

QUALITÉ DE VIE CHEZ LES MÈRES D'ENFANTS AUTISTES

QUALITY OF LIFE OF MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM

O. Hatta, M. Derôme, J. De Mol, et B. Gabriel

Ogma Hatta

Institut de recherche en sciences psychologiques (IPSY)

Place Cardinal Mercier 10 bte L3.05.01

1348 Louvain la Neuve (BELGIQUE)

Email : hattaogma2000@yahoo.fr

Tél : +32 487 76 87 22

Résumé

Objectif : Les conséquences de l'autisme sur la qualité de vie des mères sont une réalité clinique. Cet article vise à montrer la corrélation qui existe entre les troubles du comportement de l'enfant autiste et les symptômes dépressifs de sa mère et à déterminer l'importance du stress perçu, du sentiment de compétence parentale et du coping individuel dans leurs associations avec ce vécu dépressif. **Méthode :** Les données ont été recueillies, à l'aide d'échelles auto-rapportées, auprès de 53 mères d'enfants autistes âgés de 03 à 16 ans. **Résultats :** L'analyse des données montre des corrélations significatives entre le bien-être psychologique de la mère et le comportement de l'enfant, la perception du stress, le coping individuel et le sentiment de compétence parentale. Le comportement de l'enfant, le coping individuel et la perception du stress prédisent les symptômes dépressifs des mères. **Conclusion :** Les résultats suggèrent que les mères d'enfants autistes ont besoin d'être soutenues de multiples façons pour faire face au stress généré par le comportement de l'enfant et les autres stressors. En cela, le problème du rôle du soutien du conjoint et de la famille, ainsi que celui des groupes d'entraide et des associations de familles d'autistes, se pose.

Mots clés : stress, coping, qualité de vie, parentalité, autisme

Summary

Objectives: The impact of autism on family life quality is a clinical reality. Research indicates a dynamic of mutual reinforcement between child's behavior and mothers' symptoms of depression. The objective of the current study is to investigate the association between depressive symptoms of mothers who have a child with autism and the child's behavioral disorder, and to indicate the importance of perceived stress, parental sense of competence and individual coping in their associations with mothers' symptoms of depression. **Method:** Participants (53 mothers, from 29 to 51 years, with a child with autism from 3 to 16 years) completed five standardized questionnaires. Bivariate correlations analysis and step by step regression analyses were done. **Results:** Significant correlations between mothers' psychological well-being and mothers' stress perception, parental sense of competence, child's behavioral disorder, and individual coping were found. The child's behavioral disorder is the first predictor (26%, $p < .001$) of depressive symptoms of mothers, followed by individual coping (21%, $p < .001$) and perceived stress (5%, $p < .05$). **Conclusions:** The negative bidirectional reinforcement described in literature was found in this study. Indeed, behavioral disorders of children with autism increase depressive symptoms in mother and vice versa. These results also suggest other important factors which modulate well-being of mothers of children with autism. Finally, because marital and leisure stress and individual stress coping explain an additional variance of depressive symptoms in mothers, the role of spouse and family support, as well as self-help groups and associations of families, is raised.

Keywords: stress, coping, well-being, parenting, autism

1. INTRODUCTION

1.1. Bien-être chez les mères d'enfants autistes : Le sentiment de bien-être psychologique prend un sens particulier lorsqu'on aborde les familles d'enfants atypiques [1]. Il change de connotations en fonction de la nature du handicap de l'enfant. Il semble que le risque de présenter des symptômes dépressifs soit plus important pour les parents d'enfants autistes [22, 23]. En effet, la présence d'un enfant autiste dans une famille représente un véritable enjeu de bien être psychologique, particulièrement pour les mères [22, 23] car ces dernières, en raison de leur plus grande implication que les hommes dans les réseaux familiaux et sociaux [38], perçoivent davantage la famille et la santé des membres de l'entourage comme sources de stress [27]. Même si peu d'études se sont intéressées au bien-être psychologique des mères d'enfants autistes, il semble y avoir consensus qu'il existe un cercle vicieux entre la qualité de vie des mères et le comportement de l'enfant autiste [24]. Ainsi, les rares études effectuées dans ce domaine suggèrent que la qualité de vie des mères est associée aussi bien aux caractéristiques du trouble autistique qu'à d'autres variables comme le stress perçu, le coping individuel et le sentiment de compétence parentale [10, 13].

1.2. Trouble de comportement de l'enfant autiste : Il est aujourd'hui indéniable que les conséquences de l'autisme sur la qualité de vie familiale sont une réalité clinique [12] et que ce sont les mères qui se retrouvent en premières lignes [32]. En effet, elles sont les plus confrontées à l'agitation et aux cris de l'enfant autiste, aux nombreux rendez-vous auprès des spécialistes, etc. [26, 35, 39]. Cela affecte évidemment leur bien-être et augmente leur perception du stress, de même que le risque du vécu dépressif est accru, limitant ainsi leur disponibilité pour une pleine éducation de l'enfant [36]. En outre, les mères d'enfants autistes, tenaillées par toute une multitude de sentiments rimant avec incompréhension, échec,

incapacité, dévalorisation et rejet [9], ont tendance à offrir des réponses inappropriées et inadaptées aux demandes spécifiques liées à la sévérité des symptômes autistiques de l'enfant [1]. Par contre, les comportements positifs de l'enfant autiste ont un impact favorable sur la qualité de vie de la mère et sa disponibilité à lui prodiguer des soins appropriés augmente [6].

1.3. Stress perçu : Le niveau de stress des mères d'enfants autistes se révèle nettement supérieur à celui des autres mères d'enfants du même âge. En effet, selon plusieurs auteurs [15, 17], 50 à 80% des mères d'enfants autistes présenteraient des niveaux élevés de stress et de dépression. Ce stress parental quotidien diminue la qualité de vie des mères [33]. Un tel contexte, évidemment difficile, entretient un cercle vicieux douloureux entre le stress perçu et le vécu dépressif des mères. La vulnérabilité particulière des mères face aux effets négatifs du stress est associée à des niveaux plus élevés de symptômes dépressifs et à des niveaux plus bas de bien-être psychologique [9]. Les mères d'enfants autistes, au vécu dépressif, ont tendance à émettre des réponses désadaptées face aux stressors ; cela crée des frustrations qui, en retour, renforcent le sentiment d'incapacité ou de dévalorisation de soi et altèrent la qualité de vie [16].

1.4. Coping individuel : Ensemble d'efforts cognitifs, émotionnels et comportementaux, le coping individuel vise à tolérer, à éviter ou à minimiser l'effet néfaste du stress sur le bien-être personnel et à maintenir l'équilibre physique et psychologique (Lazarus et Folkman, 1984). En effet, en plus des stratégies cognitives dysfonctionnelles comme les ruminations et la culpabilité, les mères déprimées utilisent moins les stratégies de coping centré sur le problème [16] et ont tendance à plus gérer leur stress par l'expression de leurs émotions [29, 30]. Même si ces stratégies de coping individuel ne s'avèrent pas suffisantes, elles démontrent néanmoins leur importance en ce sens qu'elles servent à exprimer un besoin de soutien. Ceci étant, la

réflexion sur l'efficacité du coping individuel chez les mères d'enfants autistes s'impose, eu égard à certains résultats d'études qui indiquent que les niveaux de bien-être des parents sont plus élevés lorsqu'ils reçoivent le soutien du conjoint [34]. Or, souvent, dans les familles d'enfants autistes, la situation financière difficile oblige parfois le père à travailler davantage, la mère ne pouvant pas le faire puisqu'elle est obligée de s'occuper de leur enfant handicapé. De plus, les traits autistiques ou un autre handicap du père contribue à détériorer davantage la qualité de vie des mères. Des études ont montré que dans un tel contexte, plus le père est absent dans l'éducation de l'enfant, plus la mère perçoit le comportement de l'enfant comme exigeant et aversif et moins elle a le sentiment de bien-être [14]. C'est en cela qu'elle doit faire appel à ses compétences parentales.

1.5. Sentiment de compétence parentale : Un autre facteur occupant une place importante dans le maintien d'une bonne qualité de vie des mères d'enfants autistes est le sentiment de compétence parentale (éducative). Il renvoie aux jugements du parent à propos de sa capacité à organiser et à réaliser des actions requises pour atteindre des performances éducatives attendues, observables à travers le comportement de l'enfant [37]. Ainsi, plus la mère perçoit que son enfant a un comportement déviant ou qu'il est difficile à éduquer, plus elle court le risque d'avoir un sentiment d'échec éducatif ou de mauvaise mère [19]. Patterson [28] rapporte aussi que les mères de garçons agressifs ont une image négative d'elles-mêmes et vivent des expériences dépressives de fatigue, de colère ou d'isolation. Belsky [5] souligne pour sa part que le sentiment de compétence parentale est souvent négatif lorsque la conduite de l'enfant est problématique, surtout lorsque la mère a un système de soutien social peu protecteur. Une mère qui se sent seule se culpabilise et renforce son sentiment d'échec éducatif face au comportement difficile de son enfant. En résumé, le sentiment de compétence

des mères et leur sentiment de bien-être sont intimement liés aux caractéristiques de leur enfant [11].

1.6. Cette étude : La présente étude investigate, non seulement, le lien entre le comportement de l'enfant autiste et le vécu dépressif des mères, mais aussi l'importance du stress perçu, du coping individuel et du sentiment de compétence parentale dans leurs associations avec ce vécu dépressif. Cette étude intervient dans le sillage d'une méta-analyse [31] de l'état des connaissances sur l'expérience des parents ayant un enfant atteint d'un problème de santé indiquant que les mères ressentent un stress plus intense, sont plus enclines à vivre des épisodes dépressifs et éprouver une plus grande détresse émotionnelle. Il est question ici, avec un échantillon de 53 mères d'enfants autistes, d'aborder le vécu souvent douloureux ou la qualité de vie de cette frange de la population stigmatisée et parfois oubliée dans la recherche. Il s'agit de vérifier les hypothèses suivantes :

- D'une part, il existe une corrélation entre le trouble de comportement de l'enfant autiste et les symptômes dépressifs des mères.
- D'autre part, en plus du trouble autistique, il existe des corrélations avec le stress perçu, le coping individuel puis le sentiment de compétence parentale, qui jouent un rôle important dans la prédiction des symptômes dépressifs des mères d'enfants autistes.

2. MÉTHODOLOGIE

2.1. Procédure : Pour participer à cette étude il fallait être mère d'un enfant ayant un autisme et avoir reçu, pour son enfant, un diagnostic formel d'autisme par un médecin, selon les critères du DSM-IV ou de la CIM 10. Le dernier critère d'inclusion est que l'enfant devrait être âgé de moins de 18 ans et vivre sous le même toit que sa mère. Le recrutement s'est fait

par l'intermédiaire des associations de mères d'autistes, par la distribution de flyers et à travers une page internet créée sur un réseau social. À chaque fois que tous ces critères étaient vérifiés les mères recevaient le formulaire de consentement éclairé à signer avant d'avoir accès aux questionnaires d'enquête. Les questionnaires en version papier ont été envoyés et reçus par la poste et la version numérique a été envoyée par mail et reçue via Qualtrics, la plateforme d'enquêtes en ligne utilisée par l'institut de recherche en sciences psychologiques (IPSY).

2.2. Participants : Sur la base du volontariat, 53 mères dont 33 mariées et 20 divorcées ont participé à l'étude. L'échantillon est composé de Françaises (62%), de Belges (17%) et d'autres nationalités. L'échantillon d'étude est âgé en moyenne de 38,58 ans (ET=5,92), avec une moyenne d'âge des enfants égale à 7,95 ans (ET=3,86) (voir Tableau I). Le nombre moyen d'enfants par mère était de 2,58 (ET=1,26). La majorité des participantes à notre étude était hautement instruite. En effet 79,2% soit 42 mères de notre échantillon possédaient un diplôme d'écoles supérieures ou universitaires ; 11,3% soit six mères possédaient un diplôme d'école secondaire. L'écrasante majorité (81,24%) des mères à l'étude ici travaille. Parmi elles, quinze mères (28,30%) de notre échantillon possédaient un revenu mensuel entre 2500€ et 3500€ et 23 mères (43,39%) disposaient d'un revenu mensuel compris entre un et 1500€.

Tableau I : Caractéristiques de l'échantillon

	Moyenne	Ecart Type	Minimum	Maximum
Âge des mères (Années)	38,58	5,92	29,00	51,00
Âge des enfants autistes (Années)	7,95	3,86	3,00	16,00
Nombre d'enfants à charge	2,58	1,26	1,00	5,00

Genre des enfants autistes	N	%
<i>Masculin</i>	47	88,7
<i>Féminin</i>	6	11,3

2.3. Instruments : La collecte des données s'est faite à l'aide d'une série de cinq questionnaires auto-rapportés.

- La version française du Beck Depression Inventory [4] a été utilisée pour mesurer les symptômes dépressifs des mères. Ce questionnaire a été utilisé ici car il est un largement utilisé dans les études investiguant la qualité de vie. Il comprend 21 items se présentant sous forme de quatre propositions parmi lesquelles le sujet doit faire un choix décrivant divers symptômes associés au sentiment dépressif. Exemple d'item : « 0- Je ne me sens pas triste. 1- Je me sens très souvent triste. 2- Je suis tout le temps triste. 3- Je suis si triste ou malheureux (se), que ce n'est pas supportable. » Cet instrument aux bonnes qualités métrologiques a donné ici un Alpha de Cronbach de ,81.
- L'Allgemeines Stress Niveau (ASN) de Bodenmann [7] a permis d'évaluer le niveau de stress ressenti par les mères selon différents domaines de la vie quotidienne. Ce questionnaire est composé de 17 items (ex : « Vie conjugale (sexualité, affection, communication, etc.) ») et le sujet doit y répondre selon une échelle de Likert à 5 points, allant de « Pas du tout stressant » à « Très fortement stressant ». L'ASN est composé de 5 sous-échelles : la satisfaction de vie, le bien-être général, les activités de loisir, les relations familiales et les relations extra-conjugales. Ce questionnaire a obtenu un bon Alpha de Cronbach de ,84.

- Les troubles de comportement des enfants autistes ont été évalués à partir des deux versions françaises du Child Behavior Checklist (CBCL) for ages 1.5-5 and 6-18 de Achenbach [2]. Ce questionnaire est divisé en deux dimensions principales que sont les problèmes de comportement intériorisés et les problèmes de comportement extériorisés. En pensant à la situation de son enfant, la mère devait dire si l'item (ex : « A un comportement trop jeune pour son âge » s'avère « faux », « plus ou moins vrai » ou « toujours vrai ou souvent vrai ». Le CBCL présente d'excellentes qualités psychométriques à l'instar du coefficient de fiabilité Alpha de Cronbach trouvé dans cette étude, qui est de ,96.
- L'Individual Coping Questionnaire (INCOPE-2) de Bodenmann [8] a permis de mesurer le coping individuel. C'est un questionnaire de 21 items évaluant, à partir d'une échelle de Likert en 5 points, les stratégies de coping individuel positif et négatif. Exemple d'item : « J'oublie tout ce qui s'est passé ». Cet outil a de bonnes qualités métrologiques et l'Alpha de Cronbach est de ,73 dans la présente étude.
- Le Parenting Sense of Competence Scale, conçu par Gibaud-Wallston [18] a servi dans cette étude à évaluer le sentiment de compétence des mères dans leur rôle d'éducatrice. Il comporte 17 items (ex : « Les problèmes liés à l'éducation d'un enfant sont faciles à régler quand on sait de quelle façon il réagit à ce que nous faisons ».) répartis en deux dimensions : habileté-connaissance et valeur-aisance. Le répondant remplit le questionnaire en se basant sur une échelle de Likert en six points, allant de « tout à fait en désaccord » à « tout à fait d'accord ». Le coefficient Alpha de Cronbach pour cette étude est de ,78.

2.4. Analyse des données : Les données d'enquête ont été analysées au moyen du logiciel Statistical Package for the Social Sciences (SPSS 23) pour le traitement statistique des données. C'est ainsi qu'en dehors des techniques descriptives (Moyenne, Écart-Type, Minimum, Maximum, Alpha de Cronbach), le coefficient de corrélation linéaire bi-variée de Pearson (r) a été calculé entre les différentes variables éprouvées. La régression linéaire, pas à pas, a été également utilisée pour prédire les symptômes dépressifs des mères d'enfants autistes.

3. RÉSULTATS

3.1. Statistiques descriptives : Les statistiques descriptives des différents questionnaires montrent que les mères de l'échantillon d'étude présentent des souffrances psychologiques que l'on peut qualifier de mineures (voir tableau II).

Tableau II : Récapitulatif des statistiques descriptives des questionnaires

	Moyenne	Ecart-Type	Minimum	Maximum
Comportement de l'Enfant	65,02	12,19	36,00	90,00
Stress Perçu	51,57	11,75	27,93	79,00
Coping Individuel	64,52	7,63	49,00	86,92
Sentiment de Compétence Parentale	49,99	11,41	25,50	88,19
Symptômes Dépressifs	15,46	7,34	3,00	33,00

3.2. Corrélations de Pearson : On peut lire dans le Tableau III que les symptômes dépressifs des mères sont corrélés (positivement) significativement avec le comportement de l'enfant (r

= ,52 ; $p < ,01$), le stress perçu ($r = ,41$; $p < ,01$) et le sentiment d'incompétence parentale ($r = ,25$; $p < ,05$). C'est-à-dire que moins la qualité de vie de la mère d'un enfant autiste est bonne, plus le comportement de son enfant est trouble, plus elle perçoit du stress et plus elle a le sentiment d'incompétence éducative, et inversement. Par contre, plus la mère présente des symptômes dépressifs, moins ses stratégies de coping individuelle s'avèrent inefficaces, et vice-versa. En effet, la corrélation entre symptômes dépressifs et coping individuel est significative (négative) ($r = -,49$; $p < ,01$). Il faut noter aussi qu'il existe une corrélation significative (positive) entre le stress perçu et le trouble de comportement de l'enfant ($r = ,35$; $p < ,01$) et le sentiment d'incompétence parentale ($r = ,37$; $p < ,01$). Autrement dit, plus la mère perçoit du stress, plus le comportement de son enfant est trouble et plus elle a le sentiment d'incompétence éducative, et inversement.

Tableau III : Symptômes dépressifs corrélés avec les autres facteurs

	1	2	3	4
1. Comportement de l'Enfant				
2. Stress Perçu	,35**			
3. Coping Individuel	-,08	-,07		
4. Sentiment de Compétence Parentale	,19+	,37**	-,06	
5. Symptômes Dépressifs	,52**	,41**	-,49**	,25*

Notes : ** $p < ,01$; * $p < ,05$; + $p < ,1$

3.3. Régression : Afin de déterminer le poids de chaque variable dans la prédiction du bien-être des mères d'enfants autistes indépendamment des autres, une régression linéaire multiple, pas à pas, a été réalisée, avec introduction des variables « sentiment de compétence

parentale », « comportement de l'enfant », « coping individuel » et « stress perçu » comme prédicteurs et « symptômes dépressifs » comme variable à prédire. Ainsi, le comportement de l'enfant, le coping individuel et le stress perçu se sont révélés prédicteurs des symptômes dépressifs des mères (voir Tableau IV). En effet, le comportement de l'enfant explique 26,6% de la variance : $F(1/47) = 16,99$; $p < ,001$; le comportement de l'enfant et le coping individuel expliquent tous les deux 47,2% de la variance : $F(2/46) = 20,59$; $p < ,001$ et le comportement de l'enfant, le coping individuel et le stress perçu expliquent ensemble 52,4% de la variance : $F(3/45) = 16,48$; $p < ,001$).

Tableau IV : Symptômes dépressifs prédits par les autres facteurs

Modèle	R ²	F	Bêta
<i>Modèle 1</i>			
Comportement de l'enfant	,26	16,99	,51**
<i>Modèle 2</i>			
Comportement de l'enfant	,47	20,59	,48**
Coping Individuel			-,45**
<i>Modèle 3</i>			
Comportement de l'enfant	,52	16,48	,39**
Coping Individuel			-,44**
Stress Perçu			,24*

Notes : ** $p < ,001$; * $p < ,05$

En résumé, de fortes corrélations entre les différentes variables ont été trouvées à savoir : la perception du stress général, la perception des compétences parentales, le trouble de comportement de l'enfant et le bien-être psychologique de la mère. Le trouble de

comportement de l'enfant, le coping individuel et la perception du stress (non lié au comportement de l'enfant) sont les prédicteurs de la qualité de vie des mères.

4. DISCUSSION

Cette étude recherchait la corrélation qui existe entre le trouble de comportement de l'enfant autiste et les symptômes dépressifs chez sa mère puis visait à déterminer l'importance du stress perçu par la mère, de son sentiment de compétence parentale et de son coping individuel dans leurs associations avec son vécu dépressif. En effet, la dynamique de renforcements bidirectionnels entre le trouble de comportement de l'enfant autiste et l'intensité des symptômes dépressifs chez la mère a été retrouvée, comme décrits dans la littérature. Une précédente étude [36] avait déjà obtenu des résultats similaires en montrant que les comportements désadaptés de l'enfant autiste n'expliquent pas à eux seuls l'intensité de la détresse des mères. Cela nous a amené à aller plus loin dans l'analyse, pour découvrir, comme Eisenhower, Baker et Blacher [15], que divers facteurs viennent affecter la santé mentale et la qualité de vie des mères d'enfants autistes.

Les présents résultats montrent en effet que, le stress (lié au couple ou aux activités de loisir) et le déficit de coping individuel du stress expliquent des variances additionnelles des symptômes dépressifs chez les mères d'enfants autistes. En raison de leurs états de stress importants, les demandes de soutien de ces mères seraient parfois mal exprimées, générant des conflits avec l'entourage [25]. Cette situation est étayée par les résultats trouvés ici, suggérant que le stress perçu prédit la qualité de vie de la mère. Par ailleurs, il est prouvé que plus les troubles d'un enfant avec autisme sont envahissants, plus le risque est élevé pour la mère de présenter un fort niveau de stress et de dépression, et, en retour, plus le stress et/ou le vécu dépressif sont élevés, plus cela a un impact délétère sur les caractéristiques autistiques

de l'enfant [3, 20]. Les présents résultats sont en adéquation avec ceux de Hastings et al. [21] qui indiquaient que la sévérité des symptômes autistiques et les problèmes comportementaux qui l'accompagnent s'associent à un important niveau de stress parental pour prédire le vécu dépressif de la mère. Plus loin et en cascade, ces comportements problématiques entraînent chez les mères une augmentation du stress et de dépression, instaurant ainsi une sorte de phénomène circulaire problématique.

Il est en effet indéniable que la qualité de vie des mères est l'un des meilleurs prédicteurs du bon développement social de l'enfant [20]. Or, d'après les résultats de la présente étude, moins la mère éprouve le sentiment de bien-être, moins elle a le sentiment d'être une éducatrice compétente. Ce sentiment négatif de soi porte atteinte à sa disponibilité à prodiguer les soins appropriés à l'enfant autiste car elle perçoit davantage le comportement de l'enfant comme difficile et stressant, renforçant en retour son vécu dépressif. Alors, pouvoir rechercher un soutien social diminue les risques de dépression, affermit les relations conjugales et le sentiment de compétence éducative [20]. Aussi, une qualité de vie optimale de la mère faciliterait la mise en place de stratégies de coping individuel efficaces et adaptées, aussi bien chez la mère que chez l'enfant autiste [3].

En définitive, les résultats suggèrent l'existence de plusieurs sources de soutien des mères d'enfants autistes, dans la gestion du stress. Ils justifient ainsi l'importance capitale du travail des associations de parents d'autistes, des cliniciens et autres professionnels qui facilitent l'accès à une meilleure qualité de vie aux mères d'enfants autistes. L'on sait que les parents qui nient la réalité du diagnostic, qui se montrent peu optimistes quant au futur de leur enfant ou qui ne disposent pas d'un soutien social adéquat sont plus sujets au stress et à la dépression [25]. À l'inverse, les parents d'enfants autistes qui sont encouragés et informés, soutenus par

leur conjoint, par leur entourage familial, par leurs amis et par les professionnels, qui conservent leur optimisme et qui pratiquent des activités de loisirs ont un niveau plus élevé de résilience [3]. Conscients que notre démarche n'est que quantitative transversale et qu'elle n'aborde pas tous ces aspects, nous imaginons une prochaine étude longitudinale prenant en compte les autres sources de soutien des mères d'enfants autistes, non étudiées ici, afin d'approfondir les présents résultats et de mieux outiller l'intervention.

CONFLIT D'INTÉRÊTS : Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

ÉTHIQUE : Toutes les procédures effectuées dans le cadre de l'étude impliquant des participants humains étaient conformes aux normes éthiques en vigueur à l'IPSY.

REMERCIEMENT : « *Premier auteur* » est bénéficiaire de « The IDB Merit Scholarship Programme for High Technology (MSP) ».

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- [1] Abbeduto L, Seltzer MM, Shattuck P, Krauss MW, Orsmond G, Murphey M. Stress and coping in mothers of youths with Down syndrome, autism, and Fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation* 2004 ; 109 :237-254.
- [2] Achenbach TM. L'inventaire du comportement de l'enfant. *Child Behavior Checklist. Manual for the teacher's report form and profile*. Burlington, VT: University of Vermont, Department of Psychiatry; 1991.
- [3] Altieri M, von Kluge S. Family functioning and coping behaviors in parents of children with autism. *Journal of Child and Family Studies* 2009; 18: 83-92.

- [4] Beck AT, Ward CH, Mendelson M, Mock J, Erbaugh J. An inventory for measuring depression. *Archives of General Psychiatry* 1961; 4: 561-571.
- [5] Belsky J. The determinants of parenting: A process model. *Child Development* 1984; 55: 83- 96.
- [6] Benson PR, Kersh J. Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2011; 41: 1675-1685.
- [7] Bodenmann G. Dyadisches Coping: Eine systemisch-prozessuale Sicht der Stressbewältigung in Partnerschaften: Unveröffentlichte Habilitationsschrift. Fribourg: Universität Fribourg; 1998c.
- [8] Bodenmann G. Stress und Coping bei Paaren [Stress and coping in couples]. Göttingen: Hogrefe; 2000.
- [9] Bopp-Limoge C, Pegliasco M, Morgenthaler L, Pascal V. Etayer les relations parents-enfants en groupe de jeux quand l'enfant souffre d'autisme ou de troubles envahissants du développement. *Annales Médico-Psychologiques* 2010 ; 168 : 752-758.
- [10] Bruchon-Schweitzer M. Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes. Paris : Dunod ; 2002.
- [11] Cutrona CE, Troutman BR. Social support, infant temperament, and parenting self-efficacy: a mediational model of postpartum depression. *Child Development* 1986; **57**: 1507-1518.
- [12] Cappe E, Wolff M, Bobet R, Adrien J-L. Étude de la qualité de vie et des processus d'ajustement des parents d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger: effet de plusieurs variables socio-biographiques parentales et caractéristiques liées à l'enfant. *L'évolution psychiatrique* 2012 ; 77 : 181-199.

- [13] Cappe E, Bobet R, Adrien JL. Qualité de vie et processus d'adaptation des familles d'un enfant ayant un trouble autistique ou un syndrome d'Asperger. *Psychiatrie de l'Enfant* 2009 ; 52(1) : 201-46.
- [14] Dubuc L. Les conduites parentales dans une situation de jeu vs le stress et le soutien social du père et de la mère [Mémoire inédit]. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières ; 1990.
- [15] Eisenhower AS, Baker BL, Blacher J. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behavior problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research* 2005; 49: 657-671.
- [16] Gabriel B, Bodenmann G, Beach SRH. Gender Differences in Observed and Perceived Stress and Coping in Couples with a Depressed Partner. *Open Journal of Depression* 2016; 5: 7-20.
- [17] Giarelli E, Souders M, Pinto-Martin J, Bloch J, Levy SE. Intervention pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing Journal* 2005; 31(5): 389-399.
- [18] Gibaud-Wallston J. Self-esteem and situational stress: Factors related to sense of competence in new parents. Nashville: George Peabody College for Teachers; 1977.
- [19] Griest D, Wells KC, Forehand R. An examination of predictors of maternal perceptions of maladjustment in clinic-referred children. *Journal of Abnormal Psychology* 1979 ; 88 : 277-281.
- [20] Goussot T, Auxiette C, Chambres P. Réussir la prise en charge des parents d'enfants autistes pour réussir la prise en charge de leur enfant. *Annales Médico-Psychologiques* 2012; 170: 456-460.
- [21] Hastings RP, Kovshoff H, Ward NJ, degli Espinosa F, Brown T, Remington B. Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre- school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2005; 35(5): 635-644.

- [22] Hastings RP, Brown T. Behavior problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation* 2002; 107: 222-232.
- [23] Herring S, Gray K, Taffe J, Tonge B, Sweeney D, Einfeld S. Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research* 2006; 50(12): 874-882.
- [24] Johnson N, Frenn M, Feetham S, Simpson P. Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health* 2011; 29(3): 232-252.
- [25] Lee GK. Parents of children with high functioning autism: How well do they cope and adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 2009 ; 21(2) : 93-114.
- [26] Lenoir P. L'autisme et les troubles du développement psychologique. Paris : Masson « 2ème édition » ; 2007.
- [27] Matud MP. Investigación del estrés y su impacto en la salud de la mujer en Canarias. Final report. Women's Studies Center. University of La Laguna; 1998. Tenerife, Spain
Gender differences in stress and coping styles. [accessed Nov 4, 2016]; Available from: https://www.researchgate.net/publication/223564909_Gender_differences_in_stress_and_coping_styles.
- [28] Patterson GR. Mothers: The unacknowledged victims. *Monographs of the Society for Research in Child Development* 1980; 45: 186.
- [29] Pelchat D, Lefebvre H, Perreault M. Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care* 2003; 7(4): 231-247.
- [30] Pelchat D, Lefebvre H, Proulx M, Reidy M. Parental satisfaction with an early family intervention program. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2004b; 18(2): 128-144.

- [31] Pelchat D, Lefebvre H, Levert MJ. L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé : état actuel des connaissances. *Enfances, Familles, Générations* 2005 ; 3.
- [32] Philip C. Parents d'enfants avec autisme. In Rogé B, Barthélémy C, Magerotte G, (Eds.), *Améliorer la qualité de vie des personnes autistes*. Paris: Dunod; 2008; 193-211.
- [33] Pottie CG, Ingram KM. Daily stress, coping, and well-being in parents of children with autism: a multilevel modeling approach. *Journal of Family Psychology* 2008; 22(6): 855-864.
- [34] Preece D, Jordan R. Short breaks services for children with autistic spectrum disorders: factors associated with service use and non-use. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2007 ; 37(2) : 374-385
- [35] Rogé B. *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod ; 2003.
- [36] Sénéchal C, des Rivières-Pigeon C. Impact de l'autisme sur la vie des parents. *Santé Mentale Québec* 2009 ; 34(1) : 245-60.
- [37] Tazouti Y, Jarlégan A. Sentiment de compétence parentale, participation parentale au travail scolaire et performances scolaires de l'enfant. *La revue internationale de l'éducation familiale* 2010 ; 28(2): 23-40.
- [38] Turner II, BL, Skole DL, Sanderson S, Fischer G, Fresco LO, Leemans R. Land-use and land-cover change. Science/Research Plan. Stockholm and Geneva: IGBP Report No. 35 and HDP Report No. 7; 1995.
- [39] Wintgens A, Hayez J-Y. Guidance psychopédagogique des parents d'enfants atteints d'autisme. *La psychiatrie de l'enfant* 2006 ; 49(1) : 207-226.