedeney et Fermanian, 1998). Dans le cadre de cette thèse, nous utiliserons avec parcimonie la variable

catégorielle, avec *cut off*, et préférons généralement utiliser la variable en continu afin de mettre en lumière l'étendue des états de détresse en termes de gravité.

b) La perception de l'état de santé physique. La perception ou l'autoévaluation de la santé constitue un indicateur important de l'état de santé de la population. Elle reflète l'appréciation globale que l'individu fait de son propre état de santé en intégrant ses connaissances et son expérience de la santé ou de la maladie (Levasseur, 1995). La perception de l'état de santé est corrélée avec plusieurs autres indicateurs, notamment la présence de problèmes de santé physique, la limitation d'activités et, dans une moindre mesure, la santé mentale et sociale (Levasseur, 2001). Dans cette recherche, la perception de la santé physique a fait l'objet d'un questionnaire adapté de l'*Enquête sur la santé* de l'ISQ (Aubin *et al.*, 2007). Les participantes devaient indiquer comment, en comparaison avec les autres mères de leur âge, elles considéraient leur état de santé physique : excellent, très bon, bon, moyen ou mauvais (voir Annexe B, question #18). Une variable en deux catégories a été créée selon que les mères percevaient leur état de santé « excellent, bon ou très bon » et « moyen ou mauvais ».

#### *Les variables des autres conditions de vie*

Les variables des autres conditions de vie se composent des variables a) des traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques, b) des ressources de soutien, c) des facteurs de stress et d) de la sévérité des symptômes de l'autisme.

a) Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques. Les variables sociodémographiques sont : i) l'âge, ii) la présence d'un conjoint, iii) la région de résidence, iv) le profil de l'enfant autiste (âge, sexe, diagnostic, mode de garde entre les parents et l'endroit où se trouve l'enfant pendant le jour) et v) des informations sur

les autres enfants (nombre d'enfants et nombre de diagnostics dans la fratrie). Les variables socioculturelles sont : vi) le pays d'origine et vii) la langue maternelle. Les variables socioéconomiques mesurées sont : viii) le dernier diplôme obtenu, ix) le revenu personnel brut et celui du conjoint. Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques des participantes ont été mesurés à l'aide de questions simples.

La question portant sur l'âge (i) a été traitée comme variable continue (*voir* Annexe B, question #86). Elle a permis de classer les participantes en quatre catégories : 25-30 ans, 31-34 ans, 35-40 ans, 41 ans et plus. La présence d'un conjoint (ii) a été déterminée à partir des trois questions liées à la présence du conjoint : « avez-vous un conjoint, un chum ou un ami stable », « vivez-vous avec lui », « est-ce le père de l'enfant » (*voir* Annexe B, question #2). Trois variables dichotomiques sont ainsi créées. Nous avons pu déterminer la région de résidence (iii) grâce à un code inscrit sur les questionnaires. Les réponses obtenues à la première question de la page 3 du questionnaire nous ont permis de connaître l'âge, le sexe, le diagnostic précis et le mode de garde de l'enfant (iv) pour lequel les participantes répondaient à l'étude. Cette même question nous a également servi à relever le nombre d'enfants et de diagnostics (v) présents dans la fratrie (*voir* Annexe B, question #1). Nous avons regroupé les familles selon le nombre de diagnostics dans la fratrie (un, deux et plus). Une autre question nous a permis de voir où l'enfant passait la journée : à la maison, à la garderie ou à l'école pré-maternelle (*voir* Annexe B, question #49).

Deux questions ont également porté sur le pays d'origine (vi) et la langue maternelle (vii) (*voir* Annexe B, questions #87 et #88). Le pays d'origine a été traité comme une variable dichotomique (Canada ou autre) signifiant que les participantes avaient déjà vécu un processus d'immigration. La langue maternelle a fait l'objet d'une variable à trois catégories (français, anglais ou autre).

Une question portant sur le dernier diplôme obtenu (viii) nous a permis de former une variable catégorielle à quatre niveaux (secondaire ou moins, professionnel, collégial, universitaire) (*voir* Annexe B, question #89). De la même façon, deux questions portant sur le revenu personnel brut et sur celui du conjoint (iv) ont servi à constituer deux variables à quatre niveaux : 24 999 \$ ou moins, 25 000 à 34 999 \$, 35 000 à 49 999 \$, 50 000 ou plus (*voir* Annexe B, questions #90 et #91). Aux fins de l'analyse de régression, nous présentons ces variables en deux catégories : moins de 34 999 \$ ou 34 999 \$ et plus (pour les mères) et moins de 24 999 \$ ou 24 999 \$ et plus (pour les conjoints).

b) Les ressources de soutien. Les variables du soutien sont : i) la présence de cinq types de soutien et ii) la présence et les caractéristiques de l'ICI. Les ressources de soutien (i) des participantes ont été mesurées à l'aide de la version française du *Arizona Social Support Interview Schedule* (ASSIS) (Barrera, 1981, Lepage, 1984). Le caractère adéquat des propriétés de l'ASSIS en ce qui concerne sa validité et sa fiabilité a par le passé été démontré. Ce questionnaire nous a permis de vérifier, si le besoin s'était présenté lors des deux dernières semaines, la présence (ou l'absence) de cinq types de soutien. Le premier type est le soutien instrumental (besoin de meubles, d'argent, de vêtements, de nourriture, de répit, de gardiennage, d'aide à la vie domestique) (*voir* Annexe B, question #26). Le deuxième type est le soutien émotif (se confier, parler de choses intimes et personnelles) (*voir* Annexe B, question #27). Le troisième type est le soutien informatif (besoin d'informations, de conseils ou d'être guidée dans une situation quelconque) (*voir* Annexe B, question #28). Le quatrième type est le soutien appratif (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) (*voir* Annexe B, question #29). Enfin, le cinquième type est le soutien récréatif (besoin de faire des activités comme de sortir, de jaser, de faire du sport, de se changer les idées) (*voir* Annexe B, question #30). Une variable dichotomique a été créée pour chacun de ces types de soutien (avoir manqué ou non).

De plus, la présence de services d'ICI a également été prise en compte comme une source de soutien formel dont bénéficiait une partie de l'échantillon (voir Annexe B, question #1). Dans le cas des mères dont l'enfant avait des services d'ICI, les caractéristiques de l'intervention ont été relevées : la provenance de l'ICI (CRDITED et/ou clinique privée), le nombre d'heures par semaine (variable en trois catégories : 1 à 14 heures par semaine, 15 à 20 heures par semaine, 21 heures et plus par semaine) et l'âge de l'enfant en début de programme (variable dichotomique : avant trois ans ou trois ans et plus) (voir Annexe B, questions #56 et #57).

c) Les facteurs de stress. Des questions, tirées d'études antérieures (des Rivières-Pigeon, Saurel-Cubizolles et Romito, 2002, 2003; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2001, 2003), ont porté sur la présence, dans les six derniers mois, de six facteurs de stress : séparation ou divorce, mort ou perte d'un proche, problème de santé, problèmes sérieux d'argent, problèmes au travail ou à celui du conjoint. Lorsqu'il y avait présence d'un de ces facteurs de stress, les mères devaient indiquer leur niveau de préoccupation à l'égard de celui-ci (nul, très faible, faible, moyen, important ou très important) (voir Annexe B, question #46). Deux types de variable ont été créés. Pour chaque facteur de stress, une variable dichotomique et une variable continue ont été créées (score de 0 à 5, 0 correspondant à l'absence du stress et 5 à une préoccupation très importante).

d) La sévérité des symptômes de l'autisme. La présence des symptômes de l'autisme de l'enfant a été évaluée à l'aide de l'*Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam* (*Gilliam Autism Rating Scale* [GARS]) (Gilliam, 1995, Simard, 2000). Un score a été calculé sur la base des trois mesures de l'outil original que sont les échelles des comportements stéréotypés, de la communication et de l'interaction sociale (voir Annexe B, les questions #51, #52 et #53). En ce qui a trait à la consistance interne, l'alpha de Cronbach est de 0,90 pour l'échelle des comportements 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 (Schreck et Williams, 2006). Du point de vue de la validité de l'instrument, James Gilliam (1995) indique que les énoncés sont discriminatifs et que les scores obtenus aux sous-échelles du questionnaire permettent de distinguer les enfants autistes du reste de la population. Le questionnaire comprenait aussi une question à choix multiples afin de vérifier les moyens de communication de l'enfant : « l'enfant parle et fait des phrases avec au moins deux mots et un verbe », « l'enfant parle un peu et utilise un vocabulaire d'au moins cent mots », « l'enfant utilise des signes », « l'enfant utilise des pictogrammes » ou « l'enfant n'a pas de moyen de communication (ne parle pas, n'utilise pas de signes, n'utilise pas de pictogrammes) » (voir Annexe B, question #52).

### 3.2.1.7 Analyses

Notre démarche d'analyse statistique s'est composée, dans un premier temps, d'analyses descriptives afin de dresser un portrait des conditions de vie matérielles des participantes (mesures de tendance centrale et de variation : fréquences, moyennes et écarts-types). Dans un second temps, nous avons effectué des analyses statistiques bivariées dans le but d'identifier les conditions matérielles de la vie des mères qui sont associées à leur état de santé. L'utilisation d'analyses bivariées permet de mesurer l'association entre deux variables sans tenir compte de la présence d'autres variables. Quatre types de tests ont été utilisés : 1) les tests du Chi-deux, lorsqu'il s'agit de deux variables catégorielles, 2) la corrélation simple (corrélation de Pearson), lorsqu'il s'agit de deux variables continues, 3) la comparaison de moyennes (test *t*), lorsqu'une variable indépendante dichotomique est en relation avec une variable dépendante continue et 4) les analyses de variance (ANOVA), lorsqu'une

variable indépendante de type catégoriel ayant plus de deux niveaux est en relation avec une variable dépendante continue. Des tests post-hoc (de Scheffe) ont complété l'ANOVA lorsqu'une différence significative a été mise en évidence. Le choix du test post-hoc repose sur sa réputation comme l'un des tests les plus conservateurs.

Les variables qui se sont révélées significativement corrélées avec les variables de la santé ont été sélectionnées afin de procéder, dans un troisième temps, à une analyse de régression multiple. L'ajout de variables dans le modèle permet de mesurer l'effet « unique » de certaines variables, c'est-à-dire en contrôlant l'effet des autres variables. Pour cette régression linéaire multiple, nous avons testé de façon séquentielle, ou dite de la méthode *stepwise forward*, toutes les variables qui se sont révélées associées au sentiment de détresse lors des analyses bivariées. Un modèle présentant les facteurs les plus fortement associés au sentiment de détresse a ainsi été constitué.

Des critères d'exclusion ont été appliqués, mais pour certaines analyses seulement. Les femmes qui n'avaient pas de conjoint ( $n = 4$ ) ont été exclues de certaines analyses (p. ex. perception de la relation conjugale) comme celles qui ne vivaient pas avec un conjoint ( $n = 11$ ) (p. ex. répartition des tâches domestiques, statut d'emploi et nombre d'heures par semaine en emploi pour le conjoint). Le cas marginal de la mère dont le conjoint assumait plus de la moitié des tâches domestiques a été exclu des analyses bivariées sur les modes de répartition des tâches. Les mères qui n'occupaient pas un emploi au moment de l'étude ( $n = 37$ ) ont été exclues des analyses sur les caractéristiques de l'emploi, les souhaits quant à sa situation d'emploi et les difficultés d'articulation famille-travail. Enfin, deux mères ont été exclues des analyses portant sur l'ICI puisque leurs enfants avaient terminé le programme depuis plus de six mois.

Le logiciel SPSS a été utilisé pour ces analyses. Les seuils de signification 0,05 (pour l'inclusion) et 0,10 (pour l'exclusion) ont été privilégiés. En parallèle à ces analyses statistiques, une brève analyse de contenu a également été effectuée pour les questions à court développement du questionnaire. Les informations ainsi recueillies ont été mises à partie dans le premier objectif du projet quantitatif visant à décrire les conditions matérielles de la vie des participantes.

### 3.2.2 Le projet qualitatif

Le deuxième projet de la recherche se caractérise par une méthodologie qualitative. Ce choix a été motivé par le besoin de recueillir des données d'ordre plus expérientiel sur l'expérience de la maternité dans le contexte précis où le jeune enfant a reçu un diagnostic d'autisme (p. ex. sentiment, perceptions et significations accordées aux rôles de mère). Le projet qualitatif vise non seulement à explorer l'expérience sociale de la maternité de ces femmes dans ses conditions matérielles, mais aussi à la lumière de certaines conditions normatives. Il comporte deux objectifs spécifiques : 1) dégager les préoccupations et les responsabilités qui marquent la vie quotidienne des mères de jeunes enfants autistes et 2) analyser la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ».

Dans le cadre de ce projet, nous avons effectué une analyse secondaire des données collectées lors d'entretiens semi-dirigés auprès de treize mères de jeunes enfants autistes. Les sections qui suivent présentent plus en détail la démarche méthodologique poursuivie dans ce projet.

### 3.2.2.1 Méthode de collecte des données par entretiens semi-dirigés

L'étude générale dans laquelle s'insère ce projet était de type exploratoire. Des entretiens semi-dirigés ont été prévus pour recueillir des informations sur les effets perçus de l'ICI sur le bien-être des familles (des Rivières-Pigeon, 2006-2008). Un avantage de la méthode par entretiens est qu'elle permet de saisir le sens que les sujets donnent à leurs conduites, la façon dont elles et ils se représentent le monde ou vivent une situation (Denzin et Lincoln, 1994; Poupart, 1997; Savoie-Zajc, 2010). Comme le soulignent Norman Denzin et Yvonna Lincoln (1994), le choix de mener des entretiens comme méthode de collecte des données s'ancre habituellement dans une intention, de la part du ou de la chercheur, à donner un sens aux phénomènes sociaux en les interprétant à partir des significations que leur attribuent les personnes concernées. Ceci requiert la collecte et l'examen de ressources empiriques, qui renvoient au quotidien ou à des épisodes difficiles de la vie des participants ou des participantes, et qui témoignent du sens qu'ils et elles donnent à leur réalité (Denzin et Lincoln, 1994, p. 2). En effet, la recherche qualitative est souvent utilisée pour explorer certaines questions que l'on peut difficilement aborder dans des recherches quantitatives puisque plusieurs phénomènes sociaux « résistent » à la mesure (Deslauriers et Kérisit, 1997, p. 88). Comme nous l'avons remarqué dans l'état des connaissances, des auteures et des auteurs soulèvent la pertinence des méthodes qualitatives pour rendre compte, de façon plus nuancée et approfondie, de l'expérience des mères dont l'enfant vit avec un handicap (Landsman, 1998; Weeks *et al.*, 2008).

### 3.2.2.2 Recrutement et profil des participantes

Avec l'accord de l'établissement, les mères recevant des services d'un CRDITED ont été recrutées parmi les familles qui terminaient le programme ICI. De façon plus

spécifique, la directrice des services professionnels était responsable de communiquer aux superviseuses du programme ICI les informations sur les objectifs et la méthodologie de l'étude. Les superviseuses étaient à leur tour responsables d'informer les mères des objectifs de l'étude et des modalités de participation. Le recrutement a eu lieu durant le mois de juillet 2007.

Les critères de sélection des participantes étaient : être mère d'un enfant qui termine le programme ICI et qui l'avait reçu au moins pendant six mois, vivre au même domicile que l'enfant et maîtriser suffisamment le français pour pouvoir répondre aux questions lors de l'entrevue. Treize mères sur quinze ont accepté de participer à l'étude. Il s'agissait donc d'une procédure d'échantillonnage par cas multiples et d'un échantillon par homogénéisation (Pires, 1997, p. 159). Même si la saturation empirique des données semble avoir été atteinte vers le huitième entretien, les chercheuses ont effectué l'ensemble des treize entrevues avant d'arrêter la collecte des données.

De façon générale, le profil des participantes est relativement homogène. L'ensemble des mères provenait d'un milieu socioéconomique assez favorisé et vivait en couple avec le père des enfants. Les participantes avaient plus de deux enfants. Deux familles comptaient plus d'un diagnostic au sein de la fratrie (autisme ou dysphasie). Les enfants autistes étaient âgés de cinq et six ans. Douze des treize enfants étaient des garçons. Lorsque les mères ont été interrogées sur leur diagnostic, les réponses variaient entre autisme et trouble envahissant du développement non spécifié. Dans l'ensemble, les enfants semblaient présenter un bon niveau de fonctionnement. Le profil détaillé des participantes est présenté à l'Annexe C.

### 3.2.2.3 Procédure

Les entrevues ont débuté à la fin du mois de juillet et se sont poursuivies jusqu'à la fin du mois d'août 2007. Il a été offert aux participantes de faire l'entrevue à leur domicile ou dans les locaux du CRDITED. Un service de gardiennage gratuit, offert par une étudiante familière avec la clientèle d'enfant ayant un TSA, a été mis à la disposition des mères. Ce service n'a finalement pas été utilisé. Douze entrevues sur treize se sont déroulées au domicile de la mère. Les entretiens ont été menés par deux étudiantes au doctorat en psychologie. Les entretiens, d'une durée prévue d'une heure et demie, se sont avérés plus ou moins longs dans certains cas. Afin d'identifier les aspects de l'intervention qui favorisent, ou nuisent, au bien-être des familles, la grille d'entretien de l'étude générale abordait trois principales thématiques : 1) les services d'ICI (description des services, de l'équipe d'intervention, perceptions et satisfaction), 2) les caractéristiques des enfants (effets perçus de l'ICI sur son développement) et 3) la situation des mères (rôle dans l'intervention, perceptions et satisfaction au regard du rôle joué dans l'intervention, état de santé, vie familiale et soutien) (des Rivières-Pigeon, 2006-2008). La grille d'entrevue est présentée à l'Annexe D.

Les verbatims ont été transcrits durant les mois d'août et septembre par deux étudiantes au baccalauréat et deux étudiantes au doctorat en psychologie de l'UQAM. Le contenu de chacune des entrevues a été transcrit dans son intégralité, à l'exception des données potentiellement identifiantes qui ont été supprimées. Les règles d'éthique les plus strictes ont été respectées, notamment en ce qui a trait à la confidentialité. Les verbatims ainsi constitués nous ont servi de substrat pour notre analyse des données secondaires.

#### 3.2.2.4 Analyse des données secondaires

De façon générale, on nomme « données secondaires » les éléments informatifs rassemblés pour des fins autres que celles pour lesquelles les données avaient été recueillies initialement (Turgeon et Bernatchez, 2010, p. 490). Une première lecture de ces verbatims nous a suffi pour constater l'ampleur et la richesse, pour nos objectifs de thèse, des informations qui avaient été recueillies lors de l'étude exploratoire de Catherine des Rivières-Pigeon (2006-2008). Bien que les informations recherchées et pertinentes à notre recherche soient souvent celles qui « débordent » du cadre circonscrit de la grille d'entretien de l'étude générale, les entrevues effectuées auprès de ces mères nous informent sur plusieurs conditions matérielles et normatives de la vie de ces femmes. Par exemple, les mères y parlent du jugement des autres à l'égard de l'enfant, des tensions qu'elles ressentent en emploi ou de la façon dont elles vivent leur implication dans le programme ICI de l'enfant. En plus de présenter un contenu complémentaire aux données recueillies dans le projet quantitatif de la recherche, le projet qualitatif nous permet de rendre compte du point de vue des mères et d'en tenir compte dans nos démarches de compréhension et d'interprétation des données (Poupart, 1997).

#### 3.2.2.5 L'induction analytique

Nous avons utilisé la méthode par induction analytique afin de produire une connaissance approfondie des préoccupations et responsabilités qui marquent leur vie quotidienne d'une part, et de la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante » d'autre part. De façon générale, l'induction analytique se présente comme une des premières méthodes de recherche sociologique. Elle procède en sens inverse des méthodes hypothético-déductives. Là où le chercheur commence avec les faits qui s'imposent à lui et élabore ensuite des propositions ou raffine des

concepts théoriques (Gauthier, 2010). L'induction analytique peut être résumée comme « une démarche logique qui consiste à partir du concret pour passer à l'abstrait en cernant les caractéristiques essentielles d'un phénomène » (Deslauriers, 1997, p. 295). Dans cette démarche d'analyse, la production de connaissances fiables s'effectue par l'examen en profondeur d'un nombre de cas restreint. Il s'agit en fait de décrire leurs caractéristiques essentielles, de cerner les causes des phénomènes et de comprendre comment ils interagissent pour produire un certain résultat. Cette démarche d'analyse conduit vers l'énonciation de propositions s'appliquant à l'ensemble des cas étudiés et résulte vers l'élaboration d'explications causales quant aux questions de départ qui structurent la démarche de recherche (Deslauriers, 1997, p. 295).

De façon plus spécifique, cette démarche d'analyse s'amorce avec une description détaillée, permettant ainsi de comprendre et d'extraire les propriétés significatives (p. ex. propriétés, traits, parties et éléments) qui constituent la situation étudiée (Deslauriers, 1997, p. 296). Certains éléments sont alors choisis comme données de base et mèneront à l'élaboration de pistes explicatives. L'induction analytique est aussi nommée « méthode des cas typiques » puisqu'elle force l'introduction des cas négatifs. Lorsqu'un cas ne corrobore pas les hypothèses provisoires, il est dit négatif et les hypothèses doivent être révisées ou le phénomène à l'étude redéfini de sorte à l'inclure. Cette démarche, foncièrement itérative, a pour effet de raffiner la théorie en l'amenant progressivement plus près de la réalité empirique à l'étude. Les résultats attendus au terme de l'analyse inductive se composent des catégories étant les plus révélatrices des objectifs de recherche identifiés au départ (Blais et Martineau, 2006, p. 7).

### 3.2.2.6 L'approche de Huberman et Miles

De façon plus spécifique, nous nous sommes fortement inspirée de l'approche de Matthew Huberman et Michael Miles (1991) pour notre analyse par induction analytique. Ces auteurs posent l'analyse qualitative comme étant composée de trois étapes distinctes et itératives : la condensation des données, la présentation des données et la vérification des conclusions. De prime abord, nous avons lu attentivement, et à plusieurs reprises, les verbatims jusqu'à ce que leur contenu nous soit familier et que nous ayons une bonne vue d'ensemble des sujets couverts. Pour chacun des entretiens, nous avons par la suite relevé des premières catégories sur la base d'unités de sens. Chaque entretien a donc été analysé en lui-même afin d'en faire ressortir les composantes de l'expérience personnelle de l'interviewée.

Selon Matthew Huberman et Michael Huberman, l'étape de la présentation des données nécessite « un assemblage organisé d'informations qui permet de titrer des conclusions », d'où l'importance qu'ils portent à la construction de matrices, diagrammes, tableaux ou autres représentations graphiques (Huberman et Miles, 1991, p. 35). Selon ces derniers, de tels formats de présentation des données sont nécessaires à la conduite d'une analyse qualitative rigoureuse et valable. Une matrice pour chacun des entretiens a donc été construite. Chacune des matrices comprenait les premiers thèmes que nous en avons dégagés et les passages de verbatim qui appuyaient le choix de ces thèmes. Ces premiers thèmes ont par la suite été regroupés en deux grandes composantes de l'expérience de la participante : ses préoccupations en lien avec l'enfant (inquiétudes, impressions, sentiments) et les responsabilités qu'elle assume auprès de ce dernier (tâches, activités, charge de travail).

Une fois les verbatims analysés de façon verticale, nous les avons analysés de façon transversale, c'est-à-dire les uns par rapport aux autres. Nous avons ainsi cherché à regrouper les catégories communes et différentes, ce que Matthew Huberman et

Michael Miles appellent « l'analyse inter-site ». L'ensemble des matrices a ainsi été juxtaposé pour former une méta-matrice qui rassemblait de façon standardisée les données descriptives provenant de chacun des entretiens. À la suite de cette mise en commun, nous avons lu et relu attentivement l'ensemble de l'information. Après un « bon enracinement », pour reprendre les termes employés par Matthew Huberman et Michael Miles (1991, p. 282), nous avons tenté de faire des ensembles fonctionnels et féconds de regroupements ou de divisions.

Le raffinement de la méta-matrice a consisté à relever les ressemblances dans les composantes dégagées, mais également celles qui pouvaient être contradictoires. Ce traitement a suscité la transformation des textes narratifs en courtes citations représentant le mieux les catégories de regroupements ou de divisions. Cinq grandes thématiques ont alors été identifiées pour structurer la présentation des données déjà ordonnées selon les préoccupations et les responsabilités des mères, soit : 1) la période entourant l'annonce du diagnostic de l'enfant, 2) la vie quotidienne avec l'enfant, 3) la répartition du travail au sein du couple, 4) l'aide et les difficultés engendrées par le contexte de l'intervention et 5) le travail de l'ICI. La matrice finale à laquelle nous sommes arrivée est présentée à l'Annexe E.

Plusieurs « tactiques » recensées par les auteurs (Huberman et Miles, 1991, p. 383-455) ont été mises à bon escient afin d'interpréter l'ensemble des données présentées dans la méta-matrice. Afin de voir les relations entre les données, nous avons surtout relevé des fréquences, repéré des thèmes récurrents, employé la métaphore et regroupé certaines catégories. Afin de rendre compte de la différenciation de certaines expériences, nous avons subdivisé certaines variables. Nous avons également repéré les possibles relations entre les variables de l'expérience des mères et leur état de santé. Pour appréhender les phénomènes sur un plan plus abstrait, nous sommes partie d'éléments « particuliers » pour les inscrire dans des catégories plus générales en lien avec des éléments de l'approche théorique. Ce passage à un niveau

plus élevé d'abstraction a également été fait en lien direct avec nos questions de recherche. À titre d'exemple, nous sommes passée de la description des tâches quotidiennes (p. ex. prévoir les crises, anticiper les dangers) à l'idée générale de la « disponibilité permanente de la mère » (Chabaud-Rychter, Fougeyrollas-Schwebel et Sonthonnax, 1985). Enfin, nous avons effectué, tout au long de l'analyse, un retour sur l'approche théorique afin de s'assurer que notre analyse « dépasse la simple sommation pour atteindre l'explication » (Huberman et Miles, 1991, p. 379).

### 3.3 Conclusion

Dans le cadre de cette thèse, nous avons choisi un devis de recherche à méthodes multiples de type « QUANT + qual » afin de mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie quotidienne. Les deux projets qui composent cette thèse présentent des objectifs qui leur sont spécifiques. De plus, ils prennent des directions contraires dans leur méthode d'analyse. En effet, le projet quantitatif peut être représenté comme allant de haut en bas. Dans ce dernier, nous effectuons d'abord une opérationnalisation des conditions de vie de l'expérience sociale de la maternité en contexte d'autisme, faisons ensuite l'examen statistique des conditions matérielles de la vie d'une centaine de mères, pour enfin relever des faits descriptifs et corrélationnels de leur expérience de la maternité. Le projet qualitatif, quant à lui, semble aller du bas vers le haut. Dans ce projet, nous partons de traits et d'éléments matériels et normatifs qui ressortent des cas étudiés, ce qui comprend de confronter, reformuler et raffiner les catégories de sens pour en faire ressortir des pistes explicatives de l'expérience de la maternité. Ces deux projets nous procurent ainsi des éclairages complémentaires sur l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec. Les prochains chapitres présentent les résultats de la recherche.

## PRÉSENTATION DES CHAPITRES RÉSULTATS

Cette thèse vise à mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie quotidienne. Un devis de recherche alliant deux projets, l'un quantitatif, l'autre qualitatif, est privilégié afin de recueillir des données de différents ordres sur l'expérience de ces mères au Québec.

Nous présenterons, dans un premier temps, les résultats du projet quantitatif. Ce projet comporte deux objectifs spécifiques et fera l'objet de deux chapitres. Son premier objectif est de dresser un portrait des conditions matérielles de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec. Son deuxième objectif est de relever, parmi ces conditions de vie, les facteurs associés au développement du sentiment de détresse chez ces mères. Sur la base de nos analyses statistiques, nous avons dressé un portrait des conditions de vie de ces femmes et avons vérifié nos hypothèses de recherche quant aux liens entre ces conditions matérielles et leur état de santé. Les résultats seront présentés aux chapitres IV et V. Il sera question, dans un deuxième temps, des résultats du projet qualitatif. Dans le cadre de ce projet, nous voulons explorer des conditions matérielles et normatives de l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes. De façon plus spécifique, ce projet vise à dégager leurs préoccupations et responsabilités quotidiennes ainsi qu'à analyser les façons dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». La démarche d'analyse choisie nous a permis de rassembler l'expérience de chacune en un récit commun. Ce récit se décline en cinq principaux éléments que nous présenterons au chapitre VI.

## CHAPITRE IV

### LES CONDITIONS MATÉRIELLES DE LA VIE DES MÈRES

Dans ce chapitre, nous présenterons les résultats obtenus lors des analyses descriptives visant à dresser un portrait des conditions matérielles de la vie des mères de jeunes enfants autistes au Québec. Nous dévoilerons, sur la base du modèle conceptuel proposé (*voir* figure 3.1), les informations relatives aux conditions de vie de nos participantes. Il sera question du profil social des mères, des caractéristiques de leur vie familiale, des caractéristiques de leur situation professionnelle, de leur expérience à l'imbrication famille-travail et de leur état de santé.

#### 4.1 Le profil social des mères

Cette première partie porte tout d'abord sur les caractéristiques sociodémographiques, socioéconomiques et socioculturelles des mères. Nous aborderons par la suite les ressources de soutien dont elles disposent et leurs facteurs de stress puisqu'il est connu que les personnes ayant un revenu plus faible sont exposées à un plus grand nombre de stressseurs et possèdent moins de ressources pour y faire face (Cairney et Krause, 2005; Caron et Liu, 2010; Orpana, Lemyre et Gravel, 2009). Nous terminerons cette section en abordant la sévérité des symptômes de l'autisme de l'enfant comme une autre source de stress pouvant avoir des incidences sur l'expérience des mères (Davis et Carter, 2008; Estes *et al.*, 2009; Hastings, 2003; Lopez *et al.*, 2008).

#### 4.1.1 Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques

Les cent quatorze mères qui ont participé à l'étude ont en moyenne trente-cinq ans. Quatre mères sur cinq sont nées au Canada (83,3 %), ce qui correspond aux statistiques canadiennes sur l'immigration<sup>13</sup>. Celles qui ne sont pas nées au Canada proviennent de différents pays<sup>14</sup>. Les trois quarts (74,6 %) des mères ont pour langue maternelle le français, 6,1 % ont pour langue maternelle l'anglais et 19,3 % des mères ont une langue maternelle autre que le français ou l'anglais. Elles apparaissent ainsi légèrement plus nombreuses que les autres mères québécoises à avoir une langue maternelle qui n'est pas une des deux langues officielles canadiennes<sup>15</sup>. À l'image de la population du Québec, la moitié des répondantes (53,2 %) résident dans la grande région de Montréal et l'autre moitié (46,8 %) vivent dans d'autres régions du Québec.

En ce qui a trait aux différents niveaux de scolarité, ils se répartissent dans une proportion relativement égale : secondaire ou professionnel (30,7 %), collégial (34,2 %), universitaire (35,1 %). Les répondantes apparaissent plus nombreuses à détenir un diplôme d'études universitaires que la proportion de 26 % que l'on retrouve dans la population québécoise du même âge (Turcotte, 2011). Néanmoins, soulignons que la répartition de l'échantillon est très intéressante puisqu'il est généralement plus difficile de rejoindre les individus qui ne possèdent pas de diplôme universitaire dans les recherches menées par questionnaires postaux (Lelong, Saurel-

---

<sup>13</sup> En 2006, le cinquième (20,3 %) de la population féminine du pays avait vécu une situation d'immigration au Canada. À Montréal, les femmes immigrantes représentaient 21 % de la population féminine (Chui, 2011).

<sup>14</sup> Argentine, Bosnie, Congo, Équateur, Iran, Japon, Maroc, Pakistan, Pérou, Philippines, Pologne, Salvador, Seychelles, Vietnam.

<sup>15</sup> Le français apparaît comme la langue maternelle de 79,6 % des femmes au Québec et l'anglais comme la langue maternelle de 8,2 % des Québécoises (Corbeil, Chavez et Pereira, 2010).

Cubizolle et Romito, 1997). Le fait que notre échantillon soit composé à 65 % de mères n'ayant pas de diplôme universitaire est donc un atout.

La très grande majorité des participantes ont un conjoint avec qui elles résident (86,8 %) et qui est le père de l'enfant autiste (79,8 %). La proportion de mères monoparentales est de 13,2 %, ce qui n'est pas loin de la proportion de 15 % constatée dans la population canadienne<sup>16</sup>. Dans la moitié des familles monoparentales de notre échantillon, l'enfant autiste est en garde partagée. Des différences importantes se constatent entre le revenu des mères et celui de leur conjoint. À titre d'exemple, 28,6 % des mères ont un revenu personnel de moins de 25 000 \$ alors que cette situation ne se présente que chez 7,4 % des conjoints. À l'autre extrémité de l'échelle salariale, 42,1 % des conjoints gagnent plus de 50 000 \$ par année, ce qui n'est le cas que pour 15,2 % des mères. En somme, plusieurs mères n'ont pas de salaire (24,0 %) et la plupart de celles qui occupent un emploi gagnent un plus petit revenu que leur conjoint.

La plupart des mères (81,6 %) de l'échantillon ont un ou deux enfants et 6,1 % d'entre elles ont plus d'un enfant vivant avec un diagnostic<sup>17</sup>. En ce qui a trait aux enfants pour lesquels les mères ont été recrutées, ils sont en moyenne âgés de quatre ans et demi. Un enfant sur cinq est de sexe féminin, ce qui correspond aux données actuelles portant sur le ratio fille/garçon chez les enfants ayant reçu un diagnostic de trouble dans le spectre de l'autisme (Fombonne, 2003; Noiseux, 2008, 2011). La plupart des enfants de notre échantillon fréquentent la garderie (62,8 %) ou la pré-

---

<sup>16</sup> La proportion de familles québécoises monoparentales est de façon générale évaluée à 27 % dont 80 % d'entre elles sont dirigées par une femme (Milan, Keown et Urquijo, 2011). Par ailleurs, si l'on tient compte de l'âge des enfants, en 2006, 15 % des familles monoparentales canadiennes avaient une femme à leur tête et au moins un enfant âgé de 6 ans ou moins.

<sup>17</sup> Les diagnostics constatés dans la fratrie de l'enfant autiste étaient divers : autisme, TSA, TDA/H, paralysie cérébrale, surdité et dysphasie.

maternelle (27,2 %). Soulignons que 36,0 % des enfants de notre l'échantillon passent une partie ou toute la journée à la maison. Malgré le fait que l'échantillon à l'étude ait été constitué de façon non probabiliste, le profil des participantes présente une bonne variation. Les tableaux suivants présentent les traits évoqués jusqu'à maintenant pour décrire le profil social des mères :

Tableau 4.1.1 Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques<sup>18</sup>

	%
<b>Âge (ans) (N = 114)</b>	
25-30	15,8
31-34	43,9
35-40	19,3
41-48	21,0
<i>M (ÉT)</i>	35,3 (5,1)
<b>Pays d'origine (N = 114)</b>	
Canada	83,3
Autres pays	16,7
<b>Langue maternelle (N = 114)</b>	
Français	74,6
Anglais	6,1
Autre langue	19,3
<b>Région de résidence (n = 111)</b>	
Montréal	53,2
Reste du Québec	46,8
<b>Dernier diplôme obtenu (N = 114)</b>	
Secondaire ou moins	18,4
Professionnel	12,3
Collégial	34,2
Universitaire	35,1
<b>Sexe de l'enfant autiste (N = 114)</b>	
Féminin	21,1
Masculin	78,9

<sup>18</sup> Les (n) peuvent varier en raison de données manquantes ou lorsque la situation ne s'applique pas. De telles variations se constatent dans la plupart des tableaux exposés aux chapitres IV et V.

Tableau 4.1.2 Les traits sociodémographiques, socioculturels et socioéconomiques

	%
Réside avec un conjoint ( $N = 114$ )	
Oui	86,8
Il est le père de l'enfant	79,8
Non	13,2
L'enfant est en garde partagée	6,1
Revenu personnel brut ( $n = 112$ )	
Pas de salaire	24,0
≤ 24 999 \$	28,6
25 000 à 34 999 \$	17,0
35 000 à 49 999 \$	15,2
50 000 ≤	15,2
Revenu du conjoint brut ( $n = 95$ )	
Pas de salaire	4,2
≤ 24 999 \$	7,4
25 000 à 34 999 \$	18,9
35 000 à 49 999 \$	27,4
50 000 ≤	42,1
Enfants dans la famille ( $N = 114$ )	
1	36,0
2	45,6
3	14,9
4	3,5
Diagnostics dans la fratrie ( $N = 114$ )	
1	93,9
2 et plus	6,1
Âge de l'enfant autiste (ans) ( $n = 112$ )	
< 3	2,6
3 > 4	18,8
4 > 5	38,4
5 > 6	34,8
6	5,4
$M(\acute{E}T)$ (mois)	52,6 (10,5)
Durant le jour, l'enfant autiste est... ( $N = 114$ )	
À la maison ( $n = 41$ )	36,0
À la garderie ( $n = 71$ )	62,8
À la pré-maternelle ( $n = 31$ )	27,2

#### 4.1.2 Les ressources de soutien

La deuxième composante du profil des mères que nous voulons aborder porte sur le soutien social. Dans notre étude, plusieurs mères rapportent avoir manqué de soutien dans les deux dernières semaines. Comme le montrent les résultats présentés au tableau 4.2, plus de la moitié (48,2 %) des mères ont manqué d'aide instrumentale comme de l'argent, des biens matériels et près de la moitié (44,7 %) ont manqué de soutien récréatif. Le tiers des participantes (33,3 %) ont aussi signalé un manque de soutien émotif pour se confier ou parler de leurs soucis personnels. En outre, le quart des mères (25,4 %) ont manqué de soutien informatif et de soutien appratif (24,6 %), comme le fait de recevoir de la rétroaction ou des encouragements. Ces résultats rejoignent ceux d'autres études à l'effet que les mères d'enfants autistes présentent des besoins importants et non comblés de répit, de gardiennage, d'aide à la vie domestique, d'argent, d'informations, et, comme nous le verrons, de services d'intervention spécialisée pour leur enfant (Kohler, 1999; McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006; Protecteur du citoyen, 2009; Ruble et McGrewb, 2007; Siklos et Kerns, 2006).

En ce qui a trait aux services d'intervention qui peuvent constituer une source de soutien formel, le trois quarts (75,9 %) des participantes reçoivent de l'ICI pour leur enfant. Dans la plupart des cas, l'ICI est donnée par des intervenantes du CRDITED à raison de seize à vingt heures par semaine. Une petite proportion de 9,8 % d'enfants reçoivent également ou seulement des services d'une clinique privée (*voir* tableau 4.2). Les enfants ont commencé le programme en moyenne vers l'âge de trois ans et demi. Il est difficile de comparer ces résultats avec ceux d'autres recherches québécoises puisqu'il existe une grande variabilité dans les pratiques se rapportant notamment au lieu de l'intervention, à la précocité des services et au nombre d'heures octroyé (Gamache, Joly et Dionne, 2011; Protecteur du citoyen, 2009).

Tableau 4.2 Les ressources de soutien

	%
Manque de soutien ( $N = 114$ )	
Instrumental (p. ex. besoin de meubles, d'argent, de vêtements, de répit, de gardiennage, d'aide à la vie domestique)	48,2
Récréatif (p. ex. besoin de faire des activités comme sortir, aller voir une amie, faire du sport, se changer les idées)	44,7
Émotif (p. ex. se confier, parler de choses intimes)	33,3
Informatif (p. ex. besoin d'informations, de conseils)	25,4
Approbatif (p. ex. besoin de conseils ou de sentir que l'on a bien agit)	24,6
Services d'ICI ( $n = 112$ )	
Non	24,1
Oui	75,9
ICI du CRDITED ( $n = 77$ )	68,8
ICI d'une clinique privée ( $n = 11$ )	9,8
Nombre d'heures par semaine d'ICI ( $n = 85$ )	
1-15	21,4
16-20	48,2
21 ≤	5,4
$M(\acute{E}T)$	16,8 (5,0)
Âge (mois) de l'enfant au début de l'ICI ( $n = 85$ )	
$M(\acute{E}T)$	43,3 (10,8)

#### 4.1.3 Les facteurs de stress

La présence et l'intensité de différents événements stressants ayant pu survenir au cours des dernières semaines constituent la troisième composante du profil social des

mères que nous voulons examiner. Les études menées dans la population générale montrent qu'un nombre plus élevé de facteurs de stress et peu de ressources pour composer avec ceux-ci peuvent accroître les sentiments de détresse et être associés à des problèmes de santé physique (McEwen, 1998; Orpana, Lemyre et Gravel, 2009).

Dans notre recherche, les principaux facteurs de stress rencontrés par les participantes sont liés à l'argent, au travail et à la santé. En effet, plus de la moitié des mères indiquent avoir vécu des problèmes d'argent (62,3 %) ou un problème lié à leur santé (65,8 %) dans les six dernières semaines. En outre, près de la moitié des mères rapportent des préoccupations en lien avec des problèmes rencontrés dans le cadre de leur emploi (48,2 %) ou dans celui de leur conjoint (47,4 %). Ces résultats sont présentés au tableau suivant :

Tableau 4.3 Les facteurs de stress et leur niveau de préoccupation ( $N = 114$ )

	%
<b>Problèmes sérieux d'argent</b>	
Présence	62,3
Indice du niveau de préoccupation, $M$ ( $ÉT$ )	1,73 (1,65)
<b>Problème de santé</b>	
Présence	65,8
Indice du niveau de préoccupation, $M$ ( $ÉT$ )	1,75 (1,54)
<b>Problèmes au travail</b>	
Présence	48,2
Indice du niveau de préoccupation, $M$ ( $ÉT$ )	1,22 (1,46)
<b>Problèmes au travail du conjoint</b>	
Présence	47,4
Indice du niveau de préoccupation, $M$ ( $ÉT$ )	1,23 (1,62)
<b>Séparation ou divorce</b>	
Présence	17,5
Indice du niveau de préoccupation, $M$ ( $ÉT$ )	0,53 (1,33)
<b>Mort ou perte d'un proche</b>	
Présence	25,6
Indice du niveau de préoccupation, $M$ ( $ÉT$ )	0,74 (1,46)

#### 4.1.4 La sévérité des symptômes de l'autisme

La sévérité des symptômes de l'autisme apparaît comme une autre variable susceptible d'avoir un impact sur l'expérience des mères. En effet, il est probable que la charge de travail assumée par les mères auprès de leur enfant, ainsi que les tensions qui en découlent, soit en partie déterminée par la sévérité de ses symptômes (Bussing *et al.*, 2003). Par exemple, la présence de routines inflexibles ou de sensibilités sensorielles chez l'enfant peuvent complexifier l'organisation journalière nécessaire au bon déroulement de la vie familiale (McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf *et al.*, 2011).

En ce qui a trait aux enfants des familles interrogées, la sévérité de leurs symptômes, tel que mesurée par le GARS, indique un quotient d'autisme moyen de 88,0 (écart-type : 14,9). Ce résultat apparaît dans les normes si l'on s'en tient aux dernières études qui suggèrent que la moyenne de 100 attendue par Gilliam devrait être revue à la baisse, soit dans les environs de 90 (South *et al.*, 2002). En ce qui concerne plus particulièrement le développement du langage, les résultats indiquent que 23,7 % des enfants de l'échantillon parlent peu, c'est-à-dire qu'ils emploient un vocabulaire de moins de cent mots. Certains enfants s'expriment (également ou exclusivement) avec des signes (18,4 %) ou des pictogrammes (19,3 %). Enfin, une petite proportion d'entre eux (7,9 %) n'ont pas développé ces moyens de communication, c'est-à-dire qu'ils ne parlent pas et n'utilisent ni de signes ni de pictogrammes.

#### 4.2 Les caractéristiques de la vie familiale

Cette deuxième partie des résultats porte sur les caractéristiques de la vie des mères qui sont principalement liées à la sphère familiale. Dans le cadre de cette recherche, nous avons choisi d'examiner de façon approfondie trois éléments centraux : le

travail domestique que les mères effectuent au sein de leur famille et particulièrement auprès de leur enfant autiste, la participation sociale en famille et la perception de la relation conjugale.

#### 4.2.1 Le travail domestique

D'entrée de jeu, il nous semble possible que la charge du travail domestique assumé par les mères auprès de leur enfant autiste puisse avoir des répercussions négatives sur leur vie en générant de l'épuisement chez certaines d'entre elles (Johnson *et al.*, 2011; Leiter *et al.*, 2004; Plant et Sanders 2007; Stuart et McGrew, 2009). Nous avons donc examiné le travail domestique effectué par les mères sous l'angle de trois aspects : 1) la répartition des tâches avec le conjoint, 2) la satisfaction des mères à l'égard de l'implication du conjoint dans ces tâches et 3) les tâches qu'elles assument dans le programme ICI de leur enfant.

##### 4.2.1.1 La répartition des tâches

Le tableau 4.4 montre la répartition des tâches domestiques « générales » et de celles liées directement à l'enfant autiste selon quatre modes de partage dans le couple. Rappelons que ces modes de partage ont été constitués sur la base des réponses des mères qui résident avec leur conjoint ( $n = 99$ ).

Sans surprise, les mères apparaissent en grande majorité effectuer « le plus souvent » (58,6 % et 49,5 %) ou « toujours » (5,1 % et 9,1 %) l'ensemble des tâches. Une seule des mères de l'échantillon a indiqué que son conjoint en assume plus de la moitié, qu'il s'agisse des tâches « générales » ou de celles concernant directement l'enfant autiste.

Tableau 4.4 Répartition des tâches selon quatre modes de partage

	%
Tâches domestiques « générales » ( <i>n</i> = 99)	
La mère effectue toujours les tâches	5,1
La mère effectue le plus souvent les tâches	58,6
La répartition est égale entre la mère et son conjoint	35,3
Le conjoint effectue plus de la moitié des tâches	1,0
Tâches liées à l'enfant autiste ( <i>n</i> = 99)	
La mère effectue toujours les tâches	9,1
La mère effectue le plus souvent les tâches	49,5
La répartition est égale entre la mère et son conjoint	40,4
Le conjoint effectue plus de la moitié des tâches	1,0

Des comparaisons peuvent être faites avec l'étude de Catherine des Rivières-Pigeon et ses collègues (2000, 2001, 2003) effectuée auprès de mères primipares six mois après la naissance de l'enfant et de laquelle nos échelles de répartition sont inspirées. Soulignons que dans cette étude, une grande proportion de mères était en congé de maternité. Nos résultats corroborent les leurs en ce qui a trait à la proportion négligeable de conjoints (1 %) qui assument plus de la moitié des tâches ainsi qu'à la proportion de couples qui ont une répartition relativement égale (35,3 % et 32 %). Par ailleurs, comparés aux pères d'un nourrisson (27,0 %), les conjoints de notre échantillon présentent une plus grande participation au soin de l'enfant (40,4 %), ce qui s'explique probablement par l'âge des enfants de notre cohorte (deux à six ans).

Toutefois, même si des conjoints s'impliquent dans les tâches de la maisonnée, il semble que les parents ne partagent pas toutes les tâches. En effet, en regardant de façon plus détaillée pour chacune des tâches domestiques « générales », on remarque, au tableau 4.5.1, que les mères sont les principales responsables de l'exécution de plusieurs travaux routiniers et quotidiens : le lavage des vêtements (77,6 %), le

rangement (70,7 %), la préparation des repas (69,4 %) et le ménage (63,3 %). L'achat des vêtements pour les enfants demeure également la « spécialité » des mères dans 81,8 % des cas. Soulignons néanmoins que le quart des conjoints effectuent « toujours » ou « le plus souvent » les tâches que sont de faire les comptes (26,8 %) et de donner le bain aux enfants (25,2 %). La vaisselle semble aussi l'apanage de 22,6 % d'entre eux. Les tâches domestiques qui apparaissent comme étant les plus susceptibles d'être partagées sont : assurer le transport des enfants à l'école ou à la garderie (50,0 %), donner le bain (39,5 %) et faire la vaisselle (37,6 %).

Tableau 4.5.1 Répartition des tâches domestiques « générales »

	Mère			Conjoint
	%			%
	5	4	3	2 et 1
Tâches « générales »				
Lavage ( $n = 98$ )	44,9	32,7	18,4	4,0
Rangement ( $n = 99$ )	26,3	44,4	27,3	2,0
Repas ( $n = 98$ )	22,4	47,0	17,3	13,3
Ménage ( $n = 90$ )	30,0	33,3	34,5	2,2
Achat des vêtements ( $n = 99$ )	59,6	22,2	16,2	2,0
Factures et comptes ( $n = 97$ )	36,1	14,4	22,7	26,8
Bain des enfants ( $n = 99$ )	12,1	22,2	39,5	25,2
Vaisselle ( $n = 93$ )	15,1	24,7	37,6	22,6
Transport des enfants ( $n = 90$ )	14,4	21,2	50,0	14,4
Devoirs ( $n = 51$ )	25,5	23,5	45,1	5,9
Épicerie ( $n = 99$ )	24,2	30,3	28,3	17,2
Score à l'échelle de répartition pour les tâches « générales »				
$M(\acute{E}T)$				3,68 (0,48)

5 : Toujours la mère

4 : Le plus souvent la mère

3 : Les deux conjoints également

2 et 1 : Toujours ou le plus souvent le conjoint.

En ce qui a trait aux tâches liées à l'enfant autiste, le tableau 4.5.2 montre que les mères sont dans une majorité écrasante les premières responsables de prendre les rendez-vous avec les spécialistes de l'enfant (92,9 %) et de l'accompagner à ces rendez-vous (67,7 %). Ce sont également elles qui effectuent « toujours » (22 %) ou « le plus souvent » (42,9 %) la préparation des repas de l'enfant autiste lorsqu'ils sont différents du reste de la famille. Rappelons à cet effet que les allergies, les intolérances ou les goûts restreints sont fréquents chez ces enfants.

Tableau 4.5.2 Répartition des tâches liées à l'enfant autiste

	Mère			Conjoint
	%			%
	5	4	3	2 et 1
Tâches liées à l'enfant autiste				
Prise des rendez-vous ( $n = 99$ )				
Aller aux rendez-vous ( $n = 99$ )	71,7	21,2	5,1	2,0
Repas (si différents) ( $n = 91$ )	31,3	36,4	27,3	5,1
Jouer avec l'enfant ( $n = 99$ )	22,0	42,9	23,0	12,1
Gestion des crises ( $n = 95$ )	1,0	18,2	69,7	11,1
Faire les exercices proposés ( $n = 95$ )	10,5	20,0	66,3	3,2
Donner la médication ( $n = 72$ )	24,2	32,6	38,9	4,2
	23,6	31,9	38,9	5,6
Score à l'échelle de répartition pour les tâches liées à l'enfant				
$M(\acute{E}T)$	3,71 (0,53)			

## Légende :

5 : Toujours la mère

4 : Le plus souvent la mère

3 : Les deux conjoints également

2 et 1 : Toujours ou le plus souvent le conjoint.

Comme le montre le tableau précédent, les tâches étant les plus susceptibles d'être partagées sont celles de jouer avec l'enfant (69,7 %), de gérer ses crises ou ses comportements problématiques (66,3 %), de faire avec lui les exercices qui lui sont proposés par les spécialistes (38,9 %) et de lui donner sa médication (38,9 %). Ces données confirment celles de Christine Corbeil et ses collègues (1990, 1994) à savoir que les tâches les plus susceptibles d'occasionner des absences en emploi sont majoritairement prises en charge par les mères, et que c'est surtout dans les activités de loisir avec les enfants (jouer avec l'enfant), le transport (à la garderie ou à l'école), ou l'encadrement disciplinaire (gérer les crises et les comportements problématiques) que les mères situent les principales contributions de leur conjoint.

#### 4.2.1.2 La satisfaction quant à l'implication du conjoint

Comme dans les familles où l'enfant vit avec un handicap ou présente des besoins spéciaux, ce sont surtout les mères, dans notre échantillon, qui assurent le soin de l'enfant autiste (Camirand, 2006; Gray, 2003; Tétreault et Blanchette, 1991). Par ailleurs, il n'est pas dit qu'elles sont satisfaites de cette répartition au sein de leur couple. Il est également possible que des tensions apparaissent lorsque les deux conjoints discutent de la répartition des tâches domestiques (Cooke, 2004; Krauss, 1993). Dans notre recherche, on constate que l'insatisfaction à propos de l'implication du conjoint dans ces tâches est fréquente chez les mères interrogées. En effet, près de la moitié des mères (53,1 %) ont dit souhaiter que leur conjoint participe davantage aux tâches ménagères. Une mère sur cinq (20,2 %) précise que le partage des tâches domestiques est une source de conflit au sein de son couple. En ce qui a trait aux tâches liées à l'enfant autiste, 40,4 % des mères ont dit souhaiter que leur conjoint y participe plus et 17,2 % ont affirmé que le sujet est une source de conflit dans leur couple.

Les taux d'insatisfaction que nous avons constatés à l'égard de l'implication du conjoint sont plus élevés que ceux observés par Francine Descarries et Christine Corbeil (1994) dans leur étude menée auprès de 183 mères. Dans l'état actuel des connaissances, nous ne savons pas si le partage tend à être plus égalitaire dans les familles où l'enfant ne présente pas de handicap, bien que cela puisse être possible.

#### 4.2.1.3 Les tâches assumées par les mères dans le programme ICI

Dans notre échantillon, rappelons que trois mères sur quatre reçoivent une ICI pour leur enfant. À propos de leur implication dans le programme de leur enfant, le tableau 4.6 montre que la plupart des mères font « souvent » de la généralisation des acquis au quotidien (74,7 %). Dans cette même mesure, elles seraient également nombreuses à chercher de l'informations sur l'autisme ou l'ICI (61,4 %), à communiquer avec les intervenantes et les intervenants (61,4 %) et à participer aux rencontres de supervisions avec l'équipe d'ICI (54,2 %).

En ce qui a trait aux tâches qui apparaissent le plus souvent effectuées de façon modérée, c'est-à-dire « un peu », on retrouve l'implication auprès des intervenantes et des intervenants (63,9 %), l'observation des séances d'intervention (60,2 %) et le fait d'être guidée ou de recevoir du coaching afin de faire de l'ICI auprès de son enfant (56,6 %). Enfin, 34,9 % des mères ont indiqué avoir suivi une formation sur l'ICI. Les mères rapportent donc des taux de participation relativement élevés. Il nous est toutefois difficile de comparer l'indice d'implication des mères dans le programme ICI avec celui constaté par Abbie Solish et Adrienne Perry en raison des adaptations que nous avons apportées à l'instrument original (Solish, 2006; Solish et Perry, 2008).

Par ailleurs, la tenue de séances d'ICI avec l'enfant apparaît comme la tâche la moins fréquente. Bien que 21,7 % des mères le font « souvent », plus de la moitié (51,8 %) rapportent ne « jamais » le faire. Les recherches ayant porté sur l'implication parentale dans le programme ICI accordent beaucoup d'importance à cette forme d'implication (Hayward, Gale et Eikeseth, 2009; Lovaas, 1987, 2000, 2003; Lovass et Butch, 1997; National Research Council, 2001). Par ailleurs, la lourdeur de cette tâche pourrait faire en sorte que plusieurs mères sont plus réticentes à l'adopter. Il est également possible que la tenue de séances structurées par les parents, dans le contexte québécois, soit moins encouragée par les professionnelles et les professionnels qui effectuent et encadrent l'intervention.

Tableau 4.6 Fréquences des tâches réalisées dans le programme ICI ( $n = 83$ )

	%		
	Souvent	Un peu	Jamais
<b>Tâches en ICI</b>			
Généralisation des acquis au quotidien	74,7	21,7	3,6
Recherche d'informations	61,4	33,7	4,8
Communication avec les intervenantes	61,4	38,6	-
Participation aux supervisions	54,2	25,3	20,5
Implication auprès des intervenantes	22,9	63,9	13,3
Observation des séances d'ICI	12,0	60,2	27,7
Être guidée par les intervenantes	18,1	56,6	25,3
Lecture et pratique des exercices	36,1	49,4	14,5
Séances structurées d'ICI	21,7	26,5	51,8
<b>Score à l'échelle d'implication en ICI</b>			
<i>M (ÉT)</i>		11,0 (3,1)	
<b>Avoir suivi une formation sur l'ICI</b>			
		34,9	

#### 4.2.2 La participation sociale des familles

Dans cette recherche, nous avons également voulu savoir si les mères vivaient des restrictions dans leur participation sociale puisqu'il est généralement constaté que les comportements de l'enfant peuvent complexifier les sorties comme visiter des amis ou aller manger au restaurant en famille (Green, 2003; Martin, Papier et Meyer, 1993; Murray, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf *et al.*, 2011). Nos résultats vont dans le même sens que ces recherches et indiquent que plus de la moitié (56,1 %) des participantes se sont empêchées, dans le dernier mois, de faire des sorties en famille en raison des comportements de l'enfant. Pour la même raison, le tiers (33 %) des mères rapportent s'être empêchées de participer à des rencontres avec la famille élargie, les amies et amis ou d'autres connaissances ( $N = 114$ ). Le score moyen à l'échelle de restriction dans la participation sociale est de 0,89 (écart-type : 0,80).

#### 4.2.3 La perception de la relation conjugale

La perception de la relation conjugale constitue le dernier aspect que nous avons relevé dans le cadre de l'examen des conditions de vie des mères se rapportant à la sphère familiale. Ainsi, comme le montre le tableau 4.7, près du quart des mères ayant participé à l'étude (23,8 %) perçoivent leur relation avec le conjoint comme étant « moyenne », « difficile » ou « très difficile ».

Nos résultats rejoignent ainsi la tendance constatée dans plusieurs études à l'effet que les parents d'enfants autistes rapportent vivre des difficultés dans leur relation conjugale (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Dunn *et al.*, 2001; Higgins, Bailey et Pearce, 2005; Kozloff et Rice, 2000). À cette période de la vie du couple, il est probable qu'un tel ajustement conjugal puisse être commun, surtout en présence d'un

problème de développement chez l'enfant (Seligman et Darling, 2007). De plus, bien que cette proportion semble élevée, il faut souligner que les difficultés conjugales constituent une réalité relativement fréquente, particulièrement parmi les parents de jeunes enfants (Aubin *et al.*, 2007).

Tableau 4.7 Perception de la relation conjugale ( $n = 99$ )

	%
Excellente	11,9
Très bonne	40,6
Bonne	16,8
Assez bonne	6,9
Moyenne	15,8
Difficile	6,0
Très difficile	2,0

#### 4.3 La situation professionnelle

L'état des connaissances actuelles sur l'expérience des mères de jeunes enfants autistes indique d'importantes répercussions en emploi pour plusieurs d'entre elles. Dans cette troisième partie, nous présenterons à cet effet plusieurs conditions matérielles de la vie des mères en lien avec la sphère de l'emploi. De façon plus spécifique, nous exposerons les caractéristiques de la situation d'emploi des répondantes et de leur conjoint, les souhaits des mères quant à leur situation en emploi et les changements que les participantes et leur conjoint ont pu y vivre depuis le diagnostic de l'enfant.

#### 4.3.1 Les caractéristiques de la situation d'emploi

On remarque tout d'abord que le tiers des participantes n'occupent pas d'emploi. Ces mères se décrivent comme étant « mères au foyer » dans 22,8 % des cas. Certaines sont à la recherche d'un emploi (3,5 %) ou aux études à temps plein (4,4 %). Leurs conjoints occupent un emploi (88,9 %) à temps plein dans la grande majorité des cas (voir tableau 4.8).

En ce qui a trait aux heures effectuées par les mères qui occupent un emploi, plus du tiers y consacrent de vingt-et-une à trente-cinq heures par semaine. En tenant compte de la proportion de mères qui travaillent moins de vingt heures par semaine, nous constatons que la moitié des travailleuses de l'échantillon occupent un emploi à temps partiel. Ces dernières sont donc moins nombreuses à avoir un emploi à temps plein comparativement aux autres travailleuses québécoises ayant un enfant du même âge (50,0 % versus 81,6 % pour les mères en couple ou 79,0 % pour les mères monoparentales) (ISQ, 2009a). En corollaire, leur nombre d'heures moyen consacré à l'emploi sur une base hebdomadaire apparaît un peu moins élevé que celui des autres travailleuses du même âge (30,6 contre 34,4) (ISQ, 2009b). La tendance inverse est remarquée chez les conjoints : comparés aux autres travailleurs du même âge, ils présentent une moyenne d'heures hebdomadaires beaucoup plus élevée (41,0 contre 38,5) (ISQ, 2009c). Somme toute, on peut conclure que les conjoints sont plus nombreux que les mères à être en emploi et qu'ils effectuent, en moyenne, dix heures de plus par semaine (41,0 versus 30,6). Le tableau 4.8 présente ces caractéristiques de la situation d'emploi :

Tableau 4.8 Caractéristiques de la situation d'emploi

	%
<b>Statut d'emploi</b>	
Mères ( <i>N</i> = 114)	
En emploi	67,5
Au foyer	22,8
À la recherche d'un emploi	3,5
Aux études (temps plein)	4,4
En congé de maternité	1,8
Conjoints ( <i>n</i> = 99)	
En emploi	88,9
À la recherche d'un emploi	6,1
Au foyer	2,0
Aux études à temps plein	3,0
<b>Heures en emploi par semaine</b>	
Mères ( <i>n</i> = 75)	
1-20	14,9
21-34	35,1
35-40	45,9
41 ≤	4,1
<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	30,6 (9,9)
Conjoints ( <i>n</i> = 82)	
1-20	-
21-34	3,6
35-40	74,4
41 ≤	22,0
<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	41,0 (6,4)

#### 4.3.2 Les souhaits quant à la situation d'emploi

En ce qui a trait à la satisfaction des mères au regard de leur situation d'emploi, seul le tiers des répondantes (33,8 %) ont indiqué que leur situation leur convenait parfaitement. Parmi celles qui ont formulé un ou plusieurs souhaits, certaines ont indiqué qu'elles aimeraient augmenter leur nombre d'heures en emploi afin

d'augmenter leur revenu (16,9 %) ou pour accomplir des objectifs personnels (réalisations, avancements ou autres) (9,1 %). Aucune des mères interrogées n'a indiqué vouloir augmenter ses heures pour passer plus de temps à l'extérieur de la maison. En fait, les mères ont été plus nombreuses à souhaiter diminuer leurs heures de travail, que ce soit pour avoir plus de temps à consacrer à l'enfant autiste (39,0 %), pour effectuer les tâches domestiques (11,7 %) ou pour avoir plus de temps pour elle (23,4 %).

#### 4.3.3 Les changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant

La moitié des mères ont rapporté des changements survenus en emploi depuis que le diagnostic de l'enfant est connu. De façon plus spécifique, 23,7 % des mères ont diminué leurs heures de travail et 12,3 % rapportent avoir quitté leur emploi. Des changements en emploi ont également touché le quart (25,8 %) des conjoints des mères interrogées. Dans la plupart des cas, les conjoints ont changé d'emploi (12,4 %) depuis le diagnostic de l'enfant. Ces résultats sont présentés au tableau 4.9.

Tableau 4.9 Changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant

	%
Mères ( <i>N</i> = 114)	50,0
Diminution des heures	23,7
Arrêt d'emploi	12,3
Changement d'emploi	5,3
Augmentation des heures	8,8
Conjoints ( <i>n</i> = 97)	25,8
Diminution des heures	5,2
Arrêt d'emploi	4,1
Changement d'emploi	12,4
Augmentation des heures	4,1

Dans le cas où les mères ont rapporté avoir vécu de tels changements, elles ont été invitées à nous écrire, dans leurs mots, les motifs précis de ces changements. Quatre principales catégories de raisons ont été évoquées par les mères. La première catégorie est constituée des difficultés rencontrées dans l'articulation des responsabilités familiales et professionnelles avec les besoins particuliers de l'enfant (1). Cette première catégorie comporte trois sous-catégories de contraintes : (a) les contraintes liées aux caractéristiques de l'emploi, (b) les contraintes liées aux soins, à la recherche d'aide et aux interventions de l'enfant et (c) les contraintes financières. La deuxième catégorie renvoie aux raisons de santé (2). La troisième catégorie se compose des motifs ayant trait au contexte économique et structurel du marché de l'emploi (3). Enfin, la dernière catégorie regroupe des motivations individuelles ou des aspirations personnelles qui ne semblent pas liées aux besoins de la famille (4).

Dans l'ensemble, les raisons évoquées par les mères pour avoir quitté leur emploi ou diminué leur nombre d'heures apparaissent, dans la grande majorité des cas, liées aux difficultés dans l'articulation famille-travail et, de façon plus spécifique, aux contraintes liées aux soins, à la recherche d'aide ou aux interventions de l'enfant (*voir* tableau 4.10.1 et 4.10.2). Notons également qu'une augmentation des heures en emploi est souvent justifiée par la présence de contraintes financières liées aux interventions de l'enfant (*voir* tableau 4.10.3).

En ce qui a trait aux changements survenus dans l'emploi du conjoint, il est difficile de faire ressortir des tendances en raison du nombre peu élevé de raisons évoquées dans chacun des quatre types de changements (*voir* tableau 4.11). Remarquons tout de même que le fait de quitter son emploi ou d'en diminuer les heures semble souvent causé, comme chez les mères, par les besoins de l'enfant en terme de soins, de recherche d'aide et des contraintes de l'intervention. Peu présentes chez les mères, les raisons liées au contexte économique et structurel du marché de l'emploi justifient la cessation d'emploi et le changement d'emploi de plusieurs conjoints. Outre les

contraintes liées aux caractéristiques de l'emploi, les aspirations personnelles sont aussi des raisons du changement d'emploi pour les conjoints.

Les tableaux qui suivent présentent l'ensemble des raisons évoquées par les mères pour justifier leurs changements en emploi ainsi que ceux du conjoint depuis le diagnostic de l'enfant. Ces extraits sont accompagnés des cotes que nous leur avons attribuées, par exemple « 1a » signifie catégorie 1 et sous-catégorie a. À noter que les catégories et sous-catégories ne sont pas mutuellement exclusives.

Tableau 4.10.1 Raisons évoquées par les mères qui ont quitté l'emploi ( $n = 14$ )

	Codage
« À cause des horaires (jour, soir, nuit) et de l'impossibilité de pouvoir quitter mon poste en cas d'urgence »	1a
« Je ne trouvais pas de service de garde pour prendre mon enfant. J'ai eu à trouver de l'aide pour lui »	1b
« C'est difficile de trouver un travail avec des horaires qui fissent avec les rendez-vous de Louis »	1a-3
« Fatigue, gestion du temps »	1-2
« J'ai abandonné la recherche d'emploi car je devais me consacrer à connaître mieux l'autisme. Je voulais savoir comment réagir et mieux gérer les crises de ma fille »	1b
« J'ai arrêté ma recherche d'emploi parce j'avais besoin de temps pour aider Christophe, pour ses rendez-vous, pour faire des recherches, pour chercher des options »	1b
« J'ai besoin de plus de temps pour les rendez-vous en ergothérapie »	1b
« Je ne pouvais pas garder mon travail salarié avec les besoins de mon enfant »	1b
« Trop difficile d'avoir un travail avec des quarts rotatifs avec mes deux enfants TED. Difficile aussi d'avoir des congés »	1a
« J'ai trop de rendez-vous. Je ne pouvais plus travailler »	1b
« Je dois travailler à la maison pour accompagner mon enfant à l'ICI tous les jours »	1b
« J'attendais qu'il parle pour retourner travailler. Comme il ne parlait pas et que le diagnostic a suivi, on a décidé que je resterais à la maison. Je sais que c'est important, je suis éducatrice en CPE. »	1b
« Pour l'ICI car la garderie en milieu familial n'en veut pas chez elle »	1b
« Pour aller porter mon fils à la réadaptation tous les jours »	1b

Tableau 4.10.2 Raisons évoquées par les mères qui ont diminué leurs heures en emploi ( $n = 25$ )

	Codage
« Je dois m'absenter toute une journée pour l'orthophonie »	1b
« Pour accorder plus de temps à mon enfant »	1b
« Après la naissance de mon autre enfant, j'ai diminué à trois jours par semaine pour passer plus de temps avec eux »	1b
« Conciliation travail-famille, rendez-vous pour notre enfant TED, stimulation, pour donner aussi de l'attention à l'autre enfant »	1b
« Pour me rendre aux rendez-vous hebdomadaires (physiothérapie, ergothérapie et orthophonie) »	1b
« Diminuer mes heures pour travailler davantage avec ma fille »	1b
« Épuisement »	2
« Épuisement, fatigue, besoin de plus de temps pour les enfants »	1b-2
« Manque de temps, anxiété, épuisement »	1-2
« Être plus présente pour mes enfants et stimuler ma fille autiste »	1b
« J'ai diminué mes heures pour être avec lui dès l'hypothèse de TED »	1b
« Je travaille de soir. C'est cher d'avoir une gardienne spécialisée »	1a 1c
« Manque de temps pour tout : travail, ménage, les enfants, l'aménagement extérieur du terrain, les repas, la vaisselle, etc. »	1b
« Pour avoir un horaire flexible pour l'ICI et mon deuxième enfant »	1b
« Nombreux rendez-vous pour l'enfant »	1b
« Pour être davantage avec mon enfant »	1b
« Pour lui consacrer plus de temps et avec tous les rendez-vous ! »	1b
« Pour être plus disponible pour ma petite famille »	1b
« Pour m'organiser pour aller le chercher au centre de réadaptation »	1b
« Les rendez-vous de mon fils »	1b
« Je voulais accompagner ma fille dans son programme »	1b
« Impossible de travailler à temps plein avec 2-3 rendez-vous/semaine »	1b
« Temporairement pour suivre la formation à la Fondation Mira »	1b
« Rendez-vous et rencontres avec les spécialistes »	1b
« Travail partagé à l'usine »	3
« Réduction des ventes dans le secteur automobile et journée requise pour rester à la maison pour l'ICI »	1b-3

Tableau 4.10.3 Raisons évoquées par les mères qui ont augmenté leurs heures ou changé d'emploi ( $n = 13$ )

	Codage
Augmentation des heures ( $n = 8$ )	
« J'ai demandé 28 heures au début et à la demande de mon employeur mes heures ont graduellement augmenté »	3
« Gros conflit au sujet de l'argent avec mon conjoint »	1c
« Mon conjoint a perdu son emploi et j'ai dû retourner travailler pour assurer les dépenses associées au soin de mon enfant »	1c
« Besoin de plus d'argent pour payer les thérapies et autres dépenses pour mon enfant »	1c
« Je dois payer des services au privé »	1c
« Pour payer les thérapies »	1c
« Retour au travail de mon congé parental »	4
« Réalisation personnelle à l'extérieur du foyer »	4
Changement d'emploi ( $n = 5$ )	
« Incompatibilité de l'emploi avec la famille : trop de travail de soir »	1a
« Je suis maintenant sur appel à cause des rendez-vous fréquents avec les spécialistes »	1b
« J'étais tannée du trafic de Montréal. Je travaille maintenant en région »	4
« Mise à pied, mais j'ai retrouvé du travail en un mois »	3
« Pas assez d'heures avec l'emploi précédent »	4

Tableau 4.11 Raisons évoquées par les mères dont le conjoint a vécu un changement en emploi ( $n = 22$ )

	Codage
<b>Arrêt d'emploi (<math>n = 4</math>)</b>	
« Mise à pied »	3
« Comme j'ai travaillé à temps partiel pendant un an, on a décidé que c'était à son tour de prendre un temps partiel pour les thérapies »	1b
« Son poste a été transféré à Montréal et il a refusé pour que l'on conserve nos services d'ICI »	1b-3
« Changement dans la compagnie. Il a été le premier à être coupé en raison du temps qu'il consacre à notre fils »	1b-3
<b>Diminution des heures (<math>n = 5</math>)</b>	
« Pour arriver plus tard au bureau. La routine avec notre fils est très longue le matin. Il n'a pas beaucoup d'autonomie »	1b
« Pour s'occuper plus de sa famille. Épuisement de sa conjointe »	1b-2
« J'ai besoin de mon mari pour les rendez-vous de l'enfant »	1b
« J'avais besoin d'aide à la maison »	1b
« Pour amener notre fille à son programme les jours où je travaille »	1b
<b>Changement d'emploi (<math>n = 11</math>)</b>	
« Il a changé pour être à la maison le soir »	1a
« Il voulait partir à son compte et être son propre patron »	4
« Pour donner l'insuline à Frédérick quand je travaille de soir »	1a
« Il essaie maintenant de trouver des jobs plus près de la maison »	1a
« L'usine où il travaillait avant a fermé ses portes »	3
« Pour de meilleures conditions de travail »	4
« Perte d'emploi et nouveau travail depuis mai »	3
« Pour les besoins de notre fils. Moins de voyage »	1a
« Renvoi »	3
« Réorientation de carrière qui n'est pas liée à l'enfant »	4
« Pour une meilleure stabilité et une meilleure sécurité d'emploi »	4
<b>Augmentation des heures (<math>n = 2</math>)</b>	
« Il voulait devenir propriétaire d'une compagnie »	4
« Mon mari travaille plus pour payer les thérapies au privé »	1c

En comptabilisant les fréquences d'énonciation pour chacune des catégories de raisons, nous constatons que les difficultés dans l'articulation des responsabilités familiales et professionnelles constituent la raison la plus fréquemment évoquée. De ces difficultés, les soins, la recherche d'aide et les contraintes liées aux interventions constituent la sous-catégorie qui est la plus souvent évoquée par les mères. Le tableau 4.12 présente ces résultats :

Tableau 4.12 Nombre d'énoncés pour chacune des catégories de raisons

	Mères	Conjoints
1. Difficultés d'articulation famille-travail	46	13
(a) Contraintes liées aux caractéristiques de l'emploi	5	4
(b) Contraintes liées aux soins, à la recherche d'aide et aux interventions de l'enfant	33	8
(c) Contraintes financières	6	1
2. Difficultés liées à la santé	4	1
3. Motifs liés au contexte du marché de l'emploi	5	6
4. Motivations individuelles, aspirations personnelles	4	5

#### 4.4 L'imbrication famille-travail

Les résultats présentés à la section précédente montrent bien en quoi les interventions et les tâches quotidiennes que nécessite un jeune enfant autiste peuvent se révéler difficilement compatibles avec le fait d'occuper un emploi à temps plein. Ainsi, tel que le suggèrent Russell Matthews et ses collègues (2011), il y a lieu de craindre que les mères d'enfants autistes qui sont en emploi rencontrent d'importantes difficultés dans l'articulation de leurs responsabilités familiales et professionnelles. Dans cette quatrième partie des résultats, nous aborderons l'expérience des mères à l'imbrication

des sphères de la famille et de l'emploi. Plus précisément, nous présenterons les résultats obtenus sur la perception de conflit famille-travail, le sentiment de surcharge et la contrainte de l'ICI à la maison.

#### 4.4.1 La perception de conflit famille-famille

Dans l'ensemble, les mères qui occupent un emploi perçoivent des niveaux élevés de conflit famille-travail. En effet, près de la moitié (48,7 %) des travailleuses sont d'avis que le temps qu'elles consacrent à leur enfant interfère souvent avec leurs responsabilités professionnelles. En effet, plusieurs mères (44,7 %) rapportent que les responsabilités liées à l'enfant les empêchent souvent de profiter d'opportunités qui se présentent à elles dans le cadre de leur emploi. De plus, 67,0 % des travailleuses affirment qu'elles sont souvent préoccupées au travail à propos du diagnostic ou de l'intervention de l'enfant et près du tiers (31,6 %) sont d'avis que ces tensions affectent leurs capacités au travail.

La compilation des scores à l'échelle de conflit famille-travail indique que les mères de notre échantillon présentent, en moyenne, une perception de conflit plus élevée que les autres mères du même âge. En effet, les moyennes constatées auprès des participantes pour le conflit famille-travail de « temps » (moyenne : 3,08 et écart-type : 1,28) et le conflit famille-travail de « tension » (moyenne : 3,17 et écart-type : 1,06) apparaissent plus élevées que celles retrouvées dans l'étude de validation (moyennes : 2,01 et 1,93)<sup>19</sup> (Carlson, Kacmar et Williams, 2000).

---

<sup>19</sup> Les écarts-types ne sont pas précisés (Carlson, Kacmar et Williams, 2000, p. 266).

#### 4.4.2 Le sentiment de surcharge

Non sans lien, plusieurs mères rapportent vivre un sentiment de surcharge important. En effet, 75 % des travailleuses ont l'impression qu'elles doivent se précipiter pour accomplir tout ce qui doit être fait quotidiennement. De plus, 84,4 % des mères en emploi disent avoir l'impression de ne plus avoir de temps pour elles. Enfin, 57,9 % des mères ont l'impression d'en avoir plus à faire qu'elles ne peuvent aisément en gérer. La moyenne cumulative (3,91) et son écart-type (0,91) suggèrent que ces femmes vivent un sentiment de surcharge important.

#### 4.4.3 La contrainte de l'ICI à la maison

Finally, en ce qui a trait à la contrainte de l'ICI à la maison, soulignons que seulement quarante-quatre participantes reçoivent en tout ou en partie des services d'ICI à la maison ( $n = 44$ ). Parmi ces mères, la plupart d'entre elles (70,5 %) ont indiqué la présence obligatoire, comme condition de services, d'un adulte autre que les intervenantes ou les intervenants pendant les séances d'ICI données à la maison. Lorsqu'il y a une telle obligation, 56,3 % des mères assurent seules la présence à la maison et 31,2 % des mères partagent cette responsabilité avec le conjoint ou un autre adulte. En comparaison, seulement 3,1 % des conjoints en assurent la complète responsabilité. Une petite proportion de 22,7 % souligne également avoir des difficultés à concilier les séances d'ICI à la maison avec leur emploi.

#### 4.5 La santé

Dans cette dernière partie de la présentation résultats portant sur les conditions matérielles de la vie des mères, nous aborderons les deux indicateurs de santé utilisés

dans cette recherche : l'intensité du sentiment de détresse et la perception de l'état de santé physique.

#### 4.5.1 L'intensité du sentiment de détresse

D'entrée de jeu, les résultats indiquent que les mères de l'échantillon ( $N = 114$ ) présentent des niveaux de détresse élevés, leur score moyen étant de 9,5 (écart-type : 5,8) tel que mesuré à l'EPDS. Le sentiment de détresse peut également être traité en utilisant un seuil à partir duquel il est qualifié « d'important » et qui équivaut à onze et plus (Guedeney et Fermanian, 1998). Considérées sous cet angle, les données indiquent que 40 % des répondantes vivent une détresse importante. Ce taux de détresse se situe bien au-dessus de ce qui est généralement observé dans la population féminine (entre 10 et 15 %) (Marshall et Bethell, 2006) ou chez les mères d'enfants du même âge (Najman *et al.*, 2000; Nicole, 2010). Il correspond néanmoins à ce qui est généralement observé chez les mères d'enfants autistes (Bromley *et al.*, 2004).

#### 4.5.2 La perception de l'état de santé physique

En ce qui a trait à leur état de santé physique, seulement 36 % des mères interrogées le jugeaient comme « excellent » ou « très bon », ce qui est beaucoup plus bas que la proportion de 64,1 % retrouvée chez les Québécoises du même âge (ISQ, 2011). De plus, le quart des répondantes (25,4 %) considéraient leur santé physique comme « moyenne » ou « mauvaise ». Cette proportion se révèle quatre fois plus élevée que ce que l'on retrouve chez les autres mères du même âge (6,1 %) (ISQ, 2011). Ces résultats confirment ceux d'autres études qui ont constaté que les mères d'enfants autistes rapportent une moins bonne perception de leur état de santé que les autres mères (Burton, Lethbridge et Phipps, 2008; Lee *et al.*, 2009).

#### 4.6 Conclusion

Ce premier chapitre de présentation des résultats dresse un portrait détaillé des conditions matérielles de la vie des mères ayant participé à notre étude. Quelques faits saillants ont retenu notre attention. Tout d'abord, le profil social des mères présente de grandes similitudes avec l'ensemble de la population québécoise (pays d'origine, langue maternelle, région de résidence). Toutefois, les répondantes sont probablement moins nombreuses à vivre une situation de monoparentalité et plus nombreuses à avoir obtenu un diplôme d'études universitaires. En ce qui a trait aux enfants autistes, ils présentent un profil relativement attendu (sexe, âge, sévérité des symptômes).

Notre description des caractéristiques de la vie familiale des mères montre que plus de la moitié d'entre elles effectuent l'ensemble des tâches domestiques et du soin de l'enfant autiste. Des conflits à ce propos étaient présents dans certains couples. Autre fait notable, la moitié des mères ont rapporté s'être empêchées, dans le dernier mois, de faire des sorties sociales en famille en raison des comportements de l'enfant. Ce résultat est également cohérent avec le manque de soutien récréatif rapporté par près de la moitié des mères. En somme, ces données sur la vie familiale nous apparaissent des plus pertinentes puisque les études soulèvent que les mères d'enfants autistes sont particulièrement à risque de vivre de l'isolement en raison de restrictions dans la participation sociale et de difficultés dans leur relation conjugale (Brobst, Clopton et Hendrick, 2009; Dunn *et al.*, 2001; Higgins, Bailey et Pearce, 2005; Kozloff et Rice, 2000; Murray, 2007; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Schaaf *et al.*, 2011).

Un autre fait saillant qui ressort du portrait des conditions matérielles de la vie des mères est la proportion très élevée (62 %) de participantes ayant vécu des problèmes sérieux d'argent dans les six derniers mois. Ce résultat est cohérent avec le manque de soutien instrumental qu'ont rapporté la moitié d'entre elles. Il est documenté que

les difficultés financières constituent des sources de préoccupation importantes pour les familles d'enfants autistes (Järbrink, 2007; Järbrink, Fombonne et Knapp, 2003; Kogan *et al.*, 2008; Koydemir et Tosun, 2009; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Sawyer *et al.*, 2009; Stuart et McGrew, 2009). L'étude américaine de Zuleyha Cidav, Steven Marcus et David Mandell (2012) montre d'ailleurs que les mères d'enfants autistes disposent souvent d'un revenu moins élevé que les autres mères.

Le portrait que nous avons dressé de la situation d'emploi des mères montre qu'elles sont moins nombreuses à occuper un emploi à temps plein que les autres Québécoises ayant un enfant du même âge. Dans notre échantillon, c'est plus de la moitié des mères qui ont vécu un changement en emploi depuis le diagnostic de l'enfant. Plus précisément, 12,3 % des mères avaient quitté leur emploi et 23,7 % avait diminué leurs heures de travail salarié depuis le diagnostic de l'enfant. Il est possible que ces changements puissent en partie expliquer les écarts de revenu constatés entre les mères d'enfants autistes et celles dont l'enfant ne présente pas de problème de développement particulier (Cidav, Marcus et Mandell, 2012).

Le dénombrement des raisons des changements en emploi montre sans équivoque qu'il s'agissait, dans la grande majorité des cas, de raisons liées à l'articulation des responsabilités familiales et professionnelles avec le temps et l'énergie que requièrent les soins, la recherche d'aide et les interventions de l'enfant. C'est d'ailleurs avec cohérence que l'expérience des travailleuses nous apparaît marquée par une perception accrue de conflit famille-travail et par un sentiment de surcharge important. Somme toute, ces résultats rejoignent ceux de nombreuses études à l'effet que les interventions et les soins que requière l'enfant vivant avec un handicap, ou présentant des besoins spéciaux, sont difficilement compatibles avec le fait d'occuper un emploi à temps plein pour les mères (Brandon, 2007; DeRigne et Porterfield, 2009; Green, 2007; Leiter *et al.*, 2004; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009; Plan et Sanders, 2007).

Le dernier fait saillant que nous aimerions soulever porte sur les problèmes de santé que 65,8 % des mères interrogées ont vécus dans les six derniers mois. Non sans liens, plus de 40 % des mères de notre échantillon présentaient une détresse importante et le quart des participantes jugeaient leur santé physique de façon plutôt négative. Ces taux, beaucoup plus élevés que ceux que l'on retrouve chez les Québécoises du même âge, soulignent l'importance de mettre au jour les conditions de vie des mères d'enfants autistes afin de relever les facteurs qui peuvent affecter leur santé. Dans le chapitre suivant, nous aborderons à cet effet les liens qui unissent les conditions matérielles de la vie des mères et leur état de santé.

## CHAPITRE V

### LES LIENS ENTRE LES CONDITIONS DE VIE ET L'ÉTAT DE SANTÉ

Ce deuxième chapitre des résultats répond à l'objectif spécifique de relever les facteurs associés au sentiment de détresse des mères de jeunes enfants autistes ayant participé au projet quantitatif de la recherche. Afin de vérifier nos hypothèses de recherche sur les liens entre les conditions matérielles de la vie des mères et leur santé (voir Figure 3.1, p. 73), deux étapes d'analyse ont été effectuées. Dans un premier temps, nous avons fait des analyses bivariées afin de mettre en relation les variables à l'étude avec les deux indicateurs de l'état de santé des mères, soit : l'intensité du sentiment de détresse telle que mesurée par l'EPDS et la perception de l'état de santé physique. Dans un deuxième temps, une régression linéaire multiple a été effectuée afin de tester l'effet simultané de l'ensemble des variables associées au sentiment de détresse. De cette façon, nous avons pu constituer un modèle qui présente les déterminants de la détresse des mères en tenant compte de l'effet unique de chacune des variables associées à la détresse.

#### 5.1 Les conditions matérielles associées aux deux indicateurs de santé

Cette première partie présente les résultats obtenus aux quatre séries d'analyses bivariées que nous avons annoncées au chapitre III (voir Figure 3.1, p. 73). La première série d'analyses porte sur les liens entre les indicateurs de l'état de santé des mères et les caractéristiques de leur vie familiale. Nous présenterons, dans la

deuxième série d'analyses, les liens entre l'état de santé des mères et les caractéristiques de leur situation professionnelle. Les liens entre l'état de santé et l'expérience des mères à l'interface famille-travail seront abordés dans la troisième série d'analyses. La quatrième et dernière série d'analyses portera sur les liens entre l'état de santé et les « autres » conditions matérielles de la vie des mères.

Mentionnons tout d'abord que le sentiment de détresse et la perception de la santé physique sont fortement associés dans notre échantillon. Comme le montre le tableau ci-dessous, les mères qui rapportent une perception plus négative de leur état de santé physique, soit « moyen » ou « mauvais », présentent, en moyenne, un sentiment de détresse plus élevé que les mères qui perçoivent leur état de santé comme étant « excellent », « très bon » ou « bon ». Ce résultat était attendu en raison des liens connus entre ces deux variables (Ridner, 2004). Cependant, en raison du caractère transversal de notre recherche, nous ne pouvons pas préjuger de l'antécédence d'une variable sur une autre.

Tableau 5.1 Association entre l'intensité du sentiment de détresse et la perception de l'état de santé physique (N = 114)

État de santé physique	Intensité du sentiment de détresse mesurée à l'EPDS		
	<i>M(ET)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Excellent-très bon-bon (+) ( <i>n</i> = 85)	8,28 (5,29)		
Moyen-mauvais (-) ( <i>n</i> = 29)	13,03 (5,77)	4,08	≤ 0,001**

- \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

### 5.1.1 Les caractéristiques de la vie familiale

Cette première série d'analyses a porté sur les aspects familiaux de l'expérience des mères. Ces aspects sont le travail domestique, la participation sociale des familles et la perception de la relation conjugale. Sur la base de nos hypothèses, les analyses effectuées nous ont permis de relever plusieurs conditions de la vie familiale des mères qui sont associées à leur santé, soit : la satisfaction et le conflit liés à la répartition du travail domestique dans le couple, la restriction dans la participation sociale en famille et les difficultés dans la relation conjugale.

#### 5.1.1.1 La charge du travail domestique

La prise en charge des soins et de l'éducation de l'enfant autiste requièrent beaucoup de temps, d'énergie et de ressources. Des études avancent qu'en raison de la charge de travail qui revient le plus souvent à la mère, ces dernières sont plus à risque que les pères de vivre une détresse importante (p. ex. Burton, Lethbridge et Phipps, 2008; Dabrowska et Pisula, 2010; Davis et Carter 2008). L'implication des mères dans le programme ICI de l'enfant pourrait également accroître leurs responsabilités et exacerber leur sentiment de fatigue (Schwichtenberg et Poehlmann, 2007).

Il semble donc possible que les mères qui assument seules l'ensemble des tâches liées à l'enfant vivent plus du stress et, à plus long terme, davantage d'épuisement que les autres mères dont le conjoint effectue une partie de ces tâches. Dans cette recherche, nous avons postulé que les mères qui assument l'ensemble des tâches domestiques, celles qui effectuent « souvent » la majeure partie des tâches dans le programme ICI et celles qui ont des insatisfactions à propos du partage des tâches dans leur couple présenteraient un sentiment plus grand de détresse et une moins bonne perception de

santé physique que les autres participantes (H1, H2, H3 et H4). Les résultats présentés aux tableaux 5.2.1 et 5.2.2 confirment en partie ces hypothèses.

Tout d'abord, aucune association significative n'est constatée entre le mode de répartition des tâches au sein du couple et le sentiment de détresse des mères. Par ailleurs, une association apparaît entre la santé physique et le mode de partage des tâches domestiques « générales » : les mères qui assument toujours seules ces tâches sont plus nombreuses à rapporter une moins bonne santé physique (*voir* tableau 5.2.1).

En reprenant ces analyses pour chacune des tâches domestiques, aucune association n'est constatée avec les indicateurs de santé, à l'exception des tâches de « donner le bain aux enfants » et de « faire les comptes ». En effet, les mères qui donnent « toujours » le bain aux enfants présentent moins de détresse ( $n = 12$ ; moyenne : 8,91 et écart-type : 5,70) que les mères qui n'assument pas cette tâche seules ( $n = 87$ ; moyenne : 12,67 et écart-type : 7,23) ( $t = 2,07$  et  $p = 0,04$ ). Au contraire, les mères qui font « toujours » les comptes présentent des niveaux de détresse plus élevés ( $n = 64$ ; moyenne : 10,55 et écart-type : 5,97) que les mères qui partagent cette tâche avec le conjoint ( $n = 35$ ; moyenne : 7,20 et écart-type : 5,48) ( $t = 2,75$  et  $p = 0,007$ ). Ces effets inverses sur la santé des mères pourraient s'expliquer par le fait que donner le bain aux enfants est une tâche traditionnellement considérée comme « féminine » alors que faire les comptes constituerait plutôt une tâche socialement jugée comme « masculine » (Marx Ferree, 1990). Il est également possible d'envisager que les mères qui assument seules la responsabilité de faire les comptes se retrouvent également seules à devoir gérer les problèmes financiers de la famille. D'autres recherches seraient toutefois nécessaires pour confirmer ces pistes d'explication.

En ce qui a trait à la satisfaction des mères au regard du partage des tâches liées à l'enfant autiste, on remarque que les mères qui souhaitent une plus grande implication

de leur conjoint et celles qui identifient le partage de ces tâches comme une source de conflit au sein de leur couple présentent des niveaux de détresse plus élevés. Ces associations ne sont toutefois pas retrouvées pour les tâches domestiques « générales » (voir tableau 5.2.2). Il semble donc plus difficile pour les mères d'effectuer seules l'ensemble des tâches liées à l'enfant autiste plutôt que celles qui ne sont pas directement liées à ce dernier. Cette différence a également été relevée dans l'étude de Catherine des Rivières-Pigeon et ses collègues (2000, 2001, 2003) menée auprès de mères primipares.

Ces résultats portant sur le travail domestique des mères soulèvent ainsi la pertinence de regarder les effets sur la santé de leur implication dans les tâches liées au programme ICI de l'enfant. Après analyse, aucune association significative n'est constatée avec l'intensité du sentiment de détresse ( $n = 83$ ;  $r = 0,07$  et  $p = 0,54$ ) ou la santé. Qu'elles se disent en bonne santé ( $n = 64$ ; moyenne : 11,1 et écart-type : 3,1) ou non ( $n = 10$ ; moyenne : 10,6 et écart-type : 3,5), les mères semblent s'impliquer tout autant dans le programme ICI de leur enfant. Les analyses portant sur chacune des tâches en ICI ne montrent aucune association avec les indicateurs de la santé, à l'exception de la tâche « recherche d'informations ». En effet, les mères qui rapportent chercher de l'information sur l'autisme et l'ICI « souvent » présentent plus de détresse ( $n = 51$ ; moyenne : 9,82 et écart-type : 5,2) que celles qui le font moins souvent ( $n = 32$ ; moyenne : 7,0 et écart-type : 5,3) ( $t = 2,37$  et  $p = 0,02$ ). Par ailleurs, il est possible que ce résultat s'explique davantage par un manque de soutien informatif que par la charge de travail engendrée par cette tâche.

Tableau 5.2.1 Association entre les variables de la répartition des tâches « générales » et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse			Santé physique		
	M(ÉT)	P	M(ÉT)	(+) % (-)	$\chi^2$	P
<b>Tâches « générales »</b>						
Pas de conjoint (n = 15)	10,33 (4,17)			80,0 20,0		
La mère « toujours » (n = 7)	10,00 (7,70)			28,6 71,4		
La mère « souvent » (n = 56)	8,89 (5,87)			76,8 23,2		
Les deux conjoints (n = 35)	9,91 (6,04)	F = 0,38	0,77	80,0 20,0	8,86 <sup>20</sup>	0,031*
<b>Source d'insatisfaction</b>						
Oui (n = 52)	9,65 (6,06)			79,2 30,8		
Non (n = 46)	8,98 (6,02)	t = 0,55	0,58	78,3 21,7	1,02	0,22
<b>Sujet de conflit</b>						
Oui (n = 20)	9,90 (5,46)			80,0 20,0		
Non (n = 79)	9,23 (6,14)	t = 0,5	0,66	72,2 27,8	0,51	0,34

• \* p ≤ 0,05 et \*\* p ≤ 0,01

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>20</sup> Deux catégories (25 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

Tableau 5.2.2 Association entre les variables de la répartition des tâches liées à l'enfant et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique	
	<i>M</i> (ÉT)	<i>p</i>	(+) % (-)	$\chi^2$
<b>Tâches liées à l'enfant</b>				
Pas de conjoint ( <i>n</i> = 15)	10,33 (4,17)		80,0 20,0	
La mère « toujours » ( <i>n</i> = 9)	8,88 (5,69)		77,5 22,5	
La mère « souvent » ( <i>n</i> = 49)	9,67 (7,00)		44,4 55,6	
Les deux conjoints ( <i>n</i> = 40)	9,53 (6,09)	<i>F</i> = 0,25 0,86	75,5 24,5	4,71 <sup>21</sup>
<b>Source d'insatisfaction</b>				
Oui ( <i>n</i> = 40)	10,98 (5,96)		67,5 32,5	
Non ( <i>n</i> = 59)	8,27 (5,81)	<i>t</i> = 2,25 0,027*	78,0 22,0	1,35
<b>Sujet de conflit</b>				
Oui ( <i>n</i> = 17)	13,18 (4,89)		76,5 23,5	
Non ( <i>n</i> = 82)	8,57 (8,57)	<i>t</i> = 3,0 0,003**	73,2 26,8	0,08 <sup>22</sup>

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>21</sup> Deux catégories (25 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

<sup>22</sup> Une catégorie (25 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

### 5.1.1.2 Les restrictions dans la participation sociale

Plusieurs études soulignent que les troubles du comportement, présents chez plusieurs enfants autistes, peuvent complexifier les sorties en famille et limiter leur participation sociale (Gray, 2003; Green, 2003; Martin, Papier et Meyer, 1993; Rao et Beidel, 2009). Pour cette raison, nous avons soulevé l'hypothèse selon laquelle les mères qui limitent leurs sorties en famille ou leurs participations à des rencontres sociales en raison des comportements de l'enfant présentent un plus grand sentiment de détresse ainsi qu'un moins bon état de santé que les autres mères (H5). Les résultats présentés au tableau 5.3 confirment cette hypothèse. En effet, le score à l'échelle de restriction dans la participation sociale est corrélé à l'intensité du sentiment de détresse ( $r = 0,21$  et  $p = 0,028$ ). Plus précisément, les résultats suggèrent qu'un type de restriction en particulier est associé au sentiment de détresse des mères, soit la restriction dans la participation à des rencontres sociales avec la famille, des amies et amis ou d'autres connaissances ( $p = 0,006$ ).

### 5.1.1.3 Les difficultés dans la relation conjugale

La dernière hypothèse que nous avons formulée sur les conditions de la vie familiale des mères portait sur la présence de difficultés dans la relation conjugale (H6). Tel qu'attendu et comme il est constaté dans d'autres études (des Rivières-Pigeon, Saurel-Cubizolles et Romito, 2002, 2003; des Rivières-Pigeon *et al.*, 2001; Orpana, Lemyre et Gravel, 2009), les mères qui rapportent ce type de difficultés présentent plus de détresse. Nous remarquons également que les mères qui vivent des telles difficultés sont plus nombreuses à se dire en moins bonne santé. Cette différence n'est toutefois pas significative (*voir* tableau 5.3).

Tableau 5.3 Association entre les variables de la participation sociale, de la relation conjugale et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse			Santé physique		
	M (ÉT)	p	M (ÉT)	(+) % (-)	M (ÉT)	p
<b>Restriction</b>						
Sorties sociales						
Oui (n = 64)	9,95 (5,30)			73,4	26,6	
Non (n = 50)	8,90 (6,35)	t = 0,94	0,35	76,0	24,0	$\chi^2 = 0,10$
Rencontres sociales						
Oui (n = 37)	11,62 (4,80)			70,3	29,7	
Non (n = 77)	8,47 (5,96)	t = 0,94	0,006**	76,6	23,4	$\chi^2 = 0,53$
Score à l'échelle de restriction						
(+) (n = 85)			0,86 (0,83)			
(-) (n = 29)		r = 0,21	0,028*			t = 0,61
Relation conjugale						
Très difficile-difficile-moyenne (n = 24)	13,00 (5,58)			66,7	33,3	
Excellente-très bonne-bonne-assez bonne (n = 77)	8,17 (5,61)			76,6	23,4	
Pas de conjoint (n = 11)	11,18 (4,2)	F = 7,68	0,001**	72,8	27,3	$\chi^2 = 0,96^{23}$

• \* p ≤ 0,05 et \*\* p ≤ 0,01

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>23</sup> Une catégorie (16,7 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

### 5.1.2 Les caractéristiques de la situation professionnelle

La deuxième série d'analyses que nous avons effectuée visait à explorer les liens entre les caractéristiques de la situation professionnelle et l'état de santé des mères. Trois éléments de la vie des mères sont ressortis comme étant associés à leur santé : le fait que le conjoint n'occupe pas un emploi, les insatisfactions quant à la situation d'emploi et la présence de changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant.

#### 5.1.2.1 Le conjoint n'occupe pas un emploi

Nous voulions d'abord vérifier si la situation d'emploi des mères était liée à leur état de santé. Il est connu que plusieurs mères quittent leur emploi pour s'occuper de leur enfant autiste (p. ex. Gray, 2003; Protecteur du citoyen, 2009). Quitter son emploi peut avoir des effets positifs ou négatifs sur la santé. D'un côté, le fait de devoir rester à la maison pour garder l'enfant et de ne pas travailler à l'extérieur peut créer de l'isolement et donc de la détresse psychologique (Breslau, Staruch et Mortimer, 1982). D'un autre côté, le fait d'être en emploi peut également être difficile, surtout si cela fait en sorte que les besoins de stimulation de l'enfant ne sont pas comblés (Marchand, Drapeau et Beaulieu-Prévost, 2012). Nos analyses ne révèlent pas de différence significative entre les mères qui travaillent à temps plein, à temps partiel et celles qui n'occupent pas d'emploi. Cependant, les mères dont le conjoint est sans emploi présentent un niveau moyen de détresse plus élevé ( $p = 0,008$ ) et sont plus nombreuses à présenter une moins bonne perception de santé (voir tableau 5.4)

#### 5.1.2.2 Les insatisfactions quant à la situation d'emploi

Bien que le fait d'occuper ou non un emploi ne soit pas associé à la santé des mères, nous avons soulevé l'hypothèse que les effets du rapport à l'emploi sur l'état de santé

pourraient être modulés par la satisfaction qu'elles ont de leur situation d'emploi. Des impacts négatifs sur la santé pourraient apparaître lorsque les responsabilités professionnelles sont perçues comme un obstacle à une implication plus grande, et souhaitée, auprès de l'enfant (H8). Les résultats présentés au tableau 5.5 montrent que les mères qui sont insatisfaites de leur situation d'emploi présentent des niveaux de détresse plus élevés ( $p = 0,037$ ). Soulignons également que les mères qui ont dit souhaiter diminuer leurs heures pour avoir plus de temps pour elles ou pour l'enfant présentaient plus de détresse que les autres mères, bien que ces associations ne soient pas statistiquement significatives (voir tableau 5.5). Ces résultats suggèrent que l'insatisfaction quant à la situation d'emploi est associée à une moins bonne santé et que leurs raisons sont souvent liées à un manque de temps pour soi et pour la famille.

#### 5.1.2.3 Les changements en emploi depuis le diagnostic de l'enfant

Puisqu'un nombre élevé de mères sont insatisfaites de leur situation d'emploi et que plusieurs d'entre elles souhaitent diminuer leurs heures pour consacrer plus de temps à l'enfant, on pourrait croire que celles qui ont pu changer leur situation depuis le diagnostic sont en meilleure santé et présentent moins de détresse que celles qui n'ont pas pu effectuer un tel changement (H7). Les résultats présentés au tableau 5.6 montrent, au contraire, que les mères qui ont vécu un changement dans leur emploi, et particulièrement celles qui ont quitté ou changé d'emploi, présentent le plus de détresse. Les mères dont le conjoint a changé leur situation d'emploi depuis le diagnostic de l'enfant présentent elles aussi un niveau moyen de détresse plus élevé que les autres mères ( $p = 0,03$ ). En somme, ces résultats suggèrent que les changements liés à l'emploi ne sont pas garants d'une « meilleure » articulation famille-travail et qu'ils peuvent être vécus comme des contraintes.

Tableau 5.4 Associations entre les variables de la situation d'emploi et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique	
	M (ÉT)	p	(+) % (-)	$\chi^2$ p
Statut d'emploi				
En emploi (n = 77)	9,51 (5,70)		75,3 24,7	
N'occupe pas d'emploi (n = 37)	9,46 (6,01)	t = 0,41 0,97	73,0 27,0	0,07 0,48
Heures en emploi				
Pas d'emploi (n = 37)	9,46 (6,01)		73,0 27,0	
Temps partiel (n = 37)	9,19 (4,41)		75,7 24,3	
Temps plein (n = 37)	9,97 (5,76)	F = 0,18 0,84	73,0 27,0	0,09 0,95
Statut d'emploi du conjoint				
En emploi (n = 88)	8,77 (5,44)		77,3 22,7	
N'occupe pas d'emploi (n = 11)	13,82 (5,44)	t = 2,75 0,008**	45,5 54,5	5,11 <sup>24</sup> 0,034*
Heures en emploi du conjoint				
Pas d'emploi (n = 24)	12,04 (4,97)		66,7 33,3	
En emploi ≤ 41 (n = 64)	9,11 (6,20)		72,1 27,9	
En emploi 41 ≤ (n = 18)	8,39 (4,87)	F = 2,79 0,066	94,4 5,6	4,07 <sup>25</sup> 0,131

• \* p ≤ 0,05 et \*\* p ≤ 0,01

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>24</sup> Une catégorie (25,0 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

<sup>25</sup> Trois catégories (50,0 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

Tableau 5.5 Associations entre les variables de la satisfaction quant à la situation d'emploi et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse			Santé physique		
	M (ÉT)	t	p	(+) % (-)	$\chi^2$	p
<b>Insatisfaction</b>						
Oui (n = 51)	10,47 (5,75)			72,5	27,5	
Non (n = 26)	7,62 (5,20)	2,13	0,037*	80,8	19,2	0,63
<b>Vouloir diminuer ses heures</b>						
Pour avoir + de temps pour soi						
Oui (n = 18)	10,28 (4,32)			66,7	33,3	
Non (n = 59)	9,27 (6,07)	0,78	0,44	78,0	22,0	0,95 <sup>26</sup>
Pour avoir + de temps pour l'enfant						
Oui (n = 30)	10,47 (6,26)			70,0	30,0	
Non (n = 47)	8,89 (5,30)	1,18	0,24	78,7	21,3	0,75
<b>Vouloir augmenter ses heures</b>						
Pour objectifs personnels						
Oui (n = 7)	11,86 (6,72)			71,4	28,6	
Non (n = 70)	9,27 (5,59)	1,15	0,26	75,7	24,3	0,06 <sup>27</sup>

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>26</sup> Une catégorie (25,0 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

<sup>27</sup> Une catégorie (25,0 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

Tableau 5.6 Associations entre les changements en emploi et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique	
	<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	<i>p</i>	(+) % (-)	$\chi^2$
<b>Changement en emploi</b>				
Non ( <i>n</i> = 56)	8,32 (5,69)		78,6 21,4	
Oui ( <i>n</i> = 58)	10,62 (5,69)	<i>t</i> = 2,16 0,03*	70,7 36,0	0,93 0,23
Arrêt d'emploi ( <i>n</i> = 14)	13,00 (5,04)		64,3 35,7	
Changement d'emploi ( <i>n</i> = 6)	12,33 (6,80)		50,0 50,0	
Diminution des heures ( <i>n</i> = 27)	9,19 (5,43)		74,1 25,9	
Augmentation des heures ( <i>n</i> = 10)	9,70 (6,11)		90,0 10,0	
Pas de changement ( <i>n</i> = 57)	8,44 (5,70)	<i>F</i> = 2,24 0,07	77,2 22,8	4,16 <sup>28</sup> 0,39
<b>Changement en emploi pour le conjoint</b>				
Non ( <i>n</i> = 74)	8,43 (5,83)		75,7 24,3	
Oui ( <i>n</i> = 25)	11,32 (5,61)	<i>t</i> = 2,16 0,03*	72,2 28,0	0,13 0,45
Arrêt d'emploi ( <i>n</i> = 4)	14,00 (2,71)		50,0 50,0	
Augmentation des heures ( <i>n</i> = 4)	13,00 (6,16)		50,0 50,0	
Changement d'emploi ( <i>n</i> = 12)	10,83 (5,80)		75,0 25,0	
Diminution des heures ( <i>n</i> = 5)	9,00 (6,70)		100,0 0,0	
Pas de changement ( <i>n</i> = 72)	8,47 (5,90)	<i>F</i> = 1,60 0,18	75,0 25,0	4,22 <sup>29</sup> 0,38

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>28</sup> Quatre catégories (40,0 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

<sup>29</sup> Sept catégories (70,0 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

### 5.1.3 Les difficultés vécues à l'interface famille-travail

La troisième série d'analyses visait à explorer les liens entre l'état de santé des mères et les expériences qu'elles vivent à l'imbrication des sphères de la famille et de l'emploi. En raison des liens connus entre la perception de conflit, le sentiment de surcharge et la détresse psychologique ou l'état de santé physique (Frone, Russell et Cooper, 1997; Nomaguchi, Milkie et Bianchi, 2005), nous nous attendions à ce qu'un niveau plus élevé de conflit famille-travail et un sentiment de surcharge important soient associés à des niveaux élevés de détresse et à une moins bonne perception de santé physique (H9). Les résultats présentés au tableau 5.6 confirment ces associations pour le sentiment de détresse : plus les conflits de temps ( $r = 0,40$ ) et de tension ( $r = 0,61$ ) ainsi que le sentiment de surcharge ( $r = 0,38$ ) sont élevés, plus les niveaux de détresse psychologique des mères s'intensifient ( $p \leq 0,001$ ). Seul le conflit de tension, qui regroupe des symptômes et des manifestations d'ordre physiques, apparaît statistiquement significatif avec l'état de santé physique; les mères en « moins bonne santé » présentant un niveau moyen de détresse significativement plus élevé (voir tableau 5.7).

Enfin, nous avons postulé que la présence d'ICI, si elle était perçue par les mères comme une source de difficultés de « conciliation travail-famille », serait associée à un sentiment plus grand de détresse psychologique ainsi qu'à une moins bonne perception de santé (H10). Les mères qui perçoivent l'ICI comme un élément qui n'engendre pas de difficultés de « conciliation travail-famille » présentent moins de détresse que les autres mères ( $p = 0,001$ ). Cependant, c'est le fait de ne pas recevoir d'ICI qui demeure la condition la plus problématique dans le développement du sentiment de détresse et sur la perception de santé physique (voir tableau 5.7).

Tableau 5.7 Association entre les variables de l'imbrication famille-travail et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		État de santé physique	
	<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	<i>p</i>	<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	<i>p</i>
			(+) % (-)	
Conflit de temps				
(+) ( <i>n</i> = 57)			3,05 (1,16)	
(-) ( <i>n</i> = 19)		≤ 0,001**	3,19 (1,06)	<i>t</i> = 0,49
Conflit de tension				
(+) ( <i>n</i> = 57)			3,04 (1,05)	
(-) ( <i>n</i> = 19)		≤ 0,001**	3,58 (1,01)	<i>t</i> = 1,97
Sentiment de surcharge				
(+) ( <i>n</i> = 57)			3,88 (0,93)	
(-) ( <i>n</i> = 19)		0,001**	4,00 (0,90)	<i>t</i> = 0,50
Difficultés à concilier l'ICI avec l'emploi				
Pas d'ICI ( <i>n</i> = 27)				
ICI pas à la maison ( <i>n</i> = 41)	10,93 (6,59)		63,0	37,0
Oui ( <i>n</i> = 10)	10,00 (4,33)		78,0	22,0
Non ( <i>n</i> = 34)	10,70 (7,56)		80,0	20,0
	7,12 (5,60)	<i>F</i> = 2,85	76,5	23,5
		0,04*	$\chi^2 = 2,36^{30}$	0,50

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>30</sup> Une catégorie (12,5 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

#### 5.1.4 Les liens avec les « autres » conditions de vie des mères

La quatrième série d'analyses a permis de dégager d'autres conditions de la vie des mères associées à leur santé physique et à leur sentiment de détresse. Ces conditions matérielles sont notamment liées au profil socioéconomique des participantes, et surtout au fait d'être nouvellement arrivée au pays. Le manque de soutien et la présence de diverses sources de stress comme des problèmes conjugaux, financiers ou liés à l'emploi sont également associés à l'état de santé des mères. Enfin, le sentiment de détresse des mères est aussi associé à la sévérité des symptômes de l'autisme chez l'enfant.

##### 5.1.4.1 Être nouvellement arrivée au pays

Sur la base des études qui portent sur les déterminants sociaux de la santé (*voir* entre autres les recherches compilées par l'Organisation mondiale de la santé, 2013), nous avons postulé qu'un statut socioéconomique et un niveau de scolarité plus élevés seraient associés à un meilleur état de santé (H11). Comme le montre le tableau 5.8.1, nous remarquons que les travailleuses qui gagnent un plus petit revenu (moins de 34 999 \$) présentent des niveaux de détresse plus élevés. Il en va de même pour les mères dont le conjoint gagne moins de 24 999 \$. À notre grande surprise, le niveau de scolarité n'est pas apparu associé aux indicateurs de la santé des mères (*voir* tableau 5.8.2). Ce résultat démontre que les déterminants de la santé des mères d'enfants autistes diffèrent en partie de ceux des mères d'enfants ne présentant pas de trouble particulier.

En fait, ce sont surtout les variables de nature socioculturelle qui sont apparues, dans notre échantillon, être associées à la détresse. Le fait de ne pas être née au Canada ( $p = 0,003$ ), d'avoir pour langue maternelle une autre langue que le français ou

l'anglais ( $p = 0,012$ ) et de vivre dans la grande région de Montréal ( $p = 0,013$ ) sont statistiquement associés avec une détresse de plus grande intensité (voir tableau 5.8.1). Dans notre échantillon, ces trois variables apparaissent comme de bons indicateurs du statut de « nouvellement arrivée au pays », et ce en raison de l'effet d'antécédence des variables « pays d'origine » et « langue maternelle » sur celle de vivre dans la grande région de Montréal.

En ce qui a trait aux variables sociodémographiques, nous nous attendions à ce qu'un nombre plus élevé de diagnostics au sein de la fratrie soit associé à des indicateurs plus faibles de l'état de santé (H14). Bien que cela ne semble pas être le cas dans l'échantillon, soulignons que cette analyse présente une limite importante en raison du nombre très petit de familles comptant plus d'un diagnostic ( $n = 7$ ) (voir tableau 5.8.2). Le manque d'association dans l'échantillon ne veut donc pas nécessairement dire qu'il n'y pas de relation dans la population. Nous constatons également que la présence de l'enfant à la maison pendant la journée est associée à moins de détresse chez les mères (voir tableau 5.8.2). Ce résultat est quelque peu surprenant, étant donné qu'il pourrait s'avérer l'indicateur d'un changement en emploi depuis que le diagnostic de l'enfant est connu. En fait, il est probable que cette association s'explique par la présence d'associations entre cette variable et d'autres conditions de la vie des mères qui affectent leur état de santé. D'autres analyses plus approfondies seraient toutefois nécessaires pour identifier ces variables antécédentes.

Bien que nous n'avons pas posé d'hypothèse entre l'état de santé des mères et les variables « âge de la mère », « âge de l'enfant » et « nombre d'enfants dans la famille », des tests statistiques ont tout de même été effectués afin de s'assurer qu'aucune association n'était présente dans notre échantillon (voir tableau 5.8.3).

Tableau 5.8.1 Associations entre des variables du profil social des mères et deux indicateurs de leur état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique	
	<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	<i>p</i>	(+) % (-)	$\chi^2$ <i>p</i>
Revenu personnel				
≤ 34 999 \$ ( <i>n</i> = 51)	10,80 (5,50)		78,4 21,6	
35 000 ≤ ( <i>n</i> = 34)	8,06 (5,78)	<i>t</i> = 2,21 0,03*	73,5 26,5	0,27 0,39
Revenu du conjoint				
≤ 24 999 \$ ( <i>n</i> = 11)	13,82 (6,19)		72,7 27,3	
25 000 \$ ≤ ( <i>n</i> = 84)	8,80 (5,84)		72,6 27,4	
Pas de conjoint ( <i>n</i> = 15)	10,33 (4,17)	<i>F</i> = 3,98 0,021*	80,0 20,0	0,36 <sup>31</sup> 0,83
Pays d'origine				
Autres ( <i>n</i> = 19)	13,00 (5,74)		63,2 36,8	
Canada ( <i>n</i> = 95)	8,79 (5,55)	<i>t</i> = 3,00 0,003**	76,8 23,2	1,56 <sup>32</sup> 0,17
Langue maternelle				
Français ( <i>n</i> = 85)	8,64 (5,63)		(Fran + Ang)	
Anglais ( <i>n</i> = 7)	9,87 (4,95)		76,1 23,9	
Autre ( <i>n</i> = 22)	12,68 (5,68)	<i>F</i> = 4,57 0,012*	68,2 31,8	0,59 0,30
Région de résidence				
Grand Montréal ( <i>n</i> = 59)	10,59 (5,74)		76,3 23,7	
Autres régions du Québec ( <i>n</i> = 52)	7,90 (5,44)	<i>t</i> = 2,53 0,013*	75,0 25,0	0,02 0,53

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>31</sup> Deux catégories (33,3 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

<sup>32</sup> Une catégorie (25,0 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

Tableau 5.8.2 Associations entre des variables du profil social des mères et deux indicateurs de leur état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique	
	M (ÉT)	p	(+) % (-)	$\chi^2$ p
Dernier diplôme obtenu				
Secondaire (n = 21)	9,14 (6,40)		66,7 33,3	
Professionnel (n = 14)	8,86 (5,75)		85,7 14,3	
Collégial (n = 39)	9,56 (5,82)		74,4 25,6	
Universitaire (n = 40)	9,83 (5,60)	F = 0,13 0,95	75,0 25,0	1,61 <sup>33</sup> 0,66
Diagnostic dans la fratrie				
1 (n = 107)	9,52 (5,75)		74,8 25,2	
2 et plus (n = 7)	9,00 (6,73)	t = 0,23 0,82	71,4 28,6	0,039 <sup>34</sup> 0,57
L'enfant est à la maison le jour				
Oui (n = 41)	7,73 (6,55)		78,0 22,0	
Non (n = 73)	10,48 (5,01)	t = 2,50 ≤ 0,001**	72,6 27,4	0,41 0,34
L'enfant est à la garderie le jour				
Oui (n = 71)	9,39 (5,24)		71,8 28,2	
Non (n = 42)	9,83 (6,60)	t = 0,37 0,71	78,6 21,4	0,63 0,29
L'enfant va à la pré-maternelle				
Oui (n = 31)	9,48 (5,80)		80,6 19,4	
Non (n = 83)	9,49 (5,80)	t = 0,01 0,99	72,3 27,7	0,83 0,26

• \* p ≤ 0,05 et \*\* p ≤ 0,01

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>33</sup> Une catégorie (12,5 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

<sup>34</sup> Une catégorie (25,0 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

Tableau 5.8.3 Associations entre des variables du profil social des mères et deux indicateurs de leur état de santé

	Intensité du sentiment de détresse			Santé physique		
	<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	<i>F</i>	<i>p</i>	(+) % (-)	$\chi^2$	<i>p</i>
Âge de la mère (ans)						
25-30	8,83 (6,10)			66,7 33,3		
31-34	9,50 (6,02)			78,0 22,0		
35-40	8,32 (4,70)			81,8 18,2		
41-48	11,04 (5,99)	0,96	0,42	66,7 33,3	2,30 <sup>35</sup>	0,51
Nombre d'enfants						
1 ( <i>n</i> = 41)	9,51 (5,55)			75,6 24,4		
2 ( <i>n</i> = 52)	9,46 (5,93)			78,8 21,2		
3 ( <i>n</i> = 17)	10,29 (6,20)			58,8 41,2		
4 ( <i>n</i> = 4)	6,25 (5,32)	0,52	0,67	75,0 25,0	2,48 <sup>36</sup>	0,43
Âge de l'enfant (ans)						
> 4 ( <i>n</i> = 24)	8,21 (5,45)			75,0 25,0		
4 > 5 ( <i>n</i> = 43)	10,35 (6,13)			67,4 32,6		
5 > 6 ( <i>n</i> = 39)	8,67 (5,46)			79,5 20,5		
6 ( <i>n</i> = 6)	10,83 (4,45)	1,1	0,36	80,0 20,0	1,67 <sup>37</sup>	0,64

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>35</sup> Une catégorie (12,5 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

<sup>36</sup> Trois catégories (37,5 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

<sup>37</sup> Deux catégories (25,0 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

#### 5.1.4.2 Avoir manqué de soutien

L'aide dont disposent les mères d'enfants autistes est souvent présentée comme une ressource pouvant affecter de façon importante leur bien-être (p. ex. Kohler, 1999; McGill, Papachristoforou et Cooper, 2006; Siklos et Kerns, 2006). Plus précisément, le soutien peut être posé comme un facteur déterminant de leur qualité de vie (p. ex. Dyson, 1997; Gill et Harris, 1991; Weiss, 2002) ou comme une variable protectrice « *buffer effect* » (p. ex. Benson, Karloff et Siperstein, 2008; Dunn, *et al.*, 2001; Plan et Sanders, 2007). Dans cette recherche, nous considérons le soutien comme une variable de l'environnement des mères dont l'absence, lors d'un besoin, peut avoir des effets négatifs sur la santé (H12). D'après les résultats exposés au tableau 5.9, plusieurs variables indiquant un manque de soutien social sont associées à des niveaux plus élevés de détresse chez les mères : avoir manqué de soutien instrumental ( $p \leq 0,001$ ), de soutien émotif ( $p \leq 0,001$ ) et de soutien appratif ( $p = 0,03$ ). Une tendance non significative est également remarquée avec le manque de soutien récréatif ( $p = 0,08$ ).

Il a été démontré que les niveaux de stress des mères augmentent avec le besoin de services spécialisés pour l'enfant (Schieve *et al.*, 2007). En ce sens, nous nous attendions à ce que les mères qui ne reçoivent pas de services d'ICI présentent un moins bon état de santé. Nous constatons en effet que dans les familles où il n'y a pas d'ICI, les mères présentent des niveaux de détresse plus élevés et sont plus nombreuses à juger leur état de santé de façon négative comparativement à celles qui bénéficient de ce soutien formel pour leur enfant. Ces associations ne se sont toutefois pas statistiquement significatives, probablement en raison du manque de puissance statistique (*voir* tableau 5.10).

D'autres résultats en lien avec les caractéristiques du programme ICI ont également été constatés. Bien qu'aucune association n'est constatée avec le nombre d'heures

d'ICI, les mères dont l'enfant avait entrepris le programme avant l'âge de trois ans présentent, en moyenne, moins de détresse que les autres mères ( $p = 0,004$ ) et sont plus nombreuses à se percevoir en meilleure santé physique. De plus, malgré leur petit nombre, les mères dont l'enfant reçoit de l'ICI mais qui ne bénéficient pas des services publics présentent plus de détresse que les autres mères (incluant même celles dont l'enfant ne reçoit pas du tout d'ICI) (*voir* tableau 5.10). Nous pensons que cet écart est peut-être dû aux contraintes financières engendrées notamment par le coût des interventions dans le secteur privé. Somme toute, ces résultats soulèvent non seulement l'importance de la présence des services d'ICI, mais aussi de leur arrivée précoce. Les effets bénéfiques de la précocité de l'intervention sur le développement des enfants autistes ont été démontrés dans plusieurs recherches (p. ex. Harris et Handleman, 2000; Makrygianni et Reed, 2010; Maurice, Green et Luce, 2006). En outre, l'arrivée précoce des services d'ICI fournirait aux mères un soutien plus tôt dans la vie de l'enfant, à condition, bien sûr, que l'effet bénéfique de ce soutien ne soit pas altéré par des contraintes financières importantes liées au coût des interventions dans le secteur privé.

#### 5.1.4.3 D'importantes sources de stress : le couple, l'argent, l'emploi et la santé

Les études menées dans la population générale montrent qu'un nombre plus élevé de facteurs de stress peuvent accroître la détresse et être associés à des problèmes de santé physique (Cairney et Krause, 2005; McEwen, 1998; Orpana, Lemyre et Gravel, 2009). À cet effet, nous avons posé l'hypothèse que la présence et l'intensité de différents facteurs de stress, dans les six derniers mois, auraient des effets négatifs sur la santé des participantes (H13). Comme le montre le tableau 5.11, les sources de stress associées à des niveaux plus élevés de détresse sont : une séparation ou un divorce au sein du couple, des problèmes sérieux d'argent, des problèmes dans l'emploi du conjoint et un problème de santé.

Tableau 5.9 Associations entre les ressources de soutien et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse			Santé physique		
	<i>M</i> ( <i>ÉT</i> )	<i>p</i>	(+) % (-)	$\chi^2$	<i>p</i>	
<b>Manque de soutien</b>						
<b>Instrumental</b>						
Oui ( <i>n</i> = 55)	11,91 (5,41)		69,1	30,9		
Non ( <i>n</i> = 59)	7,24 (5,20)	<i>t</i> = 4,70	≤ 0,001**	79,7	20,3	
				1,68	0,14	
<b>Émotif</b>						
Oui ( <i>n</i> = 38)	12,08 (5,49)		65,8	34,2		
Non ( <i>n</i> = 76)	8,20 (5,51)	<i>t</i> = 3,55	≤ 0,001**	78,9	21,1	
				2,31	0,10	
<b>Approbatif</b>						
Oui ( <i>n</i> = 28)	11,54 (5,8)		75,0	25,0		
Non ( <i>n</i> = 86)	8,83 (5,81)	<i>t</i> = 2,20	0,03*	74,4	25,6	
				0,004	0,58	
<b>Récréatif</b>						
Oui ( <i>n</i> = 51)	10,55 (5,83)		76,5	23,5		
Non ( <i>n</i> = 63)	8,63 (5,64)	<i>t</i> = 1,78	0,08	73,0	27,0	
				0,018	0,42	
<b>Informatif</b>						
Oui ( <i>n</i> = 29)	10,34 (5,54)		75,9	24,1		
Non ( <i>n</i> = 85)	9,20 (5,86)	<i>t</i> = 0,92	0,36	74,1	25,9	
				0,04	0,53	

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

Tableau 5.10 Associations entre l'ICI, ses caractéristiques et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique	
	M (ET)	p	(+) % (-)	$\chi^2$ p
Présence d'ICI				
Oui (n = 85)	8,93 (5,44)		77,6 22,4	
Non (n = 27)	10,93 (6,59)	t = 1,58 0,12	63,0 37,0	2,30 0,11
Nombre d'heures par semaine				
1-15 (n = 24)	9,67 (5,32)		70,8 29,2	
16-20 (n = 54)	8,85 (5,62)		79,6 20,4	
21 ≤ (n = 6)	7,00 (4,98)		83,3 16,7	
Pas d'ICI (n = 27)	10,93 (6,59)	F = 1,07 0,37	63,0 37,0	2,99 <sup>38</sup> 0,39
Âge de l'enfant (ans) début ICI				
≤ 3 (n = 17)	5,29 (5,27)		88,2 11,8	
3 < (n = 68)	9,84 (5,13)		75,0 25,0	
Pas d'ICI (n = 27)	10,93 (6,59)	F = 5,92 0,004**	63,0 37,0	3,54 <sup>39</sup> 0,17
Services publics d'ICI				
Oui (n = 77)	8,69 (5,32)		76,6 23,4	
Non (n = 8)	11,25 (6,45)		87,5 12,5	
Pas d'ICI (n = 27)	10,93 (6,59)	F = 1,2 0,14	63,0 37,0	2,75 <sup>40</sup> 0,25

• \* p ≤ 0,05 et \*\* p ≤ 0,01

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

<sup>38</sup> Deux catégories (25,0 %) de la variable ne remplissent pas le seuil minimal attendu.

<sup>39</sup> Une catégorie (16,7 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

<sup>40</sup> Une catégorie (16,7 %) de la variable ne remplit pas le seuil minimal attendu.

Tableau 5.11 Associations entre les facteurs de stress et deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique	
	r	p	M (ÉT)	t
<b>Indices du niveau de préoccupation</b>				
<b>Séparation/divorce</b>				
(+) (n = 85)			0,52 (1,38)	
(-) (n = 29)	0,19	0,043*	0,55 (1,19)	0,12
<b>Problèmes sérieux d'argent</b>				
(+) (n = 85)			1,60 (1,66)	
(-) (n = 29)	0,42	≤ 0,001**	2,10 (1,59)	1,43
<b>Problèmes au travail</b>				
(+) (n = 85)			1,28 (1,52)	
(-) (n = 29)	0,18	0,059	1,03 (1,24)	0,79
<b>Problèmes au travail du conjoint</b>				
(+) (n = 85)			1,12 (1,55)	
(-) (n = 29)	0,22	0,017*	1,55 (1,80)	1,25
<b>Problème de santé</b>				
(+) (n = 85)			1,52 (1,49)	
(-) (n = 29)	0,34	≤ 0,001**	2,45 (1,50)	2,89
<b>Mort ou perte d'un proche</b>				
(+) (n = 85)			0,78 (1,50)	
(-) (n = 29)	0,11	0,24	0,62 (1,37)	0,49

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

• L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

#### 5.1.4.4 La sévérité des symptômes de l'autisme

La dernière condition de vie que nous voulons mettre en lien avec l'état de santé des mères est la sévérité des symptômes de l'autisme de l'enfant. Plusieurs études soulignent à cet effet que les comportements problématiques de l'enfant peuvent avoir une incidence sur les niveaux de détresse des mères (p. ex. Davis et Carter, 2008; Estes *et al.*, 2009; Hasting *et al.*, 2005; Lopez *et al.*, 2008). Nous avons donc testé cette hypothèse (H15) au sein de notre échantillon. Comme l'indique le tableau 5.12, la sévérité des symptômes de l'autisme est effectivement corrélée à l'intensité du sentiment de détresse des participantes. En ce qui a trait à la perception de la santé physique, on remarque que les mères qui jugent leur santé de façon plutôt négative rapportent, en moyenne, une plus grande sévérité des symptômes de l'autisme chez leur enfant. Toutefois, cette relation ne se révèle pas statistiquement significative.

Tableau 5.12 La sévérité des symptômes de l'autisme selon deux indicateurs de l'état de santé

	Intensité du sentiment de détresse		Santé physique		
	<i>r</i>	<i>p</i>	<i>M (ÉT)</i>	<i>t</i>	<i>p</i>
Score au GARS					
(+) ( <i>n</i> = 85)			86,84 (15,78)		
(-) ( <i>n</i> = 29)	0,21	0,024*	91,21 (11,68)	1,36	0,174

- \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$
- L'état de santé physique est perçu : (+) « excellent, très bon ou bon », (-) « moyen ou mauvais »

## 5.2 Régression linéaire multiple des variables associées à la détresse

Les résultats des analyses bivariées présentés précédemment ont permis de relever plusieurs conditions matérielles de la vie des mères qui sont associées à l'intensité de leur sentiment de détresse. Une régression multiple a été effectuée afin d'identifier les variables les plus fortement associées à la détresse psychologique des mères et dont le lien avec la détresse est indépendant des autres variables. Les variables associées au sentiment de détresse ont été successivement entrées dans le modèle afin de tenir compte de l'effet de chacune d'entre elles en présence des autres variables.

### 5.2.1 Les variables exclues du modèle

Les variables associées à la détresse des mères n'ont pas toutes été entrées dans le modèle. Plusieurs raisons expliquent ces choix. Tout d'abord, en raison de la redondance des variables « préoccupation à l'égard d'un 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.

Afin de limiter la multi-colinéarité, d'autres variables n'ont pas été incluses dans le modèle de régression. En effet, les variables « pays d'origine » et « langue maternelle » présentent un coefficient supérieur à 0,80 ( $r = 0,85$  et  $p \leq 0,001$ ). Nous avons choisi d'exclure la variable « pays d'origine » considérant que le processus d'intégration devait être plus ardu lorsque la langue maternelle n'est pas l'une des langues officielles du pays d'arrivée. De plus, en raison de l'association entre les deux variables de la satisfaction à l'égard du partage des tâches liées à l'enfant autiste dans le couple ( $r = 0,415$  et  $p \leq 0,001$ ), nous avons choisi de garder la variable

« conflit dans le couple au sujet du partage des tâches » et de rejeter le « souhait à l'égard de l'implication du conjoint ». Nous avons également décidé de laisser de côté la variable « préoccupation à propos de problèmes au travail du conjoint » puisqu'elle est fortement associée au fait d'avoir d'importantes préoccupations financières ( $r = 0,312$  et  $p \leq 0,001$ ), que le conjoint ait vécu un changement en emploi ( $r = 0,299$  et  $p \leq 0,001$ ) et qu'il soit, au moment de l'étude, sans emploi ( $r = 0,190$  et  $p \leq 0,05$ ). Nous n'avons pas non plus entré la variable de la « répartition dans le couple de la tâche de faire les comptes » en raison de sa forte association avec celle d'« avoir manqué de soutien instrumental » ( $r = 0,262$  et  $p \leq 0,01$ ). Enfin, nous avons regroupé les variables du conflit famille-travail de temps, du conflit famille-travail de tension et du sentiment de surcharge en une seule et nouvelle variable nommée les « difficultés d'articulation famille-travail » (voir chapitre III, section 2.1.6).

### 5.2.2 Les variables entrées dans le modèle

Au final, vingt-trois variables ont été entrées dans le modèle. Cinq d'entre elles se rapportent aux caractéristiques de la vie familiale des mères : la répartition dans le couple de la tâche de donner le bain aux enfants, le conflit au sujet du partage des tâches liées à l'enfant autiste dans le couple, la recherche accrue d'information sur l'autisme et l'ICI, l'indice de restriction dans la participation sociale en raison des comportements de l'enfant et la perception de la relation conjugale. Quatre variables se rapportent aux caractéristiques de la situation d'emploi : le fait que le conjoint n'occupe pas un emploi, l'insatisfaction quant à la situation d'emploi actuelle, la présence de changement en emploi depuis le diagnostic de l'enfant et la présence de changement dans l'emploi du conjoint. Les variables « difficultés d'articulation famille-travail » et « perception de l'état de santé physique » ont aussi été entrées dans le modèle. Enfin, douze variables se rapportent aux « autres » conditions de la

vie des mères : le soutien instrumental, le soutien émotif, le soutien appratif, l'âge de l'enfant au début du programme d'ICI, la préoccupation à l'égard d'une séparation ou d'un divorce au sein du couple, la préoccupation au sujet de problèmes sérieux d'argent, le fait que l'enfant soit ou non à la maison durant le jour, la région de résidence, la langue maternelle, le revenu (plus petit ou plus grand que 35 000 \$), le revenu du conjoint (plus petit ou plus grand que 25 000 \$) et la sévérité des symptômes de l'autisme de l'enfant.

### 5.2.3 Déterminants du sentiment de détresse : modèle final

Un modèle optimal expliquant 47 % de la variance a été constitué, incluant toutes les variables associées à la détresse. Le modèle explicatif permet de révéler huit variables dont l'effet semble décisif sur l'intensité du sentiment de détresse des mères. Comme le montre le tableau 5.13, huit de ces variables permettent conjointement d'expliquer 47 % de l'intensité du sentiment de détresse des mères ( $R^2 = 0,512$  et  $R^2$  ajusté = 0,472) ( $F = 12,72$  et  $p \leq 0,001$ ). Ces variables sont les préoccupations financières, le manque de soutien instrumental, le fait d'avoir une moins bonne perception de l'état de santé physique, la présence de conflit au sein du couple au sujet du partage des tâches liées à l'enfant autiste, ne pas avoir reçu de services d'ICI avant les trois ans de l'enfant, une plus grande sévérité des symptômes de l'autisme, vivre des difficultés accrues d'articulation famille-travail et ne pas avoir comme langue maternelle une des deux langues officielles du pays.

À la lumière de ces résultats, deux principaux constats peuvent être faits : l'importance du soutien matériel dans le développement du sentiment de détresse chez les mères de jeunes enfants autistes et le caractère central du travail (domestique et salarié) pour penser l'expérience de ces mères.

Tableau 5.13 Les déterminants du sentiment de détresse des mères (N= 114)

	Bêta	Bêta ajusté	t	p
(constante)	-,850	---	0,339	0,732
Préoccupations financières	,834	0,238	3,137	0,002**
Avoir manqué de soutien instrumental oui versus non	2,211	0,192	2,405	0,018*
Moins bonne perception de santé physique moyenne-mauvaise versus excellente-très bonne-bonne	2,943	0,223	3,033	0,003**
Conflit au sujet du partage des tâches oui vs non	2,538	0,157	2,043	0,044*
Âge de l'enfant à l'arrivée des services ≤ 3 ans versus 3 < ou pas d'ICI	-3,821	-2,38	3,185	0,002**
Sévérité des symptômes de l'autisme	0,071	0,185	2,496	0,014*
Difficultés d'articulation famille-travail accrues versus peu ou pas en emploi	2,764	0,186	2,467	0,015*
Langue maternelle autre versus français ou anglais	2,551	0,175	2,238	0,028*

• \*  $p \leq 0,05$  et \*\*  $p \leq 0,01$

### 5.2.3.1 L'importance du soutien matériel

Nos résultats soulignent en premier lieu l'importance du soutien matériel pour les mères de jeunes enfants autistes. Comparé aux autres types de soutien (p. ex. émotif, informatif, approbatif), nos résultats suggèrent que c'est le soutien instrumental (répit, bien matériel, gardiennage, argent) qui a le plus grand impact sur l'état de santé des mères. La présence de services d'ICI pour l'enfant apparaît aussi comme une ressource importante pour les mères. Toutefois, c'est le fait que l'enfant reçoive ces services avant l'âge de trois ans qui est, de façon significative, associé à la santé des

mères. Par ailleurs, comme nous l'avons mentionné précédemment, il y a également lieu de craindre que le coût des interventions dans le secteur privé vienne altérer les effets bénéfiques de ce soutien. Le poids des préoccupations financières, constituant d'ailleurs le premier déterminant du sentiment de détresse dans le modèle final, souligne l'importance de l'aspect financier sur la santé de ces femmes. Soulignons également que les mères qui gagnaient un revenu inférieur à 25 000 \$ par année présentaient des niveaux de détresse significativement plus élevés que les autres. Enfin, le fait d'avoir une langue maternelle autre que les deux langues officielles que sont le français et l'anglais semble non seulement indiquer une expérience d'immigration au Canada (comme le suggère également son association avec le pays d'origine), mais aussi des difficultés possiblement plus grandes d'intégration sociale, d'insertion en emploi et d'accès à des ressources de soutien. Il n'est donc pas étonnant de constater que cette variable joue un rôle déterminant dans le développement de l'intensité du sentiment de détresse chez nos participantes.

De façon générale, 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 (p. ex. Davis et Carter, 2008; Estes *et al.*, 2009; Hasting *et al.*, 2005; Lopez *et al.*, 2008). Contrairement à certaines études qui expliquent la détresse des mères sur la base d'un « manque » dans leur relation avec l'enfant ou sur la base de leur « non-acceptation » du diagnostic, nous avons plutôt tenté de voir les liens entre les caractéristiques de l'enfant et les difficultés vécues par les mères en portant notre analyse sur le contexte social (et ses ressources) dans lequel émerge le sentiment de détresse. Par exemple, les données recueillies concernant le lien entre l'intensité du sentiment de détresse et la restriction dans la participation sociale en raison des comportements de l'enfant rejoignent les études qui indiquent que certains symptômes de l'autisme génèrent du stress et un sentiment de stigmatisation sociale qui peuvent conduire à de l'isolement (p. ex. Gray, 2002; Green, 2003). La restriction dans la participation sociale étant fortement associée à la sévérité des symptômes de

l'autisme, elle sort du modèle lorsque la sévérité des symptômes est insérée ( $r = 0,334$  et  $p \leq 0,001$ ).

En outre, on remarque qu'une moins grande sévérité des symptômes de l'autisme est liée au fait d'avoir reçu des services avant l'âge de trois ans ( $r = 0,153$  et  $p \leq 0,05$ ). Le devis de recherche étant transversal, nous ne pouvons pas statuer que la précocité des services explique à elle seule l'atténuation des symptômes d'autisme des enfants de l'échantillon. Néanmoins, ces pistes d'explication suggèrent que le contexte social et ses ressources sont en étroite relation avec l'état de l'enfant et, par conséquent, avec l'intensité du sentiment de détresse des mères. Enfin, bien que plusieurs variables, comme la restriction sociale ou le fait que l'enfant soit à la maison pendant le jour, ne se présentent pas comme les principaux déterminants de l'intensité du sentiment de détresse des mères, elles ont pour avantage de nous informer sur le contexte dans lequel émergent les difficultés rencontrées par les mères de jeunes enfants autistes.

#### 5.2.3.2 Le caractère central du travail

En deuxième lieu, nos résultats montrent le caractère central du travail, à la fois domestique et salarié, dans l'expérience des mères de jeunes enfants autistes. En ce qui a trait au travail domestique, nous avons constaté lors des analyses bivariées que la présence de difficultés dans la relation conjugale était associée à l'intensité du sentiment de détresse des mères. Par ailleurs, cette variable sort du modèle lorsque celle des conflits conjugaux à l'égard du partage des tâches liées à l'enfant autiste y est insérée. Tout d'abord, ce résultat confirme l'importance de la répartition des tâches domestiques sur la satisfaction des mères à l'égard de leur relation conjugale (Frisco et Williams, 2003; Krauss, 1993). Il suggère également, à l'instar d'autres études, que c'est la perception et la satisfaction qu'ont les mères de leur répartition

qui semble peser davantage sur le développement du sentiment de détresse, et non seulement la répartition en tant de tel entre les conjoints (des Rivières-Pigeon, Saurel-Cubizolles et Romito, 2002; Marx Ferree, 1990; Thompson, 1991).

À cet effet, Jennifer Glass et Tetsushi Fujimoto (1994) précisent qu'il y a peu d'évidence qu'un partage égalitaire des tâches protège contre la dépression, mais que c'est la perception d'une *équité* dans la division des tâches domestiques qui est associée à des taux de dépression plus faibles chez les mères. L'auto-évaluation de sa répartition domestique nécessiterait la comparaison avec celle des autres femmes de l'entourage (Roux, 1999, p. 125). Ainsi, selon Amy Himsel et Wendy Goldberg (2003), peu importe la répartition au sein de leur couple, les mères sont généralement plus satisfaites lorsqu'elles perçoivent en faire moins que leurs amies et rapportent moins d'épuisement quand elles perçoivent que leur conjoint en fait plus que les autres conjoints. Mais quand en est-il des mères dont l'enfant nécessite plus de soin comme dans le cas de l'autisme ? Se comparent-elles avec les autres mères de leur entourage ou avec d'autres mères d'enfants autistes ? Il apparaît ainsi important de tenir compte de ce référent afin de mieux comprendre l'écart qu'elles peuvent percevoir. Il semble également opportun de se questionner sur le contexte précis de l'étude. En effet, lorsque le jeune enfant est autiste ou a des besoins spéciaux, la perception « d'injustice » est-elle moins grande au regard de la répartition des tâches domestiques de soin ? Les besoins de l'enfant viennent-ils « justifier » ou encore « rationaliser » la répartition inégale du travail domestique de soin entre les conjoints ? Le projet qualitatif, dont les résultats sont présentés au chapitre suivant, nous éclairera sur ces points.

Par ailleurs, d'autres auteures précisent que c'est l'implication des pères à des tâches dites « féminines », comme le soin de l'enfant ou le lavage des vêtements, peu importe le temps total qu'ils y consacrent, qui influencerait de façon positive le degré de satisfaction des mères et leur perception d'équité au regard de la répartition des

tâches domestiques dans leur couple (Baxter, 2000; Baxter et Western, 1998). Ceci pourrait expliquer le fait que les indicateurs de la satisfaction des mères au regard du partage des tâches liées à l'enfant autiste sont associés à l'intensité de leur sentiment de détresse alors que ce n'est pas le cas pour les indicateurs de satisfaction liés au partage des tâches domestiques plus « générales ».

Malgré des liens d'association remarquables avec le sentiment de détresse, les caractéristiques de la situation d'emploi ne sont pas ressorties, dans le modèle multivarié, comme déterminant de l'intensité de la détresse des participantes. Les coefficients de corrélations montrent que les effets respectifs des variables de la satisfaction en emploi et des changements en emploi pour le conjoint depuis le diagnostic de l'enfant sont « gommés » par les difficultés d'articulation famille-travail. L'articulation des responsabilités familiales et professionnelles et les difficultés qui en découlent sont de plus en plus évoquées dans les recherches sur le bien-être des familles d'enfants autistes (Matthews *et al.*, 2011). Néanmoins, aucune étude, à notre connaissance, n'avait encore établi le rôle déterminant de cette variable sur le développement de la détresse chez ces mères.

Dans notre échantillon, l'enjeu de la surcharge du travail sur la santé des mères apparaît de façon patente lorsque les participantes occupent un emploi, et ce, même si elles rapportent une plus grande participation du conjoint aux tâches liées à l'enfant comparativement aux mères qui n'occupent pas d'emploi (moyennes : 3,6 versus 3,9; écart-types : 0,46 et 0,57;  $t = 2,8$  et  $p = 0,007$ ). Ce résultat corrobore ceux obtenus dans d'autres recherches selon lesquels le fait d'occuper un emploi pour la mère est associé à une plus grande participation du père aux tâches familiales (Coltrane, 2000; Cunningham, 2007; Le Bourdais, Hamel et Bernard, 1987; Roux, 1999). Par ailleurs, dans la foulée de Dominique Fougeyrollas-Schwebel (1996), cette petite différence dans la répartition des tâches ne semble pas pour autant signifier que l'exercice d'une activité professionnelle par les mères remette en cause leur mise au travail spécifique

dans la sphère domestique : qu'elles soient en emploi ou non, qu'elles occupent un emploi à temps plein ou à temps partiel, les participantes demeurent les principales responsables du travail domestique au sein de leur famille.

Comparées aux autres mères québécoises ayant un enfant de moins de six ans (ISQ, 2009a), les mères de l'échantillon travaillaient en moyenne moins d'heures par semaine en raison des besoins de l'enfant. Cette caractéristique de l'échantillon, d'une part, rend l'hypothèse d'association entre le revenu et les indicateurs de santé plus difficile à tester. D'autre part, il est également possible d'expliquer le fait que le revenu n'apparaît pas comme un déterminant de la détresse en raison de la prépondérance des préoccupations financières qui touchent, peu importe le revenu et le niveau d'éducation, plus de 60 % des mères de l'échantillon. Néanmoins, un autre résultat semble indiquer une relation entre le revenu familial et la santé des mères. Dans la matrice de corrélation, une perception plus négative de l'état de santé, à l'instar de favoriser le développement d'un sentiment de détresse plus important, est associé au fait que le conjoint n'occupe pas un emploi, suggérant ainsi un risque plus grand de vivre une situation de précarité financière.

### 5.3 Conclusion

Nous avons proposé, au chapitre III, un modèle conceptuel pour mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes en portant une attention particulière aux conditions qui marquent leur vie quotidienne et affectent leur état de santé (*voir* figure 3.1). Dans ce modèle, les conditions de vie sont déterminées par le contexte social et les rapports sociaux qui le traversent. L'emploi et la famille sont posés comme des espaces communicants marqués par la division sexuelle du travail (domestique et salarié). Les résultats présentés dans ce chapitre confirment la validité de ce modèle pour penser les liens entre les conditions

matérielles de la vie des mères et leur santé. De façon plus spécifique, les analyses multivariées nous ont permis de relever l'importance du soutien matériel et le caractère central du travail dans le développement du sentiment de détresse chez les mères de jeunes enfants autistes. Le chapitre suivant porte sur les résultats du projet qualitatif qui nous permettront de compléter et d'enrichir notre compréhension de leur expérience sociale de la maternité.

## CHAPITRE VI

### LE RÉCIT DE L'EXPÉRIENCE DES MÈRES

Le projet qualitatif de la recherche avait pour but d'analyser plus en profondeur l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes en portant une attention particulière à certains aspects de leur quotidien comme leurs préoccupations, leurs responsabilités ainsi que les façons dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Notre démarche d'analyse nous a permis de rassembler l'expérience de ces treize mères en un récit commun. Ce récit se décline en cinq principaux éléments. Il débute par la période entourant l'annonce du diagnostic comme point de départ choisi par les mères pour raconter leur histoire avec l'enfant. Leur récit se poursuit avec la présentation de différents aspects de leur vie familiale et sociale avec ce dernier. Le troisième élément du récit des mères porte sur la répartition du travail au sein de leur couple. Par la suite, nous exposerons l'expérience des mères dans le contexte précis de l'ICI en portant une attention particulière aux ressources que cette intervention leur a procurées ainsi qu'aux difficultés qu'elles y ont rencontrées. Le cinquième élément du récit des mères porte sur l'ampleur du travail d'éducation et de stimulation qu'elles effectuent dans le programme ICI de l'enfant. Nous terminerons ce chapitre en avançant des pistes pour mieux comprendre les effets de leur expérience spécifique de la maternité sur leur état de santé.

## 6.1 La période entourant l'annonce du diagnostic

Mentionnons tout d'abord que la période entourant l'annonce du diagnostic de l'enfant n'a pas fait l'objet de question précise lors des entretiens. Ce sont les mères qui, d'emblée, ont abordé le sujet lorsque nous les avons interrogées sur le diagnostic de l'enfant. Dans cette première partie, nous verrons que l'annonce du diagnostic est racontée comme un évènement marquant vécu d'abord comme un choc et pendant lequel les mères disent avoir ressenti de la tristesse, s'être senties déboussolées et avoir manqué de soutien de la part du personnel faisant l'annonce du diagnostic. Par la suite, entre tristesse et questionnement, les mères ont entrepris une recherche de réponses au cours de laquelle elles ont acquis des connaissances sur l'autisme et ses traitements. Plus informées sur l'autisme et ses premiers signes, des mères rapportent avoir ressenti un sentiment de culpabilité à ne pas les avoir repérés plus tôt. En parallèle, des répercussions sur la qualité de la relation conjugale marquent également cette période : face aux difficultés, certains couples ont été fragilisés tandis que d'autres s'en sont trouvés renforcés. Les lignes qui suivent présentent plus en détail l'expérience des mères à cette période de leur vie avec l'enfant.

### 6.1.1 L'annonce du diagnostic : un évènement marquant

Point de départ du récit des mères, l'annonce du diagnostic apparaît comme un évènement marquant. L'annonce du diagnostic a tout d'abord été vécue comme un choc pour les familles, que le diagnostic soit pressenti ou non, comme l'expriment ces mères :

Je venais d'accoucher, on ne s'attendait jamais à se faire dire ça. Mon mari s'est effondré, la famille s'est effondrée. (M1)<sup>41</sup>

Même si on savait que quelque chose n'allait pas, ça frappe tellement fort qu'on ne le réalise pas au début. (M12)

En se remémorant ce moment, les mères disent avoir vécu de la tristesse et s'être senties déboussolées, comme l'illustrent bien les propos de cette mère :

Quand ils m'ont annoncé ça, j'étais complètement défaite. Je ne savais pas trop où je m'en allais. J'étais en pleurs, complètement à terre. J'ai eu l'impression d'être perdue et de ne plus savoir quoi faire. (M3)

Outre les difficultés émotives engendrées par la nouvelle, les mères nous ont confié avoir été déçues par le personnel qui, lors de l'annonce du diagnostic, n'a pas, selon elles, pris le temps de leur expliquer l'atteinte de l'enfant et de leur présenter les différentes interventions ainsi que les ressources d'aide dont elles pouvaient disposer. Deux mères racontent amèrement ce qu'elles ont perçu comme un manque de soutien :

Quand ils m'ont annoncé le diagnostic, c'était comme : "Votre fils est TED, bye ! Arrangez-vous !" Ils ne te disent rien au début. Je ne savais même pas ce que ça mange en hiver un TED. J'aurais aimé avoir de l'aide. (M9)

La psychologue nous a lâché ça comme une bombe : "Il est autiste that's it !" J'aurais aimé que la psychologue nous dise : "Il est autiste, mais il existe des interventions". J'aurais aimé que la psychologue nous dise où aller au lieu de juste nous apprendre le diagnostic officiel. Ils pensent que les parents comprennent déjà ce que c'est l'autisme. (M12)

À ce manque de soutien de la part du personnel s'est ajoutée, pour plusieurs mères, l'impression de « se retrouver seule » avec le diagnostic, amplifiant ainsi leur « stress

---

<sup>41</sup> Un code numérique a été attribué aux mères afin de respecter la confidentialité des données. Le nom des enfants a été modifié. Toutes informations permettant d'identifier les familles ont également été supprimées ou modifiées. Mentionnons que les extraits d'entrevue présentés ont été retravaillés à l'écrit afin d'en faciliter la lecture et la compréhension.

face à l'inconnu » (M12). De telles insatisfactions de la part des parents à propos du processus diagnostique sont constatées dans plusieurs études menées auprès de familles d'enfants autistes. Le caractère inapproprié du soutien offert par les professionnels, la perception de manque d'empathie de leur part, le temps jugé insuffisant qui est alloué aux parents lors de l'annonce du diagnostic ainsi que l'insuffisance d'informations transmises sur le TSA et les possibilités d'intervention sont des éléments soulevés dans plusieurs études et que nous retrouvons également dans le récit des mères que nous avons interrogées (Glazzard et Overall, 2012; Siklos et Kerns, 2007; Wiggins, Baio et Rice, 2006).

#### 6.1.2 La recherche de réponses

La période suivant le diagnostic se caractérise également par un important travail de recherche d'informations. De retour à la maison, entre tristesse et incompréhension, « je ne comprenais pas pourquoi notre fils était touché, pourquoi notre famille ? » (M4), plusieurs mères rapportent avoir cherché des réponses par elles-mêmes. Petit à petit, en faisant des recherches et en s'informant sur l'autisme, est survenue une période que les mères ont qualifiée d'« apprivoisement » (M12) du diagnostic. L'une d'entre elles raconte :

J'ai mis beaucoup de temps à comprendre ce qu'était l'autisme. [...]. J'ai appris, j'ai lu les livres et ça m'a aidé à comprendre. En écoutant des reportages, j'ai vu que je n'étais pas la seule maman à vivre ça et qu'il en avait de plus en plus.  
(M4)

Cette recherche d'informations mène également plusieurs mères à considérer toutes les avenues possibles pour aider l'enfant, dont des interventions offertes dans le secteur privé de soins. Une mère se souvient avoir même fait des démarches dans d'autres pays :

J'ai appelé tous les hôpitaux et j'ai pris des rendez-vous partout (rire) ! J'ai aussi appelé au privé, partout, même aux États-Unis ! (M12)

Le passage à l'action, propulsé par la recherche d'informations, devient également une façon de « reprendre le contrôle » (M4) sur la situation. Deux mères expliquent :

Je fais des recherches le soir sur internet. Parfois, je me couche à minuit ou à une heure du matin. L'autisme m'a rentré dedans. Je me suis dit non, je ne me laisserai pas faire par ça, j'attaque ! (M9)

Si je me compare avec mon conjoint, je considère que je vais mieux que lui parce que je passe à l'action. Il a encore de la difficulté à vivre avec le diagnostic. C'est encore douloureux sa peine. Et il cherche encore pourquoi ça arrive à notre fils. Moi, je passe à l'action. Je me dis que le diagnostic, c'est comme ça, et qu'il faut faire quelque chose si nous voulons l'aider. (M6)

La recherche de réponses entreprise par les mères favorise chez ces dernières l'acquisition de connaissances sur l'autisme et peut ainsi constituer la première étape de leur passage à l'action pour aider l'enfant. Cette période de la vie des mères peut également s'inscrire dans ce que Parnel Wickham-Searl (1994) décrit comme la construction d'une expertise chez les mères d'enfants vivant avec une problématique de santé ou présentant des besoins d'intervention spécialisée.

### 6.1.3 Le sentiment de culpabilité face à la détection des symptômes

Plus informées sur l'autisme et les premiers signes pouvant indiquer une problématique dans le développement de l'enfant, des mères nous ont confié avoir ressenti une certaine culpabilité. Non pas au sens où elles se sentaient responsables de l'état autistique de leur enfant, mais parce qu'elles n'avaient pas su, comme mères, voir l'atteinte de l'enfant plus tôt. Une mère raconte qu'elle s'en est voulu longtemps de ne pas avoir lu le chapitre sur l'autisme dans un livre destiné aux parents qui attendent leur premier enfant :

Je pense que je suis punie parce que je n'ai pas lu le chapitre sur l'autisme dans le livre (rire). Je me disais que ça ne devait pas me concerner. Je m'en suis tellement voulu après. J'aurai dû le lire, j'aurai pu repérer plus tôt... Mais en même temps, il n'y a eu que des doutes sérieux à partir de deux ans. (M12)

S'opposant à l'idée selon laquelle les mères d'enfants autistes ne « veulent pas voir » (M7), plusieurs participantes ont souligné la complexité de repérer soi-même l'autisme de son enfant. L'une d'entre elles affirme à ce propos :

C'est ton enfant, tu ne le compares pas aux autres, il n'y a pas deux enfants pareils. Pour Maxime, je pensais que c'était de la timidité et un peu de rigidité. Non, je ne pouvais pas dire qu'il était différent des autres. (M1)

Reconnaître les symptômes de l'autisme serait d'autant plus difficile lorsqu'il s'agit du premier enfant : « C'est difficile. Surtout que c'est mon premier qui est TED. Si j'avais eu ma fille avant, j'aurais eu un point de repère » (M3). En somme, plusieurs mères nous ont fait part d'un sentiment de culpabilité à « ne pas avoir su » reconnaître les symptômes de l'autisme de leur enfant plus tôt. Plus précisément, les interviewées ressentaient de la culpabilité, se disant que l'enfant diagnostiqué plus tôt aurait peut-être pu bénéficier de services plus précoces, bien qu'elles estimaient également qu'il est difficile de reconnaître les premiers signes de l'autisme lorsque l'enfant est jeune et qu'il est le premier de la famille.

Ce sentiment de culpabilité révélé dans le récit des mères doit d'abord être compris dans le contexte actuel où le diagnostic précoce est au centre des intérêts lorsqu'il est question de la prise en charge de ces enfants (Chamak et Cohen, 2007; MSSS, 2003). Plusieurs professionnelles et professionnels sont d'ailleurs appelés à informer les parents de l'importance de la détection précoce des symptômes (à titre d'exemple, voir l'article de Peterson et Barbel, 2013, s'adressant au personnel infirmier). Par ailleurs, le sentiment exposé par les participantes nous informe également d'une injonction normative selon laquelle une mère sait reconnaître si quelque chose ne va pas chez son enfant. Ceci rejoint l'idée d'un « savoir » instinctif de la mère à prendre

soin de son enfant qui caractérise notamment l'idéologie de la bonne maternité présente depuis les dernières décennies en Occident (Caplan, 1993; Hays, 1996). La référence d'une participante à un livre destiné aux futures mamans montre bien la prégnance de ces normes souvent véhiculées dans ce type de manuels (Caplan, 1998; des Rivières-Pigeon, Gagné et Vincent, 2012; Ehrenreich et English, 1982; Sommerfeld, 1989). Par ailleurs, il est possible que le contexte de l'autisme chez l'enfant module de façon particulière l'expérience des mères. En effet, dans le contexte actuel où l'autisme est présenté comme un trouble d'origine neuro-développementale, ces mères ne sont généralement pas tenues responsables de l'état autistique de leur enfant. Néanmoins, le sentiment de culpabilité soulevé par les participantes suggère, dans la foulée des études de Iilina Singh (2004) et Linda Blum (2007), qu'elles demeurent tout de même responsables d'aider et de faire progresser leur enfant, ce qui pourrait comprendre, dans le contexte de l'autisme, savoir repérer tôt les premières manifestations d'un TSA chez son enfant.

#### 6.1.4 La relation conjugale mise à l'épreuve

Dans le récit des mères, la période suivant l'annonce du diagnostic s'est également accompagnée, pour certaines d'entre elles, d'une mise à l'épreuve de leur relation conjugale. Les difficultés rapportées par ces mères se rapportaient généralement à la qualité de la communication dans leur couple. Deux mères nous ont confié avoir consulté un professionnel pour résoudre les tensions avec leur conjoint. De façon plus spécifique, une mère souligne la difficulté de partager « leur peine » : « C'était difficile. Quand on a eu le diagnostic, chacun était dans sa petite coquille » (M2). Pour une autre, c'est la façon d'intervenir auprès de l'enfant qui s'est avérée une source de désaccord avec le conjoint : « Nous n'avions pas la même vision des choses » (M1). Dans le contexte où l'enfant présente un handicap, Sylvie Tétrault et ses collègues (2002) ajoutent que des différences entre les conjoints quant à la façon

de s'adapter à la situation peuvent avoir comme incidences de les éloigner, de mener à de la mésentente ou de compliquer davantage le partage des responsabilités liées à l'enfant. Ainsi, les émotions liées à l'annonce du diagnostic et à ses interventions peuvent constituer des sources de friction entre les conjoints.

Toutefois, bien que les difficultés vécues par les mères étaient perçues par certaines comme des facteurs de fragilisation de leur couple, elles étaient également perçues par d'autres comme des obstacles ayant eu pour effet de consolider leur relation avec le conjoint. Une mère souligne à ce propos la façon dont elle et son conjoint ont appréhendé le programme de l'enfant :

Dès que nous avons appris le diagnostic, j'ai dit à mon mari : "Nous avons la raison la plus importante de faire en sorte que notre couple soit hyper fort et hyper heureux. Notre première responsabilité n'est pas seulement de nous occuper de Noah, c'est aussi d'être heureux tous les deux avant d'entamer le programme". Je pense que nous avons mis le focus à la bonne place. C'était difficile, mais notre couple a survécu. Ce genre de difficulté pourrait détruire plus d'un couple. (M12)

Ainsi, plutôt que de conduire inévitablement vers une fragilisation du couple, les difficultés rencontrées en lien avec le diagnostic de l'enfant peuvent également être posées comme la raison pour laquelle il est plus que jamais important de rester unis; de « passer au travers ensemble » (M12). Ce résultat rejoint ceux d'autres études selon lesquelles les difficultés rencontrées peuvent, dans certains cas, renforcer la relation conjugale et consolider le couple en raison des efforts consentis par chacun des conjoints afin de faire face à la situation (Martin, Papier et Meyer, 1993; Myers, Mackintosh et Goin-Kochel, 2009).

## 6.2 L'autisme au quotidien : la vie familiale et sociale avec l'enfant

Le deuxième élément du récit des mères porte sur leur vie quotidienne avec l'enfant sous certains aspects familiaux et sociaux. Les entretiens nous ont permis de rassembler l'expérience des mères autour de trois aspects précis. Le premier de ces aspects porte sur la disponibilité de chaque instant dont doivent faire preuve les mères auprès de leur enfant et qui marque l'organisation familiale. Le deuxième aspect de la vie avec l'enfant concerne les perceptions sociales à l'égard de l'autisme et de l'enfant et nous permet de montrer le décalage entre le regard des autres, source de tension pour les mères, et la vision très positive qu'elles posent sur leur enfant. Le dernier aspect abordé révèle que le quotidien familial des mères se caractérise également par une lutte harassante pour obtenir des ressources, que ce soit en termes d'interventions spécialisées, de temps ou d'argent.

### 6.2.1 Une disponibilité de chaque instant

L'ensemble des mères interrogées ont mentionné qu'avoir un enfant autiste nécessite « une gestion de tous les instants » (M1). Bien qu'il s'agisse d'un constat pouvant être fait pour tout enfant en bas âge, certaines caractéristiques propres à l'autisme semblent augmenter le nombre et l'ampleur des tâches quotidiennes effectuées par les mères. Par exemple, le caractère téméraire de l'enfant ou sa méconnaissance des dangers engendre de l'inquiétude et une importante surcharge de travail pour les mères. L'une d'entre elles raconte :

C'est un enfant qui n'a peur de rien. Il a failli mourir plusieurs de fois en mangeant. Nous avons appelé l'ambulance trois fois ! Il a failli se noyer deux fois. (M1)

Les fugues, plus fréquentes chez certains enfants que chez d'autres, constituent un autre exemple de l'obligation qu'ont les mères de « toujours avoir l'oeil sur

[l'enfant] » (M6). Une surveillance constante est donc de mise, comme l'exprime cette mère :

Un jour il est parti tout seul au parc, sans nous avertir. Lorsque je m'en suis aperçue, il était rendu au milieu du boulevard ! Une voiture s'est arrêtée en le voyant au milieu de la rue. Les fugues, c'est vraiment un problème. Nous lui avons fait faire une petite insigne avec son nom, son numéro de téléphone et son adresse, mais ça ne le protège pas vraiment des dangers : s'il est happé par une voiture, le mal est fait. (M12)

Les mères que nous avons rencontrées consacraient beaucoup de temps et d'énergie à la prévention de tels incidents. Cependant, il ne suffisait pas, comme il peut en être le cas pour un enfant présentant un développement « typique », d'expliquer les dangers à l'enfant. Une mère exprime bien ce souci : « Comment faut-il que je lui dise pour qu'il comprenne que c'est dangereux ? » (M1). Cette situation de constante préoccupation pour les dangers potentiels demande de savoir les « anticiper ». Les sorties en familles sont ainsi apparues comme étant particulièrement difficiles, autant au niveau émotif qu'au niveau de la présence nécessaire à l'enfant. Deux mères soulignent à ce propos :

[Les sorties] je trouve ça tellement dur. Parfois mon mari me dit : "Je ne suis plus capable, on retourne à la maison". (M4)

Nous sommes partis une semaine en vacances l'an passé. Après deux jours, je me demandais si nous avions bien fait. Il a plu pendant toute une journée. Ce fut l'enfer. Il fallait l'occuper à l'intérieur d'un tout petit chalet. Il était hyperactif. Je l'ai trouvé longue cette journée-là ! (M7)

Les sensibilités sensorielles, présentes à des degrés variés chez plusieurs enfants autistes, nécessitent également pour les mères une bonne capacité d'anticipation afin « d'éviter les crises » (M4). Outre les sensibilités aux bruits ou aux odeurs, des mères ont aussi mentionné les troubles alimentaires et du sommeil que présentait leur enfant et dont elles s'inquiétaient. Une mère exprime en ce sens :

Il mange toujours séparé : le riz séparé, le poulet séparé, etc. Et il ne dort presque pas. Il se réveille souvent à deux heures du matin et ne se rendort qu'à cinq heures. C'est une de mes préoccupations, c'est pour sa santé et la nôtre. (M12)

L'obligation d'une présence constante de la mère auprès de l'enfant apparaît également de façon marquée lorsque ce dernier éprouve une grande anxiété à être séparé d'elle, même pour une très courte période de temps. Par exemple, une mère nous a confié que son fils hurlait chaque fois qu'il était gardé par une autre personne. Ainsi, « vouloir toujours être avec maman » (M13) se révèle particulièrement problématique lorsque la mère doit s'absenter ou qu'elle occupe un emploi à l'extérieur de la maison. Une participante nous a confié ressentir de la culpabilité en raison de la détresse que son absence provoquait chez son garçon : « Ma mère vient garder Étienne quand je vais faire les courses. Durant l'heure où je suis partie, il crie sans arrêt. Je me sens coupable à chaque fois » (M13). Comme l'ont montré Danielle Chabaud-Rychter, Dominique Fougeyrollas-Schwebel et Françoise Sonthonnax (1985), le travail domestique effectué au sein de la famille par les femmes se caractérise par la nécessité de leur disponibilité permanente. La façon dont s'organise la vie familiale apparaît ainsi fortement influencée par cette disponibilité accrue de la mère, surtout dans les contextes où l'enfant nécessite une surveillance en tout temps et qu'il faut anticiper tous les « dangers » ou irritants potentiels. Le travail qui accompagne le rôle de mère ne se limite donc pas au simple fait de faire les tâches de soin auprès de l'enfant, mais se compose également, comme le propose Annie Dussuet (2013), d'une « préoccupation » composée de multiples tâches immatérielles, en l'occurrence de surveillance, d'anticipation ou de « présence » à l'enfant.

## 6.2.2 Les perceptions à l'égard de l'autisme et de l'enfant : des visions en décalage

Un autre aspect de la vie quotidienne avec l'enfant concerne les perceptions à son égard et à propos de l'autisme. Il s'agit, dans un premier temps, du regard des autres qui est une source de tension pour les mères parce qu'il peut s'accompagner d'obstacles concrets (comme la garde de l'enfant) et de difficultés émotives (comme l'impression que l'enfant est stigmatisé ou le refus des proches de reconnaître sa différence). Dans certains cas, le jugement d'autrui au regard des comportements de l'enfant s'accompagne également d'un blâme à l'égard de la façon dont la mère éduque son enfant. Dans un deuxième temps, nous aborderons la vision très positive que les mères posent sur leur enfant et leur vie avec ce dernier. Enfin, nous ferons la démonstration que le décalage constaté entre ces perceptions suscite chez les mères un sentiment d'incompréhension à l'égard de leur entourage.

### 6.2.2.1 Le regard des autres : source de tension

Le regard des autres s'est révélé être une source de tension importante pour les mères. Plusieurs d'entre elles étaient d'avis que l'autisme et ses diagnostics apparentés font « peur à beaucoup de monde » (M2). La perception d'autrui à l'égard de l'enfant générerait non seulement des difficultés au niveau émotif, mais avait également des effets bien concrets sur leur vie. À titre d'exemple, plusieurs mères nous ont dit avoir de la difficulté à trouver quelqu'un pour garder l'enfant, que ce soit occasionnellement ou sur une base régulière en service de garde. Ainsi, comme le racontent ces mères, le dévoilement du diagnostic engendre souvent de la discrimination, et ce, peu importe comment est et se comporte l'enfant :

Il n'y a pas beaucoup de gens qui se sentent capables de garder Cassandre même si elle est super facile. Ils se sentent un peu inconfortables. Juste le mot TED ça fait partir ou disparaître tous les gardiens potentiels. (M5)

J'ai vraiment eu de la difficulté à intégrer Samuel. Lui trouver une place à la garderie a été impossible. Le moindre que je mentionnais le mot "autisme" on me répondait par la négative et on me raccrochait au nez. J'ai réussi à l'intégrer en pré-maternelle et la professeure m'a dit dernièrement qu'elle en prendrait quatre comme lui plutôt qu'un seul petit garçon sans TED qui fait la petite terreur ! (rires) (M2)

Les participantes rapportaient plusieurs expériences de discrimination en lien avec des préjugés à l'égard de l'enfant. Comme l'atteste leur récit, cette expérience partagée de la stigmatisation se matérialise par l'exclusion sociale de l'enfant et par un accès limité aux ressources (Green et *al.*, 2005; Home, 2002; Kelly, 2005; Ryan et Runswick-Cole, 2008; Woodgate, Ateah et Socco, 2008). De plus, la part « stigmatisante » que comporte le dévoilement du diagnostic motivait certaines mères à ne pas toujours le révéler. Cette mère raconte :

Souvent, lorsque nous sortons, je ne parle pas du TED et je ne parle jamais d'autisme. Ça se résume bien souvent aux allergies alimentaires. Je l'ai envoyé à deux fêtes d'enfants avec sa boîte à lunch et il y avait d'autres petits amis aussi qui avaient des allergies. Il passe pour un enfant tranquille, c'est tout. (M9)

Plusieurs mères abondaient en ce sens, surtout lorsqu'elles considéraient que l'atteinte de l'enfant n'était pas si facilement décelable « parce qu'il a l'air normal » (M1) ou « parce qu'il a un bon niveau de fonctionnement » (M10). Même s'il apparaît heureux que la particularité de l'enfant ne soit pas si visible, ceci comportait néanmoins le risque que l'entourage ne croit pas la mère lorsqu'elle révèle le diagnostic de l'enfant. À cet effet, des mères ont confié ressentir de la tristesse devant le refus des grands-parents d'« accepter » (M12) les difficultés de développement de l'enfant. Ce refus était souvent accompagné de l'idée voulant que la mère « surdramatise » ou invente des choses, ce qui était vécu difficilement par les participantes, comme l'illustrent les extraits suivants :

Ma mère et ma belle-mère ne veulent rien entendre ! Pour elles, Maxime n'a rien. Je ne suis plus capable d'entendre dire que c'est dans ma tête qu'il y a un problème ! (M1)

Ma belle-mère et mon père pensent que je suis folle. Il n'y a rien de différent chez Noah. Mais ils ne vivent pas avec lui, c'est certain qu'ils ne vont pas voir la différence entre lui et les autres enfants. (M13)

Certaines mères ont également indiqué que leur entourage posait des jugements sur les comportements de l'enfant qui remettent parfois en question leurs compétences de mères. Les crises de l'enfant étaient souvent interprétées à tort comme un manque de discipline ou comme la conséquence d'une éducation trop permissive. Par exemple, une mère disait que la raison des comportements perturbateurs de l'enfant « passait [aux yeux de l'entourage] plus souvent pour des comportements d'enfant gâté que pour autre chose » (M9). Une autre mère précisait avoir surtout ressenti du blâme en raison des crises de colère de son enfant lorsque le diagnostic n'était pas encore connu de tous :

Des commentaires j'en ai eu. Surtout avant l'arrivée du diagnostic. Je vais toujours me rappeler le jour où je suis allée au magasin avec ma mère et que Cassandra s'est mise à se rouler par terre et à faire une crise hallucinante. Elle était hystérique, je ne la comprenais plus. J'ai dû pousser sur son sternum et l'attacher dans l'auto. Pendant tout le trajet en voiture ma mère n'arrêtait pas de me répéter que ma fille ne dormait pas assez. Qu'elle était trop fatiguée. Que je l'élevais mal. Que je devrais faire ci et ça. Elle ne savait pas que Cassandra était TED. À ce moment-là, je me suis sentie comme la pire mère au monde ! Depuis qu'elle sait pour le diagnostic de ma fille, je ne reçois plus ce genre de commentaires de sa part. (M5)

Comme le soulignent David Gray (1993a, 2002, 2003) et Sara Ryan (2010), le caractère « invisible » du TSA, c'est-à-dire n'ayant pas de marqueur physique reconnaissable à l'œil nu, place les mères dans une situation particulièrement difficile, les comportements problématiques pouvant être jugés par l'entourage comme la manifestation d'un manque de discipline parentale. Le dévoilement du diagnostic, de façon paradoxale, pourrait atténuer ce type de jugement au regard de

leur compétence comme parent, mais pourrait également les placer, elles et l'enfant, particulièrement à risque de vivre de la discrimination et des préjugés en lien avec l'autisme de l'enfant. Choisir de révéler ou non le diagnostic de l'enfant, à qui et dans quel contexte, apparaît ainsi comme un jeu complexe de prise de décisions dont les conséquences sur la vie des mères et celle de leur enfant sont variables.

#### 6.2.2.2 Un regard de mère : qualités et forces de l'enfant

Malgré la façon dont le regard des autres était perçu et vécu par les mères, ces dernières partageaient toutes une vision très positive de leur enfant. En effet, les mères ont parlé avec fierté des forces et des qualités de ce dernier. De façon plus spécifique, plusieurs nous ont décrit leur enfant comme étant travaillant et doué pour apprendre. « Un enfant toujours prêt à apprendre », remarque l'une d'entre elles (M4). Les habiletés cognitives de l'enfant, parfois au-dessus de la moyenne pour son âge, étaient également mises de l'avant. Par exemple, une mère nous a décrit son enfant comme ayant « une mémoire incroyable » et comme un petit garçon « très brillant » se situant « au 99<sup>e</sup> percentile au test d'intelligence » (M1). Dans le même ordre d'idées, une autre mère nous a dit que son fils était très habile pour faire des casse-têtes, en fait « meilleur qu'elle », et qu'il les réussissait même à l'envers (M8).

Les mères ont également mentionné des qualités qui diffèrent de la description clinique des enfants autistes selon laquelle ils ont des difficultés dans les interactions sociales, font preuve de peu d'empathie et ne reconnaissent et n'expriment pas ou très peu leurs émotions (Kennett, 2002; Wang *et al.*, 2007). Au contraire, plusieurs participantes relevaient de bonnes aptitudes sociales chez leur enfant. Des mères décrivaient par exemple leur enfant comme étant « chaleureux et sensible » (M1), « toujours de bonne humeur » (M1, M4), « ayant un bon sens de l'humour » (M13), « très doux et motivé par le désir de plaire » (M2) ou « s'adaptant facilement aux

nouvelles personnes » (M4). Ces qualités entrent également en contradiction avec les représentations populaires de l'autisme et l'image répandue de l'enfant replié sur lui-même qui fuit les interactions sociales. Une mère précise à ce propos : « L'idée que l'on a [de l'autisme] c'est surtout celle que l'on voit à la télévision : le casque de hockey... tu sais l'enfant qui se frappe la tête contre les murs ou [au contraire] Rainman » (M1). Les discordances remarquées entre la vision positive des mères, les représentations populaires de l'autisme qu'elles soulèvent et la description clinique des enfants ayant un TSA ne seraient pas sans heurts, comme l'exprime cette mère :

Je regardais un talk-show d'Oprah dans lequel il était question de l'autisme. C'était vraiment négatif comme tout ce qu'on voit généralement sur l'autisme. C'était très difficile à regarder. J'avais les larmes aux yeux. C'est dommage qu'ils mettent tout le monde dans le même bateau, parce que mon fils n'est pas agressif. C'est un bon garçon. (M2)

De plus, la perception positive de l'enfant mise de l'avant par les mères ne se limitait pas aux formes et aux qualités de l'enfant. En effet, des mères étaient d'avis que leur expérience particulière avec l'enfant leur avait appris à voir la vie autrement, « à vivre différemment » (M7). Des mères ont dit avoir appris à s'en tenir à l'essentiel, à vivre le moment présent et à apprécier chaque petite réussite de l'enfant comme un grand accomplissement. L'une d'entre elles explique :

Nous avons appris énormément avec Noah. Maintenant, je vis le moment présent parce qu'il peut très bien me sourire aujourd'hui, mais il n'y a rien qui me le garantit pour demain. Aujourd'hui, il me dit "maman", demain on ne sait pas... Je profite d'aujourd'hui. Qu'est-ce qui va arriver demain ? On verra. Il y a trois ans, aucun spécialiste n'osait nous confirmer quoi que ce soit. Et jamais je n'aurais pu imaginer qu'il pourrait un jour aller à l'école. Pour nous, c'est toujours comme des cadeaux qui nous tombent du ciel. Il peut écrire, c'est extraordinaire ! Il a été capable de prendre l'autobus seul, c'est extraordinaire ! (M12)

Comme les mères interrogées par Gail Landsman (1998) et Elizabeth Larson (1998), les participantes racontaient leur expérience de la maternité comme étant basée sur

l'espoir, les progrès et les forces de l'enfant. Bien qu'elles auraient souhaité une vie plus facile pour leur enfant, ce n'est pas tant sa « différence » qui les attristait, mais plutôt les difficultés qu'il rencontrera dans sa vie future, comme l'illustre cet extrait :

C'est sûr que si l'on me demandait de faire un vœu, je voudrais qu'il ne soit plus autiste. En même temps, on n'est pas malheureux qu'il le soit. Ce qui m'attriste c'est qu'il y aura beaucoup de choses auxquelles il n'aura pas accès juste parce qu'il est bloqué par l'autisme. (M12)

Les recherches récentes ayant abordé la question des perceptions maternelles à l'égard de l'enfant autiste montrent que les mères ont, de façon générale, une perception très positive de leur enfant et le décrivent avec des qualités socialement valorisées qui ne sont pas nécessairement prises en considération par l'équipe médicale (Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Gray, 1993b; Landsman, 1998). Le récit des mères dont nous faisons état abonde dans ce sens et fait également écho aux aspects paradoxaux de l'expérience des mères d'enfants vivant avec un handicap mis en lumière par Elizabeth Larson (1998) : garder espoir pour l'avenir de l'enfant tout en recevant des pronostics parfois peu réjouissants, accepter sa différence en continuant à chercher des solutions pour l'aider à devenir autonome et aimer son enfant comme il est tout en voulant améliorer sa qualité de vie en diminuant la portée « handicapante » des symptômes de l'autisme. Landsman (1999) abonde également en ce sens et ajoute que les mères dont l'enfant ne cadre pas avec les standards culturels contemporains de l'enfant « normal et en santé » doivent développer des argumentaires afin d'expliquer et de signifier la « valeur » de leur enfant et des modalités de leur maternité.

### 6.2.2.3 Un sentiment d'incompréhension

Comme nous l'avons précédemment exposé, le regard des autres, tel que le percevaient les mères, peut s'avérer une source importante de jugements et de discrimination à l'endroit de l'enfant. La vision très positive que les mères communiquaient à l'égard de leur enfant apparaît toutefois en décalage avec ce point de vue, de même qu'elle semble, sur certains points, en discordance avec certaines représentations populaires de l'autisme. Nous pensons que ce décalage pourrait avoir mené, chez ces mères, à un sentiment d'incompréhension à l'égard de leur entourage. En effet, plusieurs participantes nous ont confié refuser les invitations sociales en raison des comportements de l'enfant. Ces refus étaient en partie justifiés par les mères en raison de la gestion et de la surveillance supplémentaires qu'implique une telle rencontre avec l'enfant. Par ailleurs, plusieurs ont également fait mention du fait que leurs amies et amis ne pouvaient pas réellement saisir ce qu'elles vivaient. À différents degrés, les mères partageaient le sentiment que leur entourage, n'ayant pas d'enfant autiste, ne pouvait pas complètement comprendre leur réalité, comme l'explique cette mère :

Mes amies m'invitent à souper, mais je ne peux pas amener mon enfant pour aller manger chez quelqu'un. Il n'en est pas question. Ce n'est pas des amies qui ont des enfants avec des difficultés. Elles ne savent pas ce que c'est. Elles ne peuvent pas vraiment comprendre ce que je vis. Même si tu essaies de leur expliquer qu'il s'est réveillé six fois au milieu de la nuit et que la sixième fois tu es devenue complètement folle, elles ne savent pas ce que c'est. Alors tu ne peux pas te confier à tes amies, elles vont penser que t'es malade. (M13)

En fait, l'autisme apporterait un contexte familial particulier que plusieurs mères hésitaient à partager avec leurs amies et amis. Elles étaient plusieurs, comme cette mère, à signifier le désir de ne pas en parler à ses connaissances :

Je n'en parle pas à tout le monde. Il y a beaucoup de mes amis qui ne savent que mon fils à un TED. Ils n'en ont aucune idée. Quand je ne suis pas là, ils pensent que je suis partie faire les magasins. Ils ne savent pas non plus pour les interventions d'Antoine. Dans le fond, je n'ai pas le goût de leur en parler. Ça fait qu'il y a beaucoup de mes connaissances que je ne fréquente plus. (M9)

Puisqu'il était sans équivoque que les mères préféreraient se confier à d'autres parents vivant la même situation, les groupes de soutien pour les parents d'enfants autistes nous semblaient une option intéressante pour elles. Parmi les mères interrogées, deux d'entre elles avaient déjà participé à ce type de rencontres. Ces dernières ne fréquentaient plus ces groupes parce qu'elles se sentaient mal à l'aise d'y parler de leur expérience alors que d'autres parents présents vivaient des difficultés qu'elles jugeaient « beaucoup plus difficiles » (M1) que les leurs et que plusieurs d'entre eux, contrairement à elles, ne recevaient pas encore de services d'ICI. Les extraits suivants illustrent bien leur inconfort :

Je me sentais coupable à chaque fois. Il y a des enfants avec plus de difficultés que Noah et qui n'ont pas d'ICI. Je ne peux pas partager ma peine avec eux, ce n'est pas la même chose. (M13)

À chaque fois je me disais : "Mon dieu, ça n'a pas d'allure, je ne peux pas leur dire que ça va super bien avec Maxime depuis l'ICI alors qu'eux ils n'en reçoivent pas." (M1)

En somme, plusieurs mères hésitaient à parler de leur réalité à leurs amies et amis qui n'ont pas d'enfant autiste. Paradoxalement, lorsque deux d'entre elles ont participé à un groupe de soutien pour les parents d'enfants autistes, elles étaient mal à l'aise de partager leur expérience, percevant leurs difficultés comme étant beaucoup moins grandes que celles des autres parents présents. Comme le proposent Roberta Woodgate, Christine Ateah et Loretta Socco (2008) dans une étude menée auprès de mères canadiennes d'enfants autistes, « vivre dans notre propre monde » résume bien la vie sociale et le sentiment d'isolement ressenti par les mères que nous avons interrogées.

### 6.2.3 Une lutte harassante pour les ressources

Le troisième aspect de la vie quotidienne des mères est la lutte harassante qu'elles mènent pour obtenir des ressources d'aide. Nous présenterons d'abord l'expérience des mères au cours de ce que nous nommons la « quête de l'ICI ». Il sera ensuite question des contraintes financières importantes liées aux coûts des thérapies de l'enfant et du besoin de répit également déplorés par les participantes.

#### 6.2.3.1 La quête de l'ICI

Obtenir des services d'ICI pour l'enfant est apparu comme une véritable bataille au cours de laquelle les listes d'attente pour l'accès aux services publics figurent comme le principal obstacle à surmonter. La durée de l'expérience de la liste d'attente pour les services publics variait beaucoup entre les mères, soit de trois à six mois, allant même jusqu'à deux ans pour l'une d'entre elles. Les mères interrogées se remémoraient cette période avec colère et tristesse. Dans l'attente de services, « les inquiétudes prennent le pas » et peuvent générer un stress important, comme le montre l'extrait suivant :

Ce qui est difficile c'est le stress. Je n'arrêtais pas de me demander : Quand vais-je avoir des services ? À quelle vitesse ? Est-ce qu'y a quelqu'un qui va venir m'aider ? Est-ce qu'y a quelqu'un va nous encadrer ? Est-ce qu'on va voir des résultats ? (M5)

Les inquiétudes et la frustration ressenties par les mères durant cette période étaient également accrues par un sentiment d'urgence à aider l'enfant puisque « pendant ce temps, les rigidités et l'anxiété [de l'enfant] ne font que s'amplifier » (M1). Les mères interrogées partageaient l'impression de devoir constamment se « battre contre le système » (M1) pour aider l'enfant. Alors que certaines nous ont dit avoir « crié plus fort que les autres » (M1), d'autres ont confié avoir eu recours à de multiples

stratégies afin d'obtenir des services. L'une d'entre elles raconte : « J'étais tenace au téléphone, j'appelais chaque semaine. J'ai fini par parler aux bonnes personnes et il a fallu profiter d'une faille du système » (M9). Précisons par ailleurs que l'origine sociale des mères interviewées jouait probablement un rôle important dans les stratégies qu'elles adoptaient. À titre d'exemple, cette mère avocate raconte comment elle s'y est prise pour obtenir des services :

Lorsque nous étions sur la liste d'attente, je m'étais informée à propos de la durée d'attente. Elle était de dix-huit mois. J'ai alors décidé d'envoyer une mise en demeure. Par coïncidence, des budgets se sont débloqués et nous avons réussi à avoir des services. Normalement, on aurait dû attendre au moins un an et demi. (M5)

Cependant, cette quête n'a pas toujours été couronnée de succès. Selon cette mère, des enfants demeureraient en attente jusqu'à ce qu'ils aient cinq ans et finiraient ainsi par ne jamais recevoir de services :

L'ICI c'est le chemin normal pour un enfant avec TED. Malheureusement, ce n'est pas tous les enfants qui vont avoir des services. C'est triste parce que les enfants qui sont en attente vieillissent et les parents continuent de se faire dire qu'il va y avoir de la place prochainement. Mais cinq ans, ça arrive vite. Surtout quand tu reçois le diagnostic à trois ans et demi. (M1)

En somme, la recherche de services était dépeinte par les mères comme une véritable quête individuelle où il fallait se battre en raison des ressources limitées. L'insuffisance des services d'ICI pour les enfants québécois a notamment été soulevée dans le rapport du Protecteur du citoyen (2009) consacré au sujet. Il n'est donc guère surprenant de constater ce manque dans le récit de l'expérience des mères que nous avons rencontrées. Bien qu'attendu, ce fait demeure néanmoins troublant, surtout en raison de la présente politique sociale qui vise à assurer des services pour tous les enfants âgés de deux à cinq ans (MSSS, 2003).

### 6.2.3.2 Du temps et de l'argent

De façon consensuelle, toutes les mères déplorait les contraintes engendrées par les interventions spécialisées de l'enfant et souhaitaient avoir un peu de temps de répit. Les mères déplorait en premier lieu les coûts exorbitants des interventions offertes dans le secteur privé. Pendant l'attente, trois familles avaient déboursé pour des services d'ICI en clinique privée. Dans la plupart des familles, les enfants recevaient également des services d'orthophonie et d'ergothérapie, également offerts par le secteur privé. L'extrait suivant illustre bien les contraintes financières ressenties par cette mère :

Au privé c'est extrêmement contraignant financièrement. Ça amène un fardeau et un stress que je ne souhaite à personne. Un an d'ICI payé au privé, c'est entre vingt et vingt-quatre mille dollars pour payer la psychologue et les éducatrices. En ajoutant les cinq mille dollars de zoothérapie que ça nous coûte par année, plus le coût de la physiothérapie, de l'orthophonie et de l'école privée, ça devient extrêmement lourd. (M5)

Plusieurs familles assumait également des frais de matériel spécialisé très couteux qui ne sont pas, comme le souligne cette mère, accessibles financièrement à toutes les familles :

On a tout fait pour avoir accès à un ordinateur. Pour les enfants qui ont de la difficulté à parler, cette machine est merveilleuse ! La compagnie la vendait, mais j'ai vraiment insisté pour la louer. Dix mille dollars pour un ordinateur, c'était vraiment au-dessus de nos moyens ! Alors on a négocié fort avec la compagnie pour pouvoir louer la machine. On a dû faire un dépôt énorme de trois mille dollars. (M12)

Sans surprise, nous avons constaté que les contraintes financières racontées par les mères engendraient également une importante réorganisation des ressources au sein des familles. En voici un exemple :

Nous avons pris des décisions familiales que nous n'aurions pas prises autrement. Par exemple, nous n'avons pas de REER parce que tout a été investi dans les soins pour la petite. Nous avons également pris des assurances vie faramineuses pour s'assurer que Cassandra continue d'avoir ses soins si un de nous deux meurt. C'est comme ça que nous nous sommes réorganisés, ce que ne feraient pas nécessairement des parents d'enfants « neurotypiques ». (M5)

Cet aspect du récit des mères corrobore les résultats des études canadiennes, américaines, britanniques et australiennes à propos des difficultés financières qu'engendre le coût des interventions et du matériel spécialisé (p. ex. Baker, 2007; Hillman, 2006; Järbrink, 2007; Kogan *et al.*, 2008; Sawyer *et al.*, 2009). Des participantes nous ont également fait part de leur souci pour les mères monoparentales : « une mère seule avec son enfant, je ne sais pas comment elle fait ! » (M12), s'exclamait l'une d'elles.

En deuxième lieu, l'ensemble des mères nous a dit souhaiter avoir des moments de répit. Non sans manifester leur découragement, ces dernières ont rapporté être en attente de services de répit depuis plusieurs mois. « Je suis encore sur la liste d'attente du CLSC. Je me demande sérieusement s'il existe vraiment des mères qui en reçoivent... » (M3), disait une interviewée. Dans certains cas, les mères recevaient une aide monétaire du Centre local de services communautaires (CLSC) de leur région. Par ailleurs, cette petite allocation n'assurait pas que quelqu'un soit disponible pour garder l'enfant : « Il faut trouver une gardienne, et ça, ce n'est pas facile » (M10). Le répit souhaité par les mères n'était pas nécessairement de très longue durée et avait surtout lieu au domicile. Deux d'entre elles racontent à ce propos :

J'aurais parfois besoin de quelqu'un ici [à la maison]. Juste une heure ou deux pour s'occuper de Félix pendant que je fais du ménage, du lavage ou autre chose dans la maison. (M7)

J'ai de la misère à trouver du répit. Nous avons présentement une petite gardienne qui vient ici un samedi sur deux. Mon mari et moi restons à la maison pendant ce temps. Nous ne pouvons pas la laisser toute seule avec les enfants. Mais c'est tout de même du répit. Et ça fait tellement de bien. Ça nous permet de faire des activités normales comme lire le journal ensemble. (M9)

Sur la base de ces derniers extraits, nous constatons que le répit est la plupart du temps souhaité pour se réapproprier du temps pour l'accomplissement des tâches domestiques ou pour le conjoint et les autres enfants. Le temps pour soi n'a presque jamais été mentionné par les participantes. Cette non-mention ne signifierait pas l'absence d'un tel besoin, mais laisse plutôt entrevoir l'ampleur des responsabilités familiales et domestiques qu'assument les mères et leur priorité sur le temps pour soi. L'étude canadienne de Lisa Ruble et John McGrewb (2007) montre d'ailleurs l'importance de ces services de répit, ces derniers étant identifiés par des mères comme les plus efficaces pour diminuer le stress qu'elles perçoivent en lien avec leurs responsabilités parentales.

### 6.3 La répartition du travail au sein du couple

Le troisième élément du récit des mères porte sur leur perception de la répartition du travail dans leur couple. Nous aborderons la question sous deux angles : d'une part sous l'angle des rôles familiaux et, d'autre part, sous l'angle des conséquences que cette division marquée entre les mères et leur conjoint induit sur leur situation et leur expérience en emploi.

#### 6.3.1 À chacun son rôle

Dans l'ensemble, les familles adoptaient un modèle d'organisation familiale plutôt traditionnel : les mères se présentaient comme les principales responsables du soin et de l'éducation de l'enfant autiste et la très grande majorité d'entre elles décrivaient

leur conjoint comme le principal pourvoyeur de la famille. Certains pères s'absentaient du foyer pendant une bonne partie de la journée, et parfois même de la soirée. Plusieurs mères soulignaient à son égard qu'il travaillait beaucoup et n'était pas souvent à la maison. Les participantes justifiaient le fait que le conjoint s'implique très peu dans les tâches de la maison par son manque de disponibilité en raison de son emploi. Les mères étaient très conscientes de l'assignation aux tâches éducatives de l'enfant qui leur était faite sur la base de leur identité de mère et de femme. Avec résignation, cinq d'entre elles affirment :

C'est à moi que tout [le travail de soin et d'éducation de l'enfant] revient, je suis la mère, c'est comme ça. (M6)

Dans presque toutes les familles, ce sont les mères qui font tout. Ça ne change pas lorsque l'enfant est autiste ou différent. C'est la vie ! (M8)

C'est la femme qui s'occupe de gérer l'intervention comme c'est à elle que revient la tâche de garder les enfants. Quand je vais à des associations de parents, les papas ils sont très rares... (M1)

Dans la majorité des familles, c'est comme ça. D'après ce que j'ai pu voir sur des forums, c'est toujours la mère qui s'occupe de l'ICI. (M9)

En tant que mères, nous sommes obligées d'être impliquées dans la vie de nos enfants. Peu importe l'enfant, autiste ou pas, que ce soit l'ICI ou autre chose, on est impliquée à 200 %. (M12)

Comme le souligne Patricia Roux, certaines inégalités dans le partage des tâches domestiques semblent ainsi avoir leurs raisons d'être, ne serait-ce qu'à cause de leur caractère supposé universel et apparemment irrémédiable (Roux, 1999, p. 85). Dans la majorité des cas, les mères percevaient le rôle du conjoint comme un soutien à la mère dans le programme de l'enfant. « Si ça va mal, c'est lui qui prend la relève » (M3), raconte l'une d'entre elles. Trois pères avaient suivi une courte formation en ICI. Une mère soulignait d'ailleurs que c'était son mari qui avait fait toutes les démarches pour qu'ils reçoivent la formation de la part du CRDITED. Dans

l'ensemble, les pères endossaient le rôle de principal pourvoyeur et de soutien à la mère dans le programme de l'enfant. Un seul cas figurait à titre d'exception, la mère travaillant à temps plein et le père à temps partiel. L'extrait suivant est tiré de l'entrevue avec cette mère et illustre bien comment sa position professionnelle et son revenu ont influencé la répartition du travail au sein de son couple :

Quand nous avons reçu le diagnostic et que nous avons pris conscience de ce que ça impliquait en termes de temps et d'argent, nous en sommes venus à la conclusion qu'il fallait qu'un de nous deux fasse de l'intervention avec l'enfant. Nous avons eu un choix à faire. Nous avons comparé nos salaires et nous nous sommes réorganisés en conséquence : lui à demi temps comme enseignant et moi à temps plein comme avocate. C'est donc lui qui reste à la maison et moi j'assume le fardeau et le stress de devoir travailler pour deux. (M5)

Interrogées sur leur satisfaction au regard de l'implication du conjoint dans le programme d'intervention de l'enfant, seulement la moitié des mères se montraient satisfaites. Les mères « satisfaites » justifiaient le désengagement du conjoint dans les tâches de la maison en raison de ses responsabilités professionnelles. Par exemple, l'une d'entre elles affirmait : « Il travaille plus de quarante heures par semaines, il ne peut pas tout faire » (M11). Par contre, les mères « insatisfaites », composant l'autre moitié de l'échantillon, trouvaient qu'assumer seules l'ensemble des tâches de la maison et du soin de l'enfant pesait lourd. Ces dernières souhaitaient que leur conjoint soit plus présent, soulignant par ailleurs elles aussi l'impossibilité de ce souhait par les obligations professionnelles du conjoint. Deux mères nous ont dit à ce propos :

Satisfaite ? Je devrais choisir un autre mot. J'aimerais que mon mari s'implique plus. J'aimerais qu'il soit plus présent. (M9)

C'est sûr que des fois j'aurais aimé ça que ce soit mon mari qui s'en occupe. À un moment donné, j'en ai assez. Mais je ne peux pas lui faire manquer du travail pour ça. (M8)

Ainsi, comme l'a également observé Patricia Roux dans une étude sur le partage des tâches, lorsque la faible implication du père est justifiée par ses obligations professionnelles, et non pas par sa propre volonté, plusieurs mères ne s'estiment pas en droit d'augmenter leur niveau d'exigence quant à l'implication du conjoint dans les tâches liées aux enfants (Roux, 1999, p. 54). Les derniers extraits que nous avons exposés montrent également cette logique à l'œuvre chez la grande majorité des mères que nous avons interrogées.

### 6.3.2 Les effets sur la situation et l'expérience en emploi

Au moment de l'étude, les mères présentaient des situations diverses. Bien qu'elles étaient très scolarisées (diplôme collégial ou universitaire) et qu'elles aient déjà occupé un travail rémunéré, sept d'entre elles n'avaient pas d'emploi au moment de l'étude et restaient à la maison pour s'occuper des enfants. En ce qui a trait aux travailleuses, deux d'entre elles occupaient un emploi à temps partiel et quatre mères travaillaient à temps plein. À l'inverse, les conjoints occupaient tous un emploi à temps plein, à l'exception d'un seul qui avait un poste à temps partiel. En fait, trois des sept mères ont clairement explicité avoir quitté le marché du travail salarié pour se consacrer au soin et à l'intervention de l'enfant. Ces dernières racontent :

Tout le temps que je donne, si je travaillais à l'extérieur, je ne pourrais pas le donner à mon enfant. C'est évident. C'est pour ça que j'ai choisi d'arrêter de travailler. (M9)

Ça demande du temps d'aller aux supervisions et tout le reste. J'étais à la maison en congé de maternité alors j'ai démissionné et je me suis dit que j'essayerais de trouver quelque chose plus tard. (M10)

Avant, nous travaillions tous les deux et c'était l'enfer. Maintenant que je suis à la maison, ça aide beaucoup à la gestion et à l'organisation de tout. (M1)

Les mères qui travaillaient à temps partiel avaient diminué leur temps de travail parce qu'elles ne pouvaient pas se permettre de quitter leur emploi en raison des besoins financiers de la famille. Malgré ces arrangements visant à mieux articuler famille, travail et ICI, ces travailleuses se sentaient toujours « débordée[s] » et « surchargée[s] » (M6). L'une d'elles raconte :

Je travaille maintenant à temps partiel parce que nous ne pouvions pas se permettre que j'arrête de travailler. Et oui j'ai du stress. [Les tâches] de la maison, les rendez-vous pour les enfants, l'horaire d'ICI de Philippe, le travail, tout cela, c'est lourd sur mes épaules. (M6)

Une autre mère avait également changé son horaire de travail afin d'être disponible dans la journée pour les interventions de l'enfant :

La travailleuse sociale m'a dit que neuf mères sur dix sont obligées d'arrêter de travailler. Moi, je ne peux pas. C'est certain que je ne dors pas beaucoup maintenant que je travaille de soir. [...] Mais si j'avais encore mon emploi de jour, je ne pourrais pas me rendre aux rendez-vous avec mon fils. Et si nous nous retrouvions, mon conjoint et moi, avec un seul salaire, nous n'arriverions pas à tout payer. L'ergothérapie, l'orthophonie et la garderie, c'est le montant d'une hypothèque par mois. On est loin d'être riche. (M8)

Comme cette mère, plusieurs confiaient avec émotion ne pas être en mesure de quitter leur emploi ou de diminuer leurs heures de travail en raison de contraintes financières importantes. Il est connu que le rapport à l'emploi salarié des femmes dépend du travail gratuit et de leur investissement matériel, psychologique et affectif au sein de l'espace familial (Bachmann *et al.*, 2004). Il n'est donc pas étonnant de constater que les mères interrogées, premières responsables du soin et de l'éducation de l'enfant, rapportaient vivre d'importantes difficultés à articuler leurs responsabilités familiales et professionnelles.

#### 6.4 L'ICI : une aide précieuse, mais aussi des difficultés

Au moment de l'étude, la plupart des enfants terminaient le programme et avaient reçu entre un et trois ans d'ICI. En moyenne, les mères interrogées avaient expérimenté ce contexte d'intervention pendant un an et demi. Le programme ICI apparaît d'abord comme étant très apprécié par les mères interviewées. De façon plus spécifique, trois principaux éléments étaient évoqués pour justifier leur appréciation : son efficacité, les outils qu'il procurait pour aider l'enfant et l'importance du soutien reçu de la part des intervenantes en ICI. Outre ces ressources d'aide facilitant la vie quotidienne avec l'enfant, le récit de l'expérience des mères dans le contexte de l'intervention se caractérisait également par certaines difficultés rencontrées à différentes étapes du programme. Dans l'amorce du programme, des mères se sont remémoré certaines réticences quant à l'utilisation de renforçateurs alimentaires. Au courant du programme, des préoccupations pour les autres enfants de la fratrie ont également été rapportées. En fin de services, le récit des mères fait état de frustrations manifestes quant au nombre d'heures d'ICI octroyé par les services publics. Nous présentons plus en détail ces différents éléments dans les sections qui suivent.

##### 6.4.1 Une intervention perçue comme efficace

De prime abord, les mères percevaient l'ICI comme une intervention efficace qui favorise le développement de l'enfant. Des treize mères interrogées, douze ont fait part d'améliorations marquées dans la communication et le langage, l'autonomie, les habiletés sociales et les comportements de l'enfant. Dans une très grande mesure, les mères attribuaient ces nouveaux acquis au programme ICI. Les extraits suivants présentent des exemples de progrès remarqués par les mères :

C'était un petit garçon triste parce qu'il ne savait pas comment s'exprimer. Il était pris dans sa coquille. Maintenant il parle, il est épanoui et heureux. (M2)

Philippe est moins dans sa bulle. Il va vers les autres et il les taquine. Maintenant il est capable de jouer avec des amis. (M6)

Il a tellement progressé dans ce programme-là ! Avant il fallait toujours qu'il soit avec moi sinon c'était la crise. Maintenant qu'il a plus confiance en lui, il est capable d'aller à l'école. (M13)

Il avait des comportements difficiles et très dérangeants. Par exemple, il crachait quand il était fâché ou quand on lui disait "non". Il pinçait aussi. Ils ont beaucoup travaillé cela en intervention. Aujourd'hui, ça fait au moins six mois qu'il ne l'a pas fait. (M4)

Pour la plupart des mères, les améliorations qu'elles remarquaient chez l'enfant dépassaient leurs attentes initiales. Une participante nous a raconté avec émotion :

Quand Alex a été diagnostiqué, c'était comme s'il ne connaissait rien. J'en parle et j'ai les larmes aux yeux. Je lui disais "montre-moi ton nez", "montre-moi tes yeux" et il ne comprenait pas du tout. Maintenant, il connaît toutes les parties du corps. Il comprend quand on lui demande de s'asseoir, de faire l'avion ou de courir. Et il s'est mis à parler. Il m'appelle "maman". Alex aura cinq ans cette année. Je suis émerveillée d'entendre sa voix. Je voulais l'entendre depuis si longtemps ! C'est incroyable ! (M4)

Pour certaines, les améliorations de l'enfant allaient même jusqu'à contredire les pronostics de certains spécialistes. Deux mères nous ont raconté avec fierté :

Antoine a changé, ce n'est plus le même petit garçon. Parfois j'ai envie d'aller voir ses premiers médecins à Ste-Justine et de leur montrer ce qu'est devenu Antoine. Pour eux, il n'y avait rien à faire. Ils m'avaient même dit : "Vous savez Madame, il y a des écoles spéciales ..." » (M9)

Une psychologue m'avait dit que Sébastien avait probablement une déficience modérée. Aujourd'hui nous savons qu'il a un conscient intellectuel de 142. Nous avons commencé le programme avec un enfant de trois ans qui ne parlait pas. Aujourd'hui il a cinq ans, il est fonctionnel, il est en classe régulière et il parle. Selon les tests d'évaluation, il a gagné vingt-six mois de développement en dix mois d'intervention. C'est vraiment surprenant. (M11)

Malgré des progrès parfois fulgurants, les mères soulignaient que l'enfant a et possèdera toujours un « côté spécial bien à lui » (M6). Un « petit quelque chose », comme l'exprimait cette mère :

Il s'est amélioré sur tous les points, mais il aura toujours un petit quelque chose. Il ne sera pas comme les autres enfants. Ce que l'équipe de l'ICI lui a donné ce sont des outils pour s'adapter et se préparer au monde qui l'attend. (M13)

Pour les mères, il ne s'agit pas de « guérir » l'enfant de l'autisme, mais de l'amener à « sortir de sa bulle » (M1) et de lui « ouvrir des portes » (M12) afin de l'aider à devenir autonome et fonctionnel. Dans cet ordre d'idées, deux mères expliquaient leur vision de l'intervention comme suit :

Avec l'ICI, nous l'avons amené à sortir de sa bulle. Tout ça dans le respect. Je me suis toujours dit que c'est sa problématique, qu'il faut le respecter là-dedans et l'aimer comme il est. (M6)

L'ICI c'est ouvrir des portes. L'intervention nous a permis d'avoir l'attention de Noah pour qu'il s'intéresse à nous, à notre fonctionnement et à nos habitudes. C'est un peu comme l'histoire de la travailleuse sociale autiste. Dans une de ses conférences, elle dit qu'elle n'a jamais arrêté d'être autiste, même si aujourd'hui elle comprend mieux le monde social et notre langage. Et c'est ça l'ICI, ça permet de montrer à l'enfant comment nous fonctionnons. (M12)

Somme toute, l'ICI était jugée comme une intervention efficace au regard des améliorations notables que les mères constataient dans le développement et les comportements de l'enfant. Soulignons cependant qu'une des mères interrogées n'a pas fait part d'améliorations aussi importantes que celles que nous avons citées précédemment. Cette dernière présentait tout de même une perception positive de l'ICI, l'enfant ayant fait quelques progrès et ne montrant pas de régression dans son développement depuis le début du programme d'intervention.

#### 6.4.2 Des outils pour aider son enfant

Le programme d'intervention était également apprécié des mères parce qu'il leur avait procuré des outils pour mieux comprendre l'enfant et ses réactions. « Sans ICI, je ne vois pas comment j'aurais aidé mon enfant » (M4), souligne l'une d'entre elles. De façon plus spécifique, les mères s'entendaient pour dire que les « trucs » qu'elles ont appris dans le programme facilitent leurs interactions avec l'enfant ainsi que la gestion de ses comportements problématiques. Non sans liens, plusieurs mères se disaient moins stressées. Deux d'entre elles expliquent :

Je répète moins et il fait moins de crises parce que je le comprends plus. Ça diminue mon stress le fait que nous nous comprenions mieux. (M7)

Avec tous les trucs que l'ICI m'a donnés, c'est certain qu'il y a un impact sur mon quotidien. Ma santé va mieux. C'est beaucoup moins drainant et aliénant qu'avant. (M9)

Les mères interrogées étaient d'avis que la façon d'apprendre de l'enfant est différente de celle des autres enfants ne vivant pas avec l'autisme. Une mère nous a dit à ce propos : « Ce n'est pas qu'il ne veut pas, c'est sa façon d'apprendre qui est totalement différente de la nôtre. » (M2). Sur la base de cette différence, les mères justifiaient la nécessité d'une méthode d'apprentissage particulière, telle que mise de l'avant dans le programme ICI. Deux mères racontent :

Pour lui faire apprendre quelque chose, ce n'est pas la façon traditionnelle. Avant l'ICI, on ne faisait que répéter et ça ne fonctionnait pas ! Il ne comprenait pas ce que nous voulions lui montrer. C'était comme si nous essayions de montrer des photos à un aveugle. (M7)

Pour lui enseigner quelque chose, il faut décortiquer chacun des gestes à faire puis lui montrer en courtes séquences. Pour nous, c'est acquis, nous faisons ces gestes sans réfléchir. Pour lui, c'est toute une autre chose. Par exemple, pour réussir à parler, il faut qu'il sache [comment] coordonner ses lèvres avec sa langue, ses dents et son palet. Avant l'ICI, jamais nous n'aurions pensé que ça pouvait prendre autant d'efforts pour seulement dire "maman". (M12)

Comme l'aborde ce dernier extrait, l'apprentissage par étape est ressorti dans les entretiens avec les mères comme un « outil » nécessaire à l'éducation de l'enfant. Principe central de l'ABA, l'apprentissage par étape consiste à séparer, décortiquer et mettre en séquence les différents segments d'une tâche afin de faciliter l'apprentissage qui, chez l'enfant tout-venant, semble acquis de façon « naturelle » ou relativement facilement lors de la socialisation primaire. En somme, le programme ICI était très apprécié des mères parce qu'il leur permettait d'apprendre des techniques pour faciliter les interactions avec l'enfant et l'aider à faire de nouveaux apprentissages. Les outils de la méthode ABA transmis aux mères semblent ainsi favoriser chez ces dernières le sentiment de pouvoir aider leur enfant. En outre, des mères précisaient « se sentir plus confiantes » (M4) et ressentir moins d'impuissance par rapport aux difficultés de l'enfant. L'extrait suivant illustre bien cette idée : « Mon stress a vraiment diminué. Avant j'étais frustrée parce que je ne savais pas quoi faire. Maintenant je sais comment l'aider et ça me déstresse » (M2). Il est probable que la diminution des comportements dérangeants de l'enfant tende à diminuer le niveau de stress de la mère. Par ailleurs, cet extrait suggère que le développement d'un sentiment de compétence pour aider l'enfant semble aussi avoir eu un impact positif sur leur bien-être.

### 6.4.3 Le soutien des intervenantes en ICI

Le programme d'intervention était aussi apprécié des mères en raison de l'importance du soutien que leur procuraient les intervenantes<sup>42</sup> de l'enfant. Plusieurs mères ont souligné le caractère « essentiel » de ce soutien dans leur vie. En premier lieu, ce soutien était décrit comme une aide concrète qui leur était apportée dans l'éducation de leur enfant. Le soutien des intervenantes pouvait prendre la forme d'information ou de « coaching » pour intervenir auprès de ce dernier. Une mère souligne à cet effet : « Ça m'a énormément aidé. J'avais une personne de référence pour répondre à mes questions. Elle était toujours disponible pour me coacher et me guider » (M8). C'est donc en regardant comment faire et en discutant avec les intervenantes que des mères ont dit avoir appris à intervenir auprès de leur enfant. « C'est comme une formation à long terme » (M10), a précisé l'une d'entre elles.

En deuxième lieu, plusieurs mères ont mentionné recevoir, en plus du soutien formel apporté dans l'éducation de l'enfant, un soutien émotif de la part des intervenantes en ICI. Comme cette mère, certaines ont dit se confier à elles concernant leur façon de vivre le diagnostic ou les difficultés de l'enfant :

Apprendre à vivre avec l'autisme ce n'est pas évident. Karine m'a beaucoup écouté. Il y a des jours où je trouvais ça très dur. J'en pleurais. Karine m'écoutait et me comprenait. Les séances pouvaient être plus longues parce que j'avais besoin de parler. (M6)

Des mères disaient également leur parler des difficultés qu'elles vivaient en emploi ou qu'elles rencontraient dans leur vie personnelle. L'intervenante en ICI représentait pour plusieurs mères « quelqu'un à qui parler » et « qui est là tous les jours » (M10). Il n'est donc pas surprenant de remarquer qu'un lien d'attachement très fort se soit

<sup>42</sup> Nous parlerons des intervenantes en raison de la très forte représentation de femmes. Parmi les mères interrogées, seulement deux familles recevaient des services d'ICI de la part d'un intervenant.

tissé entre des mères et les intervenantes de leur enfant, certaines la considérant comme une membre de la famille. Comme nous l'avons précédemment mentionné, des mères hésitaient à se confier à leurs amies parce qu'elles avaient l'impression qu'elles ne pouvaient pas comprendre ce qu'elles vivaient. Ces mères trouvaient toutefois de précieuses confidentes dans la personne qu'est l'intervenante ICI de leur enfant. À ce propos, une mère affirme que ces dernières « ont l'habitude de travailler avec des enfants difficiles et qu'elles savent qu'il y a beaucoup de gens qui vivent les mêmes expériences » (M13), soulignant ainsi que ces intervenantes sont plus à même de comprendre ce qu'elles vivent sans émettre de jugement au regard des comportements de l'enfant ou de leur capacité de mère à élever ce dernier.

Les mères voyaient également d'un oeil très favorable le fait que les intervenantes entretiennent un lien affectif important avec l'enfant. Invitée à commenter la relation entre l'enfant et ses intervenantes, une mère nous a dit : « [C'est] l'amour fou ! [...] Il est toujours content d'aller les voir le matin [...] Je sais qu'il est heureux parce qu'il est dorloté par toutes ces femmes » (M12). La douceur et les manifestations d'affection à l'égard de l'enfant, caractéristiques emblématiques de la « bonne maternité » (Hays, 1996), sont apparues comme les qualificatifs les plus souvent utilisés pour décrire l'intervenante « compétente ». « Elle est la douceur même », a souligné une mère. Les petites attentions, qui vont au-delà de l'intervention, étaient également très appréciées et valorisées par les mères : « Je pense que ce sont les petits surplus qui font la différence. [...] Elle lui a amené des poissons rouges. Elle savait qu'il aimerait ça. Ça [c'est de] l'amour ! » (M11). La « bienveillance » de l'intervenante à l'égard de « l'ensemble de la famille » ou « l'amour » qu'elle porte à l'enfant étaient perçus par les mères non pas comme un savoir-faire, mais relevant de la personnalité de l'intervenante. Certaines participantes justifiaient le niveau d'engagement très élevé des intervenantes au sein de leur famille sur la base du fait que l'emploi des intervenantes était plus qu'un simple travail : c'était une passion.

Ainsi, comme le souligne cette mère, le travail des intervenantes en ICI est perçu comme visant le bien-être de l'ensemble de la famille : « Les filles de l'ICI ne m'ont pas seulement aidée pour mon garçon. Julie veillait à ce que tout aille bien dans la famille. Quand mon père est décédé, elle m'a beaucoup aidée » (M8). Bien que les mères n'ont pas rapporté recevoir du soutien de type émotif de la part des intervenants masculins, une analyse plus approfondie devrait être conduite pour vérifier s'il s'agit d'une « pratique féminine » du travail d'aide apporté à ces familles (Modak, 2012).

#### 6.4.4 Des réticences quant à l'utilisation des renforçateurs alimentaires

Les mères interrogées se sont également remémoré avoir eu, dans l'amorce du programme ICI, certaines résistances au sujet des renforçateurs alimentaires utilisés dans les séances d'ICI. Une seule précise s'y être catégoriquement opposée. Trois principaux arguments ressortent de leurs témoignages. Premièrement, plusieurs mères déploraient le fait que les renforçateurs soient souvent des aliments « mauvais » pour la santé. Une mère souligne, par exemple :

Des chips ou des bonbons en renforçateurs, il n'en était pas question ! Je tenais à ce que ce soit des choix santé : des raisins ou des craquelins au blé, par exemple. Ce n'est pas vrai qu'il aurait mangé des chips le matin. (M1)

Deuxièmement, plusieurs mères ont exprimé la crainte de créer chez l'enfant une « dépendance à la récompense », soulevant ainsi la peur que l'enfant ne veuille plus écouter sans le renforçateur. L'une d'elles disait à cet effet : « J'avais peur que Xavier s'habitue et que lui donner un chocolat devienne une obligation si nous voulions qu'il nous écoute » (M3). Finalement, d'autres mères exprimaient leur réticence en soulignant que les renforcements alimentaires évoquaient pour elles le « dressage » (M12). Ces réticences initiales se sont toutefois estompées au fil des progrès de l'enfant. En fait, les mères disaient avoir constaté, « vu de leurs yeux vu » (M3), que

cette source de motivation pour l'enfant permettait d'avoir l'attention de l'enfant et d'établir les conditions nécessaires pour l'apprentissage. C'est également avec soulagement que les mères ont remarqué la diminution progressive des renforçateurs alimentaires au fil des mois. Deux mères disaient à ce sujet :

Au début, j'étais réticente. J'ai fini par m'y habituer. Je sais que c'était la seule manière d'obtenir la réponse de mon enfant pour pouvoir travailler avec lui. Et je sais qu'au fur et à mesure qu'il avance, on diminue leur utilisation. (M4)

En voyant mes réticences, la psychologue m'a dit que les récompenses alimentaires ne dureraient pas. En effet, Xavier les a délaissées de lui-même après quelques mois. (M3)

En résumé, l'expérience des mères dans l'amorce du programme ICI s'est caractérisée par certaines réticences à l'égard de l'utilisation des renforçateurs alimentaires parce qu'ils pouvaient comprendre des options « moins santé » comme les friandises, parce qu'elles craignaient que l'enfant ne veule plus coopérer sans une récompense ou en raison de l'analogie rapide qui peut être faite avec le dressage. Au moment des entrevues, les mères se disaient favorables à leur utilisation, considérant, d'une part, leur efficacité pour travailler avec l'enfant et, d'autre part, leur utilisation décroissante dans le déroulement du programme d'intervention.

#### 6.4.5 Des préoccupations pour les autres enfants de la fratrie

Les mères ont également fait mention de préoccupations à l'égard des frères et soeurs de l'enfant autiste. Tout d'abord, plusieurs mères étaient préoccupées par les manifestations de jalousie de la fratrie à l'égard de l'enfant autiste qui, à leurs yeux, « a plus d'attention » (M10). Une mère explique à propos de l'un de ses fils :

C'est sûr qu'il est éclipsé par Noah. Par exemple, la semaine, quand il arrive de l'école il n'a presque pas d'attention de ma part parce que Noah est partout et que je dois m'occuper de lui. (M12)

Les mères nous ont confié se sentir coupables de ne pas donner autant de temps aux autres enfants de la fratrie. Même si elles soulignaient l'importance d'être « juste avec les autres enfants » (M6), l'intensité de l'intervention faisait qu'il était quasi impossible de leur consacrer autant de temps. De façon générale, il est constaté que les parents ressentent de la culpabilité envers la fratrie pour cette raison (p. ex. Schaaf *et al.*, 2011; Schwichtenberg et Poehlmann, 2007; Williams et Wishart, 2003). Par ailleurs, nous avons remarqué dans notre étude que le blâme ressenti par les mères pouvait également provenir de l'entourage, comme l'expose l'extrait suivant :

J'entends parfois des préjugés. Certains disent que j'en aurais peut-être trop fait pour Sébastien. Que je lui aurais peut-être consacré trop de temps et que j'aurais négligé mes autres enfants. Certains laissent supposer que c'est peut-être pour cette raison que son frère [a maintenant lui aussi] un diagnostic d'autisme et que sa soeur est dysphasique. Peut-être que je me suis moins occupée de mes autres enfants. Mais je n'avais pas le choix, c'était comme ça. Il fallait que j'aide Sébastien à devenir autonome. (M11)

De plus, les mères dont les enfants étaient en bas âge soulignaient la difficulté de leur expliquer la différence et les besoins particuliers de leur frère ou de leur soeur autiste. Deux stratégies étaient mises en place par les mères afin que les autres enfants de la fratrie ne se sentent pas délaissés ou moins importants. La première consistait à réserver du temps de qualité à passer uniquement avec l'enfant, comme le racontent ces mères :

Aussitôt que j'ai un moment, je pars avec ma fille. Nous partons faire une balade en voiture ou nous allons faire du vélo. Elle est tellement contente de faire des activités seulement avec moi, sans son frère qui m'a à lui tout seul presque tout le temps. (M4)

On réserve toujours des heures juste pour Bruno. Par exemple, le soir, quand Noah est couché, je lui fais la lecture. C'est juste moi et lui. (M12)

La deuxième stratégie mise en place par les mères consistait à intégrer le frère ou la soeur à l'intervention de l'enfant. En plus d'être vécue de façon positive par la fratrie,

cette participation était perçue par les mères comme quelque chose de bénéfique pour l'enfant autiste. Plusieurs mères rapportent même que la sœur ou le frère est le meilleur intervenant de la famille. À titre d'illustration, deux mères nous ont dit :

Mathieu est probablement l'un des meilleurs éducateurs de la maison. Les intervenantes l'intègrent dans l'ICI parce que nous, comme parent, quand Cassandre ne veut pas participer, nous avons de la difficulté à ne pas plier ou à ne pas abandonner. Mathieu, lui, il n'a pas de limite. Quand il veut que sa sœur vienne jouer avec lui, il ne lâche pas. (M5)

Aussitôt que Bruno a une journée pédagogique, il veut que je le ramène le plus rapidement possible à la maison pour faire l'intervention avec son frère. Et Noah l'écoute, c'est ça l'affaire ! Par exemple, hier je lui ai donné le téléphone et je lui ai demandé de dire bonjour à sa grand-maman. Il ne voulait pas. Alors son frère lui a demandé et il l'a fait. Sans renforçateurs ! Moi, il m'aurait ignoré. (M12)

Les mères ont également rapporté un lien d'attachement fort entre la fratrie et l'enfant autiste. Avec émotion, elles nous ont raconté comment le frère ou la sœur, malgré leur jeune âge, prend soin de l'enfant. Toutefois, cette forme de prise en charge de la part des enfants de la fratrie n'était pas sans inquiétudes pour les mères. Deux d'entre elles expliquent à propos :

À la garderie, par exemple, quand Cassandre fait une crise, il traverse dans son groupe et il va la consoler. Il lui dit de ne pas s'inquiéter et il la rassure. À deux ans et quatre mois, c'est un peu préoccupant parce qu'un enfant à cet âge-là n'est pas censé avoir ce genre de considération et s'occuper autant de sa sœur. (M5)

Bruno prévoit déjà que lorsqu'il va être vieux, il va prendre une maison avec deux chambres, une pour lui et une pour son frère. Il pense déjà à ce qu'il arrivera de Noah lorsque nous allons mourir. Il prend déjà cela comme sa responsabilité. Je trouve que c'est trop. Il est encore si jeune. (M12)

En résumé, l'expérience des mères interrogées s'accompagnait de préoccupations à l'égard des autres enfants de la fratrie qui les amenaient à mettre en place différentes stratégies afin de favoriser le bien-être de ces derniers ainsi que celui de l'enfant

autiste. Sur la base de ces extraits, nous avons également constaté que les enfants de la fratrie, à l'instar des mères, peuvent être très impliqués dans le programme d'intervention du frère ou de la soeur. Ce résultat illustre bien l'idée que l'ICI touche, à différents degrés et sous différentes formes, l'ensemble de la famille.

#### 6.4.6 Les frustrations liées au nombre d'heures d'intervention

Une autre source de difficultés rencontrées par les mères dans leur expérience du programme d'intervention était constituée de frustrations manifestes à l'égard du nombre d'heures d'intervention. Précisons tout d'abord que les participantes recevaient entre douze et vingt heures hebdomadaires d'intervention pour leur enfant, à l'exception de deux qui n'en recevaient que sept et dix heures par semaine. En termes de durée, les enfants avaient reçu entre un et trois ans d'ICI, dont un en moyenne provenant des services publics. Trois familles avaient déboursé pour des services d'intervention offerts en clinique privée. Dans l'ensemble, les mères s'entendaient pour dire que le nombre d'heures d'intervention fourni par les services publics était insuffisant. Deux d'entre elles déploraient plus particulièrement que les services publics ne remplissent pas la condition des quarante heures par semaine généralement suggérées dans les écrits « classiques » sur l'ICI (p. ex. Lovass, 1987; Makrygianni et Reed, 2010; Maurice, Green et Luce, 2006). Résolument de cet avis, une mère affirmait :

L'ICI, c'est un grand espoir. C'est important de faire quarante heures. Si on lit un peu, on constate que vingt heures c'est juste assez pour s'améliorer. Si on vise que l'enfant puisse être intégré en classe régulière, on veut aller chercher quarante heures. (M11)

Le discours sur l'importance des quarante heures d'intervention était sans contredit connu de toutes les mères. Néanmoins, peu d'entre elles estimaient arriver à remplir cette exigence. L'une d'entre elles, dont l'opinion se présente en porte-à-faux avec le

dernier extrait, s'indignait de la culpabilité que cette injonction pouvait faire vivre aux parents :

Qu'ils arrêtent de faire peur aux parents avec leurs quarante heures ! Je comprends que les recherches disent qu'en bas de vingt heures c'est moins optimal... Mais si tu as dix-huit heures, ce n'est quand même pas rien ! Il faut arrêter de faire peur aux parents ! Il y a tellement de raisons pour lesquelles on se sent mal, nous n'avons pas besoin, en plus, de se sentir coupables parce que nous n'arrivons pas à faire quarante heures d'ICI par semaine ! (M8)

Dans ce contexte marqué par l'exigence des quarante heures et de l'insuffisance des services publics, les mères remarquaient de surcroît que les vingt heures d'intervention n'étaient jamais livrées dans leur intégralité. En effet, presque toutes les mères interrogées ont évoqué l'écart entre le nombre d'heures d'intervention *promis* et celui *réellement* donné à l'enfant. Les deux extraits suivants illustrent bien cette source de frustration pour les mères :

Nous sommes censés avoir seize heures par semaine, mais la plupart du temps nous en avons qu'entre huit et douze heures. Il y a toujours quelque chose comme des absences, des maladies, des congés ou des réunions d'équipe. Le seize heures par semaine nous ne les avons reçues qu'environ une semaine sur cinq. C'est frustrant. (M11)

Il n'y a pas eu une semaine où nous avons vraiment eu vingt heures. Elle [l'intervenante] allait à l'université trois jours par mois. Alors c'est trois jours-là, il n'y avait pas d'ICI. Le mardi d'après c'était la supervision. Parfois, la rencontre était annulée et on perdait encore une autre journée. Il y avait aussi un vendredi par mois consacré à la réunion d'équipe. Mon garçon n'a jamais eu vingt heures par semaine. Je n'arrêtais pas de me faire dire, à toutes mes formations, que ça prenait vraiment vingt heures et qu'en bas de cela ce n'était pas efficace. On exigeait de moi que je sois super rigide et impliquée dans l'intervention parce que c'était mon garçon qui allait en bénéficier alors que le Centre de réadaptation ne me donnait pas l'ensemble des services auxquels j'avais droit ! (M8)

Soulignons également que deux familles avaient dû réduire leur nombre d'heures hebdomadaire d'ICI à sept et dix heures par semaine en raison de contraintes liées à l'articulation famille-travail. L'extrait suivant illustre la situation d'une famille :

L'offre de services était de vingt heures par semaine au local du CRDI. Moi je ne pouvais pas aller porter l'enfant à la garderie après l'ICI. Ce n'était pas possible. Il aurait fallu que je sois à la maison. Parce que nous travaillons, notre fils ne peut pas avoir les services complets auxquels il a droit. Nous avons l'impression d'être pénalisés. (M3)

Comme d'autres, cette mère déplorait que le programme ICI ne soit pas adapté à la situation des mères en emploi, et ce au détriment de l'enfant :

Je comprends qu'il y ait beaucoup de femmes qui quittent leur emploi pour prendre soin de leur enfant malade ou différent, mais ce n'est pas toutes les femmes qui veulent ou peuvent rester à la maison. Je trouve que le programme ICI est seulement pensé pour les mamans au foyer. Et c'est mon fils qui en paie le prix en ne pouvant pas recevoir tous les services auxquels il a droit ! (M3)

De façon plus spécifique, des mères déploraient l'obligation qu'une tierce personne soit présente lorsque l'enfant reçoit de l'intervention à la maison. L'ensemble des mères interrogées recevait l'ICI à la maison, en tout ou en partie. Les travailleuses s'entendaient pour dire que les difficultés d'articulation famille-travail étaient accrues en raison de cette obligation émise par le Centre de réadaptation. Deux mères expliquent :

Quand nous travaillons les deux en même temps, il faut absolument qu'on trouve une gardienne parce que ça prend une présence physique à la maison. (M5)

Ça prend toujours une personne ici pendant l'ICI. Quand je travaille, je dois trouver une gardienne qui vient à la maison. Et si je travaille et qu'il a des rendez-vous d'ergothérapie, d'orthophonie ou d'ostéopathie, il faut trouver quelqu'un pour y aller avec lui. (M6)

Ces extraits suggèrent que les modalités des services offerts sont inadaptés à la réalité des mères qui sont en emploi et qu'il serait plus avisé de ne pas considérer, d'emblée, que toutes les mères seront disponibles pour l'ICI pendant la journée. Cet élément apparaît de la plus haute importance, non seulement pour assurer l'accessibilité à ces services à tous les enfants, mais aussi parce que cette « prise pour acquis » semble agir comme un fort incitatif à adopter une organisation familiale marquée par une forte division sexuelle du travail : la mère assumant la présence à la maison au risque de diminuer son temps de travail rémunéré et le père endossant le rôle de principal pourvoyeur de la famille, justifiant ainsi qu'il soit moins présent pour les tâches de la maisonnée.

Somme toute, un sentiment d'injustice était palpable dans l'ensemble des témoignages des mères à propos du nombre d'heures d'intervention donné à l'enfant. Autre source de frustration, les mères déploraient que le programme se termine abruptement lorsque l'enfant atteint l'âge de cinq ans. N'ayant reçu en moyenne qu'un an et demi de services et constatant les progrès de l'enfant, plusieurs auraient souhaité poursuivre le programme. « C'est comme si on nous avait donné huit traitements de radiothérapie, mais que nous en aurions eu besoin de dix pour en finir avec un cancer », illustre l'une d'elles (M5). La période de « l'après ICI » était donc pressentie avec inquiétude, plusieurs mères se demandant comment faire pour assurer la rétention et la progression des acquis chez l'enfant.

### 6.5 Le travail de l'ICI

Le travail de l'ICI, autre élément central du récit de l'expérience des mères, se compose de l'ensemble des tâches et des responsabilités qu'elles assument dans le programme de leur enfant. Nous avons relevé trois aspects composant le travail de l'ICI réalisé par les mères. Le premier de ces aspects est constitué des formes diverses

que l'implication maternelle peut prendre dans le programme de l'enfant. Le deuxième aspect porte sur le caractère intensif de ce travail ainsi que sur la fatigue et les différentes difficultés qu'il peut générer pour les mères. Nous terminerons cette partie en présentant le dernier de ces aspects portant sur les perceptions des participantes à propos de la place qui leur est accordée dans le programme d'intervention de leur enfant.

#### 6.5.1 Des formes diversifiées d'implication dans le programme

Le travail de l'ICI, tel que l'ont raconté les mères, comprenait diverses formes d'implication maternelle dans le programme de l'enfant. Les mères assumaient différentes tâches qu'elles regroupaient sous l'idée d'« avoir le quotidien » et qui correspondaient à faire de la généralisation des acquis avec l'enfant, transmettre les informations au conjoint, faire connaître l'intervention à l'entourage, s'informer sur l'autisme et ses traitements et s'impliquer au sein de l'équipe d'ICI selon trois types de rôles (consultation, collaboration ou coordination). Pendant l'attente de l'arrivée des services publics, quatre mères ont également rapporté avoir mené par elles-mêmes des séances d'ICI formelles auprès de leur enfant. Les propos recueillis montrent que ce double rôle s'est avéré ardu, une seule d'entre elles ayant poursuivi les séances après l'arrivée des services publics.

##### 6.5.1.1 « Avoir le quotidien »

Lorsque nous leur avons demandé quel était leur rôle dans l'intervention de l'enfant, les mères ont répondu « avoir le quotidien ». En examinant de plus près les tâches du quotidien liées à l'ICI, nous avons constaté une diversité de formes d'implication dans le programme de l'enfant. De prime abord, il s'agissait pour les mères de faire de la généralisation de nouveaux apprentissages dans le quotidien familial. Par

exemple, si l'enfant avait appris lors des séances d'intervention à nommer les fruits, la mère pouvait se rendre au marché avec lui pour continuer cet apprentissage. La tâche de généralisation visait donc à poursuivre les apprentissages au-delà du contexte formel d'intervention. Des mères soulignaient, par exemple :

C'est au quotidien. Tout ce que les intervenantes peuvent me donner comme rétroaction, je continue à le travailler le soir. (M9)

Je fais de la généralisation avec lui le soir et les fins de semaine. Ça l'aide à absorber tout ça [les nouveaux apprentissages]. (M5)

À propos de cette forme d'implication dans le programme de leur enfant, les mères s'accordaient pour dire qu'il était important de « poursuivre ce que les intervenantes mettent en place » (M10) afin d'assurer « la continuité des apprentissages dans la famille » (M11). Les tâches du quotidien liées à l'ICI consistaient également à transmettre l'information sur l'intervention de l'enfant au conjoint, la plupart d'entre eux étant rarement en contact avec les intervenantes. De plus, les mères passaient beaucoup de temps à faire connaître l'intervention de l'enfant à leur entourage afin de favoriser son intégration dans la communauté. Deux d'entre elles expliquent à propos de cette tâche :

J'implique mon entourage et je pense que c'est ça qui fait la différence. J'en parle beaucoup [de l'autisme et de l'ICI]. Quand tu impliques tout le monde et que tout le monde sait comment s'y prendre, ça aide à la progression. (M6)

Je donne même des trucs à ses professeurs ! Au début de l'année, quand je leur ai appris que Maxime avait un TSA, ils m'ont regardé en voulant dire : "qu'est-ce que c'est ?". Alors je leur ai apporté des livres. Je leur donne souvent de l'information sur le sujet. (M1)

Plusieurs mères ont également mentionné s'informer régulièrement des derniers développements sur l'autisme et ses traitements. Par exemple, une mère racontait passer beaucoup de temps à naviguer sur Internet à la recherche de nouvelles façons de faire pour stimuler son enfant :

[J]e passe mes soirées sur Internet. Je suis constamment en train de chercher des trucs. J'explore beaucoup d'avenues : en ergonomie, en orthophonie, sur la nutrition. Ces temps-ci, je lis des recherches en biochimie. C'est enrichissant parce que j'ai plein de connaissances. C'est super le fun, mais c'est aussi épuisant. (M9)

En ce qui a trait de façon plus spécifique à leur implication dans l'équipe d'ICI, les mères ont fait part de trois rôles non mutuellement exclusifs. Le premier était un rôle de consultation qui consistait essentiellement à répondre aux questions des intervenantes. « Je leur dis ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas à la maison », expliquait à ce propos une mère (M12). Le deuxième rôle, rapporté par la plupart des mères, se présentait comme un rôle de collaboration. Bien qu'il englobait celui de consultation, il demandait une plus grande implication dans le programme. Ainsi, en plus d'être « consultées », ces mères étaient appelées plus directement à collaborer dans l'intervention et à donner leur avis sur les objectifs proposés par l'équipe d'ICI, comme l'illustre l'extrait suivant :

Mon rôle c'est de participer aux objectifs et de collaborer avec les intervenantes. Je travaille les forces et les difficultés de l'enfant avec les intervenantes. Je leur rapporte les bons coups de Maxime ainsi que ses moins bons. Aussi, je leur donne des idées [pour leurs interventions]. (M1)

Le troisième rôle endossé par des mères dans l'équipe d'ICI consistait en un rôle de coordination et regroupait ceux de consultation et de collaboration. Les mères « coordonnatrices » assuraient le lien et la transmission des informations entre tous les professionnels et les intervenantes qui gravitent autour de l'enfant. Le poste de « pivot » a d'ailleurs été repris par deux mères pour expliquer leur fonction au sein du programme de leur enfant :

Je suis le pivot. Je fais le lien entre l'ortho, l'ergo, la garderie et les intervenantes [en ICI] qui viennent à la maison. Je vais partout. C'est moi qui amène les rapports et les devoirs. Je suis au milieu et je relaie l'information. (M8)

J'ai l'impression que j'ai le rôle pivot parce que je suis entre l'orthophoniste, l'ergothérapeute et les intervenantes en ICI. Je fais le lien. Je me fais un devoir d'informer les intervenantes de ce qui s'est passé et de qu'est-ce qui se passe. Ne serait-ce qu'une chose anodine comme un rendez-vous chez le médecin. (M9)

Somme toute, les tâches du quotidien dans le contexte de l'ICI se présentaient sous une diversité de formes pour les mères. Pour certaines d'entre elles, comme nous le verrons, cette implication dans le programme de l'enfant comportait également la tenue de séances structurées d'ICI.

#### 6.5.1.2 Faire des séances d'ICI ou avoir le « double chapeau »

Dans l'attente des services publics, quatre des treize mères interrogées ont effectué des séances d'ICI auprès de leur enfant comme le font les intervenantes. Cette expérience était décrite comme étant particulièrement pénible, les mères ayant trouvé difficile le fait de devoir endosser un rôle d'éducatrice auprès de leur enfant. L'une d'entre elles raconte :

Alex piquait des crises ! Il ne voulait pas ! Je trouvais ça difficile ! Ce n'était pas évident comme mère. Et lui aussi trouvait ça lourd. Il avait l'air de se dire : "C'est mes parents, pourquoi ils me font faire ces affaires-là ? " (M4)

Une autre mère précise qu'elle n'avait plus l'impression de pouvoir se réapproprier son rôle de mère :

Quand tu fais vingt heures d'intervention, tu n'as plus l'impression de pouvoir te réapproprier ton rôle de parent. Je pense que c'est important d'avoir l'impression d'être une mère et non une intervenante. Même si je suis une mère un peu spéciale, au moins je suis une mère. Je ne suis pas une intervenante qui fait vingt heures d'ICI. (M5)

Comme cette dernière, les mères faisaient une distinction claire entre le rôle de parent et celui d'intervenante, tel que l'illustre l'expression du « double chapeau » (M5)

utilisée par l'une d'entre elles. Ainsi, faire des séances d'ICI auprès de son enfant était vécu par les participantes comme une tâche qui allait au-delà des tâches rattachées au simple rôle de mère. De plus, dans le contexte des listes d'attente pour les services publics d'intervention, faire soi-même des séances d'ICI était décrit par les mères comme la seule alternative pour aider l'enfant. L'extrait suivant illustre bien cet avis partagé par les mères ayant assumé ce double rôle :

Il fallait qu'on le fasse parce que nous n'avions pas d'autres alternatives. Je me disais qu'il fallait que j'y arrive pour aider mon fils. Je sentais que je n'avais pas d'autres choix. Il n'y avait personne d'autre pour le faire. (M4)

Intervenir auprès de l'enfant, comme le ferait une intervenante, était donc vécu par les mères comme un « non-choix », c'est-à-dire comme l'unique possibilité d'aider son enfant en dépit d'autres ressources. Il n'est donc pas étonnant de constater que l'arrivée des services publics a été un véritable soulagement pour ces dernières. Cette obligation en moins aurait contribué, comme l'expriment deux d'entre elles, à réduire considérablement leurs niveaux de stress :

Je me sentais obligée de le faire. Plus maintenant. Ça fait du bien. Ça m'a enlevé un stress énorme. Fatiguée pas fatiguée, il fallait que je le fasse. Si je ne le faisais pas, il n'y a personne d'autre qui l'aurait fait. (M8)

Ce n'est plus un gros fardeau sur mes épaules. Je suis moins angoissée. Et je me sens moins stressée parce que je sais qu'il peut avoir son intervention, peu importe ce qui m'arrive ou ce que j'ai à faire. Avant il fallait que je le fasse, peu importe. (M4)

Dans le même ordre d'idées, une mère, à qui nous avons demandé quel aspect des services avait été le plus bénéfique pour elle, a spontanément répondu : « De ne plus avoir à le faire. C'est la première chose qui me vient à l'esprit » (M5). Sur les quatre mères qui ont fait des séances d'ICI avec leur enfant, une seule a continué d'en faire par souci de compléter les quarante heures par semaine préconisées dans les écrits classiques sur l'ICI. Les autres mères rapportaient avoir laissé les séances structurées

aux intervenantes et s'en tenir aux tâches du quotidien que nous avons précédemment exposées.

### 6.5.2 Intensité, fatigue et difficultés émotives

Le travail de l'ICI était décrit par l'ensemble des mères comme une intervention particulièrement exigeante en raison du temps et de la rigueur que nécessitait sa mise en pratique au quotidien. « J'ai l'impression d'avoir cinq enfants et non deux » (M12), disait une mère pour décrire sa charge de travail. Il n'est pas étonnant de constater que plusieurs mères rapportaient avoir vécu une fatigue importante, comme le soulignent deux d'entre elles :

C'est beaucoup de rigueur au quotidien. Ce n'est pas une journée je le fais et l'autre je ne le fais pas. Je ne peux pas dire j'arrête. À un moment donné, je suis épuisée, mais il ne faut pas lâcher. (M6)

Des fois je trouve ça lourd. Je suis fatiguée. Je pète une coche. Je ne comprends plus rien. Je ne suis pas parfaite. À un moment, je deviens fatiguée. Tous les jours, ce n'est pas évident. (M8)

C'est donc l'intensité de « tous les jours » et la constance de « tous instants » requises dans l'application des principes de l'intervention qui semblent être particulièrement difficiles. L'extrait suivant soulève le caractère intensif de la tâche :

Ce sont des heures de travail. Il fait de l'ICI au Centre de réadaptation le matin et à la maternelle l'après-midi. J'en fais de 15 h à 19 h. À ces heures-là, dans les familles normales, on revient, on relaxe, on écoute la télé, on fait le souper, on mange en famille, puis c'est le bain des enfants et le coucher. Nous, ce n'est que de l'ICI, tout le temps, tous les jours et sept jours semaine. (M11)

Comme le montre ce dernier extrait, les mères mettaient de l'avant une conception de l'ICI comme un « travail » intensif. Élément constitutif des programmes ICI, le caractère intensif de l'intervention visait notamment à favoriser l'ensemble des

apprentissages possibles chez l'enfant durant toute sa période d'éveil et requérait une disponibilité quasi permanente de la mère. L'intensité de la tâche d'éducation et de stimulation de l'enfant s'étendait à l'ensemble des moments passés avec ce dernier, comme le racontent ces deux mères :

Nous sommes toujours en conversation, Je lui pose des questions et il me répond. Je n'arrête jamais. [Nous sommes] tout le temps au travail. Même lorsque nous sommes en voiture. Et nous travaillons partout : en regardant la télévision, lorsque nous faisons une promenade, partout. (M9)

J'ai toujours les principes de l'ICI en tête et c'est toujours dans cette approche que je l'aborde et lui parle. (M12)

La mise en application des principes de l'ICI comprenait donc l'accomplissement d'un travail complet de stimulation et d'éducation effectué dans l'ensemble des moments passés avec l'enfant. De plus, le travail de l'ICI se révélait particulièrement éprouvant pour les mères lorsque l'enfant ne voulait pas être coopératif. Deux mères nous ont expliqué cet aspect plus difficile sur le plan émotif :

Ce que je trouve difficile c'est quand Félix ne veut pas participer et qu'il pleure. J'entends son intervenant lui dire : "Continue Félix, on travaille, ce n'est pas fini !" Je sais que c'est ce qu'il faut faire. Félix n'apprendrait pas si on lâchait à chaque fois qu'il ne veut pas collaborer. (M7)

L'aspect que je trouve le plus difficile c'est de rester ferme et de tenir mon bout. Il ne faut pas arrêter quand il pleure. C'est ce que je trouve le plus difficile. Il faut persister et le motiver à vaincre sa peur. (M2)

Les participantes soulignaient la difficulté, « pour un cœur de mère » (M7), de « ne pas fléchir » (M5), de « tenir son bout » ou de « rester ferme » (M2). Ces résultats rejoignent ceux d'autres chercheuses à l'effet d'un conflit vécu par les mères lorsque les pratiques de l'intervention en conflit avec celles du maternage (Tsai, Tsai et Shyu, 2008). Plusieurs participantes ont également fait mention de la nécessité d'être constantes dans leurs interactions avec l'enfant. Deux mères ont également confié

trouver pénible d'assister aux interventions et aux rencontres de supervision, ces moments leur faisant prendre conscience de l'ampleur des difficultés de l'enfant.

Des interviewées ont également mentionné recevoir de l'approbation et des compliments de la part de leur mari, de leur mère ou de leur sœur parce qu'elles mettaient tout en œuvre pour favoriser le développement de leur enfant. « Mon mari voit le résultat et il est très content de ce que je fais à la maison » (M11), affirmait une mère. « Je me fais dire que je suis une bonne mère parce que j'interviens » (M2), disait une autre. La « bonne » mère se présentait donc comme celle qui agit et qui s'investit dans le développement de son enfant. Par ailleurs, cet engagement élevé auprès de l'enfant n'était pas valorisé par l'entourage de toutes les mères. Deux interviewées racontaient par exemple que les grands-parents de l'enfant trouvaient le programme trop exigeant et qu'ils n'aimaient pas que le petit garçon « travaille » autant. Une autre a souligné que son mari pense qu'elle « en fait trop » (M9).

Dans un autre ordre d'idées, une mère avançait que l'ICI « n'était pas innée comme approche » (M1), suggérant ainsi qu'elle nécessitait l'acquisition de certaines connaissances de base. À ce propos, une autre mère soulignait que les principes de l'ICI ont « complètement réorienté » sa façon d'élever ses enfants (M5). L'application quotidienne des principes l'ICI était donc perçue par des mères comme divergeant de la façon dite habituelle ou allant de soi d'élever ou d'éduquer les enfants. La « bonne » maternité en contexte d'ICI nécessiterait donc, à l'inverse de l'idéologie de la maternité comme pratique « instinctive et naturelle » (Badinter, 1980), un apprentissage formel et relativement complexe de techniques et de méthodes d'intervention ancrées dans des recherches scientifiques et promues par des professionnelles et les professionnels spécialisés. Ce développement de compétence vient également appuyer l'idée, suggérée par Parnel Wickham-Searl (1994), de la construction d'une expertise développée par les mères qui sont très investies, en

termes de temps et d'énergie, auprès de leur enfant vivant avec un handicap ou présentant des besoins spéciaux.

### 6.5.3 La place de la mère au sein de l'équipe ICI

Les responsabilités et les tâches assumées par les mères dans le programme ICI de l'enfant apparaissent comme une dimension incontournable de leur expérience. Comme nous l'avons vu, les mères interrogées semblaient très impliquées dans l'intervention de leur enfant. Après avoir détaillé ce que comportait et comment était vécu le travail de l'ICI effectué par les mères, il nous est apparu intéressant d'aller voir comment elles percevaient la place que l'équipe ICI leur accordait. S'il est vrai que la mère acquiert une certaine « expertise » ou qu'elle est promue comme « co-thérapeute » de son enfant (p. ex. Levy, Kim et Olive, 2006; Lovaas et Buch, 1997), quelle place occupe-t-elle véritablement au sein de l'équipe d'ICI ?

D'entrée de jeu, les mères étaient d'accord pour dire que leur participation était capitale pour la réussite du programme. Une mère souligne en ce sens la nécessité de s'impliquer dans l'intervention de l'enfant : « quand tu as un parent impliqué, il y a déjà 50 % du travail de fait. Le rôle du parent est très important. On doit s'impliquer » (M12). La majorité des mères percevaient que leur participation était valorisée par l'équipe d'ICI. Certaines se voyaient d'ailleurs comme une « partenaire » (M1). En effet, que ce soit pour donner leur opinion ou proposer des pistes d'intervention, des mères n'hésitaient pas à faire connaître leurs avis aux membres de l'équipe d'ICI. Les trois extraits suivants illustrent bien ce propos :

L'ICI c'est un échange d'information. Les intervenantes me demandent toujours ce que j'en pense. Je leur donne des idées. C'est normal, c'est moi qui connais le mieux mon enfant. (M1)

D'habitude, si ça ne fait pas mon affaire, je le dis. (M9)

S'il y a des ajustements à faire entre l'intervention et la maison, on se parle, on s'aligne et la plupart du temps tout est correct. (M7)

Les mères soulignaient également l'importance de « travailler dans le même sens » (M5) que les intervenantes ou de « ne pas contrevenir à ce qui est mis en place » (M7) pour assurer la réussite de l'intervention. Dans une étude ethnographique menée au Québec et en France, la sociologue Brigitte Chamak (2009) constate que même si le parent est considéré comme un « partenaire », le « bon » parent, jugé comme tel par l'équipe d'intervention, demeure celui qui accepte ce que les professionnelles et les professionnels conseillent, leur font confiance et adopte leurs outils d'intervention.

Cependant, cette place de « partenaire » ne faisait pas l'unanimité chez nos participantes. Les témoignages de deux mères suggèrent plutôt une place effacée au sein de l'équipe. L'une d'entre elles racontait, par exemple, hésiter à partager ses impressions avec les intervenantes et la superviseure : « Je ne voudrais pas m'imposer dans leur travail. Je n'ai pas de formation dans ce domaine-là » (M3). Cette mère disait également ne pas savoir quelle place il est attendu qu'elle prenne au sein de l'équipe. À l'opposé, une mère déplorait qu'il n'y ait pas de place pour la mère au sein du programme d'intervention. Cette dernière, faisant elle-même des séances d'ICI auprès de son enfant, rapportait avoir dû s'impliquer dans l'intervention par elle-même :

Si je ne m'étais pas impliquée par moi-même, je crois que je n'aurais pas eu de rôle dans l'intervention de Sébastien. Qu'il s'agisse de commentaires à propos de l'intervention ou des objectifs à travailler, je ne crois pas qu'on nous implique dans le programme. Ça crée un malaise lorsqu'on veut prendre une place. C'est malheureux. (M11)

Cet extrait montre bien que la « place » qui est généralement faite aux mères dans l'équipe d'intervention d'ICI n'est pas celle d'une « co-thérapeute » qui fait des séances d'ICI comme le valorisent certains chercheurs et chercheuses (p. ex. Levy,

Kim et Olive, 2006; Lovass, 1987). Par ailleurs, il est difficile de statuer sur la place précise qui a véritablement été accordée aux mères au sein de leur équipe d'ICI puisqu'elles n'ont pas la même conception de la place qu'elles doivent ou qu'elles veulent y occuper. Bien que les mères interrogées provenaient de milieux relativement favorisés, il est également probable que leur insertion sociale ait influencé la place qu'elles ont prise au sein de l'équipe d'ICI entourant leur enfant.

## 6.6 Conclusion

Ce troisième chapitre de résultats avait pour but d'examiner l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes afin de dégager les préoccupations et les responsabilités qui marquent leur vie quotidienne et d'analyser les façons dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Sur la base du récit que nous avons présenté, un premier constat peut être fait quant à la multiplicité des inquiétudes et la prégnance des préoccupations que vivent ces mères. Tout d'abord, la période entourant le diagnostic est particulièrement apparue chargée en inquiétudes. Néanmoins, d'autres préoccupations étaient notables dans l'expérience quotidienne des mères et se rapportaient à la sécurité de l'enfant, au regard des autres, à la situation financière de la famille, au bien-être de la fratrie ou encore aux difficultés d'articulation famille-travail-ICI. Par ailleurs, l'arrivée des services publics d'ICI, l'aide procurée et le soutien des intervenantes avaient eu pour effet de soulager les mères et de diminuer leur perception de stress.

Un deuxième constat pouvant être fait se rapporte à l'ampleur de la charge que comporte le travail de soin et d'éducation réalisé par les mères. Leur implication accrue dans le programme de l'enfant et le caractère intensif de l'ICI augmentent, de façon importante, l'étendue des responsabilités qu'elles assument. Dans cette recherche, bien que l'intervention favorisait l'autonomie de l'enfant, ce qui laissait

présager un éventuel allègement de la charge de travail pour la mère, plusieurs participantes ont rapporté une fatigue importante. De plus, des aspects de la vie quotidienne avec l'enfant, comme la disponibilité permanente, la surveillance en tout temps et la capacité d'adaptation dont faisaient preuve les mères nous amène à penser que ces tâches immatérielles, caractéristiques de leur expérience de la maternité et de sa charge mentale, génèrent un stress et peu conduire à de l'épuisement.

De façon générale, il est connu que les femmes ayant un enfant handicapé connaissent, dans une plus grande proportion que les autres mères, des problèmes de santé (p. ex. fatigue, épuisement, problèmes du sommeil, douleurs musculaires) entre autres attribuables à la charge de travail de soin que peut nécessiter l'enfant (p. ex. Burton, Lethbridge et Phipps, 2008; Dabrowska et Pisula, 2010; Johnson *et al.*, 2011; Leiter *et al.*, 2004; Tétreault et Blanchette, 1991). Cette recherche n'y faisant pas exception, quatre mères nous ont mentionné avoir fait une dépression au cours des deux dernières années. Trois d'entre elles racontent :

On a commencé l'ICI en septembre. Quand tout le monde a été correct [...] je me suis effondrée. Tout le monde me disait : "Ben voyons! Pourquoi tu t'effondres ? " Personne ne comprenait que j'avais soutenu la barque, mais que là, j'étais pu capable. (M8)

Des dépressions ? Ah ben moi j'en ai fait une sévère. J'ai été très malade. Il n'y a plus rien qui suivait, le corps, la tête, tout a lâché. (M1)

Tout est arrivé en même temps [le diagnostic, les interventions]. C'est là que j'ai été diagnostiquée pour une dépression. On dirait que j'ai frappé un mur. Je ne sais pas comment ça m'est arrivé... je ne m'en suis pas rendu compte. (M3)

Avoir vécu une détresse importante est donc apparu comme une réalité relativement courante chez les mères de jeunes enfants autistes. Les études visant à mieux comprendre les causes de leur détresse omettent souvent de considérer l'ampleur des tâches que ces mères effectuent auprès de leur enfant. Le récit de l'expérience des

mères interviewées montre pourtant qu'il y a lieu de craindre que cette charge de travail ait des effets nocifs sur leur bien-être, surtout dans le contexte observé où les services de soutien sont limités (manque d'information lors de l'annonce du diagnostic, listes d'attente en ICI, besoin de répit, etc.)

## CHAPITRE VII

### DISCUSSION

L'objectif principal de cette thèse est de mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent leur vie quotidienne. Aux chapitres IV et V, nous avons analysé les conditions de vie des mères et relevé celles ayant un rôle déterminant sur le développement de leur sentiment de détresse. Par la suite, le récit de l'expérience de treize mères, présenté au chapitre VI, nous a permis de dégager les préoccupations et les responsabilités qui composent le travail domestique de soin qu'elles assument auprès de leur enfant. Pour chacun de ces projets, nous avons montré comment leurs résultats respectifs nous informent sur l'expérience de ces mères. Notre devis de recherche nous amène maintenant à procéder à la mise en commun de ces résultats.

Ce chapitre comporte trois parties. La première partie est consacrée à la mise en commun des résultats quantitatifs et qualitatifs. Suivant la direction de notre devis de recherche « QUANT + qual », nous décrirons les résultats de l'étude quantitative en les enrichissant des aspects particuliers que nous avons mis en valeur dans l'étude qualitative (Morse, 2003). Ce procédé de triangulation nous permettra également de vérifier si les résultats corroborent ou s'infirment. La deuxième partie du chapitre porte sur l'interprétation des résultats sous l'angle de l'approche théorique que nous avons privilégiée. Dans la dernière partie, nous discuterons des critères de validité, des forces et des limites de la recherche.

## 7.1 La mise en commun des résultats

Dans l'ensemble, les résultats des projets quantitatif et qualitatif montrent que l'expérience sociale de la maternité, dans le contexte où le jeune enfant est autiste, se caractérise par de nombreuses difficultés pouvant avoir des effets sur la santé. Par exemple, 40 % des mères ayant répondu à notre questionnaire présentaient une détresse importante. Ce résultat, bien que relativement attendu, demeure préoccupant et souligne la nécessité de mieux comprendre l'expérience de ces femmes.

À cette fin, quatre principaux constats ressortent de la mise en commun des résultats. Le premier de ces constats porte sur l'importance et la multiplicité des besoins de soutien que présentent ces mères. Le deuxième constat met à jour l'ampleur du travail domestique de soin que ces femmes réalisent auprès de leur enfant autiste. Le troisième constat dégagé de la mise en commun des résultats a trait au poids du regard des autres et à ce qu'il peut occasionner dans la vie de ces mères. Enfin, le quatrième constat met de l'avant l'idée de l'assujettissement de la vie professionnelle des mères aux impératifs de soin et d'éducation de l'enfant. Nous présenterons plus en détail chacun de ces constats et montrerons comment les résultats quantitatifs et qualitatifs se complètent pour donner un portrait plus achevé de l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec.

### 7.1.1 Ressources et soutien : des besoins importants

De prime abord, la moitié des participantes ont rapporté avoir manqué de soutien instrumental et près de 62 % ont précisé avoir vécu dans les six derniers mois des problèmes sérieux d'argent. Le récit de l'expérience des mères corrobore ce résultat et nous permet de préciser que ces difficultés financières sont en grande partie engendrées par le coût des interventions dans le secteur privé (p. ex. programme ICI,

orthophonie, ergothérapie) et du matériel spécialisé dont l'enfant a besoin. Plusieurs mères déploraient également le manque d'accompagnement professionnel lors de l'annonce du diagnostic, le manque de répit, les listes d'attente et le manque de service de garde approprié. Des inquiétudes quant à l'entrée de l'enfant à l'école primaire ont également été soulevées dans l'étude qualitative, suggérant ainsi que la fin du programme ICI pourrait s'avérer une période difficile pour les mères qui se retrouvent sans aide formelle.

À propos du soutien formel que constitue le programme ICI, les résultats de l'étude quantitative montrent que les mères dont l'enfant est en liste d'attente présentent des niveaux plus élevés de détresse. Les perceptions des mères, soulevées dans l'étude qualitative, permettent d'enrichir notre compréhension de leur expérience à ce temps précis de leur vie avec l'enfant. En effet, le récit que faisaient les mères de cette période était marqué par un sentiment d'urgence qui, avec l'arrivée des services, s'estompait pour laisser place à un certain soulagement. Plusieurs mères rapportaient que leur stress avait diminué avec le début du programme ICI, non seulement parce que l'enfant était pris en charge, mais aussi parce qu'elles étaient « soutenues ». En somme, ces résultats suggèrent que les services d'ICI sont perçus par les mères comme étant bénéfiques pour elles et l'enfant; la très grande majorité des mères se présentant comme les premières responsables du « bon » développement de leur enfant.

Les résultats obtenus aux deux projets corroborent également en ce qui a trait à l'importance des caractéristiques de l'intervention (précocité, accessibilité, non problématique avec le maintien en emploi) sur l'expérience et le bien-être des mères. L'analyse des entretiens nous a permis de soulever une autre caractéristique qui semble bénéfique pour les mères : le soutien émotif que leur offrent les intervenantes en ICI. Ces résultats concourent donc à montrer l'importance de l'accessibilité et de

la qualité des interventions spécialisées destinées aux jeunes enfants autistes pour prévenir le développement de la détresse chez leurs mères.

Le fait de ne pas avoir pour langue maternelle une des deux langues officielles du pays, ce qui peut se traduire par un risque élevé de manquer de soutien, est apparu dans le projet quantitatif comme un déterminant social de la détresse. Cet élément n'est pas ressorti dans l'étude qualitative puisque notre échantillon ne comprenait pas de mères nouvellement arrivées au pays. Cette différence dans les résultats s'explique donc avant tout par la composition différente de nos échantillons et ne devrait pas être interprétée comme une absence d'association. En fait, l'échantillon qualitatif présentait un profil homogène de mères qui recevaient des services d'ICI et qui provenaient toutes de milieux socioéconomiques favorisés. Malgré cela, ces dernières rapportaient des contraintes financières importantes, tout comme la plupart des autres mères de l'échantillon quantitatif.

Enfin, la relation conjugale pouvait également s'avérer pour les mères une forme de soutien ou, à l'inverse, de difficulté. À cet égard, l'étude quantitative révèle que le quart des mères en couple éprouvait des difficultés dans leur relation conjugale. Notre analyse des verbatims d'entrevues nous a fait voir, de manière plus précise, que la période suivant le diagnostic de l'enfant est un moment particulièrement difficile pouvant susciter une mise à l'épreuve de l'unité conjugale. Toutefois, cette période ne conduisait pas inévitablement vers une fragilisation des couples, des mères estimant que les difficultés qu'elles avaient affrontées avec leur conjoint avaient eu pour effet de solidifier leur relation.

### 7.1.2 L'ampleur du travail domestique de soin

Le deuxième constat qui se dégage de la mise en commun des résultats porte sur le travail domestique de soin qui est réalisé par les mères dans les familles de jeunes enfants autistes. De façon générale, les principaux résultats obtenus aux projets quantitatif et qualitatif vont dans le même sens : les mères demeurent les premières responsables des tâches de la maisonnée, et particulièrement de celles liées au soin et à la stimulation du jeune enfant autiste. En corollaire, la très grande majorité des mères en couple résumaient l'engagement de leur conjoint dans le programme ICI de l'enfant comme un soutien à leur propre implication. Plusieurs participantes rapportaient des insatisfactions quant à l'implication du conjoint dans les tâches liées à l'enfant. Près d'une mère sur cinq a confié que le sujet était source de conflit au sein de leur couple. Cette variable s'est d'ailleurs révélée comme l'un des déterminants de la détresse dans notre échantillon. Notre analyse des verbatims d'entrevues montre également que plusieurs mères auraient souhaité que leur conjoint s'implique davantage dans le programme de l'enfant. Conscientes de l'assignation qui leur est faite, elles déploraient que les tâches liées au soin des enfants, autistes ou non, reviennent le plus souvent à la mère et non au père. Ces dernières n'ont par ailleurs pas fait mention de conflit à ce sujet dans leur couple (ce qui ne veut pas nécessairement dire qu'il n'y en a pas).

En ce qui a trait à l'effet de l'implication des mères dans le programme de l'enfant sur leur état de santé, les analyses statistiques ne nous permettaient pas de statuer sur une relation. Il est également difficile, sur la base de l'analyse des verbatims, de dire si le degré d'implication dans le programme de l'enfant a un effet sur l'état de santé des mères. En effet, bien que plusieurs d'entre elles étaient d'avis que la mise en application au quotidien de l'intervention pouvait s'avérer épuisante, ces dernières soulignaient en contrepartie que le programme avait eu pour effet de diminuer les crises et les comportements problématiques de l'enfant, facilitant ainsi le déroulement

de la vie quotidienne. Plusieurs participantes se disaient moins anxieuses, maintenant qu'elles savaient comment faire progresser leur enfant. Par ailleurs, l'étude qualitative a également mis en lumière des perceptions divergentes et des insatisfactions quant à la place qui leur est accordée dans l'équipe d'intervention ICI.

De plus, la tâche de faire des séances d'ICI auprès de l'enfant s'est avérée comme la tâche la moins fréquente dans les deux études. Les résultats qualitatifs nous informent d'ailleurs des raisons pour lesquelles cette tâche était vécue plus difficilement par certaines (p. ex. fatigue, rigueur nécessaire, ne plus avoir l'impression de pouvoir se réapproprier son rôle de mère, etc.). Le récit de l'expérience des mères montre également d'autres tâches, ignorées par la recherche quantitative, que les mères assument dans le programme ICI de leur enfant comme de faire le « pivot » entre les professionnelles et les professionnels de l'enfant ou de relayer l'information au conjoint.

Également en lien avec le travail domestique effectué par les mères, les échelles de partage des tâches que nous avons utilisées dans l'étude quantitative mesuraient la répartition opérée au sein des familles pour dix-huit tâches précises. Comme pour les tâches liées au programme ICI de l'enfant, le récit de l'expérience des mères soulève d'autres tâches domestiques assumées par les mères (p. ex. se battre pour obtenir des services pour l'enfant, prévention des incidents, anticipation des irritants potentiels, etc.). Ces tâches montrent bien en quoi le soin de l'enfant comporte une constante préoccupation à l'égard de ce dernier qui nécessite la réalisation d'une importante charge de travail immatériel pouvant générer du stress et à plus ou moins long terme de l'épuisement. L'acquisition de connaissances liées à l'intervention et la mise en application de ses principes à l'ensemble des moments passés avec l'enfant sont d'autres résultats intéressants qui mettent en lumière la charge cognitive liée au travail domestique de soin réalisé par ces mères. Enfin, la charge émotionnelle qui

accompagne le travail de l'ICI a également été soulevée dans notre analyse des verbatims, surtout dans les situations où l'enfant ne voulait pas coopérer.

Sur la base de ces résultats, on peut en déduire que l'absence de relation entre la répartition des tâches domestiques et la santé des répondantes, constaté dans la recherche quantitative, peut s'expliquer par les limites des échelles employées. En effet, ces échelles ne comportent pas la répartition de plusieurs tâches qui sont apparues, dans le projet qualitatif, comme étant caractéristiques du quotidien des mères de jeunes enfants autistes. De plus, ces échelles ne permettent pas de mesurer la charge cognitive et émotive que peut comporter chacune de ces tâches.

### 7.1.3 Le poids du regard des autres

Le troisième constat qui ressort de la mise en commun des résultats est que les mères de jeunes enfants autistes sont particulièrement à risque de vivre de l'isolement. En effet, les analyses quantitatives soulèvent que plus de la moitié des mères se sont empêchées dans le dernier mois de faire des sorties sociales en famille en raison des comportements de l'enfant. Les restrictions dans la participation sociale des familles sont apparues en lien avec le manque de soutien récréatif qu'ont rapporté plusieurs répondantes et le degré de sévérité des symptômes d'autisme de l'enfant.

Les résultats de la recherche qualitative nous permettent de mieux comprendre les raisons et le contexte social qui influencent la participation des familles d'enfants autistes au sein de leur communauté. En effet, le récit des mères soulève que les perceptions d'autrui peuvent se révéler une source de tension importante engendrant de la discrimination ou un sentiment de stigmatisation. Par exemple, des mères ont rapporté vivre du blâme et des jugements à l'égard de la façon dont elles élevaient leur enfant. Certaines déploraient également que les représentations sociales de

l'autisme ne correspondent pas à la réalité de leur enfant. Les participantes partageaient toutes une vision très positive de leur enfant ainsi que de leur expérience avec ce dernier. Le décalage que nous avons relevé entre la vision des mères et celui d'autrui nous a permis d'avancer qu'il favorisait la construction, chez ces dernières, d'un sentiment d'incompréhension à l'égard de leur entourage, conduisant plusieurs à refuser les invitations sociales.

Ces résultats montrent que les restrictions dans la participation sociale des familles ne sont pas seulement dues à un manque de temps, d'argent ou au travail supplémentaire que peut engendrer la gestion de l'enfant en dehors du foyer familial, mais aussi à l'inconfort et au sentiment de stigmatisation que peut générer le regard des autres. La mise en commun des résultats quantitatifs et qualitatifs nous a ainsi permis de montrer de façon plus approfondie les liens entre les caractéristiques de l'enfant et les difficultés vécues par les mères en portant notre analyse sur le contexte social dans lequel émerge le sentiment de détresse. Ces résultats soulignent donc les obstacles que peut générer le regard des autres et montrent ainsi l'importance de mieux faire connaître l'autisme au grand public.

#### 7.1.4 Une vie professionnelle assujettie au soin et à l'éducation de l'enfant

Le quatrième constat que nous dégagons de la mise en commun des résultats quantitatifs et qualitatifs a trait à la vie professionnelle des mères. De prime abord, il est frappant de constater que plus de la moitié d'entre elles aient rapporté un changement dans leur emploi à la suite du diagnostic de l'enfant. Cette tendance a également été retrouvée dans l'étude qualitative. En effet, les propos recueillis auprès des mères montrent bien en quoi les changements dans leur situation d'emploi (p. ex. modification des horaires de travail, changement de poste, cessation ou diminution des heures salariées) sont en très grande partie déterminés par le temps et l'énergie

qu'elles consacrent au soin, à la recherche d'aide et aux interventions de l'enfant. Ces résultats sont également corroborés par l'analyse de contenu que nous avons effectuée dans la recherche quantitative et qui dénombre que les raisons les plus fréquemment évoquées par les mères pour justifier leur changement en emploi sont liées aux difficultés d'articuler, de façon qu'elles jugent satisfaisante, leurs responsabilités familiales et professionnelles avec les besoins de soin et de stimulation de l'enfant autiste.

Savoir « concilier » l'emploi et la famille se présente de plus en plus comme un nouvel atout dans les discours occidentaux actuels sur la « bonne » maternité (Douglas et Michaels, 2004; Lupton, 2000; O'Reilly, 2004). Cet idéal, difficilement réalisable pour l'ensemble des mères occupant un emploi, est apparu encore plus improbable dans le contexte où le jeune enfant a reçu depuis peu un diagnostic d'autisme. À ce titre, les propos des mères illustrent bien la charge mentale qui accompagne l'expérience de la maternité et qui se caractérise par une prise en charge simultanée de multiples tâches et responsabilités qui sont parfois incompatibles entre elles (Haicault, 1984, 2000). En effet, les analyses statistiques montrent que les travailleuses rapportaient des niveaux élevés de conflit famille-travail ainsi qu'un sentiment important de surcharge, peu importe leur nombre d'heures consacrées à l'emploi hebdomadairement. Les analyses statistiques nous ont d'ailleurs permis d'établir que l'expérience de difficultés dans l'articulation famille-travail constituait un déterminant majeur du développement de la détresse chez ces mères.

Dans la recherche qualitative, les mères interviewées qui avaient diminué leurs heures en emploi afin d'avoir une articulation « emploi-famille-ICI » plus satisfaisante rapportaient encore se sentir surchargées. Près du quart des répondantes ont indiqué que l'ICI donnée la maison était pour elles une source de difficultés en emploi. À ce propos, les entrevues avec les mères confirment que cette contrainte est bien réelle; une tierce personne, le plus souvent la mère, devant assurer une présence à la maison

lorsque l'intervenante y travaille avec l'enfant. Cette contrainte administrative constituait, dans les familles rencontrées, un important incitatif à adopter une organisation familiale marquée par une forte division sexuelle du travail (saliarié et domestique).

#### 7.1.5 Conclusion

Le devis de recherche privilégié dans cette thèse favorise l'articulation de résultats de différents ordres comme les conditions matérielles de vie des mères ou les façons dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Le projet qualitatif de la recherche a eu pour effet d'augmenter le caractère heuristique de notre description de l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec en soulevant des aspects normatifs et affectifs qui teintent leur expérience, et dont les principales conditions matérielles ont été relevées dans le projet quantitatif. À cet effet, soulignons que nous n'avons aucunement la prétention d'avoir couvert l'ensemble des conditions matérielles et normatives qui marquent la vie de ces mères. Néanmoins, en tenant compte de leur point de vue sur leur situation, nous avons pu enrichir et nuancer notre compréhension de leur expérience de la maternité et de ses effets sur leur état de santé. La mise en commun de ces résultats nous permet ainsi de proposer un portrait plus achevé de l'expérience de ces mères.

#### 7.2 Interprétation des résultats

Cette deuxième partie sera consacrée à l'interprétation des résultats de la recherche. Dans un premier temps, nous aborderons la notion de blâme de la mère et verrons comment elle se manifeste dans le récit des mères interrogées. Nous montrerons, dans un deuxième temps, la pertinence du concept de maternité intensive pour l'étude de l'expérience des mères de jeunes enfants autistes. Dans un troisième temps, nous

proposerons une réflexion sur le travail domestique de soin qui est assumé par ces femmes et exposerons en quoi leur sur-responsabilisation dans l'espace familial constitue non seulement un enjeu de santé, mais aussi d'inégalité entre les hommes et les femmes. Finalement, nous soulignerons la nécessité de reconnaître l'ampleur et l'importance du travail domestique que ces mères effectuent auprès de leurs enfants autistes et exposerons trois propositions afin de mieux les soutenir.

### 7.2.1 Le blâme de la mère et sa responsabilisation à l'égard de l'enfant

Les comportements et les façons d'être de la mère ont par le passé été posés comme la cause de l'état autistique de leur enfant (Bettelheim, 1969). Il est d'ailleurs possible que cette idée soit encore présente dans certains milieux. Pour cette raison, il nous apparaissait pertinent de mobiliser la notion de « blâme de la mère » pour interroger l'expérience sociale de la maternité des mères interrogées dans le projet qualitatif de la recherche.

À cet effet, les résultats montrent que les mères vivaient du blâme sous différentes formes et à des degrés variés. Ce blâme pouvait provenir d'étrangers, par exemple lorsque l'enfant avait des comportements « dérangeants » dans les espaces publics. Le blâme pouvait également provenir de l'entourage des mères. À ce propos, certaines rapportaient que leur implication dans les tâches de stimulation de l'enfant était source de commentaires, de même que l'effort de travail qui était demandé à l'enfant en ICI. Une autre mère disait ressentir du blâme à l'égard du temps, jugé insuffisant, qu'elle consacrait à ses autres enfants. Ceci pouvait d'ailleurs faire l'objet d'un vif sentiment de culpabilité, tout comme le fait, rapporté par certaines, de ne pas avoir su déceler plus tôt les signes de l'autisme chez leur enfant.

Sur la base de leur récit, nous ne pouvons pas affirmer, comme le proposent Molly Ladd-Taylor et Lauri Umansky (1998), que les participantes se sentaient perçues comme de « mauvaises mères » parce que leurs enfants étaient « différents ». Par ailleurs, tout comme les mères d'enfants présentant un TDAH rencontrées par Ilina Singh (2004) et Linda Blum (2007), les participantes se percevaient (et semblaient être perçues) sur la base de leur capacité à aider leur enfant à progresser. « Je me fais dire que je suis une bonne mère parce que j'interviens », disait l'une d'elles (M2). Comme nous le soulignerons dans la prochaine section, leur responsabilisation à soutenir le développement de l'enfant et la qualité de leur relation avec ce dernier constituaient des dimensions centrales du récit de leur expérience.

#### 7.2.2 Le rôle de « mère-intervenante » : un « déjà-là » de la maternité intensive

Au début de notre démarche de recherche, nous avons constaté que les attentes quant au rôle de la mère dans le traitement de l'autisme ont changé depuis les dernières décennies en Amérique du Nord. Avec l'arrivée des programmes d'intervention inspirés de l'analyse appliquée du comportement (ABA) comme l'ICI, l'implication des mères est maintenant encouragée, parfois même à titre de « co-thérapeute ». Dans la foulée d'autres chercheuses ayant proposé le concept de « nurturer-trainer » pour parler du rôle des mères dont l'enfant reçoit une intervention de type comportementale (Tsai, Tsai et Shyu, 2008), nous voulions analyser la façon dont les mères de jeunes enfants autistes vivent et perçoivent ce rôle de « mère-intervenante » dans le contexte de l'ICI au Québec.

Nos résultats suggèrent que malgré l'acquisition nécessaire de connaissances spécialisées et l'ampleur de leur « travail » en ICI, ces dernières ne se disaient pas les « intervenantes » de leur enfant. Pourtant, il ne fait aucun doute que la plupart de ces mères endossaient une multiplicité de tâches dépassant largement le rôle « habituel »

de parent. Deux pistes d'explication peuvent être soulevées. Tout d'abord, il est possible que le rôle de « co-thérapeutes », tel que nommé et valorisé dans certains écrits, ne le soit pas autant dans les milieux québécois de l'intervention. En effet, plusieurs indices appuient l'idée de la construction d'une expertise chez ces mères, développée au courant de leur implication auprès de l'enfant et dans son intervention. Néanmoins, les commentaires des mères sur la place qui leur est accordée au sein de l'équipe d'ICI suggèrent que leurs nouvelles compétences ne font pas nécessairement en sorte qu'elles soient considérées comme expertes ou « co-thérapeute » par les professionnelles et professionnels qui gravitent autour de l'enfant.

Par ailleurs, il est également possible que les mères ne se considèrent pas comme les « intervenantes » de leur enfant parce que ce rôle est déjà compris dans ce qu'elles perçoivent comme celui de mère. Nos résultats montrent d'ailleurs que l'investissement des mères dans le soin et la stimulation de leur enfant autiste est considérable, et ce, en contexte ou non d'ICI. En d'autres termes, le rôle de la « mère-intervenante » ne semble pas être perçu ou vécu comme un ajout au rôle de mère engendré par l'implantation du programme ICI, mais plutôt comme une forme « déjà-là » de la norme culturelle de la maternité intensive qui valorise de tout mettre en œuvre pour favoriser le bien-être de son enfant.

L'expérience de la maternité des mères de jeunes enfants autistes semble ainsi constituer un lieu privilégié de reconduction de cette norme. De prime abord, nos résultats montrent que les mères se présentaient comme les premières procuratrices des soins et de l'éducation de l'enfant, qu'elles occupent ou non un emploi à l'extérieur du foyer. En accord avec ce modèle valorisé de maternage, l'engagement auprès de l'enfant nécessitait un travail intensif et un investissement économique souvent considérable. Les mères nous ont parlé de la surveillance constante et de l'anticipation dont elles faisaient preuve afin d'assurer la sécurité et le bien-être de l'enfant. Comme il est suggéré dans les écrits sur l'ICI, plusieurs nous ont dit saisir

chaque opportunité du quotidien afin de « travailler » avec lui. Cette disponibilité (physique et mentale) de la mère répond ainsi de manière forte aux attentes véhiculées par la norme de la maternité intensive.

Dans ce modèle idéalisé de la « bonne maternité », le temps passé avec l'enfant est empreint de stimulations intellectuelles et d'échanges complices et chaleureux (Descarries et Corbeil, 2002b). Cette dimension normative s'est notamment révélée lorsque les mères confiaient avoir de la difficulté à être constantes dans leurs interactions avec l'enfant et à demeurer fermes dans leurs demandes lorsqu'il n'est pas coopératif, pleure ou fait des crises. Difficilement atteignable pour toutes les mères, nous avons soulevé la possibilité que cette dimension puisse être particulièrement difficile pour les mères que nous avons interrogées en raison de certains symptômes de l'autisme. Nos résultats révèlent toutefois que cette association serait plus complexe. En effet, bien que nous avons constaté une relation entre le développement du sentiment de détresse des mères et le degré de sévérité des symptômes de l'autisme des enfants, aucune donnée n'indique que les mères « souffrent » d'un « manque » dans leur relation avec leur enfant. Au contraire, les mères interrogées avaient une vision des plus positives de l'enfant et de leur expérience avec lui. Il est donc possible d'envisager que ce n'est pas tant la « particularité » de la relation avec l'enfant qui explique le développement de la détresse chez les mères, mais plutôt leur manque criant de ressources pour pouvoir l'aider. À cet égard, plusieurs participantes appréciaient le programme ICI puisqu'il les « aidait » à « aider » leur enfant, soulevant ici encore toute l'étendue de leur responsabilisation, en tant que mère, à l'égard du « bon » développement de leur enfant.

Enfin, dans le modèle idéologique de la maternité intensive proposé par Sharon Hays (1996), les pratiques de la « bonne maternité » sont guidées par les experts. Cet aspect trouve particulièrement résonance dans le contexte de l'ICI, où les mères nous ont

dit « être coachées » par les intervenantes et apprendre à interagir avec leur enfant en échangeant avec elles ou en les « regardant faire ». Si, comme Sharon Hays le souligne, la « bonne » mère n'est pas toujours disponible pour l'enfant, une autre femme peut la substituer de façon temporaire (Hays 1996, p. 8). À cet effet, nous avons vu que les qualités que les mères apprécient particulièrement chez les intervenantes de leur enfant correspondaient bien plus à celles de la « bonne maternité » qu'à celles de professionnelles spécialisées en intervention behavioriste (ex. : amour pour l'enfant, tendresse, douceur, bienveillance). Il est ainsi possible d'avancer que les intervenantes sont précieuses dans la vie des mères, non seulement parce qu'elles leur procurent un soutien émotionnel, mais aussi parce qu'elles les aident, concrètement, à assurer leur responsabilité de mères à l'égard du bien-être de leur enfant.

En somme, bien que les mères ne se considéraient pas comme les « intervenantes » de leur enfant, elles effectuaient un travail auprès de ce dernier qui dépasse largement le rôle « habituel » de parent. En ce sens, les programmes ICI, en impliquant une participation maximale des mères à la stimulation de leur enfant, constituent un terrain fertile pour la reconduction de la norme de la maternité intensive. Ce que nous avons examiné comme le rôle de la « mère-intervenante » semble ainsi constituer une forme actualisée de ce modèle idéologique de maternage.

### 7.2.3 Le travail domestique de soin comme enjeu d'inégalité entre les sexes

Dans cette section, nous exposerons comment le travail domestique de soin entourant le jeune enfant autiste constitue un enjeu d'inégalité sociale entre les hommes et les femmes. Sur la base de nos résultats, trois principaux éléments seront abordés : 1) l'assignation « ordinaire » des mères à ce travail, 2) la non-reconnaissance de

l'implication maternelle comme activité de travail à part entière et 3) leur situation de vulnérabilité face à la précarité économique et aux problèmes de santé.

#### 7.2.3.1 L'assignation « ordinaire »

Dans le cadre de cette thèse, nous nous sommes intéressées à l'expérience sociale de la maternité en définissant la maternité comme une expérience construite socialement qui a cours dans les conditions sociohistoriques de son actualisation. Il nous semblait donc primordial de parler des maternités en les rapportant au système de genre qui constitue les femmes comme femmes et les hommes comme hommes (Delphy, 2002; Descarries et Corbeil, 2002a, 2002b). Pour ce faire, nous avons appréhendé le rôle de mère comme le reflet, au niveau symbolique, de ce qui est socialement attendu de ces femmes, et qui se manifeste, au niveau matériel, dans les tâches qu'elles accomplissent en lien avec ces attentes sociales intériorisées ou non.

Les résultats obtenus montrent bien en quoi l'assignation des femmes au soin de l'enfant, en l'occurrence des mères auprès de leur enfant autiste, est réelle, intériorisée et négociée. Selon Sharon Hays (1996), l'expérience des mères occidentales est polarisée autour de deux modèles contradictoires : celui de la maternité intensive et celui de l'investissement personnel dans la carrière professionnelle. Les mères ayant participé à notre étude n'étaient pas étrangères à ces « contradictions culturelles de la maternité » (Hays, 1996). En effet, plusieurs expérimentaient un sentiment d'ambivalence à l'égard de leur situation de (non)emploi. Par exemple, des mères exprimaient avec regret avoir mis leur carrière en attente, mais jugeaient avoir fait ce qu'il faut pour aider leur enfant.

Des manifestations de la « doxa de sexe », ces productions banales et coutumières des rapports sociaux de sexe (Haicault, 1993), nous sont également apparues dans

l'expérience et le discours des mères. Par exemple, les mères déplorait l'assignation aux tâches éducatives de l'enfant qui leur était faite, mais la rationalisaient sur la base de la sur-responsabilisation « ordinaire » des femmes dans l'espace familial. Autre exemple, plusieurs mères en couple se disaient insatisfaites de l'implication du conjoint dans le travail domestique de soin lié à l'enfant, mais légitimaient son absence par les impératifs de son engagement professionnel. Sans ambiguïté, la division sexuelle du travail constitue le modèle dominant d'organisation dans les familles qui composent notre échantillon, et, comme le souligne Patricia Roux, il semble que « le quotidien offre une multitude de possibilités pour justifier et légitimer les inégalités que ce modèle entretient » (Roux, 1999, p. 24).

#### 7.2.3.2 La part cachée de « l'implication parentale »

Comme nous l'avons vu, les tâches de soin et de stimulation effectuées par la mère auprès de son enfant autiste peuvent être appréhendées comme un travail. Accompli sans rétribution salariale, ce travail se présente comme « un ensemble mal défini de tâches insérées dans des relations et une forme de présence à l'autre » (Cresson, 2006, p. 10). Il vise le bien-être et le développement de l'enfant et se compose d'une diversité de tâches, d'un souci, de préoccupations et d'une responsabilité à son égard (Cresson, 2006; Dussuet, 2013; Haicault, 1984).

Dans la plupart des études portant sur l'expérience des parents dans le contexte de l'ICI, le travail domestique de soin et de stimulation, réalisé presque entièrement par des femmes, est passé sous silence au profit de l'expression « d'implication parentale ». Même dans les écrits où le parent est décrit comme l'« expert » ou le « co-thérapeute » de son enfant, l'absence d'une majorité de pères dans ce type d'engagement auprès de l'enfant demeure tue. En plus de cacher le fait que ce sont les mères qui sont le plus souvent impliquées, les tâches de stimulation ne semblent

pas être reconnues comme une activité de travail à part entière. En fait, « l'implication » et « l'engagement » maternels y sont la plupart du temps présentés comme une « volonté », « un bon vouloir » ou une « inclination » individuelle, voire « naturelle », comme mère, à favoriser le plein développement de son enfant.

Tout au long de cette thèse, nous voulions remettre en question le caractère supposément « naturel » du travail domestique de soin que les mères effectuent auprès de leurs enfants autistes. Les résultats obtenus confirment que la répartition du travail domestique de soin dans le couple est influencée par les rapports sociaux de sexe, à l'intérieur desquels les femmes se retrouvent les principales responsables du développement de l'enfant. De façon générale, le travail de soin exercé dans la famille est très souvent présenté comme un « travail d'amour » relevant du rôle maternel. Le travail domestique de soin assumé par les mères auprès d'un jeune enfant autiste soulève ainsi toute la question des sentiments d'affection qui contribuent à passer sous silence le travail gratuit de ces femmes, mais également celle portant sur notre responsabilité collective à l'égard des personnes en situation de dépendance.

Plusieurs chercheuses soulèvent la difficulté de rendre visible le travail domestique dans le contexte de la maternité, où son imbrication avec des « allants de soi » naturalisés fait en sorte qu'il n'est généralement pas considéré ou perçu comme un *travail* par les mères elles-mêmes (Chabaud-Rychter, Fougeyrollas-Schwebel et Sonthonnax, 1985; Cresson, 2006; Delphy, 2002; Dussuet, 2013). Fait intéressant, nos résultats soulèvent que les tâches assumées dans le programme de l'enfant étaient souvent nommées par les mères comme un « travail ». À titre d'illustration, des mères ont dit : « [Les séances d'ICI] ce sont des heures de *travail* »; « [Ce qu'il fait avec l'intervenante], je continue à le *travailler* le soir »; « [Nous sommes] tout le temps au *travail*. [...] Et nous *travaillons* partout ». Même si les mères parlent de « travail », une nuance doit toutefois être apportée. En effet, dans le contexte de l'ICI,

l'utilisation de la terminologie du « travail » est courante. Par exemple, les séances d'ICI sont la plupart du temps construites et présentées par les intervenantes comme des périodes de « travail » pour l'enfant qui sont entrecoupées de période de pause où il « joue ». Il est donc probable que l'utilisation de ce vocable par les mères interrogées relève en partie de cette expression consacrée. Par ailleurs, il est également possible que cette terminologie favorise chez ces mères une conception de leur implication dans l'intervention de l'enfant comme étant une activité de travail à part entière.

#### 7.2.3.3 Précarité financière et risques pour la santé

Dans cette thèse, nous avons constaté que l'insuffisance des ressources d'aide et de soutien destinées aux familles d'enfants autistes (intervention spécialisée, répit, soutien financier) favorise l'arrêt ou la diminution des heures en emploi des mères. D'emblée, la situation des mères monoparentales laisse deviner des risques très élevés de vivre de la précarité financière. Pour les mères en couple, il est possible que plusieurs conjoints, afin d'atténuer cette perte de revenu, augmentent leur temps de travail à l'extérieur du foyer. Ce qui pourrait sembler à première vue un « bon » arrangement de conciliation travail-famille doit être réfléchi dans le contexte actuel où les femmes, de façon générale, demeurent encore aujourd'hui désavantagées sur le marché du travail.

En effet, il est connu que la vie familiale exige souvent des femmes des concessions d'ordre professionnel, tant pour des questions de facilité dans la gestion quotidienne des tâches familiales que pour des raisons financières comme le coût des services de garde. Malgré les actuelles compensations financières accordées par l'État, les mères sont celles qui voient le plus souvent leur situation économique s'appauvrir. De plus, en cas de rupture, cet appauvrissement n'est pas toujours compensé, surtout dans le

cas où les règles du patrimoine familial ne s'appliquent pas (Belleau et Proulx, 2010, 2011). Il y a donc lieu de craindre pour la situation des mères d'enfants autistes, d'autant plus que nos résultats indiquent que ces familles déboursent des sommes d'argent importantes en lien avec le soin et les interventions que nécessite l'enfant. Ceci nous amène donc à considérer le fait que tant et aussi longtemps que ces familles ne bénéficieront pas des services publics dont elles ont besoin pour assurer le bon développement de l'enfant, la répartition inégalitaire du travail domestique tendra à se perpétuer au sein des familles. Le fardeau économique qui accompagne le travail domestique de soin réalisé auprès de l'enfant autiste constitue ainsi un enjeu structurel d'inégalité entre les sexes.

Un autre apport de cette thèse est d'avoir soulevé les risques pour la santé des mères que peuvent engendrer leur sur-responsabilisation dans la famille. Néanmoins, sa relation avec le développement du sentiment de détresse chez les mères demeure complexe. Tout d'abord, parce que ces femmes assument un travail qu'elles percevaient bénéfique pour le développement de leur enfant. Les progrès de l'enfant semblaient également générer des bienfaits sur la santé des mères. Des mères soulignaient que leur participation au programme d'intervention leur avait appris à mieux comprendre leur enfant et sa façon d'apprendre, ce qui diminuait leur sentiment de stress. Le contexte de l'ICI semblait également alléger le quotidien des mères, en favorisant une plus grande autonomie chez l'enfant et en diminuant la fréquence de ses crises ou de ses comportements d'automutilation. Pour les mères que nous avons interrogées, cette donnée avait un effet notable sur leur charge de travail quotidienne.

Dans les milieux de l'intervention et de la recherche, il fait consensus que la stimulation précoce des enfants autistes a des impacts importants sur leur développement futur. En ce qui a trait aux recherches sur l'ICI, ces dernières montrent qu'environ la moitié des enfants autistes, s'ils sont stimulés en bas âge et

aïdés tout au long de leur enfance, pourront terminer leur scolarité, avoir un emploi et vivre de façon relativement autonome (Lovass, 1987; Makrygianni et Reed, 2010; Maurice, Green et Luce, 2006). Les effets éventuels sur les conditions de vie de ces enfants, futurs adultes, soulignent l'importance de l'engagement de temps, d'énergie et de ressources qui peut être investi auprès de ces derniers. Le travail domestique de soin assumé par les mères, en dépit d'autres services ou d'un partage égalitaire entre les conjoints, soulève ainsi le caractère *nécessaire* de leur implication auprès de l'enfant. S'interroger à ce propos pose ainsi l'enjeu de faire reconnaître l'ampleur et l'importance du travail qu'elles assument sans pour autant justifier la division sexuelle du travail dans les familles.

#### 7.2.4 Reconnaître le travail des mères : quelles mesures d'aide ?

La reconnaissance du travail domestique de soin réalisé par les mères auprès de leurs enfants autistes apparaît comme une étape incontournable pour penser à de nouvelles façons d'envisager la responsabilité à l'égard de l'éducation des enfants autistes. Trois propositions seront exposées afin de mieux soutenir ces mères qui sont particulièrement à risque de s'appauvrir, de vivre de l'épuisement et de développer un sentiment de détresse important.

##### 7.2.4.1 Procurer aux enfants les services dont ils ont besoin

Dans un premier temps, plusieurs indicateurs suggèrent que l'engagement gouvernemental prévoyant des services d'ICI pour tous les enfants autistes âgés de deux à cinq ans (MSSS, 2003) n'était pas tenu au moment de notre recherche. Les listes d'attente dont nous ont parlé les mères illustrent bien cet état de fait. De plus, le nombre d'heures reçu dans les familles composant notre échantillon se situait généralement en bas de vingt heures par semaine, ce qui ne correspond pas non plus

avec la vingtaine d'heures minimales avancées dans le Rapport *Un geste porteur d'avenir* (MSSS, 2003). Il y a donc lieu de dénoncer ce premier manque dans les services qui semble encore toucher plusieurs enfants québécois et leur famille. Nos résultats précisent que plusieurs mères avaient quitté leur emploi afin de compenser ce manque de services. Ceci nous amène à considérer que l'aide apportée à ces mères passe d'abord et avant par le respect de la politique de 2003 afin que tous les enfants aient accès aux services dont ils ont besoin et auxquels ils ont droit.

Dans un deuxième temps, les contraintes financières générées par le coût des interventions que soulèvent nos résultats nous amènent à déplorer les limites du système de soins actuel où les services d'ergothérapie, d'orthophonie ou de physiothérapie que nécessitent plusieurs enfants autistes sont uniquement offerts par le secteur privé. Il est fort probable que ce fardeau économique touche, de façon encore plus dramatique, les parents ayant un faible revenu. Il s'avère donc nécessaire de se questionner collectivement sur le cadre social qui prévaut actuellement et dans lequel la responsabilité du développement de l'enfant autiste repose sur les moyens financiers de ses parents.

#### 7.2.4.2 Soutenir les mères en emploi

Dans notre recherche, il est probable de croire que moins de participantes auraient quitté leur emploi si leur enfant avait reçu l'ensemble des services auxquels il a droit. Cependant, nos résultats indiquent que la façon dont les services d'ICI sont donnés et implantés gagnerait aussi à être améliorée afin de ne pas générer ou accroître les difficultés d'articulation famille-travail des mères. Par exemple, l'obligation qu'un autre adulte soit présent lorsque l'ICI était donnée à la maison représentait, dans notre recherche, une contrainte administrative des plus problématiques pour les mères en emploi. Afin de mieux soutenir les mères, les services publics d'ICI devraient être

aménagés afin que celles qui veulent demeurer en emploi puissent le faire sans que leur enfant soit pénalisé dans ses services. Il est désolant de constater que des mères, parce qu'elles travaillaient en dehors du foyer, ont vu les heures d'ICI données à leur enfant être diminuées.

Il est également déplorable que des enfants, en raison de leur diagnostic, ne puissent accéder à un service de garde. Plusieurs mères nous ont indiqué avoir dû quitter leur emploi pour cette raison. Le manque de ressources spécialisées est une excuse irrecevable dans le système actuel où nos décideurs politiques se targuent d'avoir pourvu le Québec de garderies accessibles et abordables en instaurant notamment la *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins* (Ministère de la famille, 2012 [2004]).

L'ouverture des milieux de travail aux exigences de la réalité des parents de jeunes enfants autistes constitue un autre aspect sur lequel il semble important de se pencher. Par exemple, nos résultats indiquent que les rendez-vous de l'enfant peuvent constituer une source de contrainte importante pour les mères en emploi. Avoir accès à des mesures de flexibilité quant à l'horaire ou au lieu de travail pourrait ainsi faciliter l'expérience des mères d'enfants autistes qui occupent un emploi. Actuellement, les congés pour raisons familiales, prévus par les normes du travail, permettent aux parents de s'absenter pendant l'équivalent de dix jours par année (Services Québec, 2013). Ces journées, pouvant être fractionnées, sont vite passées si on tient compte des nombreux rendez-vous de l'enfant avec les spécialistes (médecins, psychologues, intervenantes et intervenants en ICI, orthophonistes, ergothérapeutes, etc.).

#### 7.2.4.3 Offrir une prestation particulière

Dans les écrits, la période de deux à cinq ans est reconnue comme étant cruciale dans le développement de l'enfant autiste. L'importance du quarante heures par semaine d'ICI est souvent avancée dans les recherches ainsi que dans les milieux cliniques (Lovass, 1987; Makrygianni et Reed, 2010; Maurice, Green et Luce, 2006). Comme nous l'avons vu, des mères avaient cessé leur occupation professionnelle afin de consacrer plus de temps à la stimulation du jeune enfant dans l'espoir que ce dernier puisse entrer à l'école en classe ordinaire. Dans l'optique où les services publics assureraient leur engagement d'un minimum de vingt heures par semaine pour tous les enfants autistes du Québec, nous pensons que les mères qui veulent compléter ces heures ne devraient pas être pénalisées, d'autant plus qu'elles assument des dépenses liées à l'enfant qui dépassent généralement celles des autres mères (Murray, 2007; Shu, 2007). Cette position nous amène donc à considérer deux propositions non mutuellement exclusives, soit : rembourser les services d'ICI défrayés par les parents dans le secteur privé et offrir aux parents la possibilité d'une prestation particulière.

Dans un premier temps, le remboursement des services d'ICI que les parents défrayent dans le secteur privé est incontournable afin de mieux soutenir les familles et aider les mères qui désirent demeurer en emploi tout en procurant à leur enfant l'ensemble des heures d'intervention dont elles jugent qu'il a besoin. Au Québec, la mise en place d'un système d'assurance publique visant à ce que les soins de santé, dans le cas d'une maladie grave, n'aient pas de répercussion financière pour la personne touchée, fait aujourd'hui l'objet d'un large consensus. Dans cette perspective, la société devrait également faire en sorte que les familles dont l'enfant présente un trouble sévère du développement n'en soient pas financièrement pénalisées.

Nous envisageons donc, dans un deuxième temps, la possibilité que les parents qui décident de se consacrer à la stimulation précoce du jeune enfant autiste puissent bénéficier d'une prestation particulière. Cette mesure d'aide viserait à les soutenir financièrement pendant cette période et à leur assurer de pouvoir retourner en emploi sans subir de sanction de la part de l'employeur. Par exemple, l'assurance-emploi offre des prestations de compassion pour les personnes qui doivent s'absenter temporairement de leur travail pour prendre soin d'un membre de leur famille. Ces prestations ne s'appliquent toutefois que dans le cas d'une maladie grave qui risque de causer le décès de la personne (Service Canada, 2013b).

La prestation particulière que nous envisageons pour les parents de jeunes enfants autistes viserait autant les mères que les pères puisqu'il est primordial de maximiser l'implication des pères auprès de l'enfant. Dans le même ordre d'idées, la reconnaissance salariale de l'« expertise » des mères a une portée limitée puisqu'elle pose le risque de renaturaliser et de renforcer leur assignation à la sphère domestique. Pour cette raison, la mesure visant à soutenir financièrement les parents durant cette courte période doit nécessairement comporter un incitatif à partager, de façon plus équitable, l'investissement dans le travail domestique de soin entourant le jeune enfant. En raison de cet impératif, la durée des prestations serait non transférable. Notre apport n'étant que de l'ordre de la proposition, de plus amples travaux devront se pencher de manière approfondie sur la faisabilité, la durée approximative, le calcul des prestations et les effets réels d'une telle mesure d'aide pour les mères et les pères de jeunes enfants autistes.

### 7.3 Validité, forces et limites de la recherche

Cette thèse, menée auprès de plus d'une centaine de mères provenant de plusieurs régions du Québec et de milieux socioéconomiques variés, comporte deux projets

complémentaires. Une force de cette recherche est d'avoir utilisé un devis proposant une triangulation des données afin de proposer un portrait plus achevé de l'expérience des mères de jeunes enfants autistes. Plus précisément, le projet quantitatif nous a permis de soulever les conditions matérielles de la vie des mères. L'apport du projet qualitatif à la recherche a été d'enrichir notre compréhension de leur expérience de la maternité en soulevant certaines conditions normatives qui teintent leur quotidien. Soulignons à nouveau que nous n'avons pas la prétention d'avoir couvert l'ensemble des conditions matérielles et normatives qui marquent la vie de ces mères. Comme d'autres recherches, cette thèse comporte certaines limites que nous exposerons pour chacun des projets.

### 7.3.1 L'étude quantitative

En ce qui a trait à la validité interne des principaux instruments, le manque d'outils psychométriques validés pour évaluer la répartition des tâches au sein du couple ou les difficultés d'articulation famille-travail dans les familles de jeunes enfants autistes peut être considéré comme une limite de l'étude. Ceci soulève d'une part l'importance de développer de tels instruments de mesure. D'autre part, la triangulation des résultats nous a permis de voir que plusieurs d'entre eux pourraient être enrichis afin de permettre une meilleure saisie de ces manifestations. En effet, l'échelle d'implication parentale dans le programme ICI de l'enfant ainsi que celles mesurant la répartition des tâches domestiques dans le couple gagneraient à intégrer les tâches soulevées par la recherche qualitative.

Nos résultats nous amènent à proposer que ces mesures devraient également tenir compte de la « gestion » nécessaire qui précède l'accomplissement d'une tâche, et non seulement le temps pris pour effectuer cette tâche. Par exemple, faire des séances d'ICI ne consiste pas seulement à mettre en pratique les principes de l'intervention

dans un cadre plus « structuré », mais nécessite également de choisir des objectifs, de s'informer sur les moyens à mettre en place et de confectionner ou de se procurer le matériel nécessaire (pictogrammes, tableaux, blocs, etc.). Toutefois, le caractère « immatériel » de certaines tâches assumées par les mères ainsi que la constante préoccupation pour l'enfant qui marque leur quotidien laissent croire que d'autres dispositifs méthodologiques, plus adaptés au caractère « invisible » de ces tâches, mériteraient d'être développés afin de mieux rendre compte de l'ampleur et de la nature du travail qu'elles assument auprès de leur enfant. En effet, la création d'un outil regroupant toutes les tâches domestiques de soin assumées par les mères est complexe, voir quasi-impossible par questionnaire auto-administré. Afin de saisir l'ensemble du phénomène, il serait avantageux de coupler les mesures par questionnaires et par entretiens à des procédures d'observation directe. Par le fait même, la mesure du phénomène gagnerait également à être enrichie par la mise en évidence du caractère séquencé et concomitant de certaines tâches domestiques de soin.

Un autre fait à souligner est notre choix d'avoir utilisé l'échelle EPDS en continu dans les analyses de corrélation afin de mettre en lumière l'étendue des états de détresse en termes de gravité. Rappelons par ailleurs qu'aucune mesure n'est parfaite et que sa validité repose sur sa capacité à rendre compte de l'entière d'un concept étudié. Les concepts faisant l'objet de mesure dans cette recherche peuvent ainsi soulever des débats quant à leur définition. La question de savoir s'il est possible de donner une définition unique à un phénomène, indépendamment des perceptions des personnes qui le vivent, se pose également. Par exemple, il nous apparaît intéressant, dans la foulée de Allan Horwitz et Jerome Wakefield (2007), de se demander, sans banaliser les sentiments de détresse que peuvent éprouver les participantes, s'il est possible que l'expression extrême de tristesse soit parfois confondue en recherche avec la présence de détresse comme maladie, en l'occurrence la dépression. L'objet de cette réflexion n'est pas de remettre en question les difficultés que peuvent vivre

les mères d'enfants autistes, mais plutôt de faire attention de ne pas tomber dans une « pathologisation » de leur vécu en considérant leur sentiment de tristesse et de détresse comme étant nécessairement des manifestations d'une maladie ou d'un désordre mental. Pour ces raisons, nous avons préféré parler de sentiment de détresse, et non de dépression, ce qui, selon nous, correspond davantage à ce que mesure l'instrument utilisé.

Il importe également de souligner que les questionnaires peuvent entraîner un biais de désirabilité sociale. Bien que les mères aient répondu au questionnaire de façon anonyme, il est possible que certaines aient minimisé leurs difficultés, surtout que plusieurs questions abordaient des sujets qui peuvent être sensibles. Par exemple, les questions sur la qualité de la relation conjugale ou sur les effets des préoccupations liées au diagnostic de l'enfant sur la performance en emploi sont des questions délicates, surtout dans le contexte où le jeune âge des enfants laisse croire que le diagnostic est connu des parents depuis peu. Il est également possible que des mesures auto-rapportées qui demandent un certain retour dans le temps aient comporté des limites relevant de la faculté des participantes à se souvenir d'évènements passés. Nous pensons par exemple à l'échelle des facteurs de stress visant à mesurer leur présence et leur degré de préoccupation sur une période antérieure aux derniers six mois.

En ce qui a trait à la validité externe de nos résultats, il importe de garder en tête que le mode de distribution des questionnaires peut rendre leur généralisation difficile. En effet, comme dans la plupart des études, les participantes ont été recrutées sur une base volontaire, faisant en sorte qu'une large part des mères québécoises de jeunes enfants autistes n'est pas représentée. Les mères ayant répondu aux questionnaires pourraient présenter certaines caractéristiques qui ne sont pas partagées par celles n'ayant pas participé à la recherche. Il est également possible d'envisager que les mères qui vivent le moins de détresse, de conflit famille-travail ou d'autres difficultés

(manque de soutien, problèmes d'argent ou difficultés conjugales) aient dans une plus grande proportion rempli le questionnaire. En ce sens, nous pensons que les résultats sous-estiment les difficultés réelles que rencontrent les mères de jeunes enfants autistes. Enfin, la très grande majorité des participantes vivant en couple avec le père de l'enfant, nous ne pouvons prétendre que les résultats obtenus s'appliquent aux familles monoparentales, recomposées ou homoparentales.

Nous sommes également préoccupée par un biais de sélection qui aurait pu avoir lieu dans le choix des participantes. En effet, certains établissements ne nous ont pas donné accès aux mères qui étaient sur leur liste d'attente pour le programme ICI. De plus, il nous est impossible de savoir qui, de celles ayant des services, ont véritablement reçu l'appel de participation à la recherche. Il faut donc garder en tête que les résultats obtenus en lien avec les services d'ICI reçus dressent un portrait probablement plus « rose » qu'il ne l'est en réalité des services publics d'ICI au Québec. Néanmoins, l'étude quantitative présente l'avantage certain d'avoir rejoint un nombre considérable de participantes, ce qui, à notre connaissance, a rarement été le cas dans les études portant sur l'expérience des mères de jeunes enfants autistes. Bien qu'une grande partie des mères de jeunes enfants ayant reçu un diagnostic de TSA ne soit pas représentée dans cette étude, les résultats obtenus demeurent tout de même les premiers du genre à être collectés au Québec et au Canada.

Enfin, l'utilisation de certaines procédures et de tests statistiques s'est parfois avérée difficile pour de très petits sous-échantillons (p. ex. mères monoparentales, mères ayant plus de deux enfants avec un diagnostic). Plusieurs relations n'ont pu être établies par manque de puissance statistique. Nous pensons que ceci est le cas pour certaines analyses que nous avons effectuées, et en particulier celles concernant les liens entre les conditions matérielles de la vie des mères et leur perception de santé physique. La nature de cette dernière variable, en l'occurrence catégorielle, pourrait également avoir joué en notre défaveur, surtout lorsque l'on compare avec des

variables proximales comme celles du sentiment de détresse ou du conflit famille-travail, toutes deux traitées en continu. Rappelons que l'étude quantitative, de nature corrélationnelle, ne nous permet pas de conclure à des liens de causalité directe entre les diverses variables étudiées.

### 7.3.2 L'étude qualitative

En ce qui a trait à la recherche qualitative, la première limite qui nous apparaît est celle de ne pas avoir été présente, comme chercheure, lors de la tenue des entretiens. Rappelons à cet effet que nous avons effectué une analyse secondaire de verbatims d'entrevues déjà constitués. Il est possible que certains éléments du contexte, qui n'apparaissent pas dans la transcription des verbatims, nous aient informé davantage sur l'expérience ou les conditions de la vie des mères (p. ex. : ton de voix de l'interviewée, échanges verbaux ayant eu lieu avant et après l'entrevue, environnement physique du domicile, langage non verbal, etc.). En contrepartie, nous avons discuté à plusieurs reprises avec les deux étudiantes qui ont mené les entrevues afin de nous assurer qu'aucun élément important et non mentionné dans les verbatims ne nous ait échappé.

Le fait de ne pas avoir participé à la préparation et à la tenue des entrevues comporte également la limite de ne pas avoir pu poser des questions précises sur les thématiques que nous explorons dans cette thèse (p. ex. l'impression de blâme, les normes perçues en lien avec la maternité, etc.). Toutefois, nous pouvons également relever un côté positif à cela, considérant que les éléments dégagés par notre analyse des verbatims sont présents dans le récit des mères parce qu'ils sont prégnants et révélateurs de leur expérience à ce moment précis de leur vie avec l'enfant et non pas parce qu'ils ont été suggérés par les chercheuses lors de l'entrevue. Comme dans

toute recherche menée par entretien, il est également possible qu'un biais de désirabilité sociale, sur lequel nous n'avions aucun contrôle, ait été présent.

La relative homogénéité du profil des participantes du projet qualitatif peut également constituer une limite au sens où elle nous prive d'appréhender les disparités que sont susceptibles d'introduire les distinctions relatives au niveau d'éducation, au statut socioéconomique et à la région de résidence quant à l'accès aux différents services et aux différents besoins qui sont à combler. Des préoccupations pourraient également être amenées quant au fait que les mères interrogées dans les deux projets ne présentent pas le même profil; les mères de l'étude quantitative présentant des profils variés. À notre grande surprise, et ce qui constitue un apport certain de cette recherche, les mères rapportaient, dans l'ensemble, plusieurs difficultés communes. À titre d'exemple, la prégnance des contraintes financières, les restrictions dans la participation sociale ou le sentiment de surcharge, peu importe le degré de scolarité ou le revenu (des mères ou de leur conjoint), se sont révélés comme d'importantes difficultés caractérisant la vie quotidienne des mères. Ce qui se présentait d'abord comme une limite probable de l'étude se révèle donc comme une force, renforçant ainsi la validité de nos conclusions.

## CONCLUSION

Cette thèse avait pour objectif principal de mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité de mères de jeunes enfants autistes en soulevant les conditions matérielles et normatives qui marquent la vie de ces femmes. Un devis de recherche alliant deux projets, l'un quantitatif, l'autre qualitatif, a été privilégié afin de recueillir des données de différents ordres sur l'expérience sociale de la maternité au Québec.

En premier lieu, le projet quantitatif nous a permis de dresser le portrait des conditions matérielles de la vie des mères de jeunes enfants autistes et de relever, parmi ces conditions, celles qui sont associées à leur état de santé. Il ressort que les mères vivent d'importantes difficultés : manque de services spécialisés pour l'enfant, problème de santé, changements en emploi, difficultés d'articulation famille-travail, problèmes sérieux d'argent, conflits conjugaux au sujet de la répartition des tâches, etc. Un modèle explicatif dont huit variables permettent conjointement d'expliquer 47 % du sentiment de détresse des mères a été constitué. Dans l'ensemble, ces variables nous permettent de statuer sur l'importance du soutien matériel dans le développement du sentiment de détresse chez les mères de jeunes enfants autistes.

En deuxième lieu, le récit de l'expérience de treize mères, élaboré dans le projet qualitatif de la recherche, nous a permis de dégager les préoccupations et les responsabilités qui marquent leur vie quotidienne et d'analyser la façon dont elles vivent et perçoivent leur rôle de « mère-intervenante ». Ces résultats corroborent les résultats obtenus au projet quantitatif et mettent en évidence la multiplicité des inquiétudes et des préoccupations qui imprègnent le quotidien de ces mères. Le récit

de leur expérience montre également l'ampleur du travail domestique de soin qu'elles réalisent auprès de l'enfant autiste et soulève la nécessité d'en rendre compte afin de mieux comprendre leur expérience de la maternité.

En troisième lieu, la mise en commun de ces résultats nous a permis de montrer la pertinence du concept de la norme de maternité intensive pour mieux comprendre l'expérience sociale de la maternité des mères de jeunes enfants autistes au Québec. Les enjeux de leur sur-responsabilisation dans l'espace familial ont été soulevés. À la fin de notre démarche, nous sommes plus à même de constater l'importance de faire reconnaître l'ampleur du travail qu'elles effectuent afin de penser à de nouvelles façons d'envisager la responsabilité à l'égard de l'éducation et de la stimulation des enfants qui présentent des difficultés de développement. À cet effet, nous faisons trois propositions afin de mieux soutenir les mères. Celles-ci consistent à s'assurer que les enfants reçoivent les services dont ils ont besoin, à soutenir les mères en emploi et à offrir une prestation particulière aux parents.

Cette thèse nous apparaît novatrice parce qu'elle aborde une question qui est peu explorée dans les études portant sur l'ICI, soit celle de la relation entre le bien-être et les exigences de l'intervention de l'enfant. Certaines conclusions pourront intéresser les professionnelles et les professionnels qui oeuvrent auprès des familles de jeunes enfants autistes. Nous pensons qu'elles intéresseront également les autorités publiques, notamment en raison de l'engagement du gouvernement provincial à octroyer des services d'ICI à toutes les familles de jeunes enfants autistes (MSSS, 2003). Dans le champ des études féministes, l'importance de montrer l'hétérogénéité des expériences maternelles est souvent mise de l'avant. Nous estimons que cette thèse y contribue en portant sur une expérience peu documentée dans les écrits sur les maternités. De plus, le caractère invisible du travail qui est effectué par les mères auprès de leur enfant autiste soulève la nécessité de le mettre au jour tout en faisant apparaître la division sexuelle du travail sur laquelle repose son invisibilité.

Au terme de cette thèse, plusieurs points aveugles nous apparaissent dans les connaissances actuelles sur l'expérience des mères d'enfants autistes. En effet, peu de choses sont connues quant à l'expérience spécifique des mères qui vivent une situation de monoparentalité ou d'immigration récente. De futures recherches devront être menées auprès de ces femmes qui apparaissent encore plus à risque de manquer de soutien et de vivre des situations financières difficiles. Nous avons également constaté que les intervenantes en ICI exécutent un travail émotionnel qui semble méconnu du milieu de l'intervention. Nous pensons qu'il y a lieu de montrer la réalité du travail de ces professionnelles. Par ailleurs, les informations que nous avons recueillies à propos de leur travail reposent sur les perceptions des mères. Il serait pertinent, pour des études futures, d'effectuer des entretiens auprès d'intervenantes afin de mieux saisir les tâches qu'elles effectuent ainsi que la façon dont elles perçoivent et vivent leur engagement auprès des mères.

De plus amples recherches devront également être conduites afin d'enrichir notre compréhension du travail domestique de soin auprès d'un jeune enfant autiste, dans ses multiples formes et ses différentes dimensions (matérielles, cognitives, émotionnelles). Les conséquences à long terme du travail domestique de soin entourant le jeune enfant autiste sur la situation économique des mères mériteraient également de faire l'objet d'études. De plus, une analyse approfondie des « ententes » et négociations qui ont lieu entre les parents de l'enfant lorsqu'arrive le moment de répartir ces tâches nous permettrait de mieux comprendre les rapports de pouvoir qui sous-tendent la division sexuelle du travail au sein des familles et, s'il y a lieu, d'identifier des éléments pouvant faciliter un partage plus égalitaire entre les parents. D'autres travaux devront également être faits afin d'évaluer la faisabilité et les effets réels d'une mesure sociale visant à soutenir financièrement les parents durant la période où ils se consacrent à la stimulation précoce de l'enfant.

ANNEXE A

CERTIFICATS ÉTHIQUES

A.1 Certificats éthiques (pour la description de la présentation, voir p. 69)  
..... 267

No. DESC01

Conformité à l'éthique en matière de recherche impliquant la participation de sujets humains

Le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM a examiné le protocole de recherche suivant :

Responsable(s) du projet : Catherine Des Rivières-Pigeon

Unité : Département de sociologie

Titre du projet : «L'expérience de parents d'enfants ayant un trouble envahissant du développement en contexte d'intervention comportementale intensive».

Étudiant (s) réalisant leurs projets de mémoire ou de thèse dans le cadre du présent projet ou programme :

Isabelle Courcy, Étudiante au doctorat en sociologie; Stéphanie Granger et Gabrielle Sabourin, Étudiantes au doctorat en psychologie.

Ce protocole de recherche est jugé conforme aux pratiques habituelles et répond aux normes établies par le «Cadre normatif pour l'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'UQAM».

Le projet est jugé recevable au plan de l'éthique de la recherche avec des êtres humains.

Le présent certificat est valide jusqu'au 18 septembre 2009.

Membres du Comité

Marc Bélanger, Directeur, Département de kinanthropologie

Henriette Bilodeau, Professeure, Département Organisation et ressources humaines

René Binette, Directeur, Écomusée du fier monde, Représentant de la collectivité

Shahira Fawzi, Enseignante retraitée de la CSDM, Représentante de la collectivité

Joseph Josy Lévy, Professeur, Département de sexologie et Institut Santé et Société

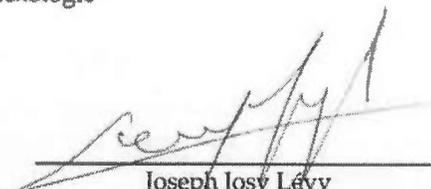
Francine M. Mayer, Professeure, Département des sciences biologiques

Christian Saint-Germain, Professeur, Département de philosophie

Jocelyne Thériault, Professeure, Département de sexologie

18 septembre 2008

Date

  
Joseph Josy Lévy  
Président

**UQÀM** Comité institutionnel d'éthique  
de la recherche avec des êtres humains  
Université du Québec à Montréal

Montréal, le 18 juillet 2007

Madame Catherine Des Rivières-Pigeon  
Professeure  
Département de sociologie

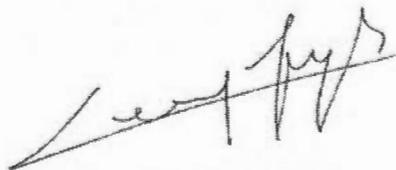
Objet :      Projet de recherche intitulé : *«Intervention intensive et maternité intensive : étude exploratoire des effets de l'intervention comportementale intensive sur les mères de jeunes enfants ayant un trouble envahissant du développement»*, financé par le PAFARC.

Chère madame,

Suite au complément d'information reçu et aux recommandations émises par le Comité, il m'est agréable de vous confirmer l'acceptation de votre protocole de recherche au plan éthique. Vous trouverez ci-joint le certificat de conformité à l'éthique émis par le Comité et valide pour la durée du projet.

Je vous rappelle qu'il est de votre responsabilité d'informer le Comité des modifications majeures qui seront apportées à votre projet, en cours de réalisation, et qui ont trait à la participation des sujets humains.

Le Comité vous remercie d'avoir porté votre demande d'approbation à son attention et vous souhaite le plus grand succès dans la poursuite de vos travaux.



Joseph Josy Lévy, Ph.D.  
Professeur  
Président

ANNEXE B

QUESTIONNAIRE

B.1 Questionnaire (pour la description de la présentation, voir p. 70-92)  
..... 269

**UQÀM**

# : \_\_\_\_\_

Catherine des Rivières-Pigeon, Ph.D.

Jacques Forget, D.Ps.

Isabelle Courcy, Stéphanie Granger, Gabrielle Sabourin, étudiantes au doctorat

**Recherche sur le bien-être des familles recevant  
une intervention comportementale intensive****Questionnaire adressé aux mères**Université du Québec à Montréal  
2009

**Bonjour !**

**Votre participation à cette recherche permettra de mieux faire connaître la situation des familles recevant des services d'intervention comportementale intensive.**

**Ce questionnaire porte sur différents aspects de votre vie familiale et sur l'intervention comportementale intensive (ICI) que votre enfant reçoit d'un Centre de réadaptation (CRDI-TED) et/ou d'une clinique privée. Votre vision, en tant que mère, nous intéresse au plus haut point. Il est important de ne pas consulter d'autres personnes (ex : votre conjoint) afin de remplir le questionnaire de façon individuelle.**

**Ce questionnaire est d'une durée de 45 minutes environ. Il n'y a pas de bonnes ou mauvaises réponses et les données seront traitées en toute confidentialité. Même si vous hésitez, essayez de choisir les réponses qui conviennent le mieux à votre situation.**

**Dans la mesure du possible, veuillez nous retourner le questionnaire au cours des deux prochaines semaines.**

**Merci beaucoup !**

**Votre participation nous est très précieuse.**

### SECTION 1 : VOTRE FAMILLE

1. La prochaine section porte sur les enfants qui résident avec vous. Nous vous remercions de répondre aux questions suivantes. (Veuillez inscrire vos réponses dans le tableau)

Âge de l'enfant	Sexe de l'enfant (F/M)	S'agit-il d'un enfant dont la garde est partagée ? (oui ou non)  Si oui, précisez le temps :	Reçoit-il de l'intervention comportementale intensive (ICI) ? (oui ou non)	Spécifiez le diagnostic s'il y a lieu : (1) (Spécifiez) (2) Aucun (3) Ne sais pas
1)				
2)				
3)				
4)				
5)				

- À partir de maintenant et jusqu'à la fin du questionnaire, veuillez répondre aux questions en ayant en tête votre enfant qui reçoit de l'intervention comportementale intensive (ICI). Si vous avez plus d'un enfant qui reçoit de l'ICI, remplissez le tableau en pensant à votre enfant le plus vieux. Si vous avez des jumeaux qui reçoivent tous deux de l'ICI, choisissez celui qui est né en premier.
- En vous référant au tableau, écrivez le numéro de l'enfant en fonction duquel vous répondrez à partir de maintenant # \_\_\_\_\_

2. Avez-vous un conjoint (ami, chum) ? (Cochez votre réponse)

- Non  
 Oui

Si oui, vivez-vous avec votre conjoint ?

- Non  
 Oui

Est-ce le père de l'enfant qui reçoit de l'ICI ?

- Non  
 Oui

*Si vous n'habitez pas avec un conjoint, passez à la SECTION 2 de la page 6.*

*Si vous habitez avec votre conjoint, ami ou « chum », répondez aux questions suivantes.*

Afin de mieux connaître votre charge de travail au quotidien, les questions suivantes abordent le partage des tâches domestiques et des tâches liées à l'enfant dans votre couple.

**3. À la maison, qui accomplit généralement les tâches suivantes ?**

*(Indiquez votre degré d'accord avec l'énoncé en encerclant le chiffre correspondant)*

Tâches	Vous toujours	Vous le plus souvent	Vous et votre conjoint	Le conjoint le plus souvent	Le conjoint toujours	Une autre personne	Ne s'applique pas
Préparer les repas de l'enfant (si différents de ceux de la famille)	1	2	3	4	5	6	N/A
Lui donner ses médicaments	1	2	3	4	5	6	N/A
Prendre les rendez-vous (ex : chez le médecin, l'ergothérapeute, etc.)	1	2	3	4	5	6	N/A
Accompagner l'enfant aux rendez-vous	1	2	3	4	5	6	N/A
Faire faire des exercices proposés par les intervenant(e)s (ex : orthophoniste)	1	2	3	4	5	6	N/A
Gérer les crises ou les comportements difficiles	1	2	3	4	5	6	N/A
Jouer avec l'enfant	1	2	3	4	5	6	N/A

**4. Diriez-vous que le partage des tâches liées à votre enfant est une source de conflit au sein de votre couple ? (Cochez votre réponse)**

- Oui  
 Non

**5. Souhaiteriez-vous que votre conjoint participe davantage aux tâches liées à l'enfant ?**

- Oui  
 Non

6. À la maison, qui accomplit généralement les tâches suivantes ?  
(Encerclez le chiffre qui correspond le mieux à votre situation)

Tâches	Vous toujours	Vous le plus souvent	Vous et votre conjoint	Votre conjoint le plus souvent	Votre conjoint toujours	Une autre personne	Ne s'applique pas
L'épicerie	1	2	3	4	4	6	N/A
La préparation des repas	1	2	3	4	5	6	N/A
La vaisselle	1	2	3	4	5	6	N/A
Le rangement	1	2	3	4	5	6	N/A
Le ménage	1	2	3	4	5	6	N/A
Le lavage	1	2	3	4	5	6	N/A
Faire les comptes	1	2	3	4	5	6	N/A
Donner le bain aux enfants	1	2	3	4	5	6	N/A
Faire faire les devoirs aux enfants	1	2	3	4	5	6	N/A
Transport des enfants à l'école ou à la garderie	1	2	3	4	5	6	N/A
Achat des vêtements pour les enfants	1	2	3	4	5	6	N/A

7. Diriez-vous que le partage des tâches est une source de conflit au sein de votre couple ?

- Oui  
 Non

8. Souhaiteriez-vous que votre conjoint participe davantage aux tâches domestiques ?

- Oui  
 Non

Depuis que votre enfant a reçu un diagnostic :

9. Vous consacrez aux tâches ménagères : (Cochez votre réponse)

- Plus de temps  
 Moins de temps  
 Le même temps

10. Votre conjoint consacre aux tâches ménagères : (Cochez votre réponse)

- Plus de temps  
 Moins de temps  
 Le même temps

## SECTION 2 : VOTRE SITUATION D'EMPLOI

11. Actuellement, vous êtes : (*Plusieurs réponses peuvent être cochées*)

- À la recherche d'un emploi
- Au foyer ou sans emploi (pas à la recherche d'un emploi)
- Aux études  
Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? \_\_\_\_\_
- Travailleuse  
Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? \_\_\_\_\_

**Depuis que votre enfant a reçu un diagnostic :**

12. Votre situation d'emploi a-t-elle changé ? (*Cochez votre réponse*)

- Non
- Oui, j'ai augmenté mes heures de travail
- Oui, j'ai diminué mes heures de travail
- Oui, j'ai quitté mon emploi
- Oui, j'ai changé d'emploi

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? (*Inscrivez votre réponse sur les lignes*)

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Si vous n'occupez pas d'emploi présentement et que vous avez un conjoint, passez à la question #20 de la page 9.*

- *Si vous n'avez pas d'emploi présentement et que vous n'avez pas de conjoint, passez à la SECTION 3 de la page 10.*
- *Si vous occupez présentement un emploi, passez à la question suivante.*

13. Quel est votre statut de travail ? (*Cochez votre réponse*)

- Salariée
- Contractuelle (à contrat)
- Sur appel ou suppléante
- Travailleuse autonome
- Employeur
- Autre (spécifiez) \_\_\_\_\_

14. Dans le cadre de votre emploi actuel, êtes-vous exposée à des horaires de travail de soir ou de nuit ? (*Cochez votre réponse*)

- Oui
- Non

**15. Quelle est la durée moyenne du trajet entre votre domicile et votre travail ?**

*(Inscrivez vos réponses sur les lignes)*

Pour se rendre au travail : \_\_\_\_\_ heures \_\_\_\_\_ minutes

Pour revenir de la maison : \_\_\_\_\_ heures \_\_\_\_\_ minutes

**16. En cas de besoin, pouvez-vous arriver un peu plus tard ou partir un peu plus tôt de votre travail ? (Cochez votre réponse)**

- Non  
 Oui

**Si oui, le faites-vous ?**

- Jamais  
 Rarement (environ 1 fois par 6 mois)  
 Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)  
 Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

**17. En cas de besoin, pouvez-vous prendre congé pour vous occuper de votre enfant ou effectuer toute autre activité le concernant (ex : l'accompagner chez le médecin) ? (Cochez votre réponse)**

- Non  
 Oui

**Si oui, le faites-vous ?**

- Jamais  
 Rarement (environ 1 fois par 6 mois)  
 Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)  
 Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

**18. Compte tenu du diagnostic de votre enfant, nous aimerions savoir si vous êtes dans la situation de travail que vous souhaitez. (Cochez la ou les réponse(s) qui corresponde(nt) à votre situation)**

*J'aimerais...*

- Augmenter mes heures de travail pour augmenter mon revenu  
 Augmenter mes heures de travail pour réaliser mes objectifs personnels (accomplissements, avancement)  
 Augmenter mes heures de travail pour passer plus de temps à l'extérieur de la maison  
 Diminuer mes heures de travail pour avoir plus de temps pour moi  
 Diminuer mes heures de travail pour avoir plus de temps pour effectuer les tâches domestiques  
 Diminuer mes heures de travail pour avoir plus de temps à consacrer à mon enfant  
 Ma situation de travail me convient parfaitement

**RAPPEL : Veuillez répondre aux questions en ayant en tête votre enfant le plus vieux qui reçoit de l'intervention comportementale intensive (ICI).**

**19. Le prochain tableau porte sur la conciliation travail-famille  
(Encerclez votre degré d'accord avec l'énoncé)**

	Fortement en accord	En accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord
Le temps que je consacre à mon enfant interfère souvent avec mes responsabilités professionnelles	1	2	3	4	5
Je dois manquer des activités liées au travail en raison du temps que je dois consacrer à mon enfant	1	2	3	4	5
Le temps que je consacre à mon enfant m'empêche souvent de me consacrer à des activités qui pourraient m'aider dans ma carrière professionnelle	1	2	3	4	5
À cause du stress issu du diagnostic et/ou de l'intervention, je suis souvent préoccupée par des questions d'ordre familial au travail	1	2	3	4	5
Parce ce que je suis souvent stressée par les responsabilités liées à mon enfant, j'ai de la difficulté à me concentrer sur mon travail	1	2	3	4	5
Les tensions et l'anxiété issues du diagnostic et/ou de l'intervention affectent souvent mes capacités au travail	1	2	3	4	5
J'ai l'impression que j'en ai plus à faire que ce que je peux aisément gérer	1	2	3	4	5
J'ai l'impression que je dois me précipiter pour accomplir tout ce qui doit être fait à chaque jour	1	2	3	4	5
Je suis souvent trop fatiguée au travail en raison des tâches que j'ai à faire à la maison	1	2	3	4	5
J'ai l'impression de ne pas avoir de temps pour moi	1	2	3	4	5
Mon enfant me prend du temps que j'aimerais passer au travail	1	2	3	4	5

	Fortement en accord	En accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord	Ne s'applique pas
J'ai l'impression de ne plus avoir de moments intimes avec mon conjoint	1	2	3	4	5	N/A
Le temps que je consacre aux responsabilités liées à mon enfant interfère souvent avec le temps que j'aimerais consacrer à mes autres enfants	1	2	3	4	5	N/A

- Si vous n'avez pas de conjoint, passez à la SECTION 3 de la page 10.
- Si vous avez un conjoint, répondez aux questions suivantes concernant son statut d'emploi

20. Actuellement, votre conjoint est : (plusieurs réponses peuvent être cochées)

- À la recherche d'un emploi
- Au foyer ou sans emploi (pas à la recherche d'un emploi)
- Aux études  
Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? \_\_\_\_\_
- Travailleur  
Si oui, combien d'heures en moyenne par semaine ? \_\_\_\_\_

21. Quel est son statut de travail ? (Cochez votre réponse)

- Salarié
- Contractuel (à contrat)
- Sur appel, suppléant
- Travailleur autonome
- Employeur
- Autre (spécifiez) \_\_\_\_\_

22. En cas de besoin, peut-il arriver un peu plus tard ou partir un peu plus tôt de son travail ?

- Non
- Oui  
Si oui, le fait-il ?
  - Jamais
  - Rarement (environ 1 fois par 6 mois)
  - Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)
  - Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

23. En cas de besoin, peut-il prendre congé pour s'occuper de l'enfant ou effectuer toute autre activité le concernant ? (ex : aller chez le médecin) (Cochez votre réponse)

- Non  
 Oui

Si oui, le fait-il ?

- Jamais  
 Rarement (environ 1 fois par 6 mois)  
 Parfois (environ 1 à 2 fois par mois)  
 Fréquemment (environ 3 fois ou plus par mois)

Depuis que votre enfant a reçu un diagnostic :

24. La situation d'emploi de votre conjoint a-t-elle changé ? (Cochez votre réponse)

- Non  
 Oui, il a augmenté ses heures  
 Oui, il a diminué ses heures  
 Oui, il a quitté son emploi  
 Oui, il a changé d'emploi

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? (Inscrivez votre réponse sur les lignes)

---



---



---

25. De façon générale, diriez-vous que votre relation de couple est... (Cochez votre réponse)

- Excellente  
 Très bonne  
 Bonne  
 Assez bonne  
 Moyenne  
 Difficile  
 Très difficile

### SECTION 3 : À PROPOS DE VOUS

Dans cette section, l'utilisation des prénoms des personnes que vous connaissez a pour simple objectif de vous aider à les reconnaître et de nous permettre d'identifier le sexe des personnes. Le questionnaire étant anonyme, cette information reste entièrement confidentielle.

Veuillez considérer toutes les personnes de votre entourage, ceci inclut, s'il y a lieu, votre conjoint, les membres de votre famille et de votre belle-famille, vos ami(es), les intervenant(es) dans les programmes d'ICI, les superviseur(es), les professionnel(les) comme les médecins, etc.

26. Si vous aviez besoin pour vous, pour votre enfant ou un autre membre de votre famille de quelque chose (meubles, argent, vêtements, nourriture, etc.) ou d'une aide pour faire des tâches (garder les enfants, faire des commissions ou du ménage, etc.), quelle(s) personne(s) pourrait(ent) vous aider ? (Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)
- 
- 

Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?  
(Cochez votre réponse)

- Non  
 Oui  
 Je ne me souviens pas

Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?

- Jamais  
 1 à 2 fois  
 3 à 4 fois  
 Plus de 4 fois

27. Si vous aviez besoin de vous confier, de parler de choses intimes et personnelles vous concernant comme femme, épouse ou mère, à quelle(s) personne(s) pourriez-vous en parler ? (Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)
- 
- 

Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?  
(Cochez votre réponse)

- Non  
 Oui  
 Je ne me souviens pas

Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?

- Jamais  
 1 à 2 fois  
 3 à 4 fois  
 Plus de 4 fois

28. Si vous aviez besoin pour vous, pour votre enfant ou un autre membre de votre famille d'informations, de conseils ou d'être guidée et éclairée dans une situation quelconque, quelle(s) personne(s) pourrait(ent) vous aider ? (Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)
- 
-

**Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?**

*(Cochez votre réponse)*

- Non
- Oui
- Je ne me souviens pas

**Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?**

- Jamais
- 1 à 2 fois
- 3 à 4 fois
- Plus de 4 fois

29. Si vous aviez besoin de sentir ou de vous faire dire que vous avez de bonnes idées, que vous avez bien fait d'agir comme vous l'avez fait, quelle(s) personne(s) pourraient vous le dire ou vous le faire sentir ? *(Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)*
- 
- 

**Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?**

*(Cochez votre réponse)*

- Non
- Oui
- Je ne me souviens pas

**Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?**

- Jamais
- 1 à 2 fois
- 3 à 4 fois
- Plus de 4 fois

30. Si vous aviez besoin de faire des activités comme de sortir, de jaser, de faire du sport, de vous changer les idées, d'avoir de la visite ou de rendre visite à quelqu'un, avec quelle(s) personne(s) pourriez-vous faire ces activités ? *(Inscrivez le(s) prénom(s) et leur lien avec vous)*
- 
- 

**Durant les deux dernières semaines, vous est-il arrivé de ressentir ce besoin ?**

*(Cochez votre réponse)*

- Non
- Oui
- Je ne me souviens pas

**Si oui, vous est-il arrivé de ne trouver personne pour vous aider ?**

- Jamais
- 1 à 2 fois
- 3 à 4 fois
- Plus de 4 fois

31. Parmi les gens de votre entourage, quelles personnes vous dérangent, vous agacent, vous mettent à l'envers, font que vous vous sentez pire (mal, triste, agressive) après les avoir vues ou leur avoir parlé ? (Inscrivez les prénoms et leur lien avec vous)

---



---

32. Pour chacune de ces personnes, combien de fois avez-vous eu des échanges négatifs, des conflits, au cours des deux dernières semaines ? (Inscrivez le nombre de fois au total)

---

33. Y a-t-il quelqu'un en particulier à qui vous pouvez vous confier et avec qui vous pouvez parler de vos problèmes personnels? (Cochez votre réponse)

- Non  
 Oui

Si oui, inscrivez son prénom et son lien avec vous :

---

34. Au cours du dernier mois, vous êtes-vous empêchée de faire des sorties en famille compte tenu des comportements de votre enfant ? (ex : aller au restaurant, aller au cinéma, faire les courses)

- Oui  
 Non  
 Quelques fois

35. 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 ? (Cochez votre réponse)

- Oui  
 Non  
 Quelques fois

*Nous aimerions savoir comment vous vous sentez. Nous vous demandons de cocher la réponse qui vous semble le mieux décrire comment vous vous êtes sentie durant la semaine (c'est-à-dire au cours des 7 jours qui viennent de s'écouler) et pas seulement aujourd'hui. (Cochez votre réponse)*

36. J'ai pu rire et prendre les choses du bon côté

- Aussi souvent que d'habitude  
 Pas tout à fait autant  
 Vraiment beaucoup moins souvent ces jours-ci  
 Absolument pas

**37. Je me suis sentie confiante et joyeuse en pensant à l'avenir**

- Autant que d'habitude
- Plutôt moins que d'habitude
- Vraiment moins que d'habitude
- Pratiquement pas

**38. Je me suis reprochée, sans raison, d'être responsable quand les choses allaient mal**

- Non, pas du tout
- Presque jamais
- Oui, parfois
- Oui, très souvent

**39. Je me suis sentie inquiète ou soucieuse sans motif**

- Non, pas du tout
- Presque jamais
- Oui, parfois
- Oui, très souvent

**40. Je me suis sentie effrayée ou paniquée sans vraiment de raisons**

- Oui, vraiment souvent
- Oui, parfois
- Non, pas très souvent
- Non, pas du tout

**41. J'ai eu tendance à me sentir dépassée par les événements**

- Oui, la plupart du temps, je me suis sentie incapable de faire face aux situations
- Oui, parfois je ne me suis pas sentie aussi capable de faire face que d'habitude
- Non, j'ai pu faire face à la plupart des situations
- Non, je me suis sentie aussi efficace que d'habitude

**42. Je me suis sentie si malheureuse que j'ai eu des problèmes de sommeil**

- Oui, la plupart du temps
- Oui, parfois
- Pas très souvent
- Non, pas du tout

**43. Je me suis sentie triste ou peu heureuse**

- Oui, la plupart du temps
- Oui, très souvent
- Pas très souvent
- Non, pas du tout

**44. Je me suis sentie si malheureuse que j'en ai pleuré**

- Oui, la plupart du temps
- Oui, très souvent
- Seulement de temps en temps
- Non, jamais

45. Il m'est arrivé de penser à me faire du mal

- Oui, très souvent
- Parfois
- Presque jamais
- Jamais

46. Est-ce que l'un des événements ou des problèmes suivants est survenu au cours des six derniers mois ? (Encerchez votre niveau de préoccupation par rapport à l'événement s'il est survenu)

Problèmes	Non présent	Niveau de préoccupation				
		Nul	Faible	Moyen	Important	Très important
Problème de santé (la vôtre)	0	1	2	3	4	5
Problème de santé d'un membre de votre famille	0	1	2	3	4	5
Séparation/divorce au sein de votre couple	0	1	2	3	4	5
Problème sérieux d'argent	0	1	2	3	4	5
Problème à votre travail	0	1	2	3	4	5
Problème au travail de votre conjoint	0	1	2	3	4	5
Mort ou perte d'un proche	0	1	2	3	4	5

47. Au cours du dernier mois, avez-vous pris des tranquillisants, somnifères ou anti-dépresseurs (ex. Prozac®, Paxil®, Ativan®, Zoloft®, Effexor®, etc.) ? (Cochez votre réponse)

- Oui, occasionnellement
- Oui, régulièrement
- Non

48. Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé physique est en général... (Cochez votre réponse)

- Excellente
- Très bonne
- Bonne
- Moyenne
- Mauvaise

#### SECTION 4 : VOTRE ENFANT

**RAPPEL :** Veuillez répondre aux questions en ayant en tête votre enfant le plus vieux qui reçoit de l'intervention comportementale intensive (ICI).

49. Durant la journée, où se trouve généralement votre enfant ? (Cochez votre réponse)

- À la maison  
 À la garderie

S'il est à la garderie, est-il accompagné d'un(e) intervenant(e) ?

- Oui  
 Non

- À l'école

S'il est à l'école, est-il accompagné d'un(e) intervenant(e) ?

- Oui  
 Non

- Autre (spécifiez) : \_\_\_\_\_

50. En pensant à votre enfant qui reçoit de l'ICI, veuillez répondre aux questions suivantes.  
 (Encerclez le chiffre qui correspond le mieux à votre degré d'accord)

	Fortement en accord	En accord	Neutre	En désaccord	Fortement en désaccord
J'ai du mal à contrôler mes réactions négatives quand je vois mon enfant répéter souvent la même erreur	1	2	3	4	5
J'ai de la difficulté à reconnaître si une activité est trop facile ou trop difficile pour mon enfant	1	2	3	4	5
Habituellement, je réussis bien à aider mon enfant à apprendre quelque chose qui, au départ, lui cause des problèmes	1	2	3	4	5
J'ai de la difficulté à ne pas me contredire dans mes exigences envers mon enfant	1	2	3	4	5
J'ai du mal à me retenir de donner la réponse à mon enfant quand il ne la trouve pas rapidement	1	2	3	4	5
J'arrive facilement à faire respecter par mon enfant l'horaire et les règles qui ont été établies	1	2	3	4	5
J'ai de la difficulté à savoir comment faire pour aider mon enfant à devenir autonome.	1	2	3	4	5

**51. Nous voudrions en savoir davantage sur les comportements actuels de votre enfant.**

*Encerclez le chiffre décrivant le mieux vos observations des comportements typiques de votre enfant dans des circonstances ordinaires (par exemple dans la plupart des endroits, avec des personnes familières, dans les activités de la vie quotidienne).*

(0) Jamais : Vous n'avez jamais vu votre enfant se comporter de cette façon

(1) Rarement : Votre enfant se comporte de cette façon 1 ou 2 fois par période de 6 h

(2) Parfois : Votre enfant se comporte de cette façon 3 ou 4 fois par période de 6 h

(3) Fréquemment : Votre enfant se comporte de cette façon au moins 5 fois par période de 6 h

	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment
Évite de regarder dans les yeux (lors d'un contact visuel)	0	1	2	3
Fixe ses mains ou des objets dans son entourage pendant au moins 5 secondes	0	1	2	3
Agite rapidement les doigts ou les mains devant ses yeux pendant des périodes de 5 secondes ou plus	0	1	2	3
Mange des aliments particuliers ou refuse de manger ce que mangent la plupart des gens	0	1	2	3
Lèche des objets non comestibles (ex : la main d'une personne, des jouets)	0	1	2	3
Sent ou renifle les objets (ex : la main d'une personne, des jouets)	0	1	2	3
Tournoie, tourne en cercle sur lui-même	0	1	2	3
Fait tourner des objets qui ne sont pas faits pour ça (ex : tasses, verres)	0	1	2	3
Se balance d'avant en arrière lorsqu'il est assis ou debout	0	1	2	3
S'élançe ou fait des mouvements précipités lorsqu'il se déplace d'un endroit à l'autre	0	1	2	3
Se tient sur la pointe des pieds lorsqu'il marche ou se tient debout	0	1	2	3
Bat des mains ou des doigts devant son visage ou sur les côtés	0	1	2	3
Émet des sons aigus ou autres vocalisations pour s'auto-stimuler	0	1	2	3
Se frappe, se cogne ou se mord lui-même pour se faire mal	0	1	2	3

52. Indiquez le mode de communication de votre enfant. (*Plusieurs réponses possibles*)

- (a) Parle (phrase d'au moins deux mots avec un verbe)
- (b) Parle un peu (vocabulaire composé de moins de 100 mots)
- (c) Utilise des signes
- (d) Utilise des pictogrammes
- (e) Ne parle pas, n'utilise pas de signes ni de pictogrammes

*Si vous avez coché (d) ou (e), passez à la question #53 de la page 19.*

*Si vous avez coché les réponses (a), (b) ou (c), veuillez répondre au tableau suivant.*

	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment
Répète (écholalie) des mots verbalement ou par signes	0	1	2	3
Répète des mots hors contexte entendus auparavant	0	1	2	3
Répète sans arrêt les mêmes mots ou phrases	0	1	2	3
Parle (en mots ou en signes) avec un affect neutre ou sans rythme	0	1	2	3
Répond de façon non appropriée aux consignes simples (ex : « assieds-toi », « lève toi »)	0	1	2	3
Regarde ailleurs ou évite de regarder son interlocuteur lorsqu'on l'appelle par son nom	0	1	2	3
Évite de demander des choses qu'il veut	0	1	2	3
Ne réussit pas à initier la conversation avec ses pairs ni avec des adultes	0	1	2	3
Utilise « oui » et « non » de façon non appropriée (ex : dit « oui » lorsqu'on lui demande s'il veut quelque chose de désagréable)	0	1	2	3
Utilise les pronoms de façon non appropriée (ex : parle de lui-même comme « il », « tu », « elle »)	0	1	2	3
Utilise le « je » de façon non appropriée (ne dit pas « je » lorsqu'il réfère à lui-même)	0	1	2	3
Répète des sons inintelligibles (jargon)	0	1	2	3
Utilise des gestes au lieu de la parole ou de signes pour obtenir des objets	0	1	2	3
Répond aux questions à propos d'un énoncé ou d'une histoire de façon inappropriée	0	1	2	3

53. Veuillez répondre au tableau suivant concernant les habiletés sociales de votre enfant  
(Encercler votre réponse)

	Jamais	Rarement	Parfois	Fréquemment
Évite le regard (regarde ailleurs lorsqu'on le regarde)	0	1	2	3
Semble absent ou triste ou sans excitation lorsqu'on le complimente, lorsqu'on lui fait plaisir ou lorsqu'on l'amuse	0	1	2	3
Résiste aux contacts physiques des autres (ne semble pas aimer qu'on l'embrasse, qu'on lui donne des tapes amicales)	0	1	2	3
N'imité pas les autres lorsqu'il joue	0	1	2	3
En situation de groupe, il se retire, reste à l'écart ou se montre réservé	0	1	2	3
Se comporte de façon excessivement peureuse ou effrayée	0	1	2	3
N'est pas affectueux ; ne donne pas de réponses affectueuses	0	1	2	3
Regarde à travers les gens (ne se montre pas sensible à la présence des autres)	0	1	2	3
Rit, glousse nerveusement et pleure dans un contexte non approprié	0	1	2	3
Utilise des jouets ou des objets de façon non appropriée (ex : fait tourner des petites voitures, défait des jouets en morceaux, etc.)	0	1	2	3
Est perturbé lorsqu'on change ses routines	0	1	2	3
Répond négativement ou par des crises de colère lorsqu'on lui donne des ordres, des requêtes ou des consignes	0	1	2	3
Aligne les objets de façon précise, ordonnée et devient perturbé lorsque l'ordre est modifié.	0	1	2	3
Fait certaines choses de façon répétitive, ritualisée.	0	1	2	3

**54. Nous voudrions en savoir davantage sur les forces de votre enfant.**  
(Parmi les forces suivantes, cochez celle(s) qui corresponde(nt) à votre enfant)

- A une excellente mémoire
- S'adapte au changement
- Affectueux(euse)
- Veut plaire
- S'adapte aux nouvelles personnes
- Persévérant(e)
- Habiletés académiques (lecture, calcul mental, etc.)
- Doux(ce)
- Calme
- A de l'humour
- Sensible
- Apprend facilement
- Habileté musicale
- Habileté visuelle (ex : faire des casse-têtes)
- Gentil(le)
- Souvent de bonne humeur (enjoué(e))
- Sociable
- Obéissant(e)
- Créatif(ve)
- Autres, précisez : \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### SECTION 5 : L'INTERVENTION

*Nous entendons par ICI, l'intervention comportementale intensive parfois appelée « ABA » ou « méthode Lovaas » donnée actuellement par les CRDI, les cliniques privées ou autre. Brièvement, l'ICI est une méthode individualisée axée sur le changement des comportements en utilisant des méthodes de renforcement.*

**55. Outre l'intervention comportementale intensive (ICI), cochez ou indiquez les interventions que votre enfant reçoit : (Plusieurs réponses sont possibles)**

- Orthophonie
- Ergothérapie
- Autre, précisez : \_\_\_\_\_
- Aucune

**56. À quel âge votre enfant a débuté le programme d'ICI ? (Inscrivez votre réponse sur la ligne)**

\_\_\_\_\_ ans et \_\_\_\_\_ mois

57. Nous aimerions savoir combien d'heures par semaine et d'où provient l'ICI que votre enfant reçoit dans un **contexte formel** (Veuillez inscrire vos réponses dans le tableau)

Provenance de l'ICI	Nombre d'heures par semaine	Lieu de l'intervention (ex : garderie, maison, établissement spécialisé)	Nombre d'intervenant(e)s qui donnent le programme (superviseur exclu)
Centre de réadaptation (CRDI)			
Clinique privée			
Intervenant(e) autonome sans attache à une clinique privée ou à un CRDI			
Mon conjoint			Ne s'applique pas
Membre de la famille ou de l'entourage			
Moi-même			Ne s'applique pas
Autre :			

58. Est-ce que l'ICI est supervisée ? (Cochez votre réponse)

- Oui  
 Non  
 Ne sais pas

Si oui, combien de fois par mois \_\_\_\_\_ par mois

59. Lequel ou lesquels des éléments suivants font partie du programme d'ICI de votre enfant ? (Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- Travail selon un ratio d'un intervenant pour un enfant  
 Demandes faites à l'enfant par l'intervenant (ex : « Donne la voiture »)  
 Communication à l'aide de pictogrammes  
 Utilisation de renforçateurs (ex : nourriture, jouets, félicitations)  
 Notation des progrès de l'enfant à l'aide de tableaux ou de graphiques  
 Établissements d'objectifs à atteindre lors de rencontres de supervision  
 Stimulation sensorielle (ex : sauter sur un trampoline)  
 Ne sais pas  
 Autres, précisez : \_\_\_\_\_

**Cette sous-section porte sur votre relation avec les intervenant(e)s, y compris les superviseur(e)s, impliqué(e)s dans le programme d'ICI de votre enfant. Veuillez cocher votre réponse**

60. Vous est-il arrivé d'être en désaccord avec une intervention ? (ex : l'utilisation de renforçateurs alimentaires ou du retrait)

- Non  
 Oui

Si oui, que s'est-il passé?

- Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations ont été bien reçues  
 Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations n'ont pas été bien reçues  
 Je ne l'ai pas dit à l'équipe d'intervention

61. Vous est-il arrivé d'être en désaccord avec un objectif établi dans le programme par les intervenant(e)s ? (ex : travailler l'autonomie plutôt que le langage)

- Non  
 Oui

Si oui, que s'est-il passé ?

- Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations ont été bien reçues  
 Je l'ai dit à l'équipe d'intervention et mes préoccupations n'ont pas été bien reçues  
 Je ne l'ai pas dit à l'équipe d'intervention

62. Avez-vous déjà demandé aux intervenant(e)s de l'information sur l'autisme et/ou sur l'intervention ?

- Non, je ne leur en ai jamais demandé  
 Non, je n'ai jamais eu besoin d'information  
 Oui

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- Oui  
 Non  
 Ne s'applique pas (l'intervenant(e) ne m'a pas répondu)

63. Avez-vous déjà demandé de l'aide aux intervenant(e)s afin d'être guidée ou qu'on vous montre à faire certaines interventions auprès de votre enfant ?

- Non, je ne leur en ai jamais demandé  
 Non, je n'ai jamais eu besoin de ce type d'aide  
 Oui

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- Oui  
 Non  
 Ne s'applique pas (l'intervenant(e) n'a pas donné suite à ma demande)

64. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire part aux intervenant(e)s de difficultés liées à l'éducation de votre enfant ? (ex : sur le plan alimentaire ou dans la gestion des crises)

- Non, je ne leur en ai pas fait part
- Non, je n'ai pas vécu de difficultés de ce type
- Oui, je leur en ai fait part

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- Oui
- Non

65. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire part aux intervenant(e)s de difficultés personnelles ? (ex : une difficulté au travail)

- Non, je ne leur en ai pas fait part
- Non, je n'ai pas vécu de difficultés de ce type
- Oui, je leur en ai fait part

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- Oui
- Non

66. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de faire part aux intervenant(e)s de difficultés émotives en lien avec votre enfant ? (ex : difficulté à accepter le diagnostic)

- Non, je ne leur en ai pas fait part
- Non, je n'ai pas vécu de difficultés de ce type
- Oui, je leur en ai fait part

Si oui, est-ce que l'aide apportée a été utile ?

- Oui
- Non

**Indiquez votre degré d'accord avec les énoncés suivants. Cochez votre réponse**

67. Les intervenant(e)s n'aident pas uniquement mon enfant; ils ou elles aident toute la famille.

- Fortement en désaccord
- En désaccord
- Neutre
- En accord
- Fortement en accord

68. Le fait que les intervenant(e)s connaissent bien l'autisme et mon enfant fait en sorte que je peux leur confier plus facilement mes difficultés émotives (personnelles).

- Fortement en désaccord
- En désaccord
- Neutre
- En accord
- Fortement en accord

69. Durant les 3 à 6 derniers mois, dans quelle mesure les intervenant(e)s donnant le programme d'intervention ont été aidant(e)s pour vous concernant l'éducation de votre enfant ?

- Pas du tout aidant
- Parfois aidant
- Généralement aidant
- Très aidant
- Extrêmement aidant

Si l'ICI du CRDI ou de la clinique ne se donne pas à la maison, passez à la question #73 de la page 25.  
Si l'ICI du CRDI ou de la clinique est donnée à la maison, répondez aux questions suivantes.

70. Lors des séances d'ICI, la présence d'un adulte autre que l'intervenant(e) est-elle requise ?  
(Cochez votre réponse)

- Non
- Oui

Si oui, qui demeure à la maison durant les séances ?

(Vous pouvez cocher plusieurs réponses)

- Mère
- Père
- Un autre adulte

71. Cochez parmi les énoncés ci-dessous ceux que vous considérez comme un avantage lié à l'intervention donnée à domicile. (Vous pouvez cocher plus d'un énoncé)

- Cela me permet de voir les forces de mon enfant
- Cela me permet de m'impliquer dans le programme d'ICI (p.ex : mieux comprendre l'intervention, donne des outils pour intervenir)
- Cela me permet d'avoir un soutien des intervenants
- Cela m'aide à concilier les exigences liées à mon travail et celles liées à mon enfant
- Je ne vois pas d'avantage
- Autre : \_\_\_\_\_

72. Cochez parmi les énoncés ci-dessous ceux que vous considérez comme un désavantage lié à l'intervention donnée à domicile. (Vous pouvez cocher plus d'un énoncé)

- Je me sens envahie
- Je dois rester à la maison lors des séances
- La maison doit toujours être propre
- Je dois organiser ma maison en fonction de l'ICI (ex : avoir une place pour le matériel et certaines activités)
- Je vois les difficultés de mon enfant
- Une proximité entre moi et les intervenants s'installe.
- J'ai de la difficulté à concilier les séances d'ICI et mon travail
- Je ne vois pas de désavantage
- Autre : \_\_\_\_\_

73. La prochaine sous-section porte sur la place que vous occupez dans le programme d'ICI.  
(En pensant aux trois derniers mois, encerclez à quelle fréquence vous faites les actions suivantes)

Tâches	Jamais	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Ne s'applique pas
Communiquer avec les intervenant(e)s de l'équipe d'ICI de votre enfant, soit par téléphone ou en personne	1	2	3	4	5	N/A
Observer votre enfant lors des séances d'ICI	1	2	3	4	5	N/A
Lire le matériel et faire des exercices qui vous sont donnés par l'équipe d'ICI.	1	2	3	4	5	N/A
Recevoir du <i>coaching</i> personnalisé et de la rétroaction de la part des intervenant(e)s par rapport à la façon dont vous appliquez le programme	1	2	3	4	5	N/A

Pour connaître votre implication dans le programme, nous voulons distinguer les séances structurées des séances de généralisation

- Certains parents font des séances d'ICI structurées en utilisant exactement les mêmes méthodes que les intervenant(e)s.
- D'autres parents travaillent les mêmes habiletés dans la vie de tous les jours afin de promouvoir la généralisation des apprentissages
- Certains parents font les deux et d'autres ne font ni l'un ni l'autre

74. Diriez-vous que vous faites de la généralisation des habiletés avec votre enfant ?

- Non (veuillez passer à la question #75)  
 Oui (veuillez remplir le tableau suivant)

En pensant aux trois derniers mois, encerclez à quelle fréquence vous faites les actions suivantes

Tâches	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Ne s'applique pas
Faites-vous de la généralisation des habiletés scolaires ? (ex : si les chiffres sont travaillés, vous demandez à votre enfant de mettre cinq pommes dans le sac d'épicerie)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous de la généralisation des habiletés sociales et de jeu de votre enfant dans la vie quotidienne ? (ex : si le tour de rôle est travaillé, vous l'encouragez à attendre son tour pour la glissoire)	1	2	3	4	N/A

Tâches	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Ne s'applique pas
Faites-vous de la généralisation des habiletés de communication ? (ex : si les demandes sont travaillées, vous l'encouragez à nommer ce qu'il veut manger)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous de la généralisation des habiletés d'autonomie? (ex : si la propreté est travaillée, vous encouragez votre enfant à suivre la même routine lorsqu'il utilise la toilette)	1	2	3	4	N/A
S'il y a lieu, essayez-vous de gérer les problèmes de comportement de votre enfant de la même façon que les intervenant(e)s de l'équipe d'ICI ? (ex : lors de crises de colère, d'automutilation)	1	2	3	4	N/A

75. Faites-vous des séances d'ICI structurées avec votre enfant ?

- Non (veuillez passer à la question #76)  
 Oui (veuillez remplir le tableau suivant)

En pensant aux trois derniers mois, encerclez à quelle fréquence vous faites les actions suivantes

Tâches	Parfois	Une fois par semaine	+ d'une fois par semaine	Tous les jours	Ne s'applique pas
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés scolaires ? (ex : identifier les lettres ou compter)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés sociales et de jeu ? (ex : identification des émotions)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés de communication ? (ex : faire des demandes, suivre des consignes)	1	2	3	4	N/A
Faites-vous des séances structurées d'ICI basées sur les habiletés d'autonomie ? (ex : l'entraîner à la toilette, à s'habiller, à se brosser les dents)	1	2	3	4	N/A

76. Avez-vous déjà cherché de l'information sur l'autisme et le programme ICI ? (ex : fureter sur internet, aller à la bibliothèque) (Cochez votre réponse)

- Un peu
- Beaucoup
- Jamais

77. Avez-vous suivi une formation en ICI ? (ex : un cours où vous apprenez des notions comme le renforcement) (Cochez votre réponse)

- Non
- Oui

78. Veuillez indiquer approximativement le nombre d'heures par semaine où vous êtes impliquée auprès des intervenant(es) (ex : communiquer avec eux, assister aux séances d'ICI, etc.)

- 0
- 1 à 3
- 4 à 6
- 7 à 9
- 10 ou plus

79. Veuillez indiquer approximativement le nombre d'heures par semaine où vous favorisez de manière délibérée la généralisation des habiletés travaillées par votre enfant.

- 0
- 1 à 3
- 4 à 6
- 7 à 9
- 10 ou plus

80. Veuillez indiquer approximativement le nombre d'heures par semaine où vous mettez en place des séances structurées d'ICI. (Cochez votre réponse)

- 0
- 1 à 3
- 4 à 6
- 7 à 9
- 10 ou plus

81. À quelle fréquence assistez-vous aux supervisions du programme d'ICI ? (Cochez votre réponse)

- Toujours
- Souvent
- À l'occasion
- Jamais

Si vous assistez aux rencontres de supervisions, donnez-vous votre opinion ?

- Un peu
- Beaucoup
- Pas du tout

82. Êtes-vous familière avec les objectifs spécifiques du programme d'ICI de votre enfant ? (ex : si votre enfant travaille les couleurs, connaissez-vous les couleurs qu'il maîtrise et celles qu'il tente encore d'acquérir ?) (Cochez votre réponse)

- Pas du tout
- Un peu
- Modérément
- Bien
- Très bien

83. Avez-vous l'impression que votre enfant a acquis de nouvelles habiletés depuis que le programme d'ICI a débuté ? (Cochez vos réponses)

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup
- Énormément

Si vous avez répondu positivement à la question #83, indiquez dans quelle(s) sphère(s) votre enfant s'est amélioré depuis le début du programme. (Cochez votre réponse)

- Comportement
- Langage
- Socialisation
- Autonomie
- Autre (spécifiez) \_\_\_\_\_

Si vous avez répondu positivement à la question #83, indiquez dans quelle mesure vous attribuez les progrès de votre enfant à l'ICI. (Cochez votre réponse)

- Pas du tout
- Un peu
- Beaucoup

84. Faites-vous davantage de sorties en famille depuis que votre enfant reçoit de l'ICI ? (ex : aller au restaurant, aller au cinéma, faire les courses, etc.) (Cochez votre réponse)

- Non
- Oui

85. Participez-vous davantage en famille à des rencontres avec votre parenté, vos ami(e)s ou des connaissances depuis que votre enfant reçoit de l'ICI ? (Cochez votre réponse)

- Non
- Oui

**SECTION 6 : CARACTÉRISTIQUES SOCIODÉMOGRAPHIQUES**

*(Veuillez répondre aux questions suivantes en inscrivant votre réponse sur les lignes)*

86. Quel âge avez-vous ? \_\_\_\_\_ ans

87. Dans quel pays êtes-vous née ? \_\_\_\_\_

88. Quelle est votre langue maternelle ? \_\_\_\_\_

89. Quel est votre dernier diplôme reçu ? *(Cochez votre réponse)*

- Diplôme d'étude secondaire (DES) ou moins
- Diplôme d'études professionnelles (DEP)
- Diplôme d'études collégiales
- Diplôme universitaire

90. Quel est votre revenu personnel brut (avant impôt) ? *(Cochez votre réponse)*

- 9999 \$ et moins
- 10 000 \$ à 24 999 \$
- 25 000 \$ à 34 999 \$
- 35 000 \$ à 49 999 \$
- 50 000 \$ et plus

91. Si vous vivez avec un conjoint, quel est son revenu personnel brut (avant impôt) ?

- Moins de 9999 \$
- 10 000 \$ à 24 999 \$
- 25 000 \$ à 34 999 \$
- 35 000 \$ à 49 999 \$
- 50 000 \$ et plus
- Ne s'applique pas

**Si vous avez des commentaires ou des suggestions concernant ce questionnaire et la recherche, veuillez les indiquer ci-dessous :**

---



---



---



---



---



---



---



---



---



---

**MERCI de votre participation !!!**

## ANNEXE C

### PROFIL DES PARTICIPANTES DE L'ÉTUDE QUALITATIVE

C.1	Tableau du profil des participantes de l'étude qualitative (pour la description de la présentation, voir p. 96).....	299
-----	--	-----

Tableau C.1 Profil des participantes de l'étude qualitative

#	
1	<p>Pas en emploi Diplôme universitaire Trois enfants : une fille (7 ans) et deux garçons autistes (5 ans et 10 ans) Le garçon de 5 ans a un diagnostic d'autisme et un diagnostic de TDAH Un an d'ICI, 20 heures/semaine, au CRDITED</p>
2	<p>Pas en emploi Diplôme collégial Deux enfants : une fille (3 ans) et un garçon (5 ans) Le garçon a un diagnostic d'autisme Un an d'ICI, entre 15 et 20 heures/semaine, à la maison</p>
3	<p>En emploi à temps plein (traductrice) Diplôme universitaire Deux enfants : une fille (2 ans) et un garçon (5 ans) Le garçon de 5 ans a un diagnostic de TED non spécifié Un an d'ICI, 7 heures/semaine, à la garderie</p>
4	<p>Pas en emploi Diplôme collégial Deux enfants : une fille (4 ans) et un garçon (5 ans) Le garçon de 5 ans a un diagnostic d'autisme Un an d'ICI, 10 heures/semaine, à la maison</p>
5	<p>En emploi à temps plein (avocate) Diplôme universitaire Deux enfants : une fille (6 ans) et un garçon (3 ans) La fille de 6 ans a un diagnostic de TED et de dyspraxie Six mois d'ICI, 20 heures/semaine, à la maison et trois ans d'ICI, 12 heures/semaines d'une clinique privée</p>
6	<p>En emploi à temps partiel (enseignante au primaire) Diplôme universitaire Deux enfants : une fille (12 ans) et un garçon (5 ans) Le garçon de 5 ans a un diagnostic d'autisme Un an et demi d'ICI, 10 heures/semaine, à la maison et à la garderie</p>
7	<p>En emploi à temps plein (éducatrice en milieu familial) Diplôme collégial Quatre enfants : une fille (10 ans) et trois garçons (12 ans, 7 ans et 5 ans) Le garçon de 5 ans a un diagnostic d'autisme Un an d'ICI, 10 heures/semaine (début) et par la suite 20 heures/semaine, à la maison et à la pré-maternelle</p>

#	
8	<p>En emploi à temps plein (infirmière)  Diplôme universitaire  Deux enfants : une fille (2 ans et demi) et un garçon (5 ans)  Le garçon de 5 ans a un diagnostic d'autisme  Un an d'ICI, 20 heures/semaine, à la garderie</p>
9	<p>Pas en emploi  Diplôme collégiale  Deux enfants : deux garçons (5 ans et 2 ans et demi)  Le garçon de 5 ans a un diagnostic de TED non spécifié  Un an et demi d'ICI, 20 heures/semaine, à la maison et à la garderie</p>
10	<p>Pas en emploi  Diplôme universitaire  Deux enfants : deux garçons (5 ans et demi et 4 ans et demi)  Le garçon de 5 ans a un diagnostic d'autisme  Un an d'ICI, 15 heures/semaine, à la maison et à la garderie</p>
11	<p>En emploi à temps partiel (intervenante)  Diplôme universitaire  Trois enfants : une fille qui a un diagnostic de dysphasie (6 ans), deux garçons (12 ans et demi et 3 ans et demi)  Le garçon de 3 ans et demi a un diagnostic d'autisme  Un an d'ICI, 15 heures/semaine, à la maison et au CRDITED</p>
12	<p>Pas en emploi  Diplôme universitaire  Deux enfants : deux garçons (7 ans et 5 ans et demi)  Le garçon de 5 ans et demi a un diagnostic d'autisme  Deux ans et demi d'ICI, 10 heures/semaine (première année) puis ensuite 20 heures/semaine, au CRDITED et à la garderie</p>
13	<p>Pas en emploi  Diplôme collégial  Deux enfants : deux garçons (5 ans et demi et 4 ans)  Le garçon de 5 ans et demi a un diagnostic de TED non spécifié  Un an d'ICI, 20 heures/semaine, à la maison et à la garderie</p>

## ANNEXE D

### GRILLE D'ENTREVUE

D.1 Grille d'entrevue (pour la description de la présentation, *voir* p. 97)..... 302

## Grille d'entrevue

L'entrevue vise à trouver de l'information sur comment les mères d'enfants autistes vivent l'intervention comportementale intensive (ICI) qu'on appelle aussi parfois ABA ou technique de Lovaas. L'intervention est donnée par les centres de réadaptation aux enfants de moins de 6 ans. Nous voulons identifier les aspects de l'intervention qui favorisent le bien-être des mères, de leur enfant et des autres membres de la famille, et ceux qui peuvent éventuellement nuire à ce bien-être.

### 1. Les services d'ICI

Les questions que je vais vous poser sont toutes en lien avec l'intervention que votre enfant reçoit. Nous allons parler du programme que votre enfant reçoit, de votre perception par rapport à l'impact du programme sur le développement de votre enfant et des effets du programme sur vous et votre famille.

Pour commencer, j'aurais besoin d'avoir quelques informations à propos de votre famille.

- Comment s'appelle votre enfant qui reçoit l'intervention ?

- Il a quel âge ?

- Quel diagnostic a-t-il reçu ?

- A-t-il des frères et des sœurs ?

Si oui : quel âge ont-ils ?

Est-ce qu'ils ou elles ont aussi des difficultés sur le plan du développement ?

- Avez-vous un conjoint ? Si oui, vivez-vous avec lui ?

- En ce moment, est-ce que vous travaillez à l'extérieur ?

Si oui : qu'est-ce que vous faites comme travail ?

#### 1.1 Description des services

La première partie de l'entrevue vise surtout à connaître le genre d'intervention que votre enfant reçoit, votre perception et votre satisfaction par rapport à cette intervention.

- Vous bénéficiez de l'ICI d'un centre de réadaptation. En recevez-vous d'un autre organisme, d'un autre centre ?

- Depuis combien de temps est-ce que votre enfant reçoit cette intervention-là ?

- À ce moment-là, votre enfant avait quel âge ?

*Sous-questionner si non abordé : Est-ce que votre enfant a été en liste d'attente avant de commencer l'ICI ? Comment ça s'est passé, par exemple, avez-vous eu du soutien, avez-vous utilisé un autre genre d'intervention ?*

Maintenant, j'aimerais que vous me racontiez les débuts du programme, quand l'enfant a commencé l'ICI.

Quand l'enfant a commencé l'intervention, comment ça s'est passé ? Par exemple :

- Est-ce que votre enfant était content ? Est-ce que ça a été difficile ?
- Quels étaient les premiers objectifs travaillés ?
- Pouvez-vous me donner un exemple de comment ces objectifs-là étaient travaillés ?
- Combien d'heures par semaine receviez-vous au début ?
- Où se passait l'intervention (Maison ? Pièce en particulier ? Garderie ?)

Aujourd'hui, comment se passe l'intervention ?

- Il reçoit combien d'heures ?
- C'est toujours à la (maison, garderie ?)
- Quels sont les objectifs qui sont travaillés ?
- Savez-vous comment ils s'y prennent pour travailler cet objectif avec l'enfant ?
- Est-ce que c'est difficile, agréable pour l'enfant ?
- Est-ce que vous savez quels renforçateurs sont utilisés avec votre enfant ?

*Sous questionner si cela semble pertinent : Quand votre enfant travaille avec l'intervenante ou l'intervenant, qu'est-ce que vous pensez du rythme de travail ? Est-ce que vous trouvez qu'on lui fait beaucoup de demandes ? Ou au contraire il y a beaucoup de pause ?*

## 1.2 Les intervenantes, les intervenants et les supervisions

J'aimerais maintenant qu'on parle des intervenantes ou des intervenants qui travaillent auprès de votre enfant.

- En ce moment, pourriez-vous me décrire brièvement vos intervenantes, intervenants et votre superviseure, par rapport à leur personnalité, leurs qualités et leurs défauts, et leur formation ?
- Quel est l'horaire des intervenantes et des intervenants qui travaillent avec votre enfant (donnez-moi l'horaire d'une semaine typique d'ICI pour votre enfant).
- Est-ce que vous savez si vos intervenantes et intervenants travaillent de la même façon, ou vous remarquez des différences ? Donnez-moi des exemples.

J'aimerais aussi qu'on parle de vos supervisions.

- À quelle fréquence, où elles ont lieu ?
- Comment se déroule une séance de supervision typique ?
- Êtes-vous présente aux supervisions ? Est-ce qu'il arrive que votre conjoint (ou le père de l'enfant) ou une autre personne soit présente aux supervisions ?

### 1.3 Perception du service

- Dans l'ensemble, que pensez-vous de cette intervention ? Êtes-vous plutôt satisfaite ou insatisfaite de l'intervention ? Pourquoi ?

*Sous questionner si nécessaire : Donnez-moi un exemple de ce qui vous déplaît le plus ?*

- De manière générale, est-ce que vous êtes d'accord avec les objectifs qui sont travaillés avec votre enfant ? Pourquoi ?
- Qu'est-ce que vous pensez de la façon de travailler avec l'enfant dans un programme comme celui-là : par exemple, le fait qu'il y ait des renforçateurs, le caractère parfois répétitif de la façon de procéder, le système de notation ?

## 2. Les caractéristiques des enfants (perception des mères)

J'aimerais que l'on parle maintenant de votre enfant.

### 2.1 Impact de l'ICI

- À votre avis, quel a été l'impact de l'ICI sur le développement de votre enfant ? Par exemple sur \_\_\_\_\_ (reprendre les objectifs mentionnés au début)
- Pouvez-vous me donner des exemples de difficultés que l'ICI n'a pas aidé à surmonter, n'a pas aidé à régler ?

*Si non mentionné : Avez-vous remarqué des régressions ? Dans quels domaines ? (motricité, imitation, langage, autre)*

- Est-ce que d'autres personnes dans votre entourage ont remarqué un changement chez votre enfant depuis le début du programme d'ICI ?

## 3. Situation des mères

Maintenant, j'aimerais mieux comprendre comment vous vivez l'ICI et comment l'intervention est vécue (par votre conjoint), (par vos autres enfants) et par votre entourage.

### 3.1 Rôle joué par la mère

Quel rôle jouez-vous dans l'intervention ? Par exemple, participez-vous au choix des objectifs qui sont travaillés avec votre enfant, achetez-vous du matériel, etc. :

- Avez-vous l'impression que votre opinion est prise en compte lors de l'intervention et lors des supervisions ?
- Est-ce que vous participez aux décisions concernant les objectifs qui sont travaillés avec votre enfant ? (Si oui : est-ce que vous pourriez me donner un exemple ?)
- Êtes-vous satisfaite du rôle que vous jouez ? (Si non : quel rôle aimeriez-vous jouer dans les services d'ICI ?)
- Est-ce que vous travaillez avec votre enfant, en dehors des heures de thérapie, en utilisant les techniques d'intervention ? (Avez-vous l'occasion d'utiliser vous-mêmes les principes de l'ICI en dehors des périodes avec les intervenantes et les intervenants ?)
- Est-ce que l'ICI vous a apporté des outils (conseils, trucs, méthodes) que vous utilisez avec votre enfant au quotidien ?
- Est-ce que vous avez reçu une formation pour agir ou intervenir auprès de votre enfant ?
- Qu'est-ce que votre famille et vos amis pensent du rôle que vous jouez ?

### 3.2 État de santé et bien-être

- Avez-vous l'impression que l'intervention a eu un impact sur votre état de santé ? Par exemple, est-ce que vous vous sentez plus stressée, plus déprimée, plus anxieuse ?
- En ce moment, comment décririez-vous votre santé physique ? Êtes-vous souvent malade ? Avez-vous des problèmes de santé particuliers ? Est-ce que votre santé est meilleure ou pire qu'avant l'intervention ?
- Sur le plan du stress : direz-vous que vous êtes particulièrement stressée ? Est-ce que votre niveau de stress est plus élevé ou moins élevé qu'avant le début de l'intervention ?
- En ce moment, avez-vous des difficultés psychologiques comme de la dépression et de l'anxiété ? Est-ce que ces problèmes sont mieux ou pires depuis le début de l'intervention ?

- C'est quoi dans l'intervention qui vous aide ? Qui est bon pour vous ? Donnez-moi des exemples.

- Qu'est-ce qui dans l'intervention ne vous a pas aidé ou que vous avez trouvé difficile ?

- Qui vous offre du soutien ? Quel genre de soutien vous recevez ou vous aimeriez recevoir ?

### 3.3 Vie familiale et soutien

- De manière générale, quel a été l'impact de l'ICI sur votre vie familiale ?

- Quel rôle joue le père de votre enfant (conjoint) dans l'intervention et comment perçoit-il les services ?

- Comment les frères et les soeurs réagissent à ce programme ?

- Comment les membres de votre famille élargie et vos proches perçoivent les services d'ICI ?

### 4. Suggestions

- Est-ce que vous avez des suggestions pour améliorer le programme ?

MERCI pour votre collaboration.

Si vous désirez avoir accès aux résultats de l'étude quand elle sera terminée, nous pourrons vous les faire parvenir par le biais du centre de réadaptation XXXXX.

## ANNEXE E

### MATRICE FINALE

E.1	Tableau des préoccupations et des responsabilités des mères selon cinq thématiques dégagées (pour la description de la présentation, voir p. 101)	308
.....		

Tableau E.1 Les préoccupations et les responsabilités des mères selon cinq thématiques dégagées

	Préoccupations (inquiétudes, impressions, sentiments, etc.)	Responsabilités (tâches, activités, charge de travail, etc.)
Annonce du diagnostic	Tristesse, choc, questionnement, soulagement	Rechercher des réponses (livres, internet)
	Manque de soutien de la part du personnel	Acquérir des connaissances
	Sentiment de s'être retrouvée seule	Rechercher de l'aide pour l'enfant
	Sentiment de culpabilité (détection des symptômes) Difficultés conjugales	
Vie quotidienne avec l'enfant	Inquiétudes pour la sécurité de l'enfant	Surveillance constante
	Expérience de discrimination et de stigmatisation	Prévoir les incidents
	Décalage entre les perceptions des mères et ceux des autres = sentiment d'incompréhension	Anticiper les irritants potentiels Savoir éviter les crises
	Expériences positives avec l'enfant : « fait voir la vie autrement »	S'adapter aux particularités de l'enfant
	Anticipation du futur de l'enfant : tristesse	Disponibilité permanente
	Isolement social	Travail supplémentaire lors des sorties
	Stress financier accru	Faire des démarches et employer des stratégies pour avoir des services
	Besoin de répit	
	Sentiment d'urgence (attente des services d'ICI)	
	Répartition du travail au sein du	Insatisfactions (implication du conjoint)

Préoccupations (inquiétudes, impressions, sentiments, etc.)	Responsabilités (tâches, activités, charge de travail, etc.)
<p>couple</p> <p>Impression d'immuabilité dans l'assignation des mères aux soins de l'enfant</p> <p>« Normalisation » de leur situation familiale avec celle d'autres familles d'enfants autistes</p> <p>Difficultés d'articulation famille-travail</p> <p>Impression de débordement et de surcharge</p> <p>Inadéquation entre la situation d'emploi souhaitée et les contraintes financières ou de l'intervention</p>	<p>Avoir quitté, changé ou diminué ses heures en emploi pour consacrer plus de temps à l'enfant et à ses interventions</p>
<p>Intervention efficace : aide l'enfant = soulagement</p> <p>Des outils pour aider son enfant = diminue le stress</p> <p>Soutien émotif de la part des intervenantes ICI</p> <p>Réticences initiales liées aux renforceurs alimentaires qui se sont estompées</p> <p>Préoccupations pour la fratrie</p> <p>Frustrations (nombre d'heures)</p> <p>Inquiétudes (entrée à l'école)</p>	<p>Mettre en pratique les principes de l'apprentissage par étapes</p> <p>Apprendre des l'intervenantes en ICI</p> <p>Mettre en place des stratégies pour favoriser le bien-être de la fratrie</p>
<p>Contexte de l'intervention : aides et difficultés</p> <p>Le travail de l'ICI</p> <p>Sentiment de ne plus pouvoir se réapproprier son rôle de parent</p> <p>Sentiment d'obligation et perception de « non-choix »</p>	<p>Informier l'entourage</p> <p>S'impliquer dans l'intervention (consultation, collaboration ou coordination)</p>

Préoccupations	Responsabilités
(inquiétudes, impressions, sentiments, etc.) à faire des séances d'ICI	(tâches, activités, charge de travail, etc.) Aller aux rencontres de supervision
Arrivée des services publics = soulagement	Relayer l'information au conjoint
Jugements (+ ou -) de l'entourage	S'informer et rester à l'affût des recherches en autisme
Intensité de l'intervention et rigueur = fatigue	Faire des séances d'ICI
Éprouvant lors que l'enfant ne veut pas coopérer	Mise en application des principes de l'ICI dans l'ensemble des moments passés avec l'enfant
Difficultés émotives	Acquisition de connaissances et de techniques
Insatisfactions quant à la place qui leur est donnée au sein de l'équipe d'ICI	Réorienter la façon d'élever ses enfants
	Perceptions divergentes quant à leur place dans l'équipe d'ICI

## BIBLIOGRAPHIE

- Accardo, P. J. (2000). Diagnostic issues in autism. Dans P. J. Accardo, C. Magusen et A. J. Capute (dir.), *Autism: Clinical and Research Issues* (p. 103-131). Timonium : York Press.
- Allan, T. D., Herst, D. E., Bruck, C. S. et Sutton, M. (2000). Consequences associated with work-to-family conflict: A review and agenda for future research. *Journal of Occupational Health Psychology*, 5, 278-308.
- Allen, T. D. et Armstrong, J. (2006). Further examination of the link between work-family conflict and physical health. *American Behavioral Scientist*, 49(9), 1204-1221.
- Association américaine de psychiatrie (APA). (2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4<sup>e</sup> éd. rev.). Paris : Masson.
- Association américaine de psychiatrie (APA). (2013). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5<sup>e</sup> éd. rev.). Paris : Masson.
- Aubin, J. Boucher, M, Camirand, J. et Courtemanche, R. (2007). *Recension et synthèse critique des enquêtes sociales et de santé, 1995-2005*. [Document PDF]. Québec, Institut de la statistique du Québec. Récupéré de [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2007/recension95\\_05.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2007/recension95_05.pdf)
- Autism Speaks. (2013). *Vaccins and Autism*. Récupéré de <http://www.autismspeaks.org/science/policy-statements/information-about-vaccines-and-autism>
- Bachmann, L., Golay, D., Messant, F., Modak, M., Palazzo, C. et Rosende, M. (2004). Famille-travail : une perspective radicale ? *Nouvelles questions féministes*, 23(3), 4-11.
- Badinter, É. (1980). *L'amour en plus. Histoire de l'amour maternel au XVIIe siècle*. Paris : Flammarion.
- Baillargeon, D. (2004). *Un Québec en mal d'enfants. La médicalisation de la maternité, 1910-1970*. Montréal : Les Éditions du remue-ménage.

- Baker, D. L. (2007). Defining autism in Canada: Unfolding the public aspects of neurological disabilities. *The Social Science Journal*, 44(4), 687-697.
- Baker, D. L. et Drapela, L. A. (2010). Mostly the mother: Concentration of adverse employment effects on mothers of children with autism. *The Social Science Journal*, 47(3), 578-592.
- 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.
- 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.
- Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger's syndrome/high-functioning autism necessarily a disability? *Development and psychopathology*, 12(3), 489-500.
- Barrera, M. (1981). Social support in the adjustment of pregnant adolescents: Assessment issues. Dans B. H. Gottlieb (dir.), *Social Network and Social Support* (p. 69-96). Beverly Hills : Sage.
- Barrère-Maurisson, M.-A. (dir.) (1984). *Le sexe du travail. Structures familiales et système productif*. Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Baxter, J. (2000). The joys and justice of housework. *Sociology*, 34(4), 609-631.
- Baxter, J. et Western, M. (1998). Satisfaction with housework: Examining the paradox. *Sociology*, 32(1), 101-201.
- Beaud, J.-P. (2010). L'échantillonnage. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd. p. 251-283). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Beaujot, R. et Liu, J. (2005). Models of time use in paid and unpaid work. *Journal of Family Issues*, 26(7), 924-946.
- Beaulne, S. (2012). La conceptualisation de l'autisme depuis Kanner : où en sommes-nous ? *Journal on Developmental Disabilities*, 18(1), 43-61.
- Begeer, S., El Bouk, S., Boussaid, W., Terwogt, M. M. et Koot, H. M. (2009). Underdiagnosis and referral bias of autism in ethnic minorities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 142-148.

- Belleau, H. et Proulx, R. (2010). Équilibre et déséquilibre des comptes amoureux contemporains : le revenu familial remis en question. L'exemple québécois. *Recherches familiales*, 1(7), 85-101.
- Belleau, H. et Proulx, R. (2011). Le revenu familial, un concept vague et insidieux : analyse critique et historique des relations économiques familiales. *Enfances, Familles, Générations*, 15, 79-109.
- Benoit, A. (2005). Tous pareils, les pères ? Le rapport à la paternité peut-il expliquer le rapport au temps des pères ? *Lien social et politique*, 54, 25-37.
- Benson, P. et Karlof, K. L. (2009). Anger stress proliferation, and depressed mood parents of children with ASD: A longitudinal replication. *Journal of Autism and Developmental Disabilities*, 39(2), 350-362.
- 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.
- Bettelheim, B. (1969). *La forteresse du vide*. Paris : Gallimard.
- Birnbrauer, J. S. et Leach, D. J. (1993). The Murdoch early intervention program after two years. *Behaviour Change*, 10, 63-74.
- Bitsika, V. et Sharpley, C. F. (2004). Stress, anxiety, and depression among parents of children with autism spectrum disorder. *Australian Journal of Guidance and Counseling*, 14, 151-161.
- Blair, S. L. et Lichter, D. (1991). Measuring the division of household labor. Gender segregation if housework among American couples. *Journal of Family Issues*, 12(1), 91-113.
- Blais, A. et Durand, C. (2010). Le sondage. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd. p. 415-487). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006). L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches Qualitatives*, 25(2), 1-18.
- Blum, L. M. (2007). Mother-blame in the Prozac nation: Raising kids with invisible disabilities. *Gender and Society*, 21(2), 202-226.

- Boyd, B. A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 17*(4) 208-215.
- Brandon, P. (2007). Time away from "smelling the roses": Where do mothers raising children with disabilities find the time to work? *Social Science and Medicine, 65*(4), 667-679.
- Bratberg, E., Dahl, S. A. et Risa, A. E. (2002). "The double burden". Do combination of career and family obligations increase sickness absence among women? *European sociological Review, 18*(2), 233-249.
- Breslau, N., K. S. Staruch, et E. A. Mortimer. (1982). Psychological distress in mothers of disabled children. *American Journal of Disabled Child, 136*, 682-686.
- Broad, D. (2000). Living a half-life? Part-time work, labour standards, and social welfare. *Revue canadienne de service social, 17*(1) 11-31.
- 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.
- Bromley, J., Hare, D. J., Davidson, K. et Emerson, E. (2004). Mother supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism, 8*(4), 409-423.
- Burton, P., Lethbridge, L. et Phipps, S. (2008). Children with disabilities and chronic conditions and long-term parental health. *The Journal of Socio-Economics, 37*, 1168-1186.
- Bussing, R., Gray, F. A., Mason, D. M., Leon, C. E., Sinha, K. M. et Garvan, C. W. (2003). Child temperament, ADHD, and caregiver strain: Exploring relationships in an epidemiological sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 42*, 184-192.
- Cairney, J. et Krause, N. (2005). The social distribution of psychological distress and depression in older adults. *Journal of Aging and Health, 17*(6), 897-835.

- Camirand, M. (2006). L'incapacité et ses répercussions chez les enfants de moins de 15 ans. Dans M. Berthelot, J. Camirand et R. Tremblay (dir.), *L'incapacité et les limitations d'activités au Québec. Un portrait statistique à partir des données de l'Enquête sur la participation et les limitations d'activités 2001 (EPLA)* (p. 103-138). Québec : Institut de la statistique du Québec. Récupéré de [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2006/incapacite\\_limitations2001.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2006/incapacite_limitations2001.pdf)
- Caplan, P. J. (1993). *C'est pas la faute des mères ! Pour en finir avec le mythe de la mauvaise mère*. Montréal : Le jour Éditeur.
- Caplan, P. J. (1998). Mother-blaming. Dans M. Ladd-Taylor et L. Umansky (dir.), *"Bad" Mothers: The Politics of Blame in Twentieth-Century America* (p. 127-144). New York : Presses de l'Université de New York.
- Caplan, P. J. (2001). Motherhood: Its changing face. Dans J. Worell (dir.), *Encyclopedia of Women and Gender. Sex similarities and Differences and the Impact of Society on Gender* (p. 783-791). New York : Academic Press.
- Caplan, P. J. et Hall-McCorquodale, I. (1985). Mother-blaming in major clinical journals. *American Journal of Orthopsychiatry*, 55(3), 345-353.
- 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, 246-276.
- Caron, J. et Liu, A. (2010). A descriptive study of the prevalence of psychological distress and mental disorders in the Canadian population: Comparison between low-income and non-low-income populations. *Chronic Diseases in Canada*, 30(3), 84-94.
- Carter, I. (2009). Positive and negative experiences of parents involved in online self-help groups for autism. *Journal on Developmental Disabilities*, 15(1), 44-52.
- Centres pour le contrôle et la prévention des maladies. (2012). Prevalence of autism spectrum disorders : Autism and developmental disabilities monitoring network, 14 sites, United States, 2008. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 61(3), 1-21.
- Chabaud-Rychter, D., Fougeyrollas-Schwebel, D. et Sonthonnax, F. (1985). *Espace et temps du travail domestique*. Paris : Librairie des méridiens.
- Chamak, B. (2008). Autisme et militantisme : de la maladie à la différence. *Quaderni*, 68(1), 61-70.

- Chamak, B. (2009). L'autisme dans un service de pédopsychiatrie. Les relations parents/professionnels. *Éthnologie française*, 3(39), 425-433.
- Chamak, B. (2010). Autismes : des représentations multiples, sources de controverses. *Enfances et Psy*, 2(47), 150-158.
- Chamak, B. et Cohen, D. (2007). Transformations des représentations de l'autisme et de sa prise en charge. *Perspective Psy*, 3(46), 218-227.
- Chrétien, L. et Létourneau, I. (2006). Du poids des contraintes au partage concerté des ressources : quelques témoignages des acteurs centraux de la conciliation travail-famille. *PISTES*, 8(2) 1-25.
- Christopher, K. (2012). Extensive mothering. Employed mothers' constructions of the good mother. *Gender and Society*, 26(1), 73-96.
- Chui, T. (2011). Statistique Canada. (2011a). Les femmes immigrante. Dans *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe (6<sup>e</sup> éd.)*. Division de la direction de la statistique sociale et autochtone. Produit no 89-503-XWF au catalogue de Statistique Canada, Ottawa. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-503-x/2010001/article/11528-fra.htm>
- Ciabattari, T. (2007). Single mothers, social capital, and work-family conflict. *Journal of Family Issues*, 28(1), 34-60.
- Cidav, Z., Marcus, S. C. et Mandell, D. S. (2012). Implications of childhood autism for parental employment and earnings. *Pediatrics*, 129(4), 617-623.
- Cohen, H., Amerine-Dickens, M. et Smith, T. (2006). Early intensive behavioral treatment: Replication of the UCLA Model in a community Setting. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 145-155.
- Collin, F. et Laborie, F. (2004). Maternité. Dans H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré et D. Senotier (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme* (2<sup>e</sup> éd. aug. p. 109-114). Paris : Presses universitaires de France.
- Collin, M. S., Kyle, R., Smith, S., Laverty, A., Roberts, S. et Eatin-Evans, J. (2003). Coping with the usual family diet. *Journal of Learning Disabilities*, 7(2), 137-155.
- Coltrane, S. (2000). Research on household labor: Modeling and measuring the social embeddedness of routine family work. *Journal of Marriage and Family*, 62(4), 1208-1233.

- Combes, D. et Haicault, M. (1984). Production et reproduction, rapports sociaux de sexes et de classes. Dans M.-A. Barrère-Maurisson *et al.* (dir.), *Le sexe du travail. Structures familiales et système productif* (p. 155-173). Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Conrad, P. (1976). *Identifying Hyperactive Children the Medicalization of Deviant Behavior*. Toronto : Lexington Books.
- Cooke, L. P. (2004). The gendered division of labor and family outcomes in Germany. *Journal of Marriage and Family*, 66, 1246-1259.
- Corbeil, C. et Descarries, F. (1989). *Femmes, féminisme et maternité. Une bibliographie sélective*. Montréal : Centre de recherche féministe de l'UQAM.
- Corbeil, C. et Descarries, F. (2002). Introduction. Dans F. Descarries et C. Corbeil (dir.), *Espaces et temps de la maternité* (p. 13-20). Montréal : Les Éditions du remue-ménage.
- Corbeil, C., Descarries, F., Gill, C. et Séguin, C. (1990). Des femmes, du travail et des enfants : des vies dédoublées. *Nouvelles pratiques sociales*, 3(2), 99-115.
- Corbeil, C., Descarries, F., Gill, C. et Séguin, C. (1994). Perception et pratiques des mères en emploi. De quelques paradoxes. *Recherches féministes*, 7(1), 95-124.
- Corbeil, J.-P., Chavez, B. et Pereira, D. (2010). *Portrait des minorités de langues officielles : les anglophones du Québec*. Division de la direction de la statistique sociale et autochtone. Produit no 62-202-X au catalogue de Statistique Canada, Ottawa. Récupéré le 15 mai 2013 de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-642-x/89-642-x2010002-fra.pdf>
- Courcy, I., C. des Rivières-Pigeon et G. Sabourin (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. *Le bulletin scientifique de l'Association pour la recherche sur l'autisme et la prévention des inadaptations*, 29, 54-59.
- 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.
- Cresson, G. (1996). *Le travail domestique de santé. Analyse sociologique*. Paris : L'Harmattan.

- Cresson, G. (2006). La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle. *Recherches familiales*, 1(3), 6-15.
- Cresswell, J. W. (2003). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (2<sup>e</sup> éd.). Thousand Oaks : Sage.
- Cunningham, M. (2007). Influence of women's employment on the gendered division of household labor over the life course. *Journal of Family Issues*, 28(3), 422-444.
- Cunningham-Burley, S., Backett-Milburn, K. et Kemmer, D. (2006). Constructing health and sickness in the context of motherhood and paid work. *Sociology of Health and Illness*, 28(4), 385-409.
- Dabrowska, A. et Pisula, E. (2010). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280.
- Dallaire, L. (2007). *D'égal à égal. Un portrait statistique des femmes et des hommes*. Ministère de la Famille et des Aînés, Secrétariat à la condition féminine. [Document PDF]. Québec. Gouvernement du Québec. Récupéré de <http://www.scf.gouv.qc.ca/fileadmin/publications/egale-a-egal.pdf>
- Davis, N. O. et Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Dawson, M. (2006). *No Autistic Allowed. Explorations in Discrimination Against Autistics*. Récupéré à de [http://www.sentex.net/~nexus23/naa\\_02.html](http://www.sentex.net/~nexus23/naa_02.html).
- Delphy, C. (1970). L'ennemi principal. *Partisans*, 54-55, 157-170.
- Delphy, C. (2002). La maternité occidentale contemporaine : le cadre du désir d'enfant. Dans F. Descaries et C. Corbeil (dir.), *Espaces et temps de la maternité* (p. 69-82). Montréal : Les Éditions du remue-ménage.
- Denzin, K. et Lincoln, Y.S. (1994). *Handbook of Qualitatif Research*. Thousand Oaks : Sage.
- De Rigne, L. et Porterfield, S. (2009). Employment change and the role of the medical home for married and single-mother families with children with special health care needs. *Social Science and Medicine*, 3, 1-11.

- Des Rivières, C., Noiseux, M. et Poirier, N. (2012). L'augmentation du trouble envahissant du développement. *Cahier recherche et pratique, Ordre des psychologues du Québec*, 2(1), 15.
- Des Rivières-Pigeon, C. (2000). Replacer le travail des mères dans son contexte : une exploration des liens unissant le rapport à l'emploi et la symptomatologie dépressive six mois après la naissance d'un l'enfant. (Thèse de doctorat non publié). Université de Montréal.
- Des Rivières-Pigeon, C. (2006-2008). *Maternité intensive et intervention intensive : l'expérience de l'Intervention comportementale intensive (ICI) chez les mères de jeunes enfants autistes*. Recherche financée par le Programme d'aide financière à la recherche et à la création pour les nouveaux chercheurs, UQAM.
- Des Rivières-Pigeon, C. (2009-2012). *Familles de jeunes enfants autistes : étude du bien-être des mères et des pères dont l'enfant reçoit une intervention comportementale intensive (ICI)*. Recherche financée par le Conseil de recherche en sciences humaines du Canada.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Poirier, N. (2012). Contenu et utilité d'un forum de discussion sur Internet destiné aux parents d'enfants autistes. *Enfances, Familles, Générations*, 17, 119-138.
- Des Rivières-Pigeon, C., Courcy, I. et Sabourin, G. (2011, mars). *Le bien-être et la santé des parents d'enfants autistes en contexte d'ICI*. Communication donnée à l'Association québécoise pour l'analyse du comportement, Montréal.
- Des Rivières, C., Courcy, I. et Sabourin, G. (2013, avril). *L'ICI : une intervention pour toute la famille ?* Communication donnée à la Journée annuelle du réseau national d'expertise en troubles envahissants du développement, UQAM.
- Des Rivières-Pigeon, C., Gagné, C. et Vincent, D. (2012). *Les paradoxes de l'information sur la dépression postnatale. Mères dépressives mais pimpantes*. Québec : Éditions Nota bene.
- Des Rivières-Pigeon, C. et Giroux, N. (2006). Le « fléau silencieux » ne serait-il plus qu'une différence ? *Le Devoir*, mercredi 1<sup>er</sup> mars.
- Des Rivières-Pigeon, C., Goulet, L. Séguin, L. et Descarries, F. (2003). Travailler ou ne pas travailler... Le désir d'emploi des nouvelles mères et la dépression postnatale. *Recherches féministes*, 16(2), 35-71.

- 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, Quebec and Italy. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 12(6), 397-409.
- Des Rivières-Pigeon, C., Saurel-Cubizolles, M.-J., Romito, P. (2003). Psychological distress one year after childbirth: A cross-cultural comparison between France, Italy and Quebec. *European Journal of Public Health*, 13(3), 218-25.
- Des Rivières-Pigeon, C., Séguin, L., Goulet, L. et Descarries, F. (2001). Unravelling the complexities of the relationship between employment status and postpartum depressive symptomatology. *Women and Health*, 34(2), 61-79.
- Descarries, F. (2002). La maternité au cœur des débats féministes. Dans F. Descarries et C. Corbeil (dir.), *Espaces et temps de la maternité* (p. 23-50). Montréal : Les Éditions du remue-ménage.
- Descarries, F. et Corbeil, C. (1994). *Travail et vie familiale : une difficile articulation pour les mères en emploi*. Rapport synthèse. Montréal : Centre de recherche féministe de l'UQAM.
- Descarries, F. et Corbeil, C. (2002a). Articulation famille/travail : quelles réalités se cachent derrière la formule ? Dans F. Descarries et C. Corbeil (dir.), *Espaces et temps de la maternité* (p. 456-477). Montréal : Les Éditions du remue-ménage.
- Descarries, F. et Corbeil, C. (2002b). Des mots pour dire la maternité, dans F. Descarries et C. Corbeil (dir.), *Espaces et temps de la maternité* (p. 523-538). Montréal : Les Éditions du remue-ménage.
- Deslauriers, J.-P. (1997). L'induction analytique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 293-308). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Deslauriers, J.-P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 85-111). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Devreux, A.-M. (2001). Les rapports sociaux de sexe : un cadre d'analyse pour des questions de santé ? Dans P. Aïach, D. Cèbe, G. Cresson et C. Philippe (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques* (p. 97-116). Rennes : Les Éditions de l'école nationale de la santé publique.

- Dex, S. et Bond, S. (2005). Measuring work-life balance and its covariates. *Work, Employment and Society*, 19(3), 627-637.
- Donnelly, J. (2000). First-Person Accounts of Autism: Introduction to the Special Issue. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(4), 194-195.
- Douglas, S. J. et Michaels, M. W. (2004). *The Mommy Myth: The Idealization of Motherhood and How It Has Undermined All Women*. New York : Free Press.
- Duarte, C. S., Bordin, I. A., Yazigi, L. et Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9(4), 416-427.
- 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.
- Dussuet, A. (2013) *La mesure du travail : un question de genre ? Analyse des processus de dé-valorisation du « travail domestique »*. [Document PDF]. Récupéré le 4 juin 2012 de <http://metices.ulb.ac.be/IMG/pdf/DUSSUJET.pdf>
- Duxbury, L. E., Higgins, C. A. et Mills, S. (1992). After-hours telecommuting and work-family conflict: A comparative analysis. *Information Systems Research*, 3(2), 173-190.
- Dyches, T. T., Wilder, L. K., Sudweeks, R. R., Obiakor, F. E., et Algozzine, B. (2004). Multicultural issues in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 211-222.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Ehrenreich, B. et English, D. (1982) *Des experts et des femmes. 150 ans de conseils prodigués aux femmes*. Montréal : Les Éditions du remue-ménage.
- Eichler, M. (1997). Feminist Methodology. *Current Sociology*, 45(9), 9-36.
- Eideliman, J.-S. (2010). Aux origines sociales de la culpabilité maternelle. Handicap mental et sentiments parentaux dans la France contemporaine. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 1(27), 81-88.
- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E. et Eldevik, S. (2002). Intensive behavioral treatment at school for 4-7 year-old children with autism. *Behavior Modification*, 26, 49-68.

- Eisenhower, A. S., Baker, B. L. et Blacher, J. (2005). Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal Intellectual of Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Ekas, N. et Whitman, T. L. (2010). Autism symptom topography and maternal socioemotional functioning. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 115(3), 234-249.
- Eldevik, S., Hasting, R. P., Hughes J. C., Jahr, E., Eikeseth, S. et Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38(3) 439-450.
- 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.
- Feinstein, A. (2010). *A History of Autism. Conversations with the Pioneers*. Malden : Wiley-Blackwell.
- Fleischmann, A. (2004). Narratives published on the internet by parents of children with autism: What do they reveal and why is it important? *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19(1), 35-43.
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism. Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, 9(3) 299-316.
- Floyd, F. J. et Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359-371.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: A review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys if autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365-382.
- Forget, J., Schuessler, K., Paquet, A. et Giroux, N. (2005). Analyse appliquée du comportement et intervention comportementale intensive. *Revue québécoise de psychologie*, 26, 29-42.
- Fougeyrollas-Schwebel, D. (1996). Le travail domestique : économie des servitudes et du partage. Dans H. Hirata et D. Senotier (dir.), *Femmes et partage du travail* (p. 87-101). Paris : Syros.

- Fougeyrollas-Schwebel, D. (2004). Travail domestique. Dans H. Hirata, F. Laborie, H. Le Doaré et D. Senotier. (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme* (2<sup>e</sup> éd. aug. p. 248-254). Paris : Presses universitaires de France.
- Fox, W. (2009). *Statistiques sociales* (traduit de l'anglais et adapté par L. M. Imbeau). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Frisco, M. L. et Williams, K. (2003). Perceived housework equity, marital happiness, and divorce in dual-earner households. *Journal of Family Issue*, 24(1), 51-73.
- Frone, M. R, Russell, M. et Cooper, M. L. (1997). Relation of work-family conflict to health outcomes: A four-year longitudinal study of employed parents. *Journal of Occupational and Organizational Psychology*, 70(4), 325-335.
- Gamache, V., Joly, J. et Dionne, C. (2011). La fidélité d'implantation du programme québécois d'intervention comportementale intensive destiné aux enfants ayant un trouble envahissant du développement en CRDITED. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 1-23.
- Gauthier, B. (2010). La structure de la preuve. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd. p. 169-225). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Gerhardt, P., Holmes, D. L., Alessandri, M. et Goodman, M. (1991). Social policy on the use of aversive interventions: Empirical, ethical, and legal considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(3), 265-277.
- Gernsbacher, M. A., Dawson, M. et Goldsmith, H. H. (2005). Three reasons not to believe in an autism epidemic. *Current Directions in Psychological Science*, 14(2), 55-58.
- Gernsbacher, M. A., Dawson, M. et Mottron, L. (2006). Autism: Common, heritable, but not harmful. *Behavioral and Brain Sciences*, 29(4), 413-414.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin, J., Bloch, J. et Levy, S. E. (2005). Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5) 389-399.
- Gill, M. J. et Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21(4), 407-416.
- Gilliam, J. E. (1995). *Gilliam Autism Rating Scale*. Austin : Pro-Ed.

- Glass, J. et Fujimoto, T. (1994). Housework, paid work, and depression among husbands and wives. *Journal of Health and Social Behavior*, 35, 179-191.
- Glazzard, J. et Overall, K. (2012). Living with autistic spectrum disorder: Parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD). *Support for Learning*, 27(1), 37-44.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H. et Myers, B. J. (2006). How many doctors does it take to make an autism spectrum diagnosis? *Autism*, 10(5), 439-451.
- Goin-Kochel, R. P., Mackintosh, V. H. et Myers, B. J. (2009). Parental reports on the efficacy of treatments and therapies for their children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2(3), 528-537.
- 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, 195-209.
- Goin-Kochel, R. P., Peters, S. U. et Treadwell-Deering, D. (2008). Parental reports on the prevalence of co-occurring intellectual disability among children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 546-556.
- 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.
- Goldstein, H. (2002). Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32(5) 373-396.
- Granger, S., des Rivières-Pigeon, C., Sabourin, G. et Forget, J. (2010). Mother's reports of their involvement in early intensive behavioral intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(5), 1-10.
- Granpeeshed, D., Tarbox, J. et Dixon, D. (2009a). Applied behavior analytic interventions for children with autism: A description and review of treatment research. *Annals of Clinical Psychiatry*, 21(4), 162-173.
- Granpeeshed, D., Tarbox, J. et Dixon, D. (2009b). Retrospective analysis of clinical records in 38 cases of recovery from autism. *Annals of Clinical Psychiatry*, 21(4) 195-204.
- Gravel, P. (2006). Autistes : l'intelligence autrement. *Le Devoir*, lundi 20 février.

- Gray, D. E. (1993a). Perceptions of stigma: The parents of autistic children. *Sociology of Health and Illness*, 15(1), 102-120.
- Gray, D. E. (1993b). Negotiating autism: Relations between parents and treatment staff. *Social Science and Medicine*, 36(8), 1037-1046.
- Gray, D. E. (2001). Accommodation, resistance and transcendence: Three narratives of autism. *Social Science and Medicine*, 53, 1247-1257.
- 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.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, 56, 631-642.
- 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, 1361-1374.
- Green, S. (2004). Attitudes toward control in uncontrollable situation: The multidimensional impact of health locus of control on the well-being of mothers of children with disabilities. *Sociological Inquiry*, 74(1) 20-49.
- Green, S. (2007). "We're tired, not sad": Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science and Medicine*, 64, 150-163.
- Green, S., Davis, C., Karshmer, E. et Straight, B. (2005). Living stigma: The impact of labeling, stereotyping, separations, status loss, and discrimination in the lives of individuals with disabilities and their families. *Sociological Inquiry*, 25(2), 197-215.
- Greenhaus, J. H. et Beutell, N. J. (1985). Sources of conflict between work and family roles. *Academy of Management Review*, 10(1), 76-88.
- Grindle, C. F., Kovshoff, H., Hastings, R. P. et Remington, B. (2009). Parent's experiences of home-based applied behavior analysis programs for young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 42-56.
- 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.

- Guerrero, L. (2013). *Lundi, je vais être Luka*. Montréal : Bayard Canada.
- Guillaumin, C. (1978a). Pratique du pouvoir et idée de Nature : 1. L'appropriation des femmes. *Questions féministes*, 2, 5-30.
- Guillaumin, C. (1978b). Pratique du pouvoir et idée de Nature : 2. Le discours de la Nature. *Questions féministes*, 3, 5-28.
- Guillaumin, C. (1992). *Sexe, Race et Pratique du pouvoir. L'idée de Nature*. Paris : Éditions coté-femmes.
- Hacking, I. (2008). *Entre science et réalité. La construction sociale de quoi ?* Paris : La Découverte.
- Haicault, M. (1984). La gestion ordinaire de la vie en deux. *Sociologie du travail*, 3, 268-277.
- Haicault, M. (1993). La doxa de sexe, une approche du symbolique dans les rapports sociaux de sexe. *Recherches féministes*, 6(2), 7-20.
- Haicault, M. (2000). *L'expérience sociale du quotidien. Corps, espace, temps. Théories sociales*. Ottawa : Presses de l'Université d'Ottawa.
- Harding, S. (1993). Rethinking standpoint epistemology: What is "strong objectivity"? Dans L. Alcoff et E. Potter (dir.), *Feminist Epistemology* (p. 49-82). New York : Routledge.
- Härenstam, A. et Bejerot, E. (2001). Combining professional work with family responsibilities: A burden or a blessing? *International Journal of Social Welfare*, 10, 202-214.
- Harland, K. (2002). *A Will of his Own. Reflections on Parenting a Child with Autism*. Bethesda : Woodbine House.
- Harris, S. L. et Handleman, J. S. (2000). Age and I.Q. at intake as predictors of placement for young children with autism: A 4-to 6-year follows up. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 137-142.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Greenberg J. S. et Floyd, F. J. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adult with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 81-95.

- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47(4/5), 231-237.
- Hastings, R. P. et Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(3), 327-336.
- 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.
- Hastings, R. P., et Symes, M. D. (2002). Early intensive behavioral intervention for children with autism: Parental therapeutic self-efficacy. *Research in Developmental Disabilities*, 23, 332-341.
- Hays, S. (1996). *The Cultural Contradictions of Motherhood*. New Haven : Presses de l'Université de Yale.
- Hayward, D. W., Gale, C. M. et Eikeseth, S. (2009). Intensive behavioural intervention for young children with autism: A research-based service model. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 571-580.
- Heinkel-Wolfe, P. (2008). *See Sam Run: A Mother's Story of Autism*. Denton : Presses de l'Université de North Texas.
- Higgins, C., Duxbury, L. et Johnson, K. L. (2000). Part-Time work for women: Does it really help balance work and family? *Human Resource Management*, 39(1), 17-32.
- 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, 125-137.
- Himsel, A. J. et Golberg, W. A. (2003). Social comparisons and satisfaction with the division of housework : Implications for men's and women's role strain. *Journal of Family Issues*, 24(7), 843-866.
- Hill, E. J., Mårtinson, V. et Ferris, M. (2004). New-concept part-time employment as a work-family adaptive strategy for women professionals with small children. *Family Relations*, 53, 282-292.

- Hillman, J. (2006). Supporting and treating families with children on the autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 43(3), 349-358.
- Hilton, C. L., Fitzgerald, R. T., Jackson, K. M., Maxim, R. A., Bosworth, C. C., Shattuck, P. T., Geschwind, D. H. et Constantino, J. N. (2009). Brief report: Under-representation of African Americans in autism genetic research: A rationale for inclusion of subjects representing diverse family structures. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(5), 633-639.
- Hochmann, J. (2009). *Histoire de l'autisme : de l'enfant sauvage aux troubles envahissants du développement*. Paris : Odile Jacob.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Hodge, D., Lopez-Wagner, M. C. et Looney, L. (2009). Parenting stress and closeness mothers of typically developing children and mothers of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(3), 178-187.
- Hoffman, C. D., Sweeney, D. P., Lopez-Wagner, M. C., Hodge, D., Nam, C. Y. et Botts, B. H. (2008). Children with autism: Sleep problems and mothers' stress. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 23(3), 155-165.
- Home, A. (2002). Challenging hidden oppression: Mothers caring for children with disabilities. *Critical Social Work*, 3(1). Récupéré le 18 janvier 2010 de [www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/challenging-hidden-oppression-mothers-caring-for-children-with-disabilities](http://www1.uwindsor.ca/criticalsocialwork/challenging-hidden-oppression-mothers-caring-for-children-with-disabilities)
- Honey, E., Hasting, R. P. et McConachie, H. (2005). Use of Questionnaire on Resources and Stress (QRS-F) with parents of young children with autism. *Autism*, 9(3), 246-255.
- Horwitz, A. V. et Wakefield, J. C. (2007). *The Loss of Sadness: How Psychiatry Transformed Normal Sorrow into Depressive Disorder*. Oxford : Presses de l'Université d'Oxford.
- Howard, J. S., Sparkman, C. R. Cohen, H. G., Green, G. et Stanislaw, H. (2005). A comparison of intensive behavior analytic and eclectic treatments for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 26, 359-383.
- Huws, J. C., Jones, R. S. et Ingledew, D. K. (2001). Parents of children with autism using an email group: A grounded theory study. *Journal of Health Psychology*, 6(5), 569-584.

Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2009a). *Enquête sur la population active Statistique Canada, 2008-2011*. Service des statistiques sociales et démographiques. Direction des statistiques du travail et de la rémunération. [Tableau HTML]. Récupéré le 2 mars 2013 de [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/famls\\_mengs\\_niv\\_vie/tendances\\_travail/tab\\_web\\_fam\\_tab\\_1.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/famls_mengs_niv_vie/tendances_travail/tab_web_fam_tab_1.htm)

Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2009b). *Enquête sur la population active Statistique Canada, 2008-2011*. Service des statistiques sociales et démographiques. Direction des statistiques du travail et de la rémunération. [Tableau HTML]. Récupéré le 2 mars 2013 de [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/march\\_travl\\_remnr/remnr\\_condt\\_trav/1/f004\\_hre\\_heb\\_emp\\_fem\\_08\\_11.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/march_travl_remnr/remnr_condt_trav/1/f004_hre_heb_emp_fem_08_11.htm)

Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2009c). *Enquête sur la population active Statistique Canada, 2008-2011*. Service des statistiques sociales et démographiques. Direction des statistiques du travail et de la rémunération. [Tableau HTML]. Récupéré le 2 mars 2013 de [http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/march\\_travl\\_remnr/remnr\\_condt\\_trav/1/f003\\_hre\\_heb\\_emp\\_hom\\_08\\_11.htm](http://www.stat.gouv.qc.ca/donstat/societe/march_travl_remnr/remnr_condt_trav/1/f003_hre_heb_emp_hom_08_11.htm)

Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2011). *Complément d'information au rapport L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2008 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois. Les intervalles de confiance des proportions présentées dans les tableaux et figures*. Direction des statistiques de santé. [Tableau HTML]. Récupéré le 2 mars 2013 de [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/Intervalles\\_confiance\\_eqs\\_p.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/Intervalles_confiance_eqs_p.pdf)

Jacobson, J. W. (2000). Early intensive behavioral intervention: Emergence of a consumer-driven service model. *The Behavior Analyst*, 23, 149-171.

Jacobson, J. W., Foxx, R. M. et Mulick, J. A. (2009). *Controversial Therapies for Developmental Disabilities: Fad, Fashion, and Science in Professional Practice*. Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates.

Järbrink, K. (2007). The economic consequences of autism spectrum disorder among children in a Swedish municipality. *Autism*, 11(5) 453-463.

Järbrink, K., Fombonne, E et Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistics spectrum disorders: A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 395-402.

- Jepson, B. et Johnson, J. (2007). *Changing the Course of Autism: A Scientific Approach for Parents and Physicians*. Boulder : Sentient Publications.
- Johnson, E. et Hasting, R. P. (2002). Facilitating factors and barriers to the implementation of intensive home-based behavioral intervention for young children with autism. *Child: Care Health and Development*, 28, 123-130.
- 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.
- Kagnan, C., Lewis, S., Heaton, P. et Cranshaw, M. (1999). Enabled or disabled? Working parents of disabled children and the provision of child-care. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 9, 369-381.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kasari, C. et Sigman, M. (1997). Linking parental perceptions to interactions in young children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 39-37.
- Kelly, S. E. (2005). "A Different Light". Examining Impairment through Parent Narratives of Childhood Disabilities. *Journal of Contemporary Ethnography*, 34(3), 180-205.
- Kennett, J. (2002). Autism, empathy and moral agency. *The Philosophical Quarterly*, 52(208), 340-357.
- Kergoat, D. (1984). Plaidoyer pour une sociologie des rapports sociaux. De l'analyse critique des catégories dominantes à la mise en place d'une nouvelle conceptualisation. Dans M.-A. Barrère-Maurisson *et al.* (dir.), *Le sexe du travail. Structures familiales et système productif* (p. 207-218). Grenoble : Presses universitaires de Grenoble.
- Kergoat, D. (2009). Dynamique et consubstantialité des rapports sociaux. Dans E. Dorlin (dir.), *Sexe, race, classe, pour une épistémologie de la domination* (p. 111-125). Paris : Presses de l'Université de France, Actuel Marx.
- Kergoat, D. (2012). *Se battre, disent-elles...* Paris : La Dispute.
- Kimball, J. W. (2002). Behavior-analytic instruction for children with autism: Philosophy matters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(2) 66-75.

- King, M. et Bearman, P. (2009). Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1224-1234.
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M. et Van Dyck, P. C. (2008). A national profile of the health care experiences and family impact of autism spectrum disorder among children in the United States, 2005-2006. *Pediatrics*, 122(6), 1149-1158.
- Kohler, E. (1999). Examining the services received by young children with autism and their families: A survey of parent responses. *Focus on Autism and Other Developmental Disorders*, 14, 150-158.
- Konstantareas M. M., Homatidis S. et Plowright, C. M. (1992) Assessing resources and stress in parents of severely dysfunctional children through the Clarke Modification of Holroyd's Questionnaire on Resources and Stress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22(2), 217-234.
- 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.
- Koydemir, S. et Tosun, Ü. (2009). Impact of autistic children on the lives of mothers. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 1, 2534-2540.
- 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* (p. 303-326). Timonium : York Press.
- 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.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A. et Poulin, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Rapport de recherche déposé en décembre 2004 au Ministère de l'emploi, de la solidarité sociale et de la famille. Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi, Sciences de l'éducation et psychologie.
- Ladd-Taylor, M. et Umansky, L. (1998). Introduction. Dans *"Bad" Mothers: The Politics of Blame in Twentieth-Century America* (p. 1-28). New York : Presses de l'Université de New York.

- Ladell Sanders, J. (2009). Qualitative or quantitative differences between Asperger's disorders and autism? Historical consideration. *Journal of Autism and Development Disorders*, 39, 1560-1567.
- Lamarche, C. (1985). Les parents d'un enfant handicapé (Revue de la littérature américaine). *Santé mentale au Québec*, 10(1), 36-45.
- Lamarche, C. (1987). *L'enfant inattendu. Comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire*. Montréal : Boréal.
- Landrian, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22, 219-225.
- Landsman, G. H. (1998). Reconstructing motherhood in the age of "perfect" babies: Mothers of infants and toddlers with disabilities. *Sign*, 24(1), 69-91.
- Landsman, G. H. (2003). Emplotting children's lives: Developmental delay vs. disability. *Social Science and Medicine*, 56, 1947-1960.
- Larson, E. (1998). Reframing the meaning of disability the families: The embrace of paradox. *Social Science and Medicine*, 47(7), 865-875.
- Le Bourdais, C., Hamel, P. J. et Bernard, P. (1987). Le travail et l'ouvrage : charge et partage des tâches domestiques chez les couples québécois. *Sociologies et sociétés*, 19(1), 37-56.
- Lee, G. K., Lopata, C., Volker, M. A., Thomeer, M. L., Nida, R. E., Toomey, J. A., Chow, S. Y. et 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.
- Leiter, V., Krauss, M. W., Anderson, B et Wells, N. (2004). The consequence of caring. Effects of mothering a child with special needs. *Journal of Family Issues*, 25(3) 379-403.
- Lelong N., Saurel-Cubizolles M.-J. et Romito P. (1997). Réponses à une enquête postale sur la santé des femmes après une naissance : importance des relances et caractéristiques des non-répondantes. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 45, 305-314.
- Lepage, L. (1984). *Adaptation et validation d'une mesure de réseau de support social applicable en soins infirmiers*. (Mémoire de maîtrise non publié). Université de Montréal.

- Levasseur, M. (1995). Perception de l'état de santé. Dans C. Bellerose, C. Lavallée, L. Chénard et M. Levasseur (dir.), *Santé Québec. Et la santé, ça va en 1992-1993 ? Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993* (p. 199-209). Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré de [http://classiques.uqac.ca/contemporains/quebec\\_sante\\_quebec/rapport\\_enquete\\_92\\_93\\_t1/t1\\_chap\\_11\\_perceptions\\_etat\\_de\\_sante/sante\\_qc\\_perception\\_etat\\_sante.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/quebec_sante_quebec/rapport_enquete_92_93_t1/t1_chap_11_perceptions_etat_de_sante/sante_qc_perception_etat_sante.pdf)
- Levasseur, M. (2001). Perception de l'état de santé. Dans C. Daveluy, L. Pica, N. Audet, R. Courtemanche, et F. Lapointe (dir.), *Enquête sociale et de santé 1998* (2<sup>e</sup> éd., p. 259-267). [Document PDF]. Québec, Institut de la statistique du Québec. Repéré de [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf/e\\_soc98v2.pdf](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf/e_soc98v2.pdf)
- Levy, S., Kim, A.-H. et Olive, M. L. (2006). Interventions for young children with autism: A synthesis of the literature. *Focus on autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 55-62.
- Litt, J. (2004). Women's carework in low-income households: The special case of children with attention deficit hyperactivity disorder. *Gender and Society*, 18(5), 625-644.
- Litton Fox, G. et McBride Murry, V. (2000). Gender and families: Feminist perspectives and family research, *Journal of Marriage and the Family*, 62, 1160-1172.
- 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.
- Lopez, V., Clifford, T., Minnes, P. et Ouellette-Kuntz, H. (2008). Parental stress and coping in families of children with and without developmental delays. *Journal on Developmental Disabilities*, 14(2) 99-104.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consultant and Clinical Psychology*, 55(1) 3-9.
- Lovaas, O. I. (2000). Experimental design and cumulative research in early behavioral intervention. Dans P. J. Accardo, C. Magusen et A. J. Capute (dir.), *Autism. Clinical and Research Issues* (p. 133-165). Timonium : York Press.

- Lovaas, O. I. (2003). Early and Intensive Behavioral Intervention in Autism. Dans A. E. Kazdin et J. R. Weisz (dir.), *Evidence-based Psychotherapies for Children and Adolescents* (p. 325-340). New York : Guilford Press.
- Lovass, O. I. et Butch, G. (1997). Intensive behavioral intervention with young children with autism. Dans N. N. Singh (dir.), *Prevention and Treatment of Severe Behavior Problem: Models and Methods in Developmental Disabilities* (p. 61-86), Pacific Grove : Brooks/Cole Publishing Company.
- Love, J. R., Carr, J. E., Almason, S. M. et Ptursdottir, A. I. (2009). Early and intensive behavioral intervention for autism: A survey of clinical practices. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 421-428.
- Lupton, D. (2000). A love/hate relationship: The ideal and experiences of first-time mothers. *Journal of Sociology*, 36(1), 50-63.
- Lyonette, C., Crompton, R. et Wall, K. (2007). Gender, occupational class and work-life conflict. A comparison of Britain and Portugal. *Community, Work and Family*, 10(3), 283-308.
- MacDonald, M., Phipps, S. et Lethbridge, L. (2005). Taking its toll: The influence of paid and unpaid work on women's well-being. *Feminist Economics*, 11(1), 63-94.
- Magerotte, G. et Rogé, B. (2004). Intervention précoce en autisme : un défi pour les praticiens. *L'évolution psychiatrique*, 69, 579-588.
- Makrygianni, M. K. et Reed, P. (2010). A meta-analytic review of the effectiveness of behavioural early intervention programs for children with autistic spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4) 577-593.
- Malenfant, R. (2002). Concilier travail et maternité : un sens, des pratiques, des effets. Dans F. Descarries et C. Corbeil (dir.), *Espaces et temps de la maternité* (p. 478-500). Montréal, Les Éditions du remue-ménage.
- Mandell, D. S. et Salzer, M. S. (2007). Who joins support groups among parents of children with autism? *Autism*, 11(2), 111-122.
- Marcenko, M. O et Meyers, J. C. (1991). Mothers of children with developmental disabilities: Who shares the burden? *Family Relations*, 40, 186-190.
- Marchand, A., Drapeau, A. et Beaulieu-Prévost, D. (2012). Psychological distress in Canada: the role of employment and reasons of non-employment. *International Journal of Social Psychiatry*, 58(6), 596-604.

- Marmot, M. (2005). Social determinants of health inequalities. *The Lancet*, 365(9464), 1099-1104.
- Marris, C. (1999). Autism: A critical review of psychological theories with particular reference to the development of social understanding. *Early Child Development and Care*, 153(1), 65-101.
- Marshall, J. et Bethell, K. (2006). Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS): Translated Versions – Validated. Perinatal Mental Health Reference Group. Perth : Département de santé, Gouvernement de l'Ouest.
- Marshall, K. (2006). Convergence des rôles des sexes. *Perspective*, 7(7), 5-19.
- Martin, P., Papier, C. et Meyer, J. (1993). Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile. Université Libre de Bruxelles, Ecole de Santé Publique. Paris : Le Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI).
- Marx Ferree, M. (1990). Beyond separate spheres: Feminism and family research. *Journal of Marriage and the Family*, 52, 866-884.
- Mathieu, N.-C. (1991). *Anatomie politique. Catégorisations et idéologies du sexe*, Paris : Côté-femmes.
- 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.
- Maurice, C. (1993). *Let me Hear your Voice. A Family's Triumph Over Autism*. New York : The Random House Publishing Group.
- Maurice, C., Green, G. et Luce, S. C. (2006). Intervention comportementale auprès des jeunes enfants autistes. Montréal : Chenelière éducation.
- McCarthy, J. (2007). *Louder Than Words. A Mother's Journey in Healing Autism*. New York : Penguins.
- McCarthy, J. (2008). *Mothers Warriors: A Nation of Parents Healing Autism Against all Odds*. New York : Penguins.
- McDonagh, P. (2007). Autism and modernism: A genealogical exploration. Dans M. Osteen (dir.), *Autism and Representation* (p. 99-116). New York : Routledge.

- McDonald, P. K., Bradley, L. M. et Guthrie, D. (2006). Challenging the rhetoric of choice in maternal labour-force participation: Preferred versus contracted work hours. *Gender, Work and Organization*, 13(5), 470-491.
- McDonnell, J. T. (1991). Mothering an autistic child: Reclaiming the voice of the mother. Dans B. O. Dalu et M. T. Reddy (dir.), *Narrating Mothers: Theorizing Maternal Subjectivities* (p. 58-76). Knoxville : Presses de l'Université du Tennessee.
- McDonnell, J. T. (1993). *News from the Borders: A Memoir*. New York : Tiknor and Fields.
- McDonnell, J. T. (1998). On being the "bad" mother of an autistic child. Dans M. Ladd-Taylor et L. Umansky (dir.), *"Bad" Mothers: The Politics of Blame in Twentieth-Century America* (p. 220-229). New York : Presses de l'Université de New York.
- McEachin, J. J., Smith, T. et Lovaas, O. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive behavioural treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 359-372.
- McEwen, B. (1998). Protective and damaging effects of stress mediators. *New England Journal of Medicine*, 338, 171-179.
- 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.
- McKeever, P. et Miller, K.-L. (2004). Mothering children who have disabilities: A bourdieusian interpretation of maternal practices. *Social Science and Medicine*, 59(1), 1177-1191.
- McLinden, S. E. (1990). Mother's and father's reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention*, 14, 249-259.
- Méadel, C. (2008). Le spectre "psy" réordonné par des parents d'enfant autiste. L'étude d'un cercle de discussion électronique. *Politix*, 73, 57-82.
- Méda, D. (2008). Pourquoi et comment mettre en œuvre un modèle à « deux apporteurs de revenu/deux pourvoyeurs de soins ? ». *Revue française de socio-économie*, 2(2), 119-139.

- Messing, K. (1995). L'application d'une méthodologie ergonomique à la conciliation des responsabilités professionnelles et familiales. Dans F. Descarries et C. Corbeil (dir.), *Ré/conciliation famille-travail : les enjeux de la recherche*. Actes de colloque du 62<sup>e</sup> Congrès de l'Association francophone pour le savoir (p. 51-71). Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Midence, K. et O'Neill, M. (1999). The experience of parents in the diagnosis of autism. *Autism*, 3(3), 217-285.
- Milan, A., Keown, L.-A. et Urquijo, C. R. (2011). Les familles, la situation dans le ménage et le travail non rémunéré. Dans *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe (6<sup>e</sup> éd)*. Division de la direction de la statistique sociale et autochtone. Produit no 89-503-XWF au catalogue de Statistique Canada, Ottawa. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-503-x/2010001/article/11546-fra.htm>
- Miles, M. A. et Huberman, M. B. (1991). *Analyses des données qualitatives*. Recueil de nouvelles méthodes. Montréal : Éditions du Renouveau pédagogique.
- Miller Kearns, J. (dir.) (2003). *Women From Another Planet? Our Lives in the Universe of Autism*. Bloomington : 1<sup>st</sup> Books Library.
- Ministère de la Famille. (2012 [2004]). *Mesure exceptionnelle de soutien à l'intégration dans les services de garde pour les enfants handicapés ayant d'importants besoins. Cadre de référence mis à jour*. [Document PDF]. Sainte-Foy : Gouvernement du Québec. Récupéré de [http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SG\\_enfants\\_handicapes\\_cadre\\_reference.pdf](http://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/SG_enfants_handicapes_cadre_reference.pdf)
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS). (2003). *Un geste porteur d'avenir. Des services aux personnes présentant un trouble envahissant du développement, à leur famille et à leurs proches*. [Document PDF]. Sainte-Foy : Gouvernement du Québec. Récupéré de [publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf](http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-820-01.pdf)
- Modak, M. (2012). Entre mesure et démesure : Les enjeux sexués de la mise en visibilité du care chez les assistants et les assistantes sociales. Dans M. Garrau et A. Le Goff (dir.), *Politiser le Care? Perspectives sociologiques et philosophiques* (p. 21-39). Lormont : Les Éditions Le Bord de l'eau.
- Moore, V. et Goodson, S. (2003). How well does early diagnosis of autism stand the test of time? Follow-up study of children assessed for autism at age 2 and development of an early diagnostic service. *Autism*, 7(1), 47-63.

- Morse, J. M. (2003). Principles of mixed methods and multimethod research design. Dans A. Tashakkori et C. Teddlie (dir), *Handbook of mixed methods in social and behavioral Research* (p. 189-208). Thousand Oaks : Sage.
- Mottron, L. (2004). *L'autisme, une autre intelligence. Diagnostic, cognition et support des personnes autistes sans déficience intellectuelle*. Sprimont : Éditions Mardaga.
- Murray, S. (2007). Families' care of their children with severe disabilities: Social policy and support. *Community, Work and Family*, 10(2), 215-230.
- 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.
- 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.
- Nakano Glenn, E., Chang, G. et Forcey, L. R. (1994). *Mothering : Ideology, Experience, and Agency*. New York : Routledge.
- 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.
- National Research Council. (2001). *Educating Children with Autism*. Washington : National Academy Press.
- 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). Université du Québec à Montréal. Récupéré d'Archipel, l'archive de publications électroniques de l'UQAM <http://www.archipel.uqam.ca/3809/1/M11754.pdf>
- Noiseux, M. (2008). Portrait épidémiologique des TED chez les enfants du Québec. *L'Express, Printemps*, 28-30.
- Noiseux, M. (2011). Le trouble envahissant du développement (TED) : l'augmentation de la prévalence poursuit son cours. *Périscope. Bulletin d'information de santé publique de la Montérégie*, 17.

- Nomaguchi, K. M., Milkie, M. A. et Bianchi, S. M. (2005). Time strains and psychological well-being: Do dual-earner mothers and fathers differ? *Journal of Family Issues*, 26(6), 756-792.
- Noonan, M. C., Estes, S. B. et Glass, J. L. (2007). Do workplace flexibility policies influence time spent in domestic labor? *Journal of Family Issues*, 28(2), 263-288.
- O'Brien Hallstein, D. L. (2006). Conceiving intensive mothering. *Journal of the Association for Research on Mothering*, 22(1-2), 96-108.
- Office québécois de la langue française. (2010). Conciliation travail-famille. Dans *Le grand dictionnaire terminologique*. Récupéré de [http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r\\_motclef/index800\\_1.asp](http://www.granddictionnaire.com/btml/fra/r_motclef/index800_1.asp)
- O'Reilly, A. (2004). *Mother outlaws: Theories and practices of empowered mothering*. Toronto : Women's Press.
- Organisation mondiale de la santé. (2013). *Déterminants sociaux de la santé*. Récupéré de [http://www.who.int/social\\_determinants/fr/index.html](http://www.who.int/social_determinants/fr/index.html)
- Orpana, H., Lemyre, L. et Gravel, R. (2009). Revenu et détresse psychologique : le rôle de l'environnement social. Dans *Rapport sur la santé*, 20(1) (p. 21-29). Produit no 82-003-X au catalogue de Statistique Canada, Ottawa. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-003-x/82-003-x2009001-fra.pdf>
- Ozer, E. (1995). The impact of childcare responsibility and self-efficacy on the psychological health of professional working mothers. *Psychology of Women Quarterly*, 19, 315-335.
- Ozgun, O. et Sterling Honig, A. (2005). Parental involvement and spousal satisfaction with division of early childcare in Turkish families with normal children and children with special needs. *Early Child Development and Care*, 175(3), 259-270.
- Parsons., T. (1955). *Family, Socialization and Interaction Process* (avec la collaboration de R. F. Bales). New York : Free Press.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et Levert, M-J. (2005). L'expérience des pères et des mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations*, 3, 56-77.
- Pelchat, D., Lefebvre, H et Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mother's and father's experience of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.

- Peterson, K. et Barbel, P. (2013). On alert for autism spectrum disorders. *Nursing*, 43(4), 28-34.
- Pétry, F. et Gélinau, F. (2009). *Guide pratique d'introduction à la régression en sciences sociales* (2<sup>e</sup> éd. rév et aug.). Québec : Presses de l'Université Laval.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 113-169). Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 274-278.
- 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.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008a). Processus diagnostique des personnes ayant un trouble envahissant du développement au Québec : expérience des parents. *Journal on developmental disabilities*, 14(3), 19-28.
- Poirier, A. et Goupil, G. (2008b). Perception des parents québécois sur l'annonce d'un diagnostic de trouble envahissant du développement. *Journal on developmental disabilities*, 14(3), 29-39.
- Poirier, N. et Kozminski, C. (2009). *L'autisme, un jour à la fois*. Québec : Presses de l'Université Laval.
- Porterfield, S. L. (2002). Work choice of mothers in families with children with disabilities. *Journal of Marriage and Family*, 64, 972-981.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques, dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer et A. Pires (dir.), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, (p. 173-206), Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.

- Protecteur du citoyen. (2009). *Pour une meilleure continuité dans les services, les approches et les rapports humains. Rapport spécial du protecteur du citoyen sur les services gouvernementaux destinés aux enfants présentant un trouble envahissant du développement*. [Document PDF]. Rapport déposé le 7 octobre 2009 à l'Assemblée nationale du Québec. Québec : Gouvernement du Québec. Récupéré à <http://www.protecteurducitoyen.qc.ca/.../pdf/rapports.../TED.pdf>
- Quéniart, A. (1990). Maternité et prise en charge médicale : l'expérience de la solitude. Dans L. Vandelac, F. Descarries et G. Gendron (dir.), *Du privé au politique : la maternité et le travail des femmes comme enjeux des rapports de sexes. De l'expérience de la maternité à l'enceinte des technologies de procréation*. Actes de colloque de la Section d'études féministes du 58<sup>e</sup> congrès de l'Association francophone pour le savoir (p. 263-273). Montréal : Presses de l'Université du Québec.
- Quéniart, A. et Vennes, S. (2003). De la volonté de tout contrôler à l'isolement : l'expérience paradoxale de la maternité chez de jeunes mères. *Recherches féministes*, 16(2), 73-106.
- 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.
- Rao, A. P. et Beidel, C. D. (2009). The impact of children with high-functioning autism on parental stress, sibling adjustment, and family functioning. *Behavior modification*, 33(4), 437-451.
- Régie des Rentes du Québec. (2013). *Supplément pour enfant handicapé*. Gouvernement du Québec. Récupé le 2 mars 2013 de [http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien\\_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx](http://www.rrq.gouv.qc.ca/fr/programmes/soutien_enfants/supplement/Pages/supplement.aspx)
- Reid Keene, J. et Reynolds, J. R. (2005). The job costs of family demands: Gender differences in negative family-to-work spillover. *Journal of Family Issues*, 26(3), 275-299.
- Reinharz, S. (1992). *Feminist Methods in Social Research*. New York : Presses de l'Université d'Oxford.
- Reynolds, J. et Aletraris, L. (2007). Work-family conflict, children, and hour mismatches in Australia. *Journal of Family Issues*, 28(6), 749-772.
- Rich, A. (1980). *Naître d'une femme. La maternité en tant qu'expérience et institution*. Paris : Denoël/Gonthier.

- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 536-545.
- Robert, S. (2011). *Le Mur : la psychanalyse à l'épreuve de l'autisme*. [film]. Océan Invisible Productions. Associations Autistes Sans Frontière.
- Rosenberg, R. E, Daniels, A. M., Law, J. K., Law, P. A et Kaufmann, W. E. (2009). Trends in autism spectrum disorder diagnoses: 1994-2007. *Journal of Autism and Development Disorders*, 39, 1099-1011.
- Rosenzweig, J. M. et Brennan, E. M. (2008). *Work, Life, and the Mental Health System of Care: A Guide for Professionals Supporting Families of Children with Emotional or Behavioral Disorders*. Baltimore : Paul H. Brooks Publishing Company.
- 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.
- Rosenzweig, J.M., Brennan, E. M. et Ogilvies, A. M. (2002). Work-family Fit: Voices of parents of children with emotional and behavioral disorders. *Social Work*, 47(4) 415-424.
- Roux, P. (1999). *Couple et égalité : un ménage impossible* (avec la collaboration de V. Perrin, M. Modak et B. Voutat). Lausanne : Réalité sociale.
- Ruble, A. L. et McGrewb, H. J. (2007). Community services outcomes for families and children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 1, 360-372.
- Ryan, S. (2010). "Meltdowns", surveillance and managing emotions: Going out with children with autism. *Health and Place*, 16(5), 868-875.
- Ryan, S. et Runswick-Cole, K. (2008). Repositioning mothers: Mothers, disabled children and disability studies. *Disability and Society*, 23(3), 199-210.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C. et Forget, J. (sous presse). L'intervention comportementale intensive et le bien-être des mères d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme. *Revue québécoise de psychologie*.
- Sabourin, G., des Rivières-Pigeon, C. et Granger, S. (2011). L'intervention comportementale intensive, une affaire de famille ? Analyse du regard que posent les mères d'enfants autistes sur leurs intervenantes. *Revue de psychoéducation*, 40(1), 51-70.

- Sallows G. O. et Graupner, T. D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: Four-year outcome and predictors. *American Journal on Mental Retardation*, 110(6), 417-438.
- Savoie-Zajc, L. (2010). L'entretien semi-dirigé. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd. p. 337-360). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Sawyer, M. G., Bittman, M., La Greca, A. M., Crettenden, A. D., Harchak, T. F. et Martin, J. (2009). 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.
- Schaaf, R. C., Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. et Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15(3), 373-389.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N. et Boyle, C. (2007). The Relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
- Schopler, E. (1971). Parent of Psychotic Children as Scapegoats. *Journal of Contemporary Psychotherapy*, 4, 17-22.
- 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.
- Schwichtenberg, A. et Poehlmann, J. (2007). Applied behaviour analysis: Does intervention intensity relate to family stressors and maternal well-being? *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 598-605.
- Scott, J. et Baldwin, W. L. (2005). The challenge of early intensive intervention. Dans D. Zager (dir.), *Autism Spectrum Disorders: Identification, Education and Treatment* (3<sup>e</sup> éd. p. 173-228). Mahwah : Lawrence Erlbaum Associates.
- Seligman, M. et Darling, R. B. (2007). *Ordinary Families, Special Children. A Systems Approach to Childhood Disability*. New York : Guilford Press.
- Sénéchal, C. et des Rivières-Pigeon, C. (2009). Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé mentale au Québec*, 24(1), 245-260.
- Sénéchal, C., Rogé, B., Giroux, N. et Larivée, S. (2007). L'autisme, une autre intelligence : nouveauté ou recul ? *Revue de Psychoéducation*, 36(1), 195-224.

- Seroussi, K. (2002). *Unraveling the Mystery of Autism and Persuasive Development Disorder: A Mother's Story of Research and Recovery*. New York : Broadway Books.
- Service Canada. (2013a). *Prestation pour enfants handicapés*. Gouvernement du Canada. Récupéré le 2 mars 2013 de <http://www.servicecanada.gc.ca/fra/gdc/peh.shtml>
- Service Canada. (2013b). *Prestations de compassion*. Gouvernement du Canada. Récupéré le 15 avril 2013 de [http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/faq/faq\\_compassion\\_individus.shtml](http://www.servicecanada.gc.ca/fra/ae/faq/faq_compassion_individus.shtml)
- Services Québec. (2013). *Congés pour évènements familiaux*. Gouvernement du Québec. Récupéré le 15 avril 2013 de [http://www4.gouv.qc.ca/fr/portail/citoyens/evenements/devenirparent/Pages/cong\\_evenm\\_famlx.aspx#](http://www4.gouv.qc.ca/fr/portail/citoyens/evenements/devenirparent/Pages/cong_evenm_famlx.aspx#)
- Shaked, M. (2005). The social trajectory of illness: Autism in the Ultraorthodox community in Israel. *Social Science and Medicine*, 61, 2190-2200.
- Shea, V. (2008). A perspective on the research literature related to early intensive behavioral intervention (Lovass) for young children with autism. *Autism*, 8(4), 349-367.
- Sheinkopf, S. et Sigel, B. (1998). Home-based behavioral treatment for young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 15-23.
- Shu, B. C. (2007). Children autistic disorder and their mothers. Dans B. S. Mesmere (dir.), *New Autism Research Developments* (p. 11-18). New York : Nova Science Publishers.
- 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 Disorder*, 36, 921-933.
- Siklos, S. et Kerns, K. A. (2007). Assessing the diagnostic experiences of a small sample of parents of children with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 9-22.
- Simard, G. (2000). *Échelle d'évaluation de l'autisme Gilliam*. [Document non publié]. Montréal.
- Singh, I. (2004). Doing their jobs: Mothering with Ritalin in a culture of mother-blame. *Social Science and Medicine*, 59(6) 1193-1205.

- Smith, B., Chung, M. C. et Vostanis, P. (1994). The path to care in autism: Is it better now? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24(5), 551-563.
- Smith, D. E. (1974). Women perspective as a radical critical of sociology. *Sociological Inquiry*, 44, 1-13.
- Smith, D. E. (1989). *The Everyday World As Problematic. A Feminist Sociology*, Boston : Presses de l'Université de Northeastern.
- Smith, T., Groen, A. D. et Wynn, J. W. (2000). Randomized trial of intensive early intervention for children with pervasive developmental disorder. *American Journal in Mental Retardation*, 102, 238-249.
- Sommerfeld, D. P. (1989). The origin of mother blaming: Historical perspectives on childhood and motherhood. *Infant Mental Health*, 10(1), 14-24.
- Solish, A. (2006). *Parent Involvement in IBI*. (Thèse de doctorat non publié). Université de York.
- Solish, A. et Perry, A. (2008). Parent's involvement in their children's behavioral intervention programs: Parent and therapist perspectives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 2, 728-738.
- South, M., Williams, B. J., McMahon, W. M., Owley, T., Filipek, P. A., Shernoff, E., Corsello, C., Lainhart, J. E., Landa, R. et 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.
- Stevenson, S. (2008). (M)Othering and autism: Maternal rhetorics of self-revision. Dans M. Osteen (dir.), *Autism and Representation* (p. 65-77), New York : Routledge.
- Stuart, M. et McGrew, J. H. (2009). Caregiver burden after receiving a diagnosis of an autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 86-97.
- Swigart, J. (1992). *Le mythe de la mauvaise mère. Les réalités affectives de la maternité*. Paris : Robert Laffont.
- Szatmari, P. et Goldberg, J. (2000). Epidemiology of autism and other pervasive developmental disorders: Current controversies. Dans P. J. Accardo, C. Magusen et A. J. Capute (dir.), *Autism. Clinical and Research Issues* (p. 25-36), Timonium : York Press.

- Tabet, P. (1998). Fertilité naturelle, reproduction forcée. Dans *La construction sociale de l'inégalité des sexes. Des outils et des corps* (p. 76-110). Paris : L'Harmattan.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J. C. et Michallet, B. (2002). *Famille et situation de handicap. Comprendre pour mieux intervenir*. Sherbrooke : Édition du CRP.
- Tétreault, S. et Blanchette, L. (1991). Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé : une intervention féministe à développer. *Service Social*, 40(2), 117-143.
- Tiedmann, M. (2008). *Les soins de santé et la Cour suprême du Canada I : L'affaire Auton (Tutrice à l'instance de) c. Colombie-Britannique (Procureur Général)*. Révisé le 20 octobre 2008. Bibliothèque du Parlement. Récupéré de <http://www2.parl.gc.ca/Content/LOP/ResearchPublications/prb0519-f.htm>.
- Titchkosky, T. (2008). *Reading and Writing Disability Differently. The Textured Life of Embodiment*. Toronto : Presses de l'Université de Toronto.
- Thompson, L. (1991). Family work: Women's sense of fairness. *Journal of Family Issues*, 12(2), 181-196.
- Traustadottir, R. (1991). Mothers who care: Gender, disability, and family life. *Journal of Family Issues*, 12(2), 211-228.
- Treffer, D. A. (2000). *Extraordinary People: Understanding Savant Syndrome* (2<sup>e</sup> ed.). Lincoln : iUniverse, Inc.
- Tremblay, D.-G. (2003). La difficile articulation des temps sociaux : concilier la vie familiale et la vie professionnelle. *Interventions Économiques*, 31. Récupéré de <http://interventionseconomiques.revues.org/904>
- Tremblay, D.-G. (2012). *Conciliation emploi-famille et temps sociaux* (3<sup>e</sup> éd.). Québec : Presses de l'université du Québec.
- Tsai, W.-C., Tsai, J.-L. et Shyu, Y.-I. (2008). Integrating the nurturer-trainer roles: Parental and behavior/symptom management processes for mothers of children with autism. *Social Science and Medicine*, 67, 1798-1806.
- Turcotte, M. (2011). Les femmes et l'éducation. Dans *Femmes au Canada : rapport statistique fondé sur le sexe* (6<sup>e</sup> éd.). Division de la direction de la statistique sociale et autochtone. Produit no 89-503-XWF au catalogue de Statistique Canada, Ottawa. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-503-x/2010001/article/11542-fra.htm>

- Turgeon, J. et Bernatchez, J. (2010). Les données secondaires. Dans B. Gauthier (dir.), *Recherche sociale. De la problématique à la collecte des données* (5<sup>e</sup> éd. p. 489-528). Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Väänänen, A., Kevin, M. V., Ala-Mursula, L., Pentti, J., Kiviäki, M. et Vahtera, J. (2005). The double burden of and negative spillover between paid and domestic work: Associations with health among men and women. *Women and Health*, 40(3), 1-18.
- Vandelac, L., Bélisle, D., Gauthier, A. et Pinard, Y. (1985). *Du travail et de l'amour. Les dessous de la production domestique*. Montréal : Les Éditions coopératives Albert St-Martin.
- Van Hooff, M. M., Geurts, S., Kompier, M. et Taris, T. W. (2006). Work-home interference: How does it manifest itself from day to day? *Work and Stress*, 20(2), 145-162.
- Varikas, E. (1996). "Le personnel est politique" : Avatars d'une promesse subversive. *Tumultes*, 8, 135-160.
- Wachtel, K. et Carter, A. S. (2008). Reaction to diagnosis and parenting styles among mothers of young children with ASDs. *Autism*, 12(5), 575-594.
- Wakefield, A. J., Murch, S. H., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D. M., Malik, M., Berelowitz, M., Dhillon, A. P., Thomson, M. A., Harvey, P., Valentine, A., Davies, S. E. et Walker-Smith, J. A. (1998). Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*, 351(9103), 637-641.
- Wang, A. T., Lee, S. S., Sigman, M. et Dapretto, M. (2007). Reading affect in the face and voice. Neural correlates of interpreting communicative intent in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, 64(6), 698-708.
- Weeks, L. E., Bryanton, O., Kozma, A. et Nilson, T. (2008). Well-being of mid-and later-life mothers children with developmental disabilities. *Journal of Women and Aging*, 20(1/2), 115-130.
- 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.
- Wickham-Searl, P. (1994). Mothers of children with disabilities and the construction of expertise. *Research in Sociology of Health Care*, 11, 175-187.

- Williams, J. et Brayne, C. (2006). Screening for autism spectrum disorders: What is the evidence? *Autism*, 10(1) 11-35.
- Williams, K. R. et Wishart, J. R. (2003). The Son-rise program intervention for autism: An investigation into family experiences. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 291-299.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- Wing, L. (1997). The history of ideas on autism: Legends, myths and reality. *Autism*, 1(13) 13-23.
- Wing, L. (2005). Reflections on opening Pandora's box. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(2) 197-203.
- Wiggins, D. L., Baio, J. et Rice, C. (2006). Examination of the time between first evaluation and first autism spectrum diagnosis in a population-based sample. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27(2), S79-S87.
- Woodgate R. L., Ateah, C. et Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parent who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075-1083.