

Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères  
d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins  
en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant

Lise Lachance, Ph.D. et Louis Richer, Ph.D.

*Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONNE),  
Université du Québec à Chicoutimi*

Alain Côté, Ph.D. et Karine N. Tremblay, Ph.D.

*Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean  
Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONNE),  
Université du Québec à Chicoutimi*

Annexe au rapport de recherche intégral présentée au  
Fonds québécois de recherche sur la société et la culture dans le cadre de  
l'Action concertée « *Le soutien à la recherche dans les domaines de la déficience  
intellectuelle et des troubles envahissants du développement* »

Août 2010

## TABLE DES MATIÈRES

Liste des tableaux .....	iii
INTRODUCTION .....	1
Limites des écrits existants .....	4
Objectifs de la recherche .....	8
CONTEXTE THÉORIQUE .....	8
Recension des écrits en fonction des composantes du modèle de Pearlin et al. (1990) .....	10
▪ Facteurs contextuels .....	10
▪ Stresseurs objectifs .....	14
▪ Stresseurs subjectifs primaires .....	17
▪ Stresseurs subjectifs secondaires .....	17
▪ Facteurs médiateurs/modérateurs .....	18
▪ Indicateurs de santé .....	26
Hypothèses générales de recherche .....	27
MÉTHODE .....	28
Plan de recherche .....	28
Recrutement des participants et déroulement .....	28
Volet quantitatif .....	31
▪ Instruments de mesure .....	31
▪ Analyses statistiques .....	43
Volet qualitatif .....	44
▪ Guide d'entrevue semi-dirigée .....	44
▪ Analyse qualitative du contenu des entrevues .....	45
TABLEAUX DE RÉSULTATS .....	47
RÉFÉRENCES .....	66

## LISTE DES TABLEAUX

### Tableau

1	Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères .....	48
2	Caractéristiques des enfants en fonction du sexe .....	51
3	Perception des parents à l'égard des services formels .....	54
4	Corrélations entre la perception des parents à l'égard des services formels et certaines de leurs caractéristiques .....	55
5	Corrélations entre la perception des parents à l'égard des services formels et certaines caractéristiques des enfants .....	56
6	Proportion de mères et de pères rapportant des difficultés en fonction des outils ..	57
7	Analyses comparatives entre les mères et les pères en fonction de leur niveau de détresse et en contrôlant la désirabilité sociale .....	58
8	Corrélations partielles entre les indicateurs de santé en contrôlant la désirabilité sociale .....	60
9	Corrélations partielles entre les facteurs contextuels et les indicateurs de santé en contrôlant la désirabilité sociale .....	61
10	Corrélations partielles entre les stressors objectifs et les indicateurs de santé en contrôlant la désirabilité sociale .....	62
11	Corrélations partielles entre les stressors subjectifs et les indicateurs de santé en contrôlant la désirabilité sociale .....	63
12	Corrélations partielles entre les facteurs médiateurs/modérateurs et les indicateurs de santé en contrôlant la désirabilité sociale .....	64
13	Analyse de régression hiérarchique sur les différents indicateurs de santé .....	65

## INTRODUCTION

La responsabilité des soins et l'encadrement d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) sont depuis longtemps conceptualisés comme une situation qui produit différentes sources de stress (Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983) et entraîne des impacts négatifs, notamment sur la santé physique et psychologique des parents (Beckman, 1991; Friedrich & Friedrich, 1981) ainsi que sur le fonctionnement familial (Sanders & Morgan, 1997). Plus spécifiquement, les écrits suggèrent que les pressions exercées par les besoins spécifiques d'un enfant ayant un trouble de développement (incluant une DI) sur le temps, l'énergie, les finances et les émotions des parents peuvent avoir divers effets délétères (McConkey, Truesdale-Kennedy, Chang, Jarrah, & Shukri, 2008; Singhi, Goyal, Pershad, Singhi, & Walia, 1990). Ainsi, des auteurs ont observé que ces pressions peuvent avoir un impact négatif sur les relations conjugales des parents (Taanila, Kokkonen, & Järvelin, 1996), leurs réseaux sociaux (Friedrich & Friedrich, 1981; Singhi et al., 1990), l'investissement dans le travail (Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001), la conciliation des rôles de vie (Blacher, Feinfield, & Kraemer, 2007; Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004), la satisfaction de vie des parents (Sloper, Knussen, Turner, & Cunningham, 1991) et leur santé mentale et physique (McConkey et al., 2008; Murphy, Christian, Caplin, & Young, 2007; Singhi et al., 1990).

Les facteurs en cause sont nombreux et leurs interactions sont complexes (Blacher et al., 2007). Ainsi, de nombreux facteurs liés à la situation familiale sont associés tantôt au stress et tantôt à la détresse psychologique. Ces facteurs incluent notamment l'ampleur des tâches liées aux soins de l'enfant (Conseil de la Famille et de l'Enfance, 2007; Floyd & Gallagher, 1997), le statut socio-économique de la famille (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker, & Graham, 2006), les difficultés liées à la conciliation famille-travail (Lachance et al., 2004), les difficultés conjugales (Conseil de la Famille et de l'Enfance, 2007; Taanila et al., 1996), de même que les caractéristiques de l'enfant et les problèmes de comportement associés à la déficience (Blacher et al., 2007).

Des facteurs intrapsychiques ont également été directement ou indirectement associés à la détresse chez les parents. Ainsi, plusieurs auteurs ont examiné les stratégies d'ajustement utilisées par les parents pour composer avec les exigences de leur situation (Grant & Whittell, 2000; Gray, 1994; Lachance et al., 2004). Ces recherches renvoient au modèle théorique de Lazarus et Folkman (1984). Ce modèle fait valoir l'idée qu'un stress survient lorsqu'un individu perçoit les exigences de l'environnement comme excédant ses ressources et nécessitant des efforts d'adaptation. Dès lors, certains mécanismes d'ajustement sont mis en branle dont l'efficacité peut varier selon les circonstances: l'individu peut tenter de réguler la détresse (stratégies centrées sur les émotions) ou de gérer le problème qui cause la détresse (stratégies centrées sur le problème). Ces distinctions sont parmi les plus fréquemment utilisées dans les écrits sur le stress (Connor-Smith & Flachsbart, 2007). Les écrits scientifiques suggèrent cependant que les parents d'enfants ayant une DI font un usage varié de multiples stratégies (Grant & Whittell, 2000), ce qui complique la tâche d'isoler les stratégies contribuant à entretenir la détresse des stratégies les plus efficaces.

À travers les écrits scientifiques, certains chercheurs font, par ailleurs, valoir que la capacité d'adaptation des parents est substantielle. Dyson (1991) a observé, chez des parents d'enfants ayant un handicap, des mesures de fonctionnement familial globalement équivalentes à celles d'un groupe contrôle. Dans une étude longitudinale sur les familles d'enfants avec un trouble de développement, Seltzer et ses collaborateurs (2001) ont observé que les modifications apportées par les parents dans leur vie, et notamment dans leur investissement au travail, se reflétaient au mi-temps de la vie par un bien-être physique et psychologique persistant équivalent à celui d'un groupe contrôle. D'autres études font valoir que les conséquences du stress lié à la présence d'un enfant atypique tendent à diminuer avec l'âge en raison de gains sur le plan de la maturité et de l'adaptation des parents (Ha, Hong, Seltzer, & Greenberg, 2008; Seltzer, Greenberg, Floyd, & Hong, 2004). Enfin, une méta-analyse de 18 études portant sur les symptômes dépressifs chez les mères d'enfants ayant un trouble de développement montre que le risque de dépression est environ 10% plus élevé chez celles-ci par rapport aux autres mères en âge de procréer (Singer, 2006). L'auteur fait également valoir qu'une grande

proportion de mères (71%) ne présente pas de symptômes dépressifs significatifs, ce qui suggère qu'un grand nombre d'entre elles s'adapte avec un relatif succès à la présence d'un enfant atypique. En contexte québécois, Lachance et ses collaborateurs (2004) ont, toutefois, observé des symptômes de détresse psychologique significatifs chez 44% des parents d'enfants ayant une DI.

Selon Sanders et Morgan (1997), l'importance accordée par les chercheurs au stress et à ses impacts négatifs reposerait sur l'hypothèse largement répandue voulant que les parents d'un enfant ayant un handicap se trouvent dans une situation de stress chronique et que cette exposition au stress affecte négativement les autres membres de la famille et les relations sociales de l'unité familiale. Incidemment, Helff et Glidden (1998) ont examiné les tendances dans la recherche sur les capacités d'ajustement des familles d'enfants ayant un handicap et leur analyse montre une prédominance claire des études à caractère négatif, qui supposent essentiellement la présence de difficultés au sein de ces familles et formulent des hypothèses de recherche conséquentes. Leur analyse note une diminution du caractère négatif des études publiées de 1971 à 1993, mais remarque l'absence d'une augmentation correspondante des études dites 'positives', qui examinent les impacts constructifs d'un enfant ayant un handicap sur sa famille. Certains écrits récents notent cependant qu'un tel changement, qualifié de paradigmatique, semble s'être produit au tournant du millénaire. Ainsi, des études plus récentes ont inclus des questions à ce sujet, ce qui a permis d'observer que certains parents expriment des attentes positives quant à l'avenir de leur enfant et de leur famille (Taunt & Hastings, 2002). D'autres voient leur enfant comme une source de développement personnel, de maturité, de bonheur, de satisfaction personnelle (*fulfillment*) et de cohésion familiale (Hastings, Allen, McDermott, & Still, 2002). Selon Blacher et McIntyre (2006), les chercheurs incluent désormais davantage d'indicateurs positifs dans les devis de recherche. Cette tendance est observée par d'autres auteurs (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002) et dans une recension d'écrits de Blacher et ses collaborateurs (2007) ainsi qu'une méta-analyse de Shiechel (2007), qui font valoir qu'il existe un intérêt pour la question des impacts positifs et que l'inclusion d'indicateurs conséquents est désormais de rigueur dans la recherche sur les familles d'enfants ayant un handicap.

## Limites des écrits existants

En dépit de son volume important, l'ensemble des écrits sur les liens entre le stress familial, les stratégies d'ajustement (*coping*) et le bien-être a été sévèrement critiqué durant la dernière décennie. Certains auteurs ont avancé que la qualité des études sur les familles d'enfants avec un handicap est, au mieux, inégale (Singer, Ethridge, & Aldana, 2007) et que les modèles théoriques existants ne rendent pas adéquatement compte des réalités de ces familles, notamment sur le plan des impacts positifs qui découlent de la présence de l'enfant (Hastings & Taunt, 2002; Shiechel, 2007). D'autres ont fait valoir que l'ensemble des écrits sur les stratégies d'ajustement utilise des construits inadéquats (Connor-Smith & Flachsbart, 2007) et que l'utilité des connaissances existantes pour les cliniciens est décevante (Lazarus, 2000; Tennen, Affleck, Armeli, & Carney, 2000).

En effet, selon plusieurs auteurs, les construits utilisés pour évaluer les stratégies d'ajustement, et notamment la distinction largement répandue entre les stratégies centrées sur les émotions et les stratégies centrées sur le problème, seraient trop vagues pour être utiles (Connor-Smith & Flachsbart, 2007). Une analyse systématique des mesures d'ajustement recommande l'abandon complet de ces deux catégories au profit de l'analyse des types d'actions qui favorisent l'ajustement, jugée plus précise (Skinner, Edge, Altman, & Sherwood, 2003). Par ailleurs, dans une méta-analyse, Shiechel (2007) note que seulement 70% des recherches qu'elle a recensées et qui portent sur les effets qu'entraîne la présence d'un enfant avec un handicap sur le fonctionnement familial utilisent des instruments psychométriques validés pour mesurer les construits à l'étude.

D'autre part, des préoccupations quant à la validité externe de plusieurs écrits ont été exprimées dans deux méta-analyses (Singer, 2006; Singer et al., 2007). Les auteurs s'inquiètent notamment du recours fréquent à des échantillons de convenance plutôt qu'à l'étude de populations (*population samples*) dans les recherches sur l'ajustement familial aux troubles du développement, ce qui limite la qualité et la comparabilité des échantillons. Ils notent également la pauvreté des informations démographiques fournies dans plusieurs études. Les auteurs soulignent aussi l'importance de recourir à des

instruments validés et la nécessité d'utiliser des échantillons aléatoires afin d'accroître la validité externe des résultats obtenus.

Sur ce plan, un examen attentif des écrits scientifiques portant sur les conséquences d'avoir une personne présentant une DI au sein de la famille fait ressortir plusieurs limites sur le plan opérationnel. Non seulement la façon dont a été évaluée la déficience est-elle rarement indiquée, mais les auteurs utilisent de manière quasi-équivalente les termes "déficience intellectuelle" (*mental retardation*), "handicap intellectuel" (*intellectual disability*), "handicap cognitif" (*cognitive disability*), "retard de développement" (*developmental delay*) et "trouble de développement" (*developmental disability*) pour qualifier les troubles des enfants de leurs échantillons. Or, la définition officielle de l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2000) se lit comme suit:

*« Intellectual disability is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior, which covers many everyday social and practical skills. This disability originates before the age of 18. »*

Ainsi, plusieurs études ne sont, en fait, pas comparables. Les troubles du développement (*developmental disabilities*) ne constituent pas l'équivalent d'une DI. Ceux-ci recourent un ensemble de problèmes de développement qui peuvent inclure une DI, mais aussi d'autres troubles ainsi que des maladies dégénératives (AAIDD, 2000; National Institutes of Health, 2007). D'autre part, les retards de développement (*developmental delays*) incluent des symptômes diagnostiqués durant la petite enfance qui peuvent être permanents et entraîner un diagnostic de DI, mais qui peuvent également se résorber avec le temps (Curry et al., 1997). Les handicaps cognitifs (*cognitive disability*) ne sont pas, quant à eux, associés à un critère diagnostique précis (Shiechel, 2007).

Chez les auteurs qui étudient strictement les familles d'enfants ayant une DI, certains fournissent des informations incomplètes sur la manière dont la déficience a été évaluée

(Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Hastings, Beck, & Hill, 2005; Kim, Greenberg, Seltzer, & Krauss, 2003). Les études, où la présence d'un diagnostic de DI chez les enfants de l'échantillon est indiscutable, ont généralement identifié leurs sujets de recherche grâce à des programmes sociaux qui sont destinés spécifiquement à cette population sur la base d'un diagnostic officiel. De telles études ont été réalisées en Scandinavie (Koskentausta, Livanainen, & Almqvist, 2007; Olsson & Hwang, 2001; Saloviita, Italinna, & Leinonen, 2003), à Hong Kong (Mak & Ho, 2007) ou aux États-Unis (Blacher & McIntyre, 2006; Jevnikar, 2007). Cependant, outre la recherche de Lachance et ses collaborateurs (2004), la recension d'écrits réalisée pour le présent projet n'a pas permis d'identifier de telles études réalisées en contexte canadien.

Enfin, une analyse critique des écrits concernant la dépression chez les mères d'un enfant ayant une DI (Bailey, Golden, Roberts, & Ford, 2007) note, elle aussi, que de nombreuses études sur le sujet utilisent des échantillons difficilement comparables, ne sont pas toujours appuyées par un modèle théorique et ont tendance à confondre la présence de symptômes dépressifs (mesurés avec des instruments psychométriques auto-administrés) avec un diagnostic de dépression (effectué par un professionnel suivant une entrevue semi-structurée). Ces auteurs font valoir que les études de prochaine génération devront idéalement utiliser des devis longitudinaux, y inclure des méthodes diagnostiques reconnues (*gold standard tools*) et obtenir des données cliniques pertinentes pour évaluer la dépression (ex., histoire familiale de dépression, sévérité, type, durée, etc.). Ils notent également que ces études devront porter une meilleure attention à la comparabilité des échantillons, aux caractéristiques des enfants ayant une DI, de leurs parents, des familles ainsi qu'aux événements de vie susceptibles d'être liés aux symptômes dépressifs. Enfin, d'autres auteurs font également valoir que les écrits sur le fonctionnement familial utilisent fréquemment les perceptions d'un seul membre d'une famille plutôt que le croisement entre plusieurs perceptions ou l'observation directe de la famille durant la collecte de données (Costigan, Floyd, Harter, & McClintock, 1997; Ylvén, Björck-Åkesson, & Granlund, 2006).

Une autre critique à l'égard des écrits scientifiques, recensés à ce jour, tient à leur orientation principalement négative. Des auteurs font, en effet, remarquer que certains modèles théoriques pourraient être révisés pour inclure les impacts positifs du stress et de l'ajustement (Folkman & Moskowitz, 2000). Dans leur recension des écrits sur les impacts positifs de la présence d'un enfant ayant un handicap au sein des familles, Hastings et Taunt (2002) montrent que la recherche à ce sujet est embryonnaire, mais offre de nouvelles avenues de développement aux modèles théoriques existants. Ces auteurs font valoir que les parents d'enfants ayant un handicap expriment des perceptions et des expériences positives autant que négatives en lien avec leur situation et que ces perceptions ont différentes variables prédictives. Ils indiquent également que les perceptions positives des parents peuvent être conceptualisées comme des variables modératrices si elles sont envisagées comme une ressource susceptible d'atténuer l'impact de la situation ou comme des variables dépendantes si elles sont utilisées pour mesurer l'impact de la situation. Ils ajoutent, toutefois, qu'aucun patron prédictif clair ne se dégage des études qu'ils ont examinées. Ils notent que les modèles théoriques utilisés jusqu'alors sont basés sur l'idée que la présence d'un enfant ayant un handicap représente essentiellement un stress pour la famille et n'ont donc pas examiné les processus psychologiques pouvant mener à des perceptions positives. Aussi recommandent-ils notamment l'inclusion systématique de variables mesurant les perceptions positives dans les devis de recherche en plus des variables mesurant le stress et la détresse psychologique. Ils recommandent également le développement de devis mixtes incluant des volets quantitatifs et qualitatifs, de manière à permettre une meilleure définition des impacts positifs de la présence d'un enfant ayant un handicap, une meilleure définition des processus qui déterminent ces impacts ainsi que le développement de meilleurs instruments de mesure des perceptions positives.

Ainsi, conformément aux recommandations de Tennen et de ses collaborateurs (2000), Lazarus (2000), Bailey et al. (2007) et particulièrement Hastings et Taunt (2002), les problèmes recensés justifient le développement de devis de recherche qui tiennent compte d'un grand nombre de facteurs. Aussi la présente étude se réfère-t-elle à des familles d'enfants avec un diagnostic établi de DI, utilise des outils validés pour mesurer

des construits clairement identifiés, tient compte des caractéristiques des familles, des événements de vie susceptibles d'affecter leur situation et évalue les perceptions positives et négatives des parents. Elle s'appuie également sur des données quantitatives et qualitatives obtenues auprès des deux parents. Enfin, elle est appuyée par un modèle conceptuel qui permet d'inclure l'ensemble de ces variables et d'en prédire les relations.

### **Objectifs de la recherche**

Ce projet vise à décrire le profil des familles avec un enfant d'âge scolaire ayant une DI et leurs besoins en matière de services en fonction des caractéristiques de l'enfant ainsi qu'à identifier les facteurs liés à la détresse psychologique des parents en fonction de leur sexe. Plus spécifiquement, il s'agit: 1) d'examiner le lien entre les caractéristiques personnelles, familiales et professionnelles des parents ainsi que les ressources et les services dont ils disposent et leur niveau de détresse; 2) d'étudier le lien entre les caractéristiques de l'enfant (niveaux intellectuel et cognitif, comportements adaptatifs et problématiques) et la détresse des parents; 3) de comparer le vécu des parents qui manifestent un niveau élevé de détresse à celui de ceux qui en éprouvent peu ou pas.

### **CONTEXTE THÉORIQUE**

Compte tenu des préoccupations exprimées dans les écrits, le modèle de *caregiving* de Pearlin, Mullan, Semple et Skaff (1990) a été retenu pour le présent projet en raison de son caractère heuristique. Développé à partir d'observations sur le stress des proches de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le modèle est basé sur l'idée que l'apparition de limites fonctionnelles importantes chez une personne entraîne chez ses proches aidants des impacts qui sont le produit de déterminants à la fois personnels et sociaux. Dans le contexte de la DI, ceci signifie que le stress des parents ne tient pas seulement à la déficience elle-même, mais aussi aux caractéristiques des enfants, des aidants eux-mêmes et au statut des familles concernées à l'intérieur de la société. Ainsi, le modèle identifie plusieurs construits qui doivent être considérés dans l'étude du stress chez les proches aidants. Il tient compte de déterminants objectifs et subjectifs,

personnels et sociaux, de stressseurs quotidiens et d'événements majeurs comme facteurs déterminants de la santé. Enfin, il identifie également les relations entre ces construits qui sont susceptibles d'entraîner des niveaux élevés de stress chez ces derniers. Kane, Kane et Eells (2000) reconnaissent son application pour différentes situations de soins et certains auteurs l'ont retenu dans le contexte de la DI (Kim et al., 2003; Lachance et al., 2004; Magaña, Seltzer, Krauss, Rubert, & Szapocznik, 2002).

Selon ce modèle, la détresse psychologique des parents d'enfants ayant une DI dépend des interactions entre cinq composantes: 1) les facteurs contextuels, 2) les stressseurs objectifs, 3) les stressseurs subjectifs primaires, 4) les stressseurs subjectifs secondaires et 5) les facteurs médiateurs. En matière d'impacts, Pearlin et ses collaborateurs (1990) indiquent que le stress est susceptible d'entraîner d'abord de la détresse psychologique, et, en présence de difficultés persistantes, de se traduire éventuellement par des problèmes de santé physique. Aussi soulignent-ils l'importance d'examiner plusieurs dimensions du bien-être personnel et de les concevoir comme interreliées. Ils ajoutent que les impacts généralement mesurés dans les écrits scientifiques incluent le bien-être psychologique, la santé mentale (notamment les symptômes de dépression, d'anxiété, d'irritabilité et les problèmes cognitifs), la santé physique (incluant les blessures) et la capacité à s'impliquer dans les rôles sociaux habituels.

Une autre raison à l'origine du choix de ce modèle tient à l'importance accordée à la perception des stressseurs (stressseurs subjectifs primaires et secondaires) dans le processus d'adaptation des parents. En matière de retombées, l'étude de la perception d'un problème s'avère pertinente sur les plans pratique et théorique. Baker et Heller (1996) ont observé qu'un parent qui perçoit davantage de problèmes comportementaux chez son enfant a davantage tendance à rechercher de l'aide extérieure. Par ailleurs, certains auteurs notent que la transformation des perceptions par une stratégie de recadrage pourrait constituer un mécanisme d'ajustement efficace au stress et aux tensions liées à la présence d'un enfant ayant une DI dans la famille (Hastings et al., 2002).

Bien que le modèle de Pearlin et al. (1990) s'avère le plus pertinent pour l'étude des facteurs explicatifs de la détresse des parents d'enfants DI, plusieurs auteurs (ex., Kramer & Kipnis, 1995; Hilgeman et al., 2009) en ont fait une adaptation en remplaçant les facteurs médiateurs par des facteurs modérateurs. Étant donné la pertinence d'examiner ces deux perspectives dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé et la difficulté qu'ont certains chercheurs à les différencier (Rasclé & Irachabal, 2001), elles seront considérées, toutes les deux, aux fins de la présente étude. Conséquemment, la dernière composante du modèle de Pearlin et al. (1990) a été renommée « Facteurs médiateurs/modérateurs » dans la suite du texte.

À ce jour, cependant, le modèle de Pearlin et ses collaborateurs (1990) n'a pas été vérifié empiriquement en tenant compte de toutes ses composantes auprès de mères et de pères d'enfants ayant une DI. Malgré leurs limites, les écrits sur les principaux types de handicaps apparentés à la DI ont été consultés (DI, handicap intellectuel, retards ou troubles de développement) ainsi que les écrits sur les liens entre l'autisme, les problèmes de comportement et le stress parental. Ces écrits ont permis de cibler des indicateurs pertinents pour chacune des composantes du modèle en vue de sa vérification en considérant la spécificité des parents d'enfants ayant une DI. Conformément aux recommandations de Hastings et Taunt (2002), à la variable dépendante « détresse psychologique » ont été ajoutés des indicateurs positifs de santé: bien-être psychologique et satisfaction de vie. D'autres indicateurs de santé concernent le fonctionnement social et la perception de l'état de santé. Les écrits concernant les composantes du modèle théorique et ces indicateurs sont recensés ci-après.

### **Recension des écrits en fonction des composantes du modèle de Pearlin et al. (1990)**

#### *Facteurs contextuels*

Selon le modèle, la responsabilité des soins et l'encadrement d'un enfant ayant une DI s'inscrivent dans un contexte. Les facteurs contextuels regroupent les caractéristiques des parents et de leur environnement. Or, peu d'études ont exploré les liens entre les

caractéristiques familiales, comme l'âge des parents, leur statut socioéconomique et leur statut matrimonial et les impacts qui résultent de la présence d'un enfant avec une DI dans la famille, particulièrement à l'aide un modèle théorique approprié (Emerson, 2003; Olsson & Hwang, 2001).

Parmi les caractéristiques personnelles, le sexe est sans doute l'une des variables les plus influentes. Le sexe affecte non seulement l'engagement dans les soins prodigués à l'enfant (Institut de la statistique du Québec, 2004; Lachance et al., 2004; Tétreault, 1994), mais il est, de plus, associé au stress, à la détresse psychologique, à la santé physique et aux ressources des parents (Bristol, Gallagher, & Schopler, 1988; Gray & Holden, 1992; Lachance et al., 2004). Ainsi, les mères d'enfants avec un handicap sont moins susceptibles d'occuper un emploi rémunéré que les autres mères (Gordon, Rosenman, & Cuskelly, 2007), particulièrement si elles présentent un faible statut socio-économique initialement (Breslau, Salkever, & Staruch, 1982a). Or, les mères sans emploi rémunéré seraient particulièrement vulnérables à la dépression (Walker, Ortiz-Valdes, & Newbrough, 1989). Parallèlement, l'occupation d'un emploi peut constituer une source d'épanouissement personnel ou une forme de répit et améliorer le bien-être (Al-Yagon & Cinamon, 2008; Ha et al., 2008; Lachance et al., 2004; Warfield, 2001), et ceci, malgré le fait qu'occuper un emploi puisse représenter une source additionnelle de stress en raison des conflits travail-famille pouvant en découler (Al-Yagon & Cinamon, 2008; Lachance et al., 2004). Un autre facteur explicatif de la détresse spécifique aux mères d'enfants ayant une DI pourrait provenir des longues heures passées avec l'enfant, de l'épuisement physique dû aux tâches ménagères et des difficultés éprouvées par celles-ci dans la conciliation de leurs besoins avec ceux des autres membres de la famille (Tétreault, 1994). Les pères semblent, d'ailleurs, éprouver des difficultés particulières à s'ajuster à cette réalité familiale. Les écrits montrent que certains pères d'enfants ayant un handicap sont moins actifs à l'extérieur du domicile que ceux d'enfants au développement typique (Institut de la statistique du Québec, 2004). D'autres réagissent en se distanciant de la vie familiale, ce qui peut générer des problèmes dans la vie conjugale (Institut de la statistique du Québec, 2004; Tétreault, 1994). Certains écrits notent toutefois que de nombreux pères désirent s'impliquer dans la vie quotidienne de

leurs enfants et les décisions importantes les concernant, mais que l'organisation des services et l'attitude des professionnels peuvent constituer un obstacle important à cet investissement (Carpenter & Towers, 2008). Enfin, le sexe des parents d'enfants ayant une DI serait associé à certains styles d'ajustement. Chez les femmes, cela se traduit notamment par un recours plus fréquent aux stratégies d'ajustement centrées sur le problème (Essex, Seltzer, & Krauss, 1999; Glidden, Billing, & Jobe, 2006). Sur un autre plan, le sexe de l'enfant pourrait également avoir un impact déterminant sur le fonctionnement familial. Dans sa recension d'écrits, Shiechel (2007) note que les échantillons consultés dans un grand nombre d'études sont principalement composés de garçons. Ceci reflèterait le fait que la prévalence des troubles de développement chez ceux-ci est plus élevée que chez les filles (Bhasin, Brocksen, Avchen, Van Naarden Braun, 2006). Shiechel (2007) mentionne cependant que les différences de sexe et leur impact sur le fonctionnement familial n'ont pas été examinés par les chercheurs.

Deux autres variables contextuelles importantes, mais rarement examinées dans le contexte de la DI sont le statut socio-économique (SSE) des parents (Emerson, 2003) et la monoparentalité (Beckman, 1991; Bristol et al., 1988), et ce, même si leur importance a été soulignée dans certains des premiers modèles théoriques proposés pour discuter de la situation de ces familles (Crnic et al., 1983). Pourtant, un faible SSE serait plus fréquent chez les familles d'enfants ayant une DI et cette situation aurait un impact considérable sur leur vie (Emerson, 2003). Au Québec, les parents d'enfants ayant un handicap de tout ordre sont moins nombreux à exercer un emploi que les parents de familles où personne ne présente d'incapacité (Institut de la statistique du Québec, 2004). Le handicap d'un enfant entraîne également des coûts additionnels (ex., équipement spécialisé, adaptation du domicile) (Institut de la statistique du Québec, 2004; Lachance et al., 2004). Ces coûts sont significatifs et, bien qu'ils soient difficiles à estimer, peuvent excéder les ressources d'un grand nombre de familles (Anderson, Dumont, Jacobs, & Azzaria, 2007; Davenport & Eidelman, 2008). Le SSE n'est cependant pas toujours lié de la même façon à la détresse psychologique. Alors que certains auteurs ont observé une relation inverse entre les symptômes dépressifs et les niveaux de scolarité et de revenu chez des mères d'enfants ayant un handicap (Breslau, Staruch, & Mortimer, 1982b),

d'autres n'ont pas trouvé de lien significatif entre la détresse et le statut socio-économique (Hoare, Harris, Jackson, & Kerley, 1998). Des données gouvernementales britanniques montrent, cependant, que le SSE expliquerait de 48 à 67% de la variance de trois indicateurs de bien-être chez les mères d'enfants ayant une DI (Emerson et al., 2006). Un faible SSE serait, en outre, lié à davantage de problèmes de santé chez les enfants ayant une DI (Emerson & Hatton, 2007). De plus, un faible SSE et la monoparentalité seraient associés à un risque plus élevé de psychopathologie et de problèmes comportementaux chez les enfants ayant une DI (Koskentausta et al., 2007), à savoir deux facteurs liés à la détresse psychologique chez les parents (Bailey et al., 2007; Dykens, 2000). Un faible SSE influencerait aussi négativement l'accès aux ressources de répit (Robinson & Stalker, 1993). Olsson et Hwang (2001) ont expliqué les résultats incohérents vis-à-vis du statut socio-économique, entre autres, par la gratuité de certains services pour les familles d'enfants ayant un handicap qui peuvent varier d'un pays à l'autre. Blacher (2001) fait également valoir que les chercheurs portent rarement attention à la disponibilité et à l'adéquation des services de soutien.

La monoparentalité est un autre facteur contextuel important susceptible d'influencer le niveau de stress du parent ayant la garde de l'enfant (Beckman, 1991). Selon l'Institut de la statistique du Québec (2004), la pauvreté et les ruptures familiales seraient plus fréquentes dans les familles d'enfants ayant un handicap. Or, dans les familles monoparentales en général, le parent responsable, particulièrement s'il s'agit d'une mère, dispose souvent de moins de temps et de ressources que les parents de familles intactes (Hilton & Devall, 1998). La monoparentalité, à elle seule, a été associée à un risque plus élevé de dépression majeure chez les mères d'enfants autistes ou ayant une DI (Blacher, Lopez, Shapiro, & Fusco, 1997; Olsson & Hwang, 2001).

Bien que certains soulignent le potentiel de stress à long terme que produit un enfant ayant un handicap sur sa mère (Tétreault, 1994), l'âge est une caractéristique contextuelle susceptible d'affecter leur bien-être (Orr, Cameron, Dobson, & Day, 1993). Des auteurs (Ha et al., 2008; Seltzer et al., 2004) indiquent que la détresse a tendance à diminuer à mesure que les parents avancent en âge et en maturité, ce qui s'expliquerait par le fait que

les parents s'adaptent aux défis de la vie avec un enfant atypique. Khamis (2007) a observé un lien positif semblable entre l'âge de l'enfant et le bien-être psychologique des parents. Ce lien n'a cependant pas été observé par certains des auteurs (Floyd & Gallagher, 1997). Dans l'ensemble, toutefois, ces observations appuient le cadre théorique de Lazarus et Folkman (1984) qui suggère qu'à mesure qu'un individu acquiert de l'expérience auprès d'une source de stress, celui-ci améliore sa capacité d'adaptation.

Enfin, l'exposition à des événements de vie majeurs (ex., deuil, perte d'emploi) est un autre facteur contextuel lié au stress et à la détresse des parents d'enfants atypiques (Bristol, 1987; Emerson, 2003). En effet, les différents événements de vie survenus récemment, qu'ils soient liés ou non à l'enfant, ont été associés au stress et à la détresse des parents (Bristol, 1987). Les événements de vie stressants pour l'enfant lui-même peuvent également affecter sa santé mentale (Hulbert-Williams, Hastings, & Cooper, 2008) en plus de celle de ses parents (Emerson, 2003).

### Stresseurs objectifs

Les stresseurs dits « objectifs » sont des stresseurs de premier ordre qui découlent directement des exigences de soins des personnes ayant des besoins particuliers (Pearlin et al., 1990). Chez les familles d'enfants ayant une DI, ceci suppose donc que le stress et la détresse sont notamment déterminés par les caractéristiques de l'enfant. Ces liens sont observés et discutés par plusieurs auteurs (Dyson, 1991; Ireys & Silver, 1996; Sanders & Morgan, 1997; Snowdon, Cameron, & Dunham, 1994; Tétreault, 1994).

Les caractéristiques qui déterminent le stress et la détresse incluent notamment l'âge et le niveau de développement de l'enfant. Des études suggèrent que les parents d'enfants plus jeunes vivent davantage de stress et de détresse psychologique que les parents d'enfants plus âgés ou d'adultes avec une DI (Baker & Blacher, 2002; Khamis, 2007). D'autres auteurs suggèrent plutôt que le stress atteindrait son paroxysme lors des périodes de transition qui caractérisent le début de l'adolescence et le passage à l'âge adulte (Blacher, 2001; Orr et al., 1993; Wikler, 1986). Shiechel (2007) note cependant qu'une majorité

d'études semblent avoir utilisé des échantillons d'enfants d'âge préscolaire ou d'élèves de l'école primaire. Conséquemment, peu d'études auraient examiné la réalité de familles d'enfants plus âgés (Shiechel, 2007).

Certaines études ont aussi noté que le stress parental serait directement lié à la sévérité de la DI (Breslau et al., 1982b; Floyd & Saitzyk, 1992; Minnes, 1998; Orr et al., 1993; Shiechel, 2007). Toutefois, la DI regroupe plus de mille maladies génétiques (*genetic disorders*), dont plusieurs sont caractérisées par des différences comportementales significatives (Hodapp & Dykens, 2007). Aussi, plusieurs écrits font ressortir que ce sont plutôt des caractéristiques plus spécifiques associées à la DI qui prédisent le stress et la détresse parentale (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003; Beck, Hastings, Daley, & Stevenson, 2004; Blacher et al., 2007; Douma, Dekker, De Ruiter, Verhulst, & Koot, 2006a; Minnes, 1998; Walker, Van Slyke, & Newbrough, 1992). Les caractéristiques déterminantes incluent les habiletés sociales de l'enfant, et ceci, tant chez les enfants ayant une DI (Beck et al., 2004; Neece & Baker, 2008) que chez les enfants avec un trouble de type autistique (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006). Les déterminants incluent également les capacités de communication de l'enfant (Frey, Greenberg, & Fewell, 1989), son niveau d'autonomie (Bouchard & Dumont, 1996; Floyd & Gallagher, 1997) et, particulièrement, ses problèmes émotionnels ou comportementaux (Bailey et al., 2007; Baker et al., 2003; Beck et al., 2004; Floyd & Gallagher, 1997; Hassall et al., 2005; Quine & Pahl, 1985). Les écrits tendent, d'ailleurs, à montrer que les problèmes de comportement prédisent mieux le stress parental que le type et la sévérité du handicap (Baker et al., 2002; Blacher et al., 2007; Floyd & Gallagher, 1997), et ce, même lorsque le SSE, la taille de la famille ou le soutien social sont contrôlés (Konstantareas & Homatidis, 1989; Sloper et al., 1991). De plus, les problèmes comportementaux prédisent mieux les besoins en soutien des parents que le niveau de dépendance physique de l'enfant (Blacher et al., 2007; Douma et al., 2006a; Floyd & Gallagher, 1997).

D'autre part, les parents qui ressentent un fort niveau de stress auraient des comportements parentaux moins efficaces (Guralnick, Hammond, Neville, & Connor, 2008; Hastings, 2002), ce qui contribuerait aux problèmes de comportement de leurs

enfants (Baker et al., 2002). Certains auteurs suggèrent que cette relation est bidirectionnelle, le stress des parents et les problèmes de comportement des enfants pouvant s'influencer mutuellement (Baker et al., 2003; Ong, Chandran, & Peng, 1999). Cette relation mutuelle existerait, par ailleurs, non seulement pour le stress, mais également entre les symptômes dépressifs des parents et les problèmes comportementaux des enfants (Shelton & Harold, 2008) dont ceux ayant une DI (Gross, Shaw, Moilanen, Dishion, & Wilson, 2008; Walker et al., 1989).

Certains auteurs précisent, par ailleurs, que les problèmes comportementaux sont davantage liés à la dépression des mères d'enfants présentant une DI ou de l'autisme (Walker et al., 1989), à l'anxiété et au stress chez ces dernières qu'à ces symptômes chez les pères (Hastings, 2003; Quine & Pahl, 1985). En raison de cette différence, Hastings (2003) souligne la pertinence d'approfondir l'étude des facteurs spécifiques au stress des pères. Dans sa thèse de doctorat, Jevnikar (2007) fait écho à cette observation en notant que les mères et les pères d'enfants ayant une DI rapportent des niveaux différents de stress en lien avec la parentalité, les difficultés conjugales, la confusion des rôles et l'isolement social. De même, les écrits sur leurs symptômes respectifs paraissent incohérents et contradictoires. Shiechel (2007) soutient, pour sa part, que les mères et les pères d'enfants ayant des déficits cognitifs ont des taux plus élevés de psychopathologie que les autres parents. Elle note également que, bien que les mères soient historiquement davantage impliquées dans les soins quotidiens de leurs enfants, les écrits montrent que les pères présentent des taux plus élevés de psychopathologie que ces dernières.

Finalement, le lien qui existerait entre l'état de santé mentale et physique d'un enfant et le bien-être des parents constitue également un stresser objectif significatif (Berg, Turid, Vikan, & Dahl, 2002; Ireys & Silver, 1996). Or, chez les enfants ayant une DI, un risque significativement plus élevé de psychopathologie est rapporté (Dykens, 2000; Emerson, 2003). Une prévalence a été observée qui oscille autour de 40% chez les enfants et adolescents avec une DI comparativement à 10% environ chez les autres enfants (Faust & Scior, 2008; Meltzer, Gatward, Goodman, & Ford, 2000; Stromme & Diseth, 2000). Or, ces difficultés sur le plan de la santé mentale entraînent des besoins multiples,

complexes, persistants et coûteux qui ne seraient généralement pas adéquatement pris en charge, ce qui représenterait un stress supplémentaire pour les parents (Kolaitis, 2008).

### Stresseurs subjectifs primaires

Issus directement des stresseurs objectifs, les stresseurs subjectifs primaires réfèrent aux tensions intrapsychiques qui résultent de la situation familiale, c'est-à-dire aux restrictions que la situation impose au développement personnel des parents et aux dommages qu'elle peut provoquer à leur concept de soi (*self-concept*). À ce titre, Pearlin et ses collaborateurs (1990) indiquent que deux dimensions positives et englobantes du concept de soi peuvent être diminuées ou limitées dans leur développement par la présence d'un stress soutenu: l'estime de soi (*self-esteem*) et le sentiment de maîtrise sur la situation (*mastery*). Ils identifient, par ailleurs, quatre dimensions situationnelles qui sont susceptibles d'entraîner un stress: la captivité dans un rôle (*role captivity*), la perte identitaire (*loss of self*), de même que l'absence d'un sentiment de compétence découlant du rôle d'aidant (*competence*) et l'absence d'enrichissement personnel (*personal gain or enrichment*) lié à la situation d'aide (Pearlin et al., 1990). En effet, l'expérience d'être parent d'un enfant ayant une DI accroît le risque de provoquer des sentiments d'impuissance, d'échec (Olsson & Hwang, 2001), d'incompétence, particulièrement chez les pères (Jevnikar, 2007; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999) et de restriction à l'égard des autres rôles de vie (Singhi et al., 1990; Taanila et al., 1996). De tels sentiments ou perceptions négatives de la situation pourraient même constituer un prédicteur plus important du stress parental que les caractéristiques de l'enfant (Saloviita et al., 2003). À l'inverse, les parents qui ont un sentiment de compétence et de maîtrise (*mastery*) vivraient moins de stress (Hassall et al., 2005), ce qui amène Pearlin et ses collaborateurs (1990) à suggérer que l'absence de ces sentiments puisse entraîner un stress.

### Stresseurs subjectifs secondaires

Les stresseurs subjectifs secondaires sont également issus des stresseurs objectifs. Ils réfèrent toutefois aux aspects extérieurs de la vie des parents qui sont affectés par la

présence d'un enfant atypique, c'est-à-dire aux restrictions sur le plan des rôles et des activités qui sont extérieurs au contexte d'aide (Pearlin et al., 1990). Ces stressors sont donc qualifiés de « secondaires » parce qu'ils dépassent le contexte de soins donnés à l'enfant, et non parce qu'ils constituent des facteurs moins déterminants de la santé des parents.

L'ensemble des sphères de vie des parents est affecté par la présence d'un enfant ayant une DI. Le cumul de rôles et de responsabilités les rend vulnérables aux conflits interrôles et à la détresse en raison de l'incompatibilité des demandes (Greenhaus & Beutell, 1985). Le temps consacré aux soins particuliers et à l'encadrement de ces enfants limite le temps disponible pour la fratrie et le conjoint, pour un emploi rémunéré, pour la vie sociale et pour les loisirs (Lachance et al., 2004; Pearlin et al., 1990). La situation rend aussi possible de nombreux conflits familiaux, en lien avec l'attention accordée à l'enfant ayant une DI ou avec la reconnaissance attendue par les proches aidants (Pearlin et al., 1990). De plus, lorsqu'ils sont en emploi, les parents d'enfants ayant un handicap rapportent devoir fondamentalement modifier leurs habitudes de travail, voire recadrer la nature même du travail rémunéré, pour arriver à réorganiser le quotidien et obtenir la flexibilité dont ils ont besoin (Rosenzweig, Brennan, & Ogilvie, 2002). Ceci peut entraîner un stress financier significatif, compte tenu des dépenses liées aux soins de l'enfant ayant une DI (Anderson et al., 2007; Davenport & Eidelman, 2008; Pearlin et al., 1990).

### Facteurs médiateurs/modérateurs

Le modèle de Pearlin et ses collaborateurs (1990) considère les différentes ressources d'une personne comme des variables pouvant intervenir dans la relation entre le stress et la santé. Ces ressources sont nombreuses et variées, mais le modèle les regroupe en deux grandes catégories: les ressources liées à l'ajustement (*coping*) et celles liées au soutien social. Ces différents facteurs sont élaborés dans les sections suivantes.

D'après le modèle, les ressources liées à l'ajustement sont celles qui permettent: 1) de gérer la situation stressante, 2) de gérer le sens donné à la situation afin de diminuer la menace qui pèse sur soi et 3) de gérer les symptômes de stress qui découlent de la situation (Pearlin et al., 1990). Quant à lui, le soutien social peut prendre plusieurs formes. Il peut être instrumental et s'exprimer par une aide concrète, ou il peut être émotionnel et refléter la présence d'une personne soutenant qui épauler les parents. Par ailleurs, le soutien social utilisé par les familles d'enfants ayant une DI peut être informel et provenir de l'entourage ou de ressources formelles comme les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation. Selon Pearlin et ses collaborateurs (1990), ces ressources auraient essentiellement pour fonction de limiter la prolifération de stressseurs secondaires et de limiter indirectement les impacts négatifs du stress sur la santé.

Les stratégies d'ajustement (*coping*) évoquées par Pearlin et ses collaborateurs (1990) ont notamment été modélisées par Lazarus et Folkman (1984), dont les travaux ont été repris dans un grand nombre d'études sur le stress, y compris des études sur les parents d'enfants ayant une DI. Elles y sont fréquemment regroupées en tant que stratégies centrées sur les émotions ou centrées sur le problème (Connor-Smith & Flachsbart, 2007; Skinner et al., 2003). Les premières seraient davantage employées lorsque l'individu exerce peu de contrôle sur la situation stressante (comme la présence d'une DI chez un enfant), alors que les secondes seraient utilisées lorsque l'individu perçoit qu'il a du contrôle sur le stressseur (Folkman, 1984).

Des critiques récentes soulignent toutefois que ces deux catégories sont trop vastes et regroupent des stratégies trop disparates pour être utiles. Notamment, les mesures de stratégies centrées sur les émotions peuvent combiner les stratégies d'ajustement telles que la relaxation et la recherche de soutien social avec l'expression d'émotions qui reflètent aussi la détresse et la psychopathologie (ex., pleurer, s'inquiéter, briser des objets) ou avec des stratégies dysfonctionnelles comme l'évitement et la pensée magique (*wishful thinking*). Certains auteurs font également valoir que les deux catégories de stratégies d'ajustement sont confuses et méritent d'être mieux explicitées (Connor-Smith & Flachsbart, 2007). D'autres recommandent plutôt leur abandon complet au profit de l'analyse des types d'actions qui favorisent l'ajustement, jugée plus précise, et de la

constitution de nouvelles catégories d'ajustement (ou profils d'ajustement) à partir de familles d'actions apparentées (Matheson & Anisman, 2003; Skinner et al., 2003). En effet, une importante variété de stratégies et d'actions sont utilisées par les parents d'enfants ayant une DI pour gérer les problèmes, les émotions et le stress qui sont liés à leur situation atypique (Folkman, 1984; Grant & Whittell, 2000; Quine & Pahl, 1991). De plus, les chercheurs ont observé que l'efficacité des stratégies d'ajustement peut être spécifique à la situation (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989; Folkman & Lazarus, 1980, 1985) et varier en fonction des autres stratégies, adoptées concurremment ou séquentiellement (Tennen et al., 2000). De plus, le recours à diverses stratégies peut changer avec le temps (Kim et al., 2003). À ce chapitre, les écrits distinguent déjà les stratégies d'ajustement situationnelles, qui sont privilégiées par un individu pour faire face à des types de stressseurs spécifiques et dont le choix est influencé par des facteurs contextuels, du style d'ajustement, beaucoup plus stable, reflétant les préférences d'un individu pour certaines stratégies face à un large éventail de stressseurs (Carver & Scheier, 1994; Carver et al., 1989; Moos & Holahan, 2003). Les recherches auprès des parents d'enfants avec un handicap ont démontré que l'adoption d'un style d'ajustement centré sur les émotions est associée à de plus hauts niveaux de stress et de détresse parentale (Essex et al., 1999; Kling, Seltzer, & Ryff, 1997; Patrick & Hayden, 1999; Seltzer, Greenberg, & Krauss, 1995). Des études menées auprès de parents d'enfants autistes et d'adultes de la population générale montrent, par ailleurs, qu'un style d'ajustement centré sur les problèmes est lié à moins de stress et de détresse (Chang, Sanna, Riley, Thornburg, Zumberg, & Edwards, 2007; Hastings & Johnson, 2001). En effet, plusieurs parents d'enfants d'âge scolaire ou de jeunes adultes ayant une DI adoptent des stratégies d'ajustement similaires et mettent l'accent sur celles centrées sur la résolution de problèmes tels que l'établissement d'une routine et d'un ensemble de priorités et essaient de multiples solutions jusqu'à ce que l'une d'elles s'avère efficace (Grant & Whittell, 2000). Ainsi, Kim et ses collaborateurs (2003), dans une étude longitudinale sur les stratégies d'ajustement de parents d'enfants avec une DI, ont fait valoir que les liens entre la résolution de problèmes et la détresse dépendent du type de stressseur en cause (c.-à-d., du handicap et de ses caractéristiques) et du statut théorique de la résolution de problème. Ce type de stratégies a, en effet, un potentiel d'efficacité seulement si la situation en

cause peut être contrôlée. Ainsi, la résolution de problèmes peut être considérée comme un indicateur positif ou négatif d'ajustement selon qu'elle est utilisée dans un contexte approprié ou non. L'emploi d'une stratégie particulière n'implique donc pas nécessairement des effets bénéfiques sur le bien-être psychologique d'un individu. De plus, l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes pourrait contribuer à améliorer le sentiment de bien-être dans certaines sphères spécifiques où est impliqué le parent sans pour autant réduire son sentiment de détresse en général (Kim et al., 2003). Dans ce contexte, l'étude des profils d'ajustement dans le temps (ou des patrons d'ajustement) s'avère donc plus judicieuse que la comparaison de l'efficacité des divers types de stratégie (Lazarus, 2000; Matheson & Anisman, 2003).

En plus des stratégies d'ajustement, les variables qui modèrent l'impact du stress sur les parents incluent aussi les perceptions positives, d'une part, et la gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une DI, d'autre part (Essex et al., 1999; Folkman, 1984; Grant & Whittell, 2000; Hassall et al., 2005; Hastings et al., 2005; Morin, 2007; Quine & Pahl, 1991). En effet, les réactions des parents face au caractère chronique de la DI et des besoins de leur enfant, de même que les attitudes qu'ils adoptent, sont susceptibles d'augmenter ou de réduire leur vulnérabilité au stress, particulièrement si ceux-ci éprouvent des difficultés à s'ajuster à leur nouvelle réalité (Lustig & Akey, 1999) ou à donner un sens à l'événement (Olsson & Hwang, 2002). Certains auteurs d'approche psychosociale soulignent ainsi le caractère sociologiquement construit et involontaire des perceptions négatives, mais également la possibilité de changer ces dernières (Woolfson, 2004). Selon cette approche, les croyances négatives véhiculées par la société à propos des handicaps (c.-à-d., l'idée voulant qu'il s'agisse de maladies, tragédies, souffrances, d'un état de dépendance perpétuelle) affectent les croyances des familles elles-mêmes. Il s'en suit que les perceptions des parents seraient déterminées par des pressions sociales qu'il leur incombe par la suite de réévaluer (*reappraise*) et de surmonter (Woolfson, 2004). Ainsi, certains écrits montrent que les mères qui parviennent à reconnaître et à accepter leurs propres idées et pensées négatives relativement à la DI de leur enfant, et donc à changer leurs perceptions, présenteraient moins de stress et de détresse que les autres (Lloyd & Hastings, 2008) et que les familles qui arrivent à envisager le handicap

de leur enfant comme une réalité ordinaire et positive vivraient moins de stress (Saloviita et al., 2003).

D'autres études ont plutôt abordé la gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une DI en lien avec les stratégies d'ajustement (Beresford, 1994; Grant & Whittell, 2000; Hassall et al., 2005; Hastings et al., 2002; Hastings et al., 2005). Hastings et ses collaborateurs (2002) suggèrent notamment d'approfondir l'étude de l'effet modérateur des perceptions positives vécues par les parents dans l'exercice de leurs responsabilités liées aux soins de leur enfant sur leur santé psychologique. Selon eux, des perceptions positives seraient associées à certaines ressources de soutien et aux stratégies d'ajustement. Des liens relatifs à la gratification associée au rôle parental ont aussi été rapportés par Hassall et ses collaborateurs (2005). Ces derniers ont, en effet, observé des liens entre la satisfaction à l'égard du rôle parental, le soutien social, les stratégies d'ajustement (notamment le recadrage) et des niveaux moins élevés de stress et de détresse psychologique chez les parents d'enfants avec une DI. Enfin, pour Lustig et Akey (1999), le sens que donne la famille au fait d'avoir un enfant ayant une DI expliquerait en partie l'adaptation familiale, c'est-à-dire la capacité d'une famille à modifier sa structure de pouvoir, ses rôles, ses règles et en réponse au stress.

Le statut des perceptions positives et négatives en lien avec les stratégies d'ajustement face au stress demeure toutefois confus. Plusieurs des modèles utilisés pour étudier les familles d'enfants ayant une DI ont mis l'accent sur une adaptation en « étapes d'ajustement » (*stages of adjustment*): 1) une période de choc, 2) une période de désorganisation émotionnelle (incluant de la culpabilité, des blâmes, de la honte et de la colère) et 3) une période d'organisation émotionnelle (impliquant l'acceptation ou l'adaptation) (Blacher et al., 2007). Certains écrits parlent ainsi d'un phénomène séquentiel au sein duquel les perceptions positives succèdent aux perceptions négatives après un temps (Olsson & Hwang, 2002). Selon ces auteurs, chez certains parents, un stress prolongé et l'expérience personnelle qui en résulte peuvent mener à une meilleure compréhension des stressés et à un sentiment de cohérence (*sense of coherence*). Un tel sentiment serait bénéfique puisqu'il est susceptible de donner un sens à une expérience

atypique et donc d'amener ces parents à envisager leur situation comme un défi plutôt qu'une menace à leur bien-être (Olsson & Hwang, 2002). D'autres auteurs ont, cependant, relevé que les perceptions négatives peuvent coexister avec les perceptions positives des parents d'enfants DI et qu'elles sont susceptibles d'avoir des impacts différenciés sur le stress et la détresse (Hastings & Taunt, 2002; Mak & Ho, 2007). Ces observations rejoignent celles d'autres auteurs qui font valoir que la santé mentale se caractérise par ses dimensions négatives (associées à la détresse psychologique) et ses dimensions positives (associées au bien-être psychologique) et qu'il est préférable d'étudier simultanément ces deux dimensions (Labelle et al., 2000; Voyer & Boyer, 2001).

Une autre variable importante est le soutien social dont disposent les familles d'enfants avec une DI. En effet, les parents qui bénéficient de soutien social éprouvent moins de stress (Hassall et al., 2005). Selon certains auteurs, les perceptions des parents et les ressources telles que le soutien social jouent un rôle plus déterminant dans le stress parental que les caractéristiques de l'enfant lui-même (Ong et al., 1999; Saloviita et al., 2003). Le soutien informel est particulièrement important pour les parents d'enfants avec un handicap (Beckman, 1991; Saloviita et al., 2003; Trivette & Dunst, 1992). Ce soutien peut provenir du conjoint (particulièrement chez les pères) (Saloviita et al., 2003), de l'entourage élargi, incluant les grands-parents (Gray, 1994; Hassall et al., 2005; Mak & Ho, 2007; Trute, Worthington, & Hiebert-Murphy, 2008; Upadhyaya & Havalappanavar, 2008) et des autres membres de la fratrie (Ong et al., 1999). Tétréault (1994) note cependant une perturbation et un appauvrissement des relations sociales existantes chez les familles d'enfants avec un handicap. Ces phénomènes pourraient se produire en raison de la stigmatisation de la famille et du retrait graduel de l'entourage, attribuable selon l'auteure à la gêne et la pitié. Alors que les pères se fieraient davantage au soutien conjugal ou à leurs ressources personnelles, les mères auraient tendance à recourir plus fréquemment aux ressources formelles puisqu'elles sont plus affectées que leurs conjoints par les comportements problématiques de l'enfant (Saloviita et al., 2003). Certains parents d'enfants autistes ou avec une maladie chronique ne perçoivent pas ces ressources comme utiles pour réduire leur stress (Bristol, 1987; Florian & Krulik, 1991). Toutefois,

une proportion importante de parents d'enfants avec des troubles de développement souhaite un soutien formel tel que des soins de santé mentale pour leur enfant, de l'aide psychologique pour eux-mêmes, des services de répit et de l'aide matérielle ou pratique (Douma, Dekker, & Koot, 2006b). Les services de répit sont appréciés et ils ont un impact appréciable sur le stress et la qualité de vie des proches aidants (Chan & Sigafos, 2000; Chou, Tzou, Pu, Kröger, & Lee, 2008). Les parents qui n'utilisent pas de tels services expliquent qu'ils n'en ont pas besoin, qu'ils ont plutôt recours à des membres de la famille ou qu'ils sont incapables d'y accéder (Salisbury, 1990). Par ailleurs, Douma et ses collaborateurs (2006b) rapportent que chez les parents d'enfants ayant une DI, les besoins les plus fréquemment évoqués sont l'écoute ou l'information.

Les antécédents de l'enfant de même que le niveau socio-économique des parents sont des facteurs pouvant faciliter la recherche d'aide (Douma et al., 2006b). Certains auteurs font cependant valoir que la recherche de soutien dépend du fardeau des parents et de leur niveau de détresse (Zwaanswijk, Verhaak, Bensing, van der Ende, & Verhulst, 2003). Ceci serait particulièrement vrai pour le recours aux services de répit (Chan & Sigafos, 2000). Les parents utiliseraient le soutien formel en temps de crise, après que d'autres formes de soutien aient été essayées et jugées insatisfaisantes. Autrement, cette forme de soutien peut aussi être une source de stress, notamment lorsque les interactions avec les professionnels sont tendues (ex., manque d'empathie), lorsque les services sont difficiles d'accès ou qu'ils sont insatisfaisants (Beresford, 1994). À l'inverse, l'utilité de certains programmes d'intervention spécifiques a été démontrée, notamment pour la formation à la parentalité et à la gestion du stress (McIntyre, 2008; Singer et al., 2007).

Au Québec et au Canada, l'accès aux mesures et aux services disponibles pour les parents d'enfants ayant une DI est souvent restreint et les programmes bénéficient d'un financement limité (Hanvey, 2002; Irwin, Lero, & Brophy, 2000; Lachance et al., 2004; Office des personnes handicapées du Québec, 1998). Les écrits montrent également que l'accès aux ressources formelles est parfois parsemé d'obstacles. Or, l'absence ou l'inadéquation du soutien prive non seulement les parents d'une ressource, mais

également d'une protection contre le développement de stressseurs secondaires (Pearlin et al., 1990).

Parmi les obstacles auxquels sont confrontées les familles d'enfants avec un handicap, il y a notamment l'exclusion dont les enfants peuvent faire l'objet dans les services de garde réguliers (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Irwin, Lero, & Brophy, 2002) et le manque d'accès à des services de gardiennage spécialisés (Hanvey, 2002; Lachance et al., 2004). En contexte québécois, plus de la moitié des parents d'enfants mineurs ayant une incapacité nécessitant de l'aide pour leurs activités quotidiennes ont des besoins non comblés à cet égard (Institut de la statistique du Québec, 2004). Par ailleurs, l'obtention de services d'aide domestique et de répit-gardiennage peut nécessiter des démarches formelles que les parents trouvent fastidieuses et ces services sont finalement offerts après des délais qu'ils jugent importants. De tels services occasionnent, en outre, des dépenses qui peuvent être significatives pour plusieurs familles (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Enfin, les parents ne sont pas toujours aiguillés vers les services professionnels appropriés. Certains éprouvent de la difficulté à obtenir des services spécialisés, notamment en raison du fait qu'un diagnostic de DI est difficile à établir clairement chez les enfants en bas âge. D'autres sont confrontés à une pénurie de ressources spécialisées dans les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et se dirigent plutôt vers les Centres de réadaptation en déficience physique (CRDP) où ils vivent parfois de l'exclusion en raison de la DI de leur enfant (Conseil de la Famille et de l'Enfance, 2007). Or, les interventions spécialisées fournies par ces types de ressources sont reconnues pour avoir un impact positif significatif et à long terme sur le développement des enfants ayant une DI, particulièrement si elles sont effectuées tôt dans le développement de l'enfant (Miller et al., 2008). Cependant, aucune norme n'indique clairement ce qui constitue un délai d'attente acceptable (Miller et al., 2008). En contexte québécois, deux études ont noté que les délais d'attente, concernant des services de réadaptation pour des enfants ayant un handicap âgés de moins de 3 ans, peuvent atteindre de 5 à 11 mois selon les échantillons (Feldman, Champagne, Korner-Bitensky, & Meshefedjian, 2002; Grilli et al., 2007). Le gouvernement du Québec reconnaît, par ailleurs, la problématique du délai d'accès aux services dans sa plus

récente politique visant à accroître la participation sociale des personnes ayant un handicap. Il indique, cependant, que le problème sera difficile à corriger à court terme (Office des personnes handicapées du Québec, 2009).

### Indicateurs de santé

Il est désormais établi que le stress pose un risque pour la santé physique et mentale (Fischer & Tarquinio, 2006). De plus, les stressseurs quotidiens affecteraient davantage la santé que les événements de vie majeurs (Bruchon-Schweitzer, 2002). Or, les tensions causées par l'ampleur et la diversité des soins à prodiguer à un enfant ayant une DI sont nombreuses et persistantes (Conseil de la Famille et de l'Enfance, 2007) et les proches d'enfants avec un handicap qui occupent un rôle d'aidant depuis longtemps rapportent des problèmes de santé physique et psychologique significatifs (Murphy et al., 2007). Il est donc pertinent d'étudier les impacts potentiellement délétères de cette situation sur la santé mentale comme sur la santé physique.

Cependant, plusieurs auteurs notent qu'il est essentiel de mesurer la santé mentale à la fois par ses dimensions négatives et positives (Labelle et al., 2000; Voyer & Boyer, 2001). En effet, ces deux dimensions seraient distinctes, et une erreur fréquemment commise serait de conclure que le bien-être représente l'absence de détresse ou vice-versa. Ces préoccupations rejoignent les observations de Mak et Ho (2007) et de Hastings et Taunt (2002), qui notent que les familles d'enfants avec une DI rapportent des expériences et des sentiments à la fois positifs et négatifs. Ces auteurs insistent donc sur l'importance d'étudier simultanément les impacts psychologiques positifs et négatifs qui découlent de la présence d'un enfant avec un DI dans la famille.

Dans leur recension d'écrits sur le bien-être psychologique, Voyer et Boyer (2001) remarquent, par ailleurs, que ce concept est entouré d'une certaine confusion. Le bien-être serait, en effet, associé aux concepts de santé mentale, de bonheur ou de satisfaction de vie et utilisé de façon interchangeable avec ceux-ci. Or, le bien-être psychologique serait un construit plutôt stable par opposition à la détresse psychologique, jugée plus

transitoire, mais tous deux feraient partie d'un construit plus global de santé mentale. Selon Labelle et ses collaborateurs (2000), les principales composantes du bien-être incluraient l'estime de soi, l'actualisation du potentiel, la satisfaction de vie et le sens à la vie.

Enfin, il est désormais reconnu que les recherches en santé mentale doivent éviter d'isoler l'individu de son contexte (Beattie & Stevenson, 1984; Tyrer et al., 2005). Les difficultés sur le plan du fonctionnement social constitueraient, en effet, un déficit reflétant des difficultés sur le plan de la santé mentale. Les chercheurs sont donc encouragés à inclure des mesures de fonctionnement social dans leurs devis de recherche lorsqu'il est question de santé mentale (Tyrer et al., 2005).

### **Hypothèses générales de recherche**

Des hypothèses générales peuvent être dégagées du modèle théorique de Pearlin et ses collaborateurs (1990) et de la recension des écrits. Elles concernent les relations directes, médiatrices et modératrices entre des groupes de facteurs et l'état de santé. Les facteurs contextuels (sexe du parent, situation familiale et économique, responsabilité dans les tâches familiales et domestiques, événements de vie, etc.) et les stresseurs objectifs (sévérité de la DI, déficits des comportements adaptatifs, manifestations psychopathologiques de l'enfant) sont associés aux stresseurs subjectifs primaires (sentiment de restrictions dans le rôle parental) lesquels ont un effet direct sur les stresseurs subjectifs secondaires (conflits interrôles, difficultés conjugales, etc.). L'ensemble des stresseurs est lié à la santé mentale et physique des parents (détresse psychologique, bien-être psychologique, satisfaction de vie, fonctionnement social, état de santé perçue). Toutefois, leur effet peut être limité par des facteurs médiateurs/modérateurs (stratégies et style d'ajustement, gratification liée au rôle de parent d'enfants ayant une DI, soutien social informel, ressources formelles).

## **MÉTHODE**

### **Plan de recherche**

Cette recherche combine les approches quantitative et qualitative. L'approche quantitative s'avère utile pour dresser un portrait représentatif de la condition et des besoins des parents d'enfants ayant une DI. Elle permet la mise à l'épreuve de modèles théoriques auprès de grands échantillons ce qui contribue à la compréhension des liens entretenus parmi un ensemble de facteurs et à la validité externe (Lenzenweger, 2004). L'approche qualitative permet de considérer la signification des événements pour un individu (Gilgun, 2005) et de rendre compte des préoccupations vécues au quotidien (Poupart et al., 1997). Le pouvoir explicatif des données qualitatives à l'égard des processus vient du fait que celles-ci réfèrent souvent à une période plus longue (Miles & Huberman, 1994). D'ailleurs, Massé (2000) note que les questionnaires ne permettent pas d'appréhender toute la complexité de la détresse. La combinaison des deux approches permet d'approfondir la compréhension des facteurs associés à la détresse des parents (Gilgun, 2005) et de bénéficier des avantages inhérents à chacune d'elle tout en considérant leurs limites respectives (Niglas, 2004). Le devis mixte permet aussi de vérifier la convergence des résultats (triangulation) issus des deux approches (Greene, Caracelli, & Graham, 1989; Niglas, 2004). Le volet qualitatif aide à mieux comprendre le processus d'adaptation des parents à la suite d'événements majeurs et de stressés quotidiens liés aux soins de leur enfant. Il fournit également la possibilité de clarifier les résultats du volet quantitatif ce qui risque de maximiser les retombées du projet (Greene et al., 1989; Niglas, 2004).

### **Recrutement des participants et déroulement**

La population cible est composée des parents des 315 enfants (5-21 ans) ayant une DI qui bénéficient des services du CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Tous ces parents reçoivent une lettre du CRDI leur présentant les objectifs du projet et les informant d'une éventuelle sollicitation de participation.

Pour des considérations déontologiques<sup>1</sup>, un professionnel du CRDI établit le premier contact auprès des familles. Celui-ci vise à présenter l'étude, obtenir un consentement éclairé et spécifier la procédure assurant l'anonymat. Au total, 306 familles ont été contactées puisque 8 d'entre elles ont plus d'un enfant ayant une DI (7 familles ont 2 enfants ayant une DI et 1 famille avec 3 enfants ayant une DI). De ce nombre, 7 familles n'ont pu être rejointe et 68 ont été exclues, car elles ne répondaient pas aux critères d'inclusion du projet pour diverses raisons: les parents n'avaient pas la garde de l'enfant en raison d'un placement (65%), l'enfant ne bénéficiait pas de service du CRDI ou vivait en appartement (26%), l'enfant ne présentait pas de diagnostic de DI selon une récente évaluation ou répondait aux critères d'un TED (7%) ou le parent présentait lui-même une DI (2%). Cette démarche a permis d'obtenir l'acceptation de 154 familles sur 231 ce qui correspond à un taux de réponse de 67%. Les motifs de refus des 77 familles touchent principalement le manque de temps (48%), le manque d'intérêt (39%) ou les deux (3%). Les coordonnées des 154 familles ayant accepté de participer à la recherche ont été transmises à l'équipe de recherche. La coordonnatrice téléphone aux parents afin que l'un d'eux réponde à un questionnaire sur l'histoire développementale et médicale de l'enfant ayant une DI, son fonctionnement sensoriel ou moteur et ses habiletés de communication en préparation à l'évaluation de ses fonctions intellectuelles. De ce nombre, 5 familles (3%) ont été exclues en raison du placement de l'enfant ayant une DI ou de son décès. Sur les 149 familles éligibles, 10 ont refusé de participer à la recherche en raison principalement d'un manque de temps ou d'une perte d'intérêt. Le taux de participation à cette étape est de 93%. Parmi les 139 familles rencontrées, 20 ont été éliminées de l'échantillon en raison du fait que leur enfant ne répondait pas aux critères diagnostiques de la DI (14%) énoncés par l'AAIDD (Luckasson et al., 2002), et ce, après avoir tenu compte de l'erreur type des instruments de mesure. En somme, 199 parents et 128 enfants issus de 119 familles forment l'échantillon à l'étude. Il importe de noter que certains pères n'ont pu participer à la recherche, car leur conjointe a refusé de leur faire part de notre invitation ( $n=9$ ) alors que d'autres l'ont tout simplement déclinée ( $n=6$ ). L'un des pères vivant en famille recomposée a également refusé que sa conjointe soit contactée pour participer à la recherche.

---

<sup>1</sup> Ce projet a reçu l'approbation du Comité d'éthique de la recherche de l'UQAC (Dossier #602.17.07).

Le volet quantitatif (objectifs 1 et 2) repose principalement sur une méthode d'enquête à domicile auprès des parents ayant la garde de leur enfant. Lors d'une rencontre, ceux-ci complètent individuellement un questionnaire (60 minutes) et un psychométricien fait l'évaluation des fonctions intellectuelles de l'enfant. Le choix des instruments pour cette évaluation tient compte de l'âge et de la sévérité du déficit des enfants. De plus, chaque test évalue spécifiquement les fonctions intellectuelles sans que la performance à l'épreuve soit affectée par des limitations sur les plans langagier, auditif et moteur. Cette évaluation a pour but d'obtenir un estimé des fonctions intellectuelles de l'enfant. Lorsqu'il possède le niveau intellectuel requis pour celle-ci, la forme abrégée à quatre sous-tests du *Leiter International Performance Scale-Revised* (Leiter-R) lui est administrée pour obtenir un estimé du QI. Par contre, s'il n'atteint pas le seuil minimum requis pour une telle évaluation, le *Battelle Developmental Inventory II* (BDI-II) lui est administré afin d'obtenir un quotient de développement (QD). Enfin, s'il refuse de collaborer ou qu'il est aveugle, l'Échelle de développement Harvey est retenue puisqu'elle peut être complétée en collaboration avec un parent. Cette échelle permet également d'obtenir un QD.

Lors de cette rencontre, les parents donnent également leur consentement aux diverses étapes du projet: l'accès aux résultats obtenus par leur enfant à l'*Adaptive Behavior Assessment System II* (ABAS-II), l'évaluation de ses comportements par son enseignant à l'aide du *Developmental Behaviour Checklist* (DBC) ainsi qu'à une éventuelle sollicitation de participation au volet qualitatif de la recherche. Ainsi, 96% des parents ont consenti à ce que les données de l'ABAS-II soient transférées à l'équipe de recherche (5 refus) et 100% ont accepté que l'enseignant de leur enfant fréquentant le milieu scolaire soit contacté pour une évaluation des comportements de l'enfant.

Dans le contexte généré par l'implantation d'une nouvelle offre de services caractérisée notamment par une spécialisation accrue, l'ABAS-II a été retenu par le CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean comme nouvel outil d'évaluation des comportements adaptatifs, car il correspond à la définition officielle de la DI et qu'il dispose de normes. Suivant l'évaluation de la clientèle, les données de l'ABAS-II ont été transmises à la

responsable de la recherche en échange d'une copie du consentement des parents. De plus, un assistant de recherche a contacté l'enseignant responsable du jeune par téléphone afin d'obtenir son consentement verbal et l'autorisation de lui expédier, par la poste, un questionnaire sur les comportements de l'enfant. Celui-ci a profité de cette occasion pour fournir des explications quant aux modalités de réponse au questionnaire. Après avoir complété le questionnaire, l'enseignant devait, à son tour, le retourner par la poste. Le taux de réponse des enseignants s'élève à 98% (2 refus). Enfin, sur les 199 parents rencontrés, 173 ont accepté que l'équipe communique avec eux pour participer au volet qualitatif de la recherche (taux d'acceptation de 87%).

Le volet qualitatif (objectif 3) s'appuie sur une méthode d'échantillonnage par contraste (Strauss & Corbin, 1998) et vise à comparer le vécu des parents selon qu'ils rapportent ou non un niveau élevé de détresse psychologique à l'Indice de détresse psychologique (Institut de la statistique du Québec, 2001). Comme l'entrevue semi-dirigée constitue une occasion pour le chercheur de construire, conjointement avec le sujet, le sens d'un phénomène, celle-ci a été privilégiée (Savoie-Zajc, 2003). Les parents, ayant préalablement consenti à participer à ce volet et répondant aux conditions d'inclusion, ont été choisis aléatoirement et ont été rencontrés à leur domicile par des interviewers pour répondre individuellement à une entrevue semi-dirigée (90 min). Celle-ci a été enregistrée à l'aide d'un enregistreur vocal numérique pour en extraire le *verbatim*. À la fin de l'entrevue, l'interviewer a complété une fiche d'entretien. Au total, 58 parents ont été rencontrés (31 mères dont 16 en détresse et 27 pères dont 14 en détresse). Ce nombre a permis d'atteindre la saturation des données (Kuzel, 1999).

## **Volet quantitatif**

### *Instruments de mesure*

La grande majorité des outils retenus ont fait l'objet d'une validation en langue française. Ceux-ci sont décrits en tenant compte des différentes dimensions du modèle théorique de

Pearlin et de ses collaborateurs (1990). À moins d'indications contraires, les échelles présentées font partie du questionnaire s'adressant aux parents.

### *Variable contrôle*

En guise de contrôle, la version abrégée de l'Échelle de désirabilité sociale de Marlowe-Crowne (MCSD; Tremblay, Lachance, & Richer, 2006) évalue la tendance des participants à se présenter de façon socialement favorable. Elle comprend 13 énoncés de type vrai ou faux décrivant des comportements fort probables, mais culturellement sanctionnés (ex., Il m'est déjà arrivé de profiter de quelqu'un) ou des comportements approuvés socialement ayant une faible probabilité d'occurrence (ex., Lorsque je fais une erreur, je suis toujours prêt à l'admettre). Les réponses à cette échelle donnent lieu à un résultat pour chacun des parents pouvant varier de 0 à 13. Il représente le nombre d'énoncés répondus dans le sens de la désirabilité sociale. Dans sa forme anglaise (Reynolds, 1982), cette échelle corrèle fortement ( $r$  varient de 0,91 à 0,96) avec la version longue de l'outil (Crowne & Marlowe, 1960) comportant 33 items (Fischer & Fick, 1993; Loo & Thorpe, 2000; Reynolds, 1982) dont les propriétés psychométriques ont été démontrées à maintes reprises (Evans, 1982; O'Grady, 1988; Ramanaiah & Martin, 1980; Reynolds, 1982; Strahan & Gerbasi, 1972). Les coefficients K-R20 vont de 0,62 à 0,72 (Loo & Thorpe, 2000; Reynolds, 1982; Zook & Sipps, 1985). Dans la présente étude, ce coefficient est de 0,60.

### *Facteurs contextuels*

Les parents fournissent des renseignements sociodémographiques les concernant (ex., sexe, âge, niveau de scolarité, situation familiale, poste occupé, situation économique) ainsi que des informations sur leur enfant ayant une DI (ex., sexe, âge, classe et ordre d'enseignement fréquentés). De plus, les parents qui n'occupent pas un emploi rémunéré sont invités à fournir les motifs à l'origine de leur non-participation au marché du travail. Ceux-ci ont été recueillis à partir d'une des sous-échelles de la Mesure de fonctionnement social développée par Lachance (2003). Les participants doivent identifier, parmi les 15

raisons retenues, celles pour lesquelles ils n'occupent pas d'emploi rémunéré présentement. Un espace à la fin de cette section permet de relever d'autres raisons au besoin. En plus de ces informations, les parents ont été invités à estimer le nombre d'heures hebdomadaires consacrées à différentes activités de vie (emploi rémunéré, transport pour se rendre au travail, tâches domestiques, entretien extérieur de la maison, responsabilités parentales, loisirs et bénévolat).

L'Échelle de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques (Lachance et al., 2004) comporte 14 items représentant des tâches et des activités liées aux tâches domestiques, aux soins prodigués aux enfants, à la gestion financière, à la planification des loisirs et à l'entretien intérieur et extérieur de la maison. Le niveau de responsabilité dans ces tâches est évalué à partir d'une échelle de type Likert allant de 1 (complètement assumée par une autre personne) à 5 (complètement assumée par moi-même). À la fin de cette échelle, les répondants doivent préciser s'ils sont globalement satisfaits du partage des tâches au sein de leur couple. Une analyse factorielle en composantes principales fait ressortir un facteur expliquant 51% de la variance à partir des données recueillies auprès de l'échantillon. Toutefois, les items 2 « Travaux autour de la maison » et 3 « Réparations majeures » ont été retranchés en raison de leurs faibles communautés (0,02 et 0,11). Le coefficient alpha obtenu est de 0,90.

Les sources de pression familiales ont été évaluées par le biais de 5 des 11 items de l'Échelle des pressions familiales de Tessier, Beaudry et Savoie (1992). Six items ont été retranchés en raison de leur redondance avec les items d'autres outils retenus aux fins de la recherche (ex., Échelle des responsabilités dans les tâches familiales et domestiques). Les parents doivent indiquer le niveau de pression ressenti pour chacun des items à l'aide d'une échelle de type Likert allant de 1 (aucune pression) à 6 (énormément de pression). Une analyse factorielle en composantes principales à partir des données de la présente étude permet d'appuyer la structure unidimensionnelle de l'outil (57% de variance expliquée). De plus, le coefficient alpha obtenu est de 0,81.

Une adaptation (Lachance et al., 2004) de l'Échelle des pressions dans l'emploi de Tessier et ses collaborateurs (1992) a servi à évaluer les sources de pression au travail. L'outil comprend 14 items évalués par une échelle de type Likert allant de 1 (aucune pression) à 6 (énormément de pression). Une analyse factorielle en composantes principales à partir des données de cette étude appuie la structure unidimensionnelle de l'outil (46% de variance expliquée). Le coefficient alpha atteint 0,91.

L'Inventaire des événements de vie (IEV; Lachance, 1998) répertorie les événements importants, heureux ou malheureux, vécus par les parents au cours des 6 derniers mois et en relève l'impact à l'aide d'une échelle en 7 points (de -3=extrêmement négatif à 3=extrêmement positif).

#### *Stresseurs objectifs*

La sévérité de la DI est estimée par la forme abrégée à 4 sous-tests du *Leiter International Performance Scale-Revised* (*Leiter-R*; Roid & Miller, 1997). Elle est administrée (25 minutes) afin d'estimer les fonctions intellectuelles non verbales. Cette échelle est adéquate pour les jeunes (2-21 ans) présentant des problèmes de langage importants ou des troubles auditifs et minimise les exigences au niveau des compétences motrices. Elle est corrélée à la forme longue de l'outil ( $r=0,97$ ) (Tsatsanis et al., 2003) et au QI global du *WISC-III* ( $r=0,85$ ). Le *Leiter-R* classe correctement dans 96% des cas les jeunes ayant une DI (Roid & Miller, 1997).

La seconde édition du *Battelle Developmental Inventory* (BDI-2; Newborg, 2005) est une batterie d'évaluation des habiletés développementales qui s'adresse aux enfants de la naissance à sept ans. L'évaluation des différents domaines de compétences (adaptation, personnel-social, communication, motricité et cognition) permet l'obtention d'un QD. Dans le cadre de ce projet, seul le domaine Cognition a été évalué. Sa durée d'administration varie de 10 à 30 minutes. Tous les items ont été révisés afin d'être adaptés à l'étendue d'âge de la population à l'étude et, ainsi, être administrés aux enfants âgés de plus de sept ans. En ce qui concerne la cohérence interne, le coefficient de

Spearman-Brown moyen est de 0,93 pour le domaine Cognition alors qu'ils varient de 0,86 à 0,89 pour les trois sous-domaines qui le composent [*Attention and Memory (AM)*, *Reasoning and Academic skills (RA)*, *Perception and Concepts (PC)*]. Le coefficient de fidélité test-retest, après un intervalle allant de 2 à 25 jours, pour le domaine Cognition est supérieur à 0,85 alors qu'ils varient de 0,74 à 0,87 pour les différents sous-domaines (AM, RA et PC). Le domaine Cognition a une corrélation élevée ( $r = 0,75$ ) avec le QI global du *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - Third edition (WPPSI-III)* (Newborg, 2005). La méthode renversée parallèle, proposée par Vallerand (1989), a été retenue par l'équipe de recherche pour la traduction des consignes en français.

L'Échelle de développement Harvey-Forme II (Harvey, 1984) a été développée au Québec. Elle est complétée en collaboration avec un parent ou quelqu'un qui connaît bien l'enfant lorsque ce dernier n'atteint pas le seuil minimum requis pour une évaluation du QI ou qu'il refuse de collaborer (durée de passation de 45 minutes). Si l'évaluateur connaît très bien l'enfant, l'évaluation peut se faire en l'absence complète de celui-ci. Sinon, l'évaluateur doit lui demander d'exécuter certaines tâches. Cette échelle permet de dresser une liste, par ordre croissant de difficulté, des comportements observables chez des enfants tout-venant de 0 à 8 ans. Il est possible d'utiliser cette échelle auprès d'enfants présentant un niveau de DI modéré, sévère et profond puisque ces derniers ne dépassent jamais les niveaux des enfants tout-venant de 8 ans. Cinq facettes du développement (motricité, autonomie, graphisme, langage, connaissance) sont considérées et chacune d'entre elles est évaluée à l'aide de 36 items. L'échelle permet d'obtenir un QD. Les coefficients KR-20 varient de 0,94 à 0,97. Les corrélations entre les cinq sous-échelles vont de 0,55 à 0,87. Le score total présente une fidélité test-retest de 0,95 après neuf mois et de 0,96 après trois ans. De plus, sa corrélation avec le Stanford-Binet est de 0,74.

L'*Adaptive Behavior Assessment System (ABAS-II)*; Harrison & Oakland, 2003) permet d'évaluer les comportements adaptatifs chez des personnes de 0 à 89 ans. Il s'agit du seul outil structuré et normalisé selon les lignes directrices de l'AAIDD concernant la

définition de la DI (Luckasson et al., 2002). Plusieurs formes de l'outil sont disponibles et des informations provenant de différentes sources peuvent être recueillies (milieu de vie et scolaire). Dans le cadre de la présente étude, les formes Parent et Enseignant 5 à 21 ans ainsi que la forme Adulte 16-89 ans (lorsque les personnes de 16 à 21 ans ne fréquentent plus un établissement scolaire) sont retenues. Le questionnaire, dont le temps d'administration est d'environ 20 minutes, doit être complété par un individu qui connaît bien la personne évaluée, c'est-à-dire qui a eu des contacts récents, fréquents et de longue durée avec elle. Les différentes habiletés mesurées sont regroupées selon les trois dimensions générales des comportements adaptatifs correspondant à celles établies dans la définition de l'AAIDD (Luckasson et al., 2002), soit conceptuel (communication, acquis scolaires, responsabilités individuelles), social (loisirs, aptitudes sociales) et pratique (ressources communautaires, santé et sécurité, vie domestiques, autonomie). Un score global (*General Adaptive Composite* ou GAC) peut également être calculé (Harrison & Oakland, 2003). Les coefficients alpha moyens pour les trois domaines de compétences et le GAC sont tous supérieurs à 0,90, et ce, pour les diverses formes de l'outil (Harrison & Oakland, 2003). Les coefficients de fidélité test-retest après deux semaines sont, pour la plupart, près ou supérieurs à 0,90 (Rust & Wallace, 2004). Les coefficients de corrélation entre le GAC et l'*Adaptive Behavior Composite* du *Vineland Adaptive Behavior Scale* sont de 0,70 pour la forme Parent et de 0,84 pour la forme Enseignant (Harrison & Oakland, 2003). La version française des questionnaires, adaptés par Pearson PsyCorp, a été retenue.

Le *Behavior Rating Inventory of Executive Function* (BRIEF; Gioia, Isquith, Guy, & Kenworthy, 2000) est un questionnaire permettant l'évaluation des différentes manifestations comportementales liées aux fonctions exécutives. Cette épreuve est dite écologique puisqu'elle permet l'évaluation de l'enfant à la maison et à l'école. Aux fins de l'étude, les versions Parent et Enseignant pour des enfants d'âge scolaire, normalisées auprès de jeunes nord-américains de 5 à 18 ans, sont retenues. Les normes pour les jeunes de 18 ans sont utilisées pour les participants de 19 à 21 ans. D'une durée d'administration de 10 à 15 minutes, le BRIEF comprend 86 items et évalue 8 aspects des fonctions exécutives (inhibition, flexibilité mentale, contrôle émotionnel, initiative, mémoire de

travail, planification/organisation, organisation matérielle, autocorrection). Ceux-ci sont regroupés en deux indices: l'indice de régulation comportementale (BRI) et l'indice de métacognition (MI). Un indice composite exécutif global (GEC) peut également être dérivé à partir de la somme du BRI et du MI. Les coefficients alpha moyens des versions Parent et Enseignant varient de 0,80 à 0,98 alors que les coefficients de fidélité test-retest après deux semaines vont de 0,76 à 0,85, et ce, pour les 8 aspects, les indices ainsi que le GEC. La validité discriminante du test a été démontrée auprès de différents groupes cliniques par la mise en évidence de différents profils de dysfonctionnement exécutif (Gioia et al., 2000). Les données obtenues au BRIEF ne sont pas analysées dans le présent rapport en raison du nombre important de valeurs manquantes liées à cet outil. En effet, plusieurs items ne sont pas applicables aux enfants dont la gravité de la DI est sévère ou profonde, à ceux qui présentent certains troubles moteurs ou sensoriels ou qui ne fréquentent pas l'école. De plus, certains protocoles complétés par les parents seraient invalides en considérant les règles d'utilisation fournies par les auteurs.

Les manifestations psychopathologiques sont évaluées par les parents et les enseignants à l'aide de versions françaises du *Developmental Behavior Checklist* (DBC; Einfeld & Tonge, 2002). Il s'agit d'un questionnaire de dépistage des problèmes émotionnels et comportementaux utilisé auprès d'enfants âgés de 4 à 18 ans présentant une DI. Cinq types de problèmes de comportement sont répertoriés: perturbateurs/antisociaux, centrés sur soi, troubles de la communication, anxiété et relations sociales. Les formes Parent et Enseignant de l'outil sont retenues pour la présente étude. La première, composée de 96 items, doit être complétée par l'un des parents ou tuteur de l'enfant alors que la seconde, composée de 94 items, doit être complétée par l'enseignant (durée d'administration inférieure à 15 minutes). En référant aux 6 derniers mois, les répondants doivent indiquer si le comportement énoncé dans l'item s'applique à l'enfant. En ce qui concerne la cohérence interne des différentes échelles, les coefficients alpha vont de 0,66 à 0,91 pour la forme Parent et de 0,62 à 0,91 pour la forme Enseignant. Les coefficients intra-classes pour évaluer la fidélité test-retest (intervalle de 2 semaines) sont respectivement de 0,83 et de 0,73 pour les versions Parent et Enseignant. Enfin, un score total peut être calculé et comparé aux seuils cliniques de 46 (Parent) et de 30 (Enseignant).

### *Stresseurs subjectifs primaires*

L'Échelle de restrictions dans le rôle parental est tirée de l'Indice de stress parental (Bigras, LaFrenière, & Abidin, 1996). Elle relève l'impact négatif de la parentalité sur la liberté personnelle en considérant les pertes et le ressentiment découlant de la perception de ne pouvoir s'investir dans d'autres rôles dans la vie. Elle comprend 7 items évalués à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1=fortement en désaccord à 5=fortement en accord). Un score de 26 et plus reflète un niveau élevé de restrictions (Bigras et al., 1996). Le coefficient alpha trouvé dans la présente étude est de 0,83.

### *Stresseurs subjectifs secondaires*

L'Échelle sur les conflits interrôles (8 items; Viviers, Lachance, Maranda, & Ménard, 2007) évalue l'interférence de la vie familiale sur la vie professionnelle (conflits famille-travail) et celle de la vie professionnelle sur la vie familiale (conflits travail-famille). Les participants doivent répondre aux 4 énoncés de chaque dimension à partir d'une échelle de type Likert allant de 1 (tout à fait en désaccord) à 6 (tout à fait en accord). Une analyse factorielle en appuie la structure bidimensionnelle (68% de variance expliquée). Les coefficients alpha pour les sous-échelles sont respectivement de 0,79 et 0,88 et leur corrélation est de 0,29. Dans la présente étude, les coefficients alpha obtenus s'élèvent à 0,78 et à 0,84 et la corrélation entre les sous-échelles atteint 0,51. En plus de cette échelle, une question tirée d'un sondage CROP d'avril 2004 sur la conciliation travail-famille a été ajoutée. Celle-ci permet de départager les participants qui présentent des difficultés en matière de conciliation de ceux qui n'en ont pas. Chaque répondant doit indiquer le niveau de difficulté qu'il éprouve à concilier sa vie personnelle ou familiale avec son travail en optant pour l'un des quatre choix de réponse (1=aucune, 2=peu, 3=assez et 4=beaucoup).

La version abrégée de l'Échelle d'ajustement dyadique (DAS; Sabourin, Valois, & Lussier, 2005) comprend 4 items se rapportant à la satisfaction conjugale. Elle comporte trois questions faisant référence à une échelle de mesure de type Likert allant de 1

(jamais) à 6 (toujours) ainsi qu'une autre question allant de 1 (extrêmement malheureux) à 7 (parfaitement heureux). Cette version abrégée de l'échelle présente une bonne validité prédictive et discriminante. De plus, elle corrèle fortement avec la version longue de l'outil (32 items; Baillargeon, Dubois, & Marineau, 1986; Spanier, 1976) dont les qualités psychométriques ont été démontrées à maintes reprises tant dans la version américaine que dans la version canadienne-française (Antill & Cotton, 1982; Eddy, Heyman & Weiss, 1991; Kazak, Jarmas, & Snitzer, 1988; Sabourin, Bouchard, Wright, Lussier, & Boucher, 1988; Sabourin, Lussier, Laplante, & Wright, 1990; Sharpley & Cross, 1982; Spanier & Thompson, 1982). Les alpha varient de 0,81 à 0,92 et un score inférieur à 13 reflète des difficultés conjugales (Sabourin et al., 2005). Dans la présente recherche, le coefficient alpha obtenu est de 0,69.

#### *Facteurs médiateurs/modérateurs*

La version française (Ducharme et al., 2005) du *Carers' Assessment of Managing Index* (CAMI; Nolan, Grant, & Keady, 1995) permet d'évaluer les stratégies d'ajustement utilisées par les parents face aux situations difficiles de leur vie quotidienne. Cette échelle réfère spécifiquement aux stressors liés à la situation de soins et regroupe trois types de stratégies: résolution de problèmes, recadrage et gestion des symptômes de stress. Développée à partir d'une étude menée auprès de 100 aidants, ses 33 items ont été construits en retenant, le plus possible, la terminologie qu'ils ont utilisée. Pour chacune des stratégies, les répondants doivent en indiquer la fréquence d'utilisation à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1=jamais/presque jamais à 4=toujours/presque toujours). L'étude psychométrique de la version originale de cet outil a été réalisée auprès d'un échantillon de 266 participants. Des coefficients alpha supérieurs à 0,80 sont observés pour les trois types de stratégies. Une analyse factorielle n'a pu être réalisée à partir des données de la présente recherche en raison de la taille de l'échantillon. Les coefficients alpha de chacune des échelles d'origine ont été calculés. Les items dont les coefficients de corrélation « item-total corrigé » étaient faibles ont été retranchés. Ainsi, les coefficients alpha sont de 0,78 pour la résolution de problèmes (9 items), de 0,80 pour le recadrage (13 items) et de 0,67 pour la gestion des symptômes de stress (5 items).

L'Inventaire de résolution de problèmes sociaux (SPSI-R-S; Gosselin, Dugas, & Ladouceur, 2002) évalue le style d'ajustement ou les façons de réagir face aux problèmes de la vie quotidienne. Cinq aspects sont considérés: l'orientation positive ainsi que l'orientation négative face aux problèmes, le style rationnel, le style impulsif/négligent et le style évitement. Pour chacun des 25 énoncés, le répondant doit indiquer son niveau d'accord (de 1=pas du tout vrai à 5=extrêmement vrai). Cet inventaire permet d'identifier les approches de résolution de problèmes comme «constructives» ou «dysfonctionnelles» par le biais d'un score total. Une analyse factorielle confirmatoire a appuyé la structure en cinq facteurs de l'instrument. Les coefficients alpha pour les échelles varient de 0,69 à 0,93 à travers les différents échantillons testés, tandis que les coefficients test-retest (3 semaines) vont de 0,72 à 0,84 pour un échantillon de jeunes adultes (D'Zurilla, Nezu, & Maydeu-Olivares, 2002). La version française démontre des qualités psychométriques similaires à la version anglaise. Les alpha vont de 0,72 à 0,93 (Gosselin et al., 2002). Dans la présente étude, le coefficient du score total est de 0,78.

L'Échelle de gratification liée au fait d'être parent d'un enfant ayant une DI (Lachance et al., 2004) est une adaptation de celle liée à la situation de *caregiving* (Pearlin et al., 1990). Les 4 énoncés composant cette échelle portent sur le développement des forces personnelles, la confiance en soi, la croissance et l'apprentissage de nouvelles habiletés. Une échelle de type Likert (de 1=pas du tout à 4=beaucoup) permet de relever les réponses des participants. Une analyse factorielle en composantes principales à partir des données de la présente étude appuie la structure unidimensionnelle de l'outil (69% de variance expliquée) et le coefficient alpha s'élève à 0,85.

L'Échelle de soutien social (Lachance et al., 2004) évalue la fréquence du soutien informel reçu pour prendre soin de leur enfant ayant une DI ou pour faire face à leurs diverses responsabilités. Pour chacun des 10 énoncés, le répondant doit indiquer à quelle fréquence (de 1=jamais à 5=très souvent) il a pu compter sur quelqu'un de son entourage lorsqu'il en avait besoin au cours du dernier mois. Une analyse factorielle en composantes principales, auprès des 199 parents de l'étude, suivie d'une rotation oblique, a fait ressortir la présence de deux facteurs expliquant 75% de la variance: le soutien

instrumental (6 items) et le soutien émotionnel (4 items). Leur coefficient alpha est de 0,92 et la corrélation entre ces deux formes de soutien atteint 0,73.

Neuf questions ont servi à répertorier les différents services formels auxquels fait appel le répondant ou son enfant ayant une DI: services de répit ou de gardiennage à domicile, service de transport, activités de loisirs organisées, assistance d'un éducateur en milieu familial, parrainage, groupe d'entraide ou de soutien, services psychosociaux, services d'un ou de spécialistes et services de réadaptation ou d'intégration en milieu de travail (si l'enfant ayant une DI est âgé de plus de 18 ans). La personne interrogée doit répondre à l'ensemble de ces questions par « Oui » ou « Non ». Ensuite, pour chacun des services reçus, le répondant doit indiquer s'il en est satisfait. Pour les services non reçus, il doit évaluer son utilité potentielle. Une dixième question vise à déterminer si les parents reçoivent de l'aide d'une personne-ressource qu'ils paient eux-mêmes. Enfin, une dernière question a pour objectif de vérifier s'il existe d'autres services dont leur enfant ou eux-mêmes pourraient bénéficier.

#### *Indicateurs de santé*

La version abrégée de l'Indice de détresse psychologique provient de l'Enquête sociale et de santé (IDPESQ; Institut de la statistique du Québec, 2001). Il évalue la fréquence de 14 symptômes liés à la dépression, à l'anxiété, à l'irritabilité et aux problèmes cognitifs en référant aux 7 derniers jours à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1=jamais à 4=très souvent). Des analyses confirmatoires ont démontré la stabilité de sa structure factorielle chez les hommes, les femmes et différents groupes d'âge (Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992). Des normes sont disponibles (80<sup>e</sup> et 85<sup>e</sup> percentiles) pour l'ensemble de la population, les hommes, les femmes ainsi que pour certains groupes d'âge (Boyer, Préville, Légaré, & Valois, 1993). Dans le cadre de la présente étude, le coefficient alpha obtenu est de 0,91. De plus, en référence aux normes établies, un score supérieur à la valeur du 80<sup>e</sup> percentile correspondant au sexe et à l'âge des participants reflètera un niveau élevé de détresse.

La version courte de l'Échelle de mesure des manifestations du bien-être psychologique (EMMBEP; Massé et al., 1998) comprend 25 items portant sur l'évaluation positive que fait l'individu de l'estime qu'il a de lui-même, de son équilibre psychologique, de son engagement social, de sa sociabilité, du contrôle qu'il a de lui-même et des événements ainsi que de son niveau de bonheur. Les participants doivent répondre aux items à l'aide d'une échelle de fréquence de type Likert (de 1=jamais à 5=presque toujours). La corrélation entre cette version courte et la version longue de l'outil de 47 items est de 0,98. Des analyses factorielles exploratoires ont appuyé sa structure dimensionnelle à 6 facteurs et 63% de la variance a été expliquée par une analyse en composantes principales. Les coefficients alpha varient de 0,71 à 0,85 pour chacune des dimensions et celui de l'échelle globale s'élève à 0,93 (Massé et al., 1998). Dans le cadre de la présente étude, les coefficients alpha vont de 0,66 à 0,86 pour les dimensions alors que celui de l'échelle globale est de 0,94. Comme les corrélations entre les dimensions sont élevées ( $r$  varient de 0,55 à 0,79) et que le score global est fortement relié à chacune d'elles ( $r$  vont de 0,78 à 0,91), seul celui-ci est retenu aux fins des analyses.

L'Échelle de satisfaction de vie (ESV; Blais, Vallerand, Pelletier, & Brière, 1989) est une validation canadienne-française du *Satisfaction with Life Scale* (Diener, Emmons, Larsen, & Griffin, 1985). Elle mesure, de façon globale, la qualité de vie d'une personne selon ses propres critères. Le répondant doit exprimer son niveau d'accord à l'égard de 5 énoncés par le biais d'une échelle de type Likert en 7 points (de 1=fortement en accord à 7=fortement en désaccord). Traduite selon la procédure de validation transculturelle (Vallerand, 1989) et utilisée auprès de différents groupes d'âge, cette échelle comporte des qualités psychométriques fort acceptables tant sur le plan de la fidélité que de la validité, en plus d'être similaires à celles retrouvées pour la version originale anglaise. Plus spécifiquement, des coefficients alpha variant entre 0,79 et 0,84 ont été retrouvés dans le contexte de 5 études menées par Blais et al. (1989) et un coefficient de stabilité temporelle de 0,64 a été obtenu après un intervalle de 2 mois. Enfin, sa structure factorielle unidimensionnelle a été démontrée à l'aide d'analyses factorielles exploratoire et confirmatoire. Dans la présente étude, le coefficient alpha est de 0,87.

Le Questionnaire de fonctionnement social (SFQ; Lachance & Richer, 2006) est l'adaptation française du *Social Functioning Questionnaire* (Tyrer, 1990). Elle évalue le fonctionnement du participant dans ses principales sphères de vie: travail, activités domestiques, finances, loisirs, relations sociales, familiales et sexuelles. Pour chacun des 8 items, il doit répondre à l'aide d'une échelle de type Likert en 4 points. Fréquemment utilisée dans le contexte d'études épidémiologiques (Tyrer, Karlsen, & Crawford, 2002), elle est fortement corrélée à des mesures de psychopathologie (Seivewright, Tyrer, & Johnson, 2004). Un score de 10 et plus reflète des difficultés sur le plan du fonctionnement social (Tyrer, Seivewright, Simmonds, & Johnson, 2001). Dans le cadre de la présente étude, le coefficient alpha est de 0,67.

La perception de l'état de santé des parents est évaluée par deux questions tirées de l'Enquête sociale et de santé (ESANTE; Institut de la statistique du Québec, 2001). Par le biais de celles-ci, ils doivent situer leur état de santé par rapport à eux-mêmes, mais aussi par rapport à d'autres personnes du même âge à l'aide d'une échelle de type Likert allant de 1 (excellente) à 5 (mauvaise). En raison du niveau élevé de corrélation entre ces deux items ( $r_{sb}=0,81$ ;  $p<0,001$ ), un score total a été créé aux fins des analyses subséquentes. Les items ont d'abord été inversés afin qu'un score élevé reflète une perception positive de l'état de santé et leur moyenne a ensuite été calculée.

### Analyses statistiques

Les propriétés psychométriques (ex., structure factorielle, cohérence interne et corrélations entre les dimensions) des instruments de mesure sont d'abord vérifiées. Des statistiques descriptives (fréquences, pourcentages, moyennes, écarts-types) permettent ensuite de dresser le portrait de l'échantillon et de le situer par rapport aux normes disponibles. Des analyses de covariance (ANCOVA) servent à comparer les résultats des mères et des pères à l'ensemble des instruments administrés en fonction de leur niveau de détresse et en contrôlant pour la désirabilité sociale. Préalablement à l'analyse de régression visant à identifier les facteurs explicatifs de la détresse des parents, les liens entre les variables à l'étude sont examinés par le biais de corrélations partielles (contrôle

de la désirabilité sociale). La signification des effets médiateurs et modérateurs a été vérifiée, une variable à la fois. D'abord, les corrélations partielles entre les facteurs médiateurs et les différents stressseurs et indicateurs de santé ont été vérifiées. Afin de corroborer les effets indirects de chacun des facteurs médiateurs potentiels, une analyse *bootstrap (bias-corrected and accelerated intervals)* a été réalisée à partir du logiciel SPSS en utilisant le script de la macro Indirect, car il permet de contrôler pour l'effet de la désirabilité sociale (Preacher & Hayes, 2008). Dans le cas des effets modérateurs, la procédure d'Aiken et West (1991) a été appliquée. Elle consiste à centrer les variables puis, à construire les termes d'interaction de façon à réduire les problèmes de colinéarité. Ceux-ci sont introduits dans une équation de régression après l'insertion des effets principaux des variables. Enfin, une analyse de régression hiérarchique par indicateur de santé est réalisée afin d'obtenir une vue d'ensemble des variables qui leur sont associées. En raison du nombre limité de parents constituant l'échantillon, seules les variables ayant au moins un lien significatif avec l'un des indicateurs de santé ont été retenues aux fins de ces analyses. De plus, lorsqu'un score total est disponible pour un instrument de mesure, celui-ci a été préféré aux sous-échelles compte tenu de la taille échantillonnale. Les effets modérateurs n'ont pas été insérés dans ces équations de régression puisqu'aucun de ceux-ci ne s'est avéré significatif dans les analyses qui les considéraient de façon individuelle. S'appuyant sur le modèle de Pearlin et al. (1990), quatre blocs de variables ont été entrés, de façon successive, dans l'équation de régression: 1) la désirabilité sociale, 2) les facteurs contextuels, 3) les stressseurs objectifs et subjectifs, ainsi que 4) les facteurs médiateurs/modérateurs. Le premier a été introduit à l'aide de la méthode directe (*enter*) et les suivants par la méthode pas à pas (*stepwise*).

## **Volet qualitatif**

### Guide d'entrevue semi-dirigée

À l'instar de l'étude de Wiersma (1994) traitant des stratégies d'ajustement face aux conflits interrôles, les données ont été collectées en utilisant une adaptation de la technique de l'incident critique (Flanagan, 1954). Celle-ci offre l'avantage d'accéder aux

solutions spécifiques adoptées par les individus face aux problèmes rencontrés (Wiersma, 1994). Elle permet aussi d'aborder des événements rares souvent omis par d'autres méthodes de collecte. Pour chaque incident, le participant décrit les circonstances de son occurrence, les stratégies adoptées pour résoudre le problème et les conséquences des actions retenues (Wiersma, 1994). Les sentiments suscités par l'événement, l'impact de celui-ci sur ses projets ainsi que le soutien reçu et les ressources dont il disposait pour y faire face seront également recueillis. Au début de l'entrevue, le parent sera invité à répertorier les événements majeurs, heureux ou malheureux, survenus depuis la naissance de leur enfant ayant une DI. Ces événements seront situés sur un continuum temporel et d'autres événements remémorés en cours d'entrevue pourront être ajoutés. Pour les parents ayant de la difficulté à se rappeler des événements, l'interviewer procédera à une revue des principaux secteurs d'activités susceptibles d'affecter la vie d'un individu: la santé, les enfants, la situation conjugale et familiale, le travail, les finances, le logement, les changements de rôles, les relations avec la famille et l'entourage, les situations d'urgence ainsi que les perspectives d'avenir. Le guide d'entrevue traitera aussi des stressseurs quotidiens vécus par les parents en abordant plusieurs thèmes: l'histoire médicale de l'enfant, le type de soins et d'encadrement requis, les responsabilités des parents à l'égard de leurs autres rôles de vie, l'effet de la DI et des troubles du comportement de l'enfant sur le bien-être, la vie conjugale, familiale et sociale des parents ainsi que les stratégies, le soutien social et leurs ressources pour faire face aux stressseurs quotidiens.

#### Analyse qualitative du contenu des entrevues

L'analyse du contenu des entrevues semi-dirigées est réalisée de façon continue et itérative par la condensation des données, leur présentation ainsi que l'élaboration et la vérification des conclusions (Miles & Huberman, 1994). Son but est d'identifier les thèmes abordés en entrevue et d'en extraire le sens. L'enregistrement des 58 entrevues (31 mères, 27 pères) est retranscrit intégralement et analysé à l'aide du logiciel NVivo 8. Suivant la lecture répétée du matériel, une analyse verticale (intra-entrevue) permet de repérer et de coder les thèmes et sous-thèmes, de dégager les éléments organisateurs du

récit, d'effectuer des regroupements en catégories et d'élaborer des hypothèses. Le processus de catégorisation et de classification fait appel à des catégories mixtes (Deslauriers, 1987). En effet, un certain nombre de catégories sont définies a priori à partir du modèle conceptuel auxquelles s'ajoutent celles émergeant du récit (Gilgun, 2005). Après avoir extrait les dynamiques propres à chaque entrevue, une analyse transversale (inter-entrevues) vise à comparer le contenu des récits en fonction du sexe du parent et de leur niveau de détresse, à vérifier les hypothèses de travail en considérant les cas extrêmes et à raffiner les catégories créées. Ceci a pour but de déterminer les conditions spécifiques à l'apparition d'un résultat, d'observer des typologies récurrentes et de formuler des explications plus générales (Miles & Huberman, 1994). L'analyse est réalisée en équipe, car cela permet aux chercheurs et aux assistants de recherche de confronter leur interprétation à celle des autres qui ont des connaissances, des expériences et des préconceptions différentes (Gilgun, 2005). Enfin, les résultats issus de l'analyse qualitative sont comparés à ceux du volet quantitatif.

## **TABLEAUX DE RÉSULTATS**

Tableau 1

Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères

Variables	Total (n=199)			Mères (n=111)			Pères (n=88)			K <sub>hi</sub> <sup>2</sup>	Test t
	N	%	M ET	N	%	M ET	N	%	M ET		
Âge (ans)	196		43,01 7,62	109		41,84 7,46	87		44,47 7,60		-2,43*
Niveau de scolarité complété										1,94	
Primaire/Secondaire	116	58,9		60	54,5		56	64,4			
Collégial/Universitaire	81	41,1		50	45,5		31	35,6			
Situation familiale										1,74	
Nucéaire	157	78,9		84	75,7		73	83,0			
Recomposée	15	7,5		9	8,1		6	6,8			
Monoparentale	27	13,6		18	16,2		9	10,2			
Vie de couple										1,50	
Oui	172	86,4		93	83,8		79	89,8			
Non	27	13,6		18	16,2		9	10,2			
Durée de vie de couple (ans)	172		18,92 8,00	93		18,85 8,02	79		18,99 8,02		-0,11
Nombre d'enfants à la maison										0,09	
Un	36	18,3		20	18,2		16	18,4			
Deux	95	48,2		54	49,1		41	47,1			
Trois et plus	66	33,5		36	32,7		30	34,5			
Lien avec l'enfant ayant une DI										0,17	
Biologique	176	88,4		99	89,2		77	87,5			
Autre	23	11,6		12	10,8		11	12,5			
Revenu familial annuel brut										3,48	
Moins de 12 000\$	14	7,2		11	10,1		3	3,5			
De 12 000\$ à 29 999\$	45	23,1		24	22,0		21	24,4			
De 30 000\$ à 49 999\$	56	28,7		29	26,6		27	31,4			
De 50 000\$ à 69 999\$	34	17,4		19	17,4		15	17,4			
De 70 000\$ à 99 999\$	33	16,9		19	17,4		14	16,3			
100 000\$ et plus	13	6,7		7	6,4		6	7,0			

Tableau 1

## Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères

Variables	Total (n=199)			Mères (n=111)			Pères (n=88)			K $\chi^2$	Test t
	N	%	ÉT	N	%	ÉT	N	%	ÉT		
Perception de la situation financière											
Pauvre/très pauvre	29	14,7		15	13,6		14	16,1			0,23
Suffisante/À l'aise	168	85,3		95	86,4		73	83,9			
Occupation d'un emploi											
Oui	133	66,8		60	54,1		73	83,0			18,50 ****
Non	66	33,2		51	45,9		15	17,0			
Principaux motifs de non-participation au marché du travail											
Enfants/tâches domestiques	50	76,9		43	84,3		7	50,0			7,29 **
Salaires du conjoint suffisant	34	52,3		33	64,7		1	7,1			14,59 ****
Autre source de revenu	25	38,5		13	25,5		12	85,7			16,83 ****
Souhait du conjoint	25	39,1		20	40,0		5	35,7			0,08
Conflits travail-famille	17	26,2		14	27,5		3	21,4			0,21
Statut de travailleur											
Employé	114	85,7		51	85,0		63	86,3			0,05
Travailleur autonome	19	14,3		9	15,0		10	13,7			
Poste occupé											
Cadres/cadres intermédiaires	9	6,8		3	5,0		6	8,2			45,60 ****
Gestion d'une petite entreprise	19	14,3		9	15,0		10	13,7			
Professionnels	11	8,3		8	13,3		3	4,1			
Personnel de soins	10	7,5		7	11,7		3	4,1			
Vente et services	25	18,8		17	28,3		8	11,0			
Personnel de bureau	5	3,8		4	6,7		1	1,4			
Techniciens	14	10,5		5	8,3		9	12,3			
Métiers manuels	40	30,1		7	11,7		33	45,2			
Statut d'emploi											
Temps plein	98	73,7		37	61,7		61	83,6			8,14 **
Temps partiel	35	26,3		23	38,3		12	16,4			

Tableau 1

## Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères

Variables	Total (n=199)			Mères (n=111)			Pères (n=88)			K $\chi^2$	Test t		
	N	%	M	ET	N	%	M	ET	N			%	M
Ancienneté (ans)	131		10,40	9,15	60		9,93	9,43	71		10,80	8,96	-0,54
Type de travail													0,25
Régulier ou permanent	111	83,5			49	81,7			62	84,9			
Temporaire ou contractuel	12	9,0			6	10,0			6	8,2			
Autre	10	7,5			5	8,3			5	6,8			
Horaire de travail													0,00
Jour	75	56,4			34	56,7			41	56,2			
Autre	58	43,6			26	43,3			32	43,8			
Lieu de travail													1,66
Extérieur au domicile	122	91,7			53	88,3			69	94,5			
Domicile	11	8,3			7	11,7			4	5,5			
Temps hebdomadaire consacré (heures)													
Travail rémunéré	133		38,10	13,05	60		32,35	12,61	73		42,83	11,47	-5,01 <sup>***</sup>
Transport en lien avec le travail	129		2,91	4,32	57		1,87	1,94	72		3,73	5,40	-2,71 <sup>**</sup>
Tâches domestiques	194		16,34	18,85	109		19,91	14,78	85		11,76	22,32	3,05 <sup>**</sup>
Entretien extérieur de la maison	196		5,27	6,50	110		3,15	4,09	86		7,98	7,88	-5,54 <sup>***</sup>
Responsabilités parentales	193		47,38	48,11	107		56,57	50,76	86		35,94	42,15	3,08 <sup>**</sup>
Loisirs	194		7,73	8,01	108		6,83	6,80	86		8,85	9,23	-1,70
Bénévolat	195		0,94	3,15	110		1,18	3,79	85		0,64	2,03	1,19
Soins à une autre personne que l'enfant ayant une déficience intellectuelle													0,05
Oui	15	7,6			8	7,2			7	8,0			
Non	183	92,4			103	92,8			80	92,0			

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 2

## Caractéristiques des enfants en fonction du sexe

Variables	Total (n=128)			Filles (n=55)			Garçons (n=73)			K <sub>hi</sub> <sup>2</sup>	Test t
	N	%	ET	N	%	ET	N	%	ET		
Âge de l'enfant ayant une DI (ans)	128		4,87	55		4,64	73		5,06		0,53
Âge de l'enfant ayant une DI										1,28	
De 5 à 11 ans	55	43,0		22	40,0		33	45,2			
De 12 à 17 ans	42	32,8		21	38,2		21	28,8			
De 18 à 21 ans	31	24,2		12	21,8		19	26,0			
Niveau de déficience (QI estimé)										4,60	
Profond	21	16,4		7	12,7		14	19,2			
Sévère	33	25,8		13	23,6		20	27,4			
Moyen	52	40,6		28	50,9		24	32,9			
Léger	22	17,2		7	12,7		15	20,5			
Comportements adaptatifs (Total)										3,16	
Déficit moyen/sévère/profond	66	53,7		30	54,5		36	52,9			
Déficit léger	43	35,0		16	29,1		27	39,7			
Non déficitaire	14	11,4		9	16,4		5	7,4			
Comportements adaptatifs (Conceptuel)										0,31	
Déficit moyen/sévère/profond	66	53,7		28	50,9		38	55,9			
Déficit léger	34	27,6		16	29,1		18	26,5			
Non déficitaire	23	18,7		11	20,0		12	17,6			
Comportements adaptatifs (Social)										2,52	
Déficit moyen/sévère/profond	10	8,1		3	5,5		7	10,3			
Déficit léger	70	56,9		29	52,7		41	60,3			
Non déficitaire	43	35,0		23	41,8		20	29,4			
Comportements adaptatifs (Pratique)										6,70 *	
Déficit moyen/sévère/profond	80	65,0		35	63,6		45	66,2			
Déficit léger	24	19,5		7	12,7		17	25,0			
Non déficitaire	19	15,4		13	23,6		6	8,8			
Comportements adaptatifs (Score minimal)										0,16	
Déficit moyen/sévère/profond	85	69,1		37	67,3		48	70,6			
Déficit léger	38	30,9		18	32,7		20	29,4			

Tableau 2

## Caractéristiques des enfants en fonction du sexe

Variables	Total (n=128)			Filles (n=55)			Garçons (n=73)			K $\chi^2$	Test t
	N	%	M	N	%	M	N	%	M		
<b>Manifestations psychopathologiques</b>											
Mères (n=111)	47	42,3		21	42,9		26	41,9		0,01	
Pères (n=85)	29	34,1		15	40,5		14	29,2		1,20	
Enseignants (n=108)	55	50,9		24	48,0		31	53,4		0,32	
<b>Origine de la DI</b>											
Prénatale	69	53,9		28	50,9		41	56,2		2,11	
Péri et postnatale	11	8,6		7	12,7		4	5,5			
Ne sait pas	48	37,5		20	36,4		28	38,4			
<b>Comorbidités liées à la DI selon les parents (n=51)</b>											
TDA/H	42	82,4		18	78,3		24	85,7		0,48	
Trouble de conduite	3	5,9		1	4,3		2	7,1		0,18	
Trouble de l'opposition	2	3,9		0	0,0		2	7,1		1,71	
Trouble de l'humeur	1	2,0		1	4,3		0	0,0		1,24	
Trouble anxieux	3	5,9		0	0,0		3	10,7		2,62	
Trouble de l'attachement	2	3,9		1	4,3		1	3,6		0,02	
Trouble du langage/Dysphasie	9	17,6		7	30,4		5	17,9		4,71*	
Trouble obsessionnel-compulsif	1	2,0		0	0,0		1	3,6		0,84	
Syndrome Gilles de la Tourette	1	2,0		0	0,0		1	3,6		0,84	
Syndrome de Turner	1	2,0		1	4,3		0	0,0		1,24	
<b>Médication selon les parents (n=76)</b>											
Anticonvulsivant	20	26,3		11	36,7		9	19,6		2,74	
Antidépresseur	7	9,2		3	10,0		4	8,7		0,04	
Anxiolytique	4	5,3		4	13,3		0	0,0		6,47*	
Médication pour l'attention	39	51,3		15	50,0		24	52,2		0,03	
Neuroleptique	8	10,5		4	13,3		4	8,7		0,42	
Autres médicaments	23	30,3		9	30,0		14	30,4		0,00	
<b>Déplacement</b>											
Marche de façon autonome	110	85,9		48	87,3		62	84,9		0,14	
Autre	18	14,1		7	12,7		11	15,1			

Tableau 2

## Caractéristiques des enfants en fonction du sexe

Variables	Total (n=128)			Filles (n=55)			Garçons (n=73)			K <sub>hi</sub> <sup>2</sup>	Test t
	N	%	M	N	%	M	N	%	M		
Ouïe										1,75	
Normale/Corrigée	118	92,9		53	96,4		65	90,3			
Autre	9	7,1		2	3,6		7	9,7			
Vision										0,31	
Normale/Corrigée	101	79,5		45	81,8		56	77,8			
Autre	26	20,5		10	18,2		16	22,2			
Compréhension verbale										1,38	
Normale	64	51,2		28	51,9		36	50,7			
Langage simple	60	48,0		25	46,3		35	49,3			
Ne comprend pas	1	0,8		1	1,9		0	0,0			
Capacité d'expression										0,48	
Parle normalement	36	28,3		17	30,9		19	26,4			
Langage simple	75	59,1		32	58,2		43	59,7			
Communication non verbale	13	10,2		5	9,1		8	11,1			
Aucun moyen d'expression	3	2,4		1	1,8		2	2,8			
Milieu de vie										3,02	
Famille nucléaire	91	71,1		39	70,9		52	71,2			
Famille monoparentale	27	21,1		14	25,5		13	17,8			
Famille recomposée	10	7,8		2	3,6		8	11,0			
Classe fréquentée										2,19	
Classe ordinaire	30	23,4		15	27,3		15	20,5			
Classe spéciale	86	67,2		37	67,3		49	67,1			
Ne fréquente pas l'école	12	9,4		3	5,5		9	12,3			
Ordre d'enseignement fréquenté										4,33	
Primaire	61	47,7		24	43,6		37	50,7			
Secondaire	54	42,2		27	49,1		27	37,0			
Adulte	1	0,8		1	1,8		0	0,0			
Ne fréquente pas l'école	12	9,4		3	5,5		9	12,3			

\*p&lt;0,05.

Tableau 3

*Perception des parents à l'égard des services formels*

Variables	Reçus		Satisfaisants		Souhaités	
	N	%	N	%	N	%
<b>Services formels</b>						
Répit-gardiennage	121	61,1	96	80,7	45	58,4
Transport	79	39,9	76	96,2	44	37,3
Activités de loisirs organisées	98	49,2	90	91,8	56	55,4
Éducateur en milieu familial	120	60,3	96	81,4	34	43,0
Parainnage	8	4,0	8	100,0	78	41,1
Groupe d'entraide et de soutien	24	12,1	22	91,7	67	38,7
Services psychosociaux	51	25,6	45	88,2	47	31,8
Spécialiste(s)	112	56,3	87	79,1	43	49,4
Intégration en milieu de travail	31	60,8	24	77,4	11	55,0
<b>Services défrayés par les parents (n=24)</b>						
Répit-gardiennage	17	70,8				
Spécialiste(s)	4	16,7				
Accompagnateur en loisirs	1	4,2				
Éducateur spécialisé	1	4,2				
Service aux bains	1	4,2				
<b>Services jugés significatifs et non reçus (n=85)</b>						
Spécialiste(s)	37	43,5				
Répit-gardiennage	14	16,5				
Accompagnement	12	14,1				
Activités de loisirs	7	8,2				
Éducateur	5	5,9				
Aide financière	4	4,7				
Aide à domicile	2	2,4				
CRDI (non spécifié)	2	2,4				
Transport	1	1,2				
Groupe de parents	1	1,2				

Tableau 4

*Corrélations entre la perception des parents à l'égard des services formels et certaines de leurs caractéristiques*

Variables	N	Sexe	Âge	Scolarité	Situation \$	IDPESQ <sup>a</sup>
<b>Services reçus actuellement</b>						
Répit-gardiennage	198	-0,07	0,06	0,07	-0,06	-0,07
Transport	198	0,01	0,38 ***	0,05	-0,13	-0,03
Activités de loisirs organisées	199	0,01	0,07	0,06	0,01	-0,18 **
Éducateur en milieu familial	199	-0,13	0,01	0,04	0,04	-0,05
Parainnage	199	0,08	0,15 *	-0,12	-0,06	-0,10
Groupe d'entraide et de soutien	199	0,04	0,08	-0,12	0,02	-0,07
Services psychosociaux	199	-0,11	-0,01	-0,09	-0,08	-0,07
Spécialiste(s)	199	-0,01	-0,12	0,19 **	0,04	0,06
Intégration en milieu de travail	51	-0,11	0,02	-0,02	-0,16	-0,14
<b>Satisfaction face aux services reçus</b>						
Répit-gardiennage	119	-0,03	0,06	-0,22 *	-0,10	-0,15
Transport	79	0,04	0,03	-0,09	0,23 *	-0,46 ***
Activités de loisirs organisées	98	-0,26 *	-0,04	0,11	-0,12	-0,09
Éducateur en milieu familial	119	-0,03	0,01	-0,02	0,01	-0,02
Parainnage	8	-	-	-	-	-
Groupe d'entraide et de soutien	24	0,00	-0,16	-0,52 **	-0,11	0,20
Services psychosociaux	51	0,01	0,02	0,13	0,28 *	-0,11
Spécialiste(s)	110	-0,04	0,05	-0,11	-0,20 *	0,09
Intégration en milieu de travail	31	-0,05	-0,27	-0,51 **	-0,30	-0,10
<b>Services non reçus, mais souhaités</b>						
Répit-gardiennage	77	-0,03	0,12	0,08	0,03	0,17
Transport	118	0,03	0,12	-0,12	-0,06	0,12
Activités de loisirs organisées	101	-0,02	0,04	0,02	0,14	-0,01
Éducateur en milieu familial	79	0,02	0,01	-0,06	-0,02	0,08
Parainnage	190	0,00	-0,02	0,06	0,01	0,11
Groupe d'entraide et de soutien	173	-0,17 *	0,03	0,09	0,04	0,16 *
Services psychosociaux	148	-0,15	0,06	0,10	0,09	0,35 ***
Spécialiste(s)	87	0,03	0,00	0,15	0,07	0,02
Intégration en milieu de travail	20	0,30	-0,14	-0,14	0,05	-0,43
Services défrayés par les parents	199	0,03	0,06	0,35 ***	0,05	0,21 **
Services jugés significatifs et non reçus	199	-0,06	0,11	0,18	0,06	0,18 *

Sexe (1=Masculin, 0=Féminin). Scolarité (1=Collégial/Universitaire, 0=Primaire/Secondaire).

Situation \$ = Perception de la situation financière familiale (1=Suffisante/À l'aise, 0=Pauvre/Très pauvre).

IDPESQ = Détresse psychologique.

<sup>a</sup> La désirabilité sociale a été contrôlée dans les analyses impliquant cette variable.

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 5

Corrélations entre la perception des parents à l'égard des services formels et certaines caractéristiques des enfants

Variabiles	N	Sexe	Âge	QI	GAC	DBC <sup>a</sup>
<b>Services reçus actuellement</b>						
Répét-gardiennage	125	0,01	0,08	-0,11	-0,30 ***	0,03
Transport	125	-0,04	0,44 ***	0,00	0,18 *	-0,03
Activités de loisirs organisées	125	0,08	0,20 *	0,02	0,10	-0,13
Éducateur en milieu familial	125	-0,09	-0,07	0,09	-0,02	-0,10
Parainnage	125	0,03	0,15	-0,07	0,13	-0,12
Groupe d'entraide et de soutien	125	0,06	0,06	-0,05	0,05	-0,25 **
Services psychosociaux	125	0,07	-0,06	0,06	0,03	0,04
Spécialiste(s)	125	-0,09	-0,37 ***	-0,12	-0,21 *	0,02
Intégration en milieu de travail	30	0,14	0,32	0,30	0,29	-0,10
<b>Satisfaction face aux services reçus</b>						
Répét-gardiennage	77	0,14	-0,06	-0,09	0,18	-0,26 *
Transport	48	-0,06	0,04	0,30 *	0,33 *	-0,14
Activités de loisirs organisées	59	-0,10	0,04	-0,25	-0,12	-0,10
Éducateur en milieu familial	82	-0,09	0,08	-0,13	-0,06	-0,12
Parainnage	3	-	-	-	-	-
Groupe d'entraide et de soutien	12	-0,21	0,39	0,22	0,41	-0,48
Services psychosociaux	37	-0,15	-0,20	0,21	0,00	0,14
Spécialiste(s)	69	-0,06	0,06	-0,14	-0,04	0,03
Intégration en milieu de travail	20	0,16	-0,23	0,35	0,01	-0,41
<b>Services non reçus, mais souhaités</b>						
Répét-gardiennage	48	-0,15	-0,17	-0,43 **	-0,34 *	0,26
Transport	77	-0,21	0,17	-0,13	-0,12	0,24 *
Activités de loisirs organisées	66	0,06	0,14	0,13	0,10	-0,08
Éducateur en milieu familial	43	-0,13	-0,10	0,22	0,02	0,22
Parainnage	120	-0,02	0,07	-0,07	-0,09	0,31 ***
Groupe d'entraide et de soutien	111	-0,07	-0,02	-0,13	-0,14	0,16
Services psychosociaux	88	-0,26 *	-0,08	-0,02	-0,10	0,36 ***
Spécialiste(s)	55	-0,03	-0,31 *	-0,13	-0,19	0,16
Intégration en milieu de travail	10	0,00	-0,37	0,19	-0,13	-0,39
Services défrayés par les parents	125	-0,10	-0,07	0,02	-0,09	0,12
Services jugés significatifs et non reçus	125	-0,13	-0,06	-0,03	-0,21 *	0,09

Sexe (1=Masculin, 0=Féminin). GAC = Score total des comportements adaptatifs.

DBC = Score total des manifestations psychopathologiques selon le parent qui passe le plus de temps auprès de l'enfant.

<sup>a</sup> La désirabilité sociale a été contrôlée dans les analyses impliquant cette variable.\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 6

*Proportion de mères et de pères rapportant des difficultés en fonction des outils*

Variables	Total		Mères		Pères		Khi <sup>2</sup>
	N	%	N	%	N	%	
Restriction dans le rôle parental							5,45 *
Élevé	37	18,6	27	24,3	10	11,4	
Faible	162	81,4	84	75,7	78	88,6	
Problèmes de conciliation travail-famille							5,12 *
Oui	34	25,6	21	35,0	13	17,8	
Non	99	74,4	39	65,0	60	82,2	
Difficultés conjugales							0,01
Oui	45	26,2	24	25,8	21	26,6	
Non	127	73,8	69	74,2	58	73,4	
Problèmes de fonctionnement social							0,09
Oui	61	30,7	35	31,5	26	29,5	
Non	138	69,3	76	68,5	62	70,5	
Détresse psychologique							0,17
Élevée	85	42,7	46	41,4	39	44,3	
Faible	114	57,3	65	58,6	49	55,7	

\* $p < 0,05$ .

Tableau 7

Analyses comparatives entre les mères et les pères en fonction de leur niveau de détresse et en contrôlant pour la désirabilité sociale

Variables	Étendue	Mères				Pères				F	Sexe	Groupe	S X G		
		Sans détresse (n=65)		En détresse (n=46)		Sans détresse (n=49)		En détresse (n=39)							
		M	ET	M	ET	M	ET	M	ET						
<i>Facteurs contextuels</i>															
Responsabilités familiales/domestiques	1 - 5	1,33 - 5	3,75	0,59	3,75	0,65	2,78	0,58	3,06	0,78	80,69	***	2,91	***	2,31
Événements de vie	0 - 5	0 - 4	0,48	0,73	0,91	1,21	0,20	0,54	0,36	0,78	11,92	***	6,71	**	1,38
Nombre d'événements négatifs	0 - 5	0 - 5	0,51	0,87	0,59	0,78	0,57	1,06	0,44	0,72	0,11		0,07		0,72
Nombre d'événements positifs															
<i>Stresseurs objectifs. (en lien avec l'enfant ayant une DI)</i>															
Manifestations psychopathologiques	0 - 192	3 - 147	33,52	19,58	56,93	25,53	32,15	22,83	49,82	27,71	1,48		33,16	***	0,68
Perturbateurs/Antisociaux	0 - 54	0 - 46	9,97	7,14	17,35	10,30	9,67	8,19	15,16	10,21	0,89		22,67	***	0,51
Centrés sur soi	0 - 62	0 - 50	9,97	8,60	16,54	9,91	8,86	8,52	15,00	10,14	0,93		20,51	***	0,02
Trouble de la communication	0 - 26	0 - 19	5,85	3,60	8,02	3,90	5,22	3,28	7,50	4,48	1,07		15,69	***	0,01
Anxiété	0 - 18	0 - 15	3,06	2,70	6,28	3,19	3,39	2,89	5,24	3,50	0,62		30,56	***	2,40
Relations sociales	0 - 20	0 - 15	2,92	2,25	6,28	3,90	3,45	3,29	5,18	3,73	0,33		26,68	***	2,94
<i>Stresseurs subjectifs primaires</i>															
Restrictions dans le rôle parental	7 - 35	7 - 35	19,43	5,58	25,72	5,59	17,96	6,05	21,90	6,47	9,51	**	32,17	***	1,88
<i>Stresseurs subjectifs secondaires</i>															
Sources de pression à la maison	1 - 6	1 - 6	2,75	0,90	3,58	1,08	2,41	0,83	3,09	0,99	9,02	**	25,34	***	0,27
Sources de pression au travail	1 - 6	1 - 5,36	2,37	0,83	3,03	1,02	2,27	0,94	2,86	0,95	0,61		13,22	***	0,04
Conflits interrôles															
Conflits famille-travail	1 - 6	1 - 5,50	2,06	0,93	2,81	1,08	1,75	0,94	2,36	1,04	4,53	*	14,34	***	0,15
Conflits travail-famille	1 - 6	1 - 5,75	2,38	1,26	3,20	1,56	2,27	1,07	3,19	1,35	0,06		13,49	***	0,05
Satisfaction conjugale	0 - 21	7 - 21	15,95	2,89	14,31	2,90	15,90	3,22	15,07	3,51	0,45		5,13	*	0,70
<i>Indicateurs de santé</i>															
Bien-être psychologique	0 - 100	15 - 98	73,57	13,82	63,61	15,11	76,12	10,61	69,33	13,34	4,45	*	15,65	***	0,65
Satisfaction de vie	1 - 7	1,40 - 7	5,16	1,09	3,80	1,30	5,28	0,96	4,43	1,41	4,56	*	37,28	***	2,20
Problèmes de fonctionnement social	0 - 24	0 - 24	5,72	3,06	10,28	5,37	5,90	2,79	9,49	4,43	0,24		45,52	***	0,70
Perception de l'état de santé	1 - 5	1 - 5	3,31	1,04	2,82	0,93	3,63	0,81	3,05	1,07	3,88	*	12,55	***	0,11

Tableau 7

*Analyses comparatives entre les mères et les pères en fonction de leur niveau de détresse et en contrôlant pour la désirabilité sociale*

Variables	Étendue		Mères				Pères				F		
	Théorique	Observée	Sans détresse (n=65)		En détresse (n=46)		Sans détresse (n=49)		En détresse (n=39)		Sexe	Groupe	S X G
			M	ET	M	ET	M	ET	M	ET			
<i>Facteurs médiateurs/modérateurs</i>													
Gratification: parent d'enfants DI	1 - 4	1 - 4	3,21	0,84	3,24	0,74	3,12	0,78	3,19	0,81	0,42	0,59	0,03
Style d'ajustement	0 - 20	5,4 - 15,4	10,69	1,91	10,00	2,15	10,82	1,87	10,16	1,69	0,10	3,48	0,00
Stratégies d'ajustement													
Résolution de problèmes	1 - 4	1 - 3,89	2,73	0,48	2,84	0,47	2,57	0,49	2,64	0,49	6,69**	1,62	0,11
Recadrage	1 - 4	1,15 - 4	2,66	0,48	2,77	0,38	2,67	0,44	2,77	0,45	0,00	2,55	0,01
Gestion de stress	1 - 4	1 - 4	2,34	0,60	2,27	0,59	2,18	0,51	2,17	0,45	2,78	0,20	0,17
Soutien social	1 - 5	1 - 5	2,72	1,17	2,50	1,02	2,39	0,99	2,61	0,98	0,36	0,07	2,10
Émotionnel	1 - 5	1 - 5	3,11	1,26	2,84	1,17	2,56	1,08	2,80	1,15	2,49	0,14	2,30
Instrumental	1 - 5	1 - 5	2,46	1,26	2,23	0,99	2,21	0,98	2,49	1,02	0,01	0,02	2,62
Nombre de services formels reçus	0 - 9	0 - 7	3,48	1,60	3,17	1,70	3,04	1,72	3,15	1,76	0,88	0,14	0,73

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 8

*Corrélations partielles entre les indicateurs de santé en contrôlant pour la désirabilité sociale*

Variables	IDPESQ	EMMBEP	ESV	SFQ	ESANTE
<u>Ensemble des parents</u>					
Détresse psychologique	-				
Bien-être psychologique	-0,39 ***	-			
Satisfaction de vie	-0,53 ***	0,43 ***	-		
Problèmes de fonctionnement social	0,57 ***	-0,54 ***	-0,49 ***	-	
Perception de l'état de santé	-0,27 ***	0,30 ***	0,35 ***	-0,28 ***	-
<u>Mères</u>					
Détresse psychologique	-				
Bien-être psychologique	-0,44 ***	-			
Satisfaction de vie	-0,55 ***	0,43 ***	-		
Problèmes de fonctionnement social	0,57 ***	-0,58 ***	-0,48 ***	-	
Perception de l'état de santé	-0,23 *	0,34 ***	0,34 ***	-0,36 ***	-
<u>Pères</u>					
Détresse psychologique	-				
Bien-être psychologique	-0,24 *	-			
Satisfaction de vie	-0,48 ***	0,38 ***	-		
Problèmes de fonctionnement social	0,58 ***	-0,48 ***	-0,50 ***	-	
Perception de l'état de santé	-0,30 **	0,21 *	0,34 ***	-0,17	-

IDPESQ = Détresse psychologique. EMMBEP = Bien-être psychologique. ESV = Satisfaction de vie.

SFQ = Problèmes de fonctionnement social. ESANTE = Perception de l'état de santé.

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 9

*Corrélations partielles entre les facteurs contextuels et les indicateurs de santé  
en contrôlant pour la désirabilité sociale*

Variabes	IDPESQ	EMMBEP	ESV	SFQ	ESANTE
<u>Ensemble des parents</u>					
Sexe du parent (1=Féminin)	-0,16 *	0,13	0,12	-0,01	0,13
Âge du parent	0,05	-0,04	0,06	0,06	0,05
Scolarité (1=Collégial/Universitaire)	0,06	-0,10	-0,10	-0,04	0,05
Monoparentalité (1=Oui)	0,28 ***	0,01	-0,29 ***	0,17 **	-0,02
Emploi rémunéré (1=Oui)	-0,07	0,09	-0,07	-0,02	0,14
Situation économique (1=Suffisante)	-0,17 *	0,13	0,28 ***	-0,36 ***	0,17 *
Lien biologique avec l'enfant (1=Oui)	-0,01	0,02	-0,07	-0,02	-0,02
Sexe de l'enfant DI (1=Féminin)	-0,16 *	0,11	0,12	-0,12	0,13
Âge de l'enfant DI	-0,02	-0,06	0,02	0,07	0,04
Responsabilités familiales/domestiques	0,26 ***	-0,07	-0,21 **	0,12	0,00
Événements de vie (1=Oui)	0,08	-0,16 *	-0,14	0,11	0,00
Nombre d'événements négatifs	0,30 ***	-0,21 **	-0,23 ***	0,25 ***	-0,01
Nombre d'événements positifs	-0,01	-0,08	0,01	0,03	0,11
<u>Mères</u>					
Âge du parent	0,08	-0,04	-0,03	0,04	0,06
Scolarité (1=Collégial/Universitaire)	0,11	-0,04	-0,06	-0,14	0,07
Monoparentalité (1=Oui)	0,24 *	-0,03	-0,29 **	0,17	-0,02
Emploi rémunéré (1=Oui)	-0,02	0,02	-0,07	0,01	0,22 *
Situation économique (1=Suffisante)	-0,08	0,08	0,17	-0,38 ***	0,12
Lien biologique avec l'enfant (1=Oui)	0,00	-0,03	-0,11	0,05	-0,06
Sexe de l'enfant DI (1=Féminin)	-0,19	0,08	0,18	-0,18	0,08
Âge de l'enfant DI	0,03	-0,10	-0,03	0,09	0,00
Responsabilités familiales/domestiques	0,21 *	-0,06	-0,29 **	0,11	0,04
Événements de vie (1=Oui)	0,07	-0,09	-0,08	0,09	0,00
Nombre d'événements négatifs	0,27 **	-0,14	-0,22 *	0,29 **	0,06
Nombre d'événements positifs	0,03	-0,08	0,00	0,02	0,12
<u>Pères</u>					
Âge du parent	0,07	-0,11	0,11	0,11	-0,02
Scolarité (1=Collégial/Universitaire)	-0,05	-0,18	-0,14	0,11	0,05
Monoparentalité (1=Oui)	0,36 ***	0,08	-0,28 **	0,19	-0,01
Emploi rémunéré (1=Oui)	-0,03	0,13	-0,19	-0,09	-0,09
Situation économique (1=Suffisante)	-0,35 ***	0,22 *	0,43 ***	-0,34 ***	0,25 *
Lien biologique avec l'enfant (1=Oui)	-0,03	0,08	-0,04	-0,07	0,02
Sexe de l'enfant DI (1=Féminin)	-0,11	0,15	0,03	-0,02	0,19
Âge de l'enfant DI	-0,10	-0,02	0,08	0,08	0,08
Responsabilités familiales/domestiques	0,25 *	0,07	-0,07	0,20	0,15
Événements de vie (1=Oui)	0,03	-0,23 *	-0,19	0,14	0,04
Nombre d'événements négatifs	0,28 **	-0,30 **	-0,21	0,21 *	-0,07
Nombre d'événements positifs	-0,07	-0,07	0,04	0,03	0,11

IDPESQ = Détresse psychologique. EMMBEP = Bien-être psychologique. ESV = Satisfaction de vie.  
SFQ = Problèmes de fonctionnement social. ESANTE = Perception de l'état de santé.

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 10

*Corrélations partielles entre les stresseurs objectifs et les indicateurs de santé  
en contrôlant pour la désirabilité sociale*

Variables	IDPESQ	EMMBEP	ESV	SFQ	ESANTE
<u>Ensemble des parents</u>					
Niveau intellectuel (QI estimé)	-0,05	0,07	-0,01	-0,09	0,10
Comportements adaptatifs (GAC)	-0,12	0,12	0,11	-0,07	0,07
Conceptuel	-0,15 *	0,04	0,11	-0,02	0,08
Social	-0,07	0,12	0,13	-0,09	0,00
Pratique	-0,12	0,11	0,11	-0,11	0,12
Manifestations psychopathologiques	0,40 ***	-0,22 **	-0,31 ***	0,37 ***	-0,20 **
Perturbateurs/Antisociaux	0,30 ***	-0,13	-0,23 ***	0,25 ***	-0,13
Centrés sur soi	0,36 ***	-0,24 ***	-0,29 ***	0,35 ***	-0,20 **
Trouble de la communication	0,26 ***	-0,14	-0,27 ***	0,32 ***	-0,17 *
Anxiété	0,37 ***	-0,18 *	-0,28 ***	0,29 ***	-0,18 **
Relations sociales	0,34 ***	-0,27 ***	-0,22 **	0,37 ***	-0,13
<u>Mères</u>					
Niveau intellectuel (QI estimé)	-0,10	0,10	0,04	-0,13	0,13
Comportements adaptatifs (GAC)	-0,11	0,11	0,12	-0,07	-0,01
Conceptuel	-0,10	0,02	0,10	0,02	-0,03
Social	-0,01	0,08	0,12	-0,03	-0,09
Pratique	-0,15	0,13	0,11	-0,14	0,05
Manifestations psychopathologiques	0,45 ***	-0,20 *	-0,35 ***	0,35 ***	-0,17
Perturbateurs/Antisociaux	0,31 ***	-0,09	-0,26 **	0,22 *	-0,08
Centrés sur soi	0,42 ***	-0,26 **	-0,32 ***	0,36 ***	-0,19 *
Trouble de la communication	0,21 *	-0,05	-0,28 **	0,26 **	-0,09
Anxiété	0,45 ***	-0,21 *	-0,30 **	0,29 **	-0,19 *
Relations sociales	0,40 ***	-0,30 **	-0,24 *	0,36 ***	-0,19 *
<u>Pères</u>					
Niveau intellectuel (QI estimé)	0,07	0,00	-0,11	-0,02	0,05
Comportements adaptatifs (GAC)	-0,13	0,12	0,09	-0,06	0,18
Conceptuel	-0,24 *	0,07	0,11	-0,06	0,22 *
Social	-0,14	0,15	0,12	-0,14	0,11
Pratique	-0,06	0,07	0,08	-0,04	0,20
Manifestations psychopathologiques	0,33 **	-0,24 *	-0,25 *	0,39 ***	-0,22 *
Perturbateurs/Antisociaux	0,27 *	-0,18	-0,18	0,27 *	-0,18
Centrés sur soi	0,25 *	-0,21 *	-0,25 *	0,35 ***	-0,20
Trouble de la communication	0,34 ***	-0,27 *	-0,25 *	0,42 ***	-0,25 *
Anxiété	0,25 *	-0,13	-0,24 *	0,28 **	-0,17
Relations sociales	0,27 *	-0,23 *	-0,21	0,39 ***	-0,05

IDPESQ = Détresse psychologique. EMMBEP = Bien-être psychologique. ESV = Satisfaction de vie.  
SFQ = Problèmes de fonctionnement social. ESANTE = Perception de l'état de santé.

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 11

*Corrélations partielles entre les stressors subjectifs et les indicateurs de santé  
en contrôlant pour la désirabilité sociale*

Variables	IDPESQ	EMMBEP	ESV	SFQ	ESANTE
<u>Ensemble des parents</u>					
Restriction dans le rôle parental	0,45 ***	-0,32 ***	-0,33 ***	0,40 ***	-0,14 *
Sources de pression à la maison	0,48 ***	-0,44 ***	-0,36 ***	0,52 ***	-0,20 **
Sources de pression au travail	0,30 ***	-0,29 ***	-0,34 ***	0,38 ***	-0,18 *
Conflits interrôles					
Conflits famille-travail	0,39 ***	-0,42 ***	-0,46 ***	0,44 ***	-0,27 **
Conflits travail-famille	0,30 ***	-0,29 ***	-0,30 ***	0,49 ***	-0,30 ***
Satisfaction conjugale	-0,25 ***	0,41 ***	0,27 ***	-0,29 ***	0,09
<u>Mères</u>					
Restriction dans le rôle parental	0,52 ***	-0,31 ***	-0,39 ***	0,39 ***	-0,15
Sources de pression à la maison	0,51 ***	-0,46 ***	-0,34 ***	0,60 ***	-0,15
Sources de pression au travail	0,26 *	-0,08	-0,21	0,28 *	-0,19
Conflits interrôles					
Conflits famille-travail	0,36 **	-0,38 **	-0,46 ***	0,44 ***	-0,31 *
Conflits travail-famille	0,23	-0,15	-0,26 *	0,43 ***	-0,18
Satisfaction conjugale	-0,36 ***	0,41 ***	0,27 **	-0,36 ***	0,07
<u>Pères</u>					
Restriction dans le rôle parental	0,31 **	-0,28 **	-0,22 *	0,41 ***	-0,07
Sources de pression à la maison	0,39 ***	-0,37 ***	-0,37 ***	0,44 ***	-0,21
Sources de pression au travail	0,35 **	-0,49 ***	-0,45 ***	0,49 ***	-0,17
Conflits interrôles					
Conflits famille-travail	0,39 ***	-0,42 ***	-0,42 ***	0,43 ***	-0,24 *
Conflits travail-famille	0,39 ***	-0,45 ***	-0,33 **	0,53 ***	-0,40 ***
Satisfaction conjugale	-0,12	0,43 ***	0,28 *	-0,25 *	0,11

IDPESQ = Détresse psychologique. EMMBEP = Bien-être psychologique. ESV = Satisfaction de vie.  
SFQ = Problèmes de fonctionnement social. ESANTE = Perception de l'état de santé.

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 12

*Corrélations partielles entre les facteurs médiateurs/modérateurs et les indicateurs de santé en contrôlant pour la désirabilité sociale*

Variables	IDPESQ	EMMBEP	ESV	SFQ	ESANTE
<u>Ensemble des parents</u>					
Gratification: parent d'enfants DI	-0,05	0,11	0,19 **	-0,04	0,11
Style d'ajustement	-0,15 *	0,13	0,05	-0,09	0,13
Stratégies d'ajustement					
Résolution de problèmes	0,16 *	0,12	-0,04	-0,05	0,01
Recadrage	0,09	0,18 **	0,02	-0,07	0,12
Gestion du stress	-0,11	0,38 ***	0,12	-0,23 ***	0,19 **
Soutien social	-0,07	0,19 **	0,11	-0,22 **	-0,07
Émotionnel	-0,08	0,24 ***	0,10	-0,23 ***	-0,04
Instrumental	-0,07	0,16 *	0,12	-0,22 **	-0,05
Nombre de services formels reçus	-0,13	0,04	0,07	-0,02	-0,01
<u>Mères</u>					
Gratification: parent d'enfants DI	-0,10	0,13	0,22 *	-0,06	0,11
Style d'ajustement	-0,14	0,15	0,02	-0,11	0,26 **
Stratégies d'ajustement					
Résolution de problèmes	0,23 *	0,12	-0,14	-0,06	0,11
Recadrage	0,20 *	0,15	-0,13	-0,04	0,15
Gestion du stress	-0,13	0,44 ***	0,14	-0,22 *	0,26 **
Soutien social	-0,17	0,22 *	0,16	-0,31 **	-0,08
Émotionnel	-0,19 *	0,34 ***	0,14	-0,33 ***	-0,05
Instrumental	-0,17	0,17	0,19	-0,34 ***	-0,05
Nombre de services formels reçus	-0,23 *	0,12	0,09	0,00	-0,04
<u>Pères</u>					
Gratification: parent d'enfants DI	0,03	0,07	0,13	0,05	0,12
Style d'ajustement	-0,15	0,08	0,08	-0,03	-0,08
Stratégies d'ajustement					
Résolution de problèmes	0,00	0,16	0,10	0,01	-0,08
Recadrage	-0,06	0,20	0,19	-0,04	0,06
Gestion du stress	-0,12	0,31 **	0,12	-0,24 *	0,13
Soutien social	0,09	0,20	0,08	-0,12	-0,02
Émotionnel	0,05	0,14	0,10	-0,09	0,01
Instrumental	0,13	0,18	0,05	-0,09	-0,04
Nombre de services formels reçus	0,00	-0,08	0,05	-0,02	0,02

IDPESQ = Détresse psychologique. EMMBEP = Bien-être psychologique. ESV = Satisfaction de vie. SFQ = Problèmes de fonctionnement social. ESANTE = Perception de l'état de santé.

\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

Tableau 13

Analyse de régression hiérarchique sur les différents indicateurs de santé

Variables	IDPESQ		EMMBEP		ESV		SFQ		ESANTE	
	$\beta$	$\Delta R^2$	$\beta$	$\Delta R^2$	$\beta$	$\Delta R^2$	$\beta$	$\Delta R^2$	$\beta$	$\Delta R^2$
<b>Bloc 1: Variable contrôle</b>										
Désirabilité sociale	-0,11	0,08	0,09	0,04	0,15	0,04	-0,10	0,05	0,12	0,02
<b>Bloc 2: Facteurs contextuels</b>										
Sexe du parent (1=Féminin)		0,14		0,04		0,17		0,20		
Monoparentalité (1=Oui)	0,24 ***				-0,21 **					
Situation économique (1=Suffisante)					0,15		-0,25 ***			
Sexe de l'enfant DI (1=Féminin)										
Responsabilités familiales/domestiques										
Nombre d'événements négatifs	0,18 *		-0,11		-0,13		0,17 *			
<b>Bloc 3: Stresseurs objectifs et subjectifs</b>										
Manifestations psychopathologiques	0,16 *	0,27		0,29		0,16		0,27		0,09
Restriction dans le rôle parental	0,20 *						0,17 *			
Sources de pression à la maison	0,24 **		-0,21 *				0,21 *			
Sources de pression au travail										
Conflits famille-travail			-0,20 *		-0,32 ***					
Conflits travail-famille							0,27 ***		-0,29 ***	
Satisfaction conjugale	-0,17 *		0,29 ***		0,25 **		-0,17 *			
<b>Bloc 4: Facteurs médiateurs/modérateurs</b>										
Gratification: parent d'enfants DI		0,02		0,08						
Style d'ajustement	-0,15 *									
Stratégies de résolution de problèmes										
Stratégies de recadrage										
Stratégies de gestion du stress <sup>a</sup>			0,29 ***							
Soutien social										
R <sup>2</sup>		0,51		0,45		0,38		0,52		0,11
R <sup>2</sup> ajusté		0,48		0,42		0,34		0,49		0,09

IDPESQ = Détresse psychologique. EMMBEP = Bien-être psychologique. ESV = Satisfaction de vie.

SFQ = Problèmes de fonctionnement social. ESANTE = Perception de l'état de santé.

<sup>a</sup> Cette variable intervient significativement (effet médiateur) entre la restriction dans le rôle parental et le bien-être.\*\*\* $p < 0,001$ . \*\* $p < 0,01$ . \* $p < 0,05$ .

## RÉFÉRENCES

- Aiken, L. S., & West, S. G. (1991). *Multiple regression: Testing and interpreting interactions*. Newbury Park: Sage.
- Al-Yagon, M., & Cinamon, R. G. (2008). Work-family relations among mothers of children with learning disorders. *European Journal of Special Needs Education, 23*(2), 91-107.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2000). *Definition of Intellectual Disability*. Accédé le 14 avril 2009, à l'adresse [http://www.aamr.org/content\\_100.cfm?navID=21](http://www.aamr.org/content_100.cfm?navID=21)
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability: A review of the literature. *Public Health Reports, 122*(1), 3-16.
- Antill, J. K., & Cotton, S. (1982). Spanier's Dyadic Adjustment Scale: Some confirmatory analyses. *Australian Psychologist, 17*(2), 181-189.
- Bailey, D. B. J., Golden, R. N., Roberts, J., & Ford, A. (2007). Maternal depression and developmental disability: Research critique. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 13*(4), 321-329.
- Baillargeon, J., Dubois, G., & Marineau, R. (1986). Traduction française de l'Échelle d'ajustement dyadique. *Revue canadienne des sciences du comportement, 18*(1), 25-34.
- Baker, B. L., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation, 40*(1), 1-13.
- Baker, B. L., Blacher, J., Crnic, K. A., & Edelbrock, C. (2002). Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation, 107*(6), 433-444.
- Baker, B. L., & Heller, T. L. (1996). Preschool children with externalizing behaviors: Experience of fathers and mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology, 24*(4), 513-532.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 217-230.
- Beattie, M., & Stevenson, J. (1984). Measures of social functioning in psychiatric outcome research. *Evaluation Review, 8*, 631-644.

- Beck, A., Hastings, R. P., Daley, D., & Stevenson, J. (2004). Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 29*(4), 339-349.
- Beckman, P. J. (1991). Comparison of mothers' and fathers' perceptions of the effect of young children with and without disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 95*(5), 585-595.
- Beresford, B. A. (1994). Resources and strategies: How parents cope with the care of a disabled child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 35*(1), 171-209.
- Berg, N., Turid, S., Vikan, A., & Dahl, A. (2002). Parenting related to child and parental psychopathology: A descriptive review of the literature. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 7*, 529-552.
- Bhasin, T. K., Brocksen, S., Avchen, R. N., Van Naarden Braun, K. (2006). Prevalence of four developmental disabilities among children aged 8 years--Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program, 1996 and 2000. *Morbidity and Mortality weekly report, 55*(1), 1-9.
- Bigras, M., LaFrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental: manuel francophone en complément à l'édition américaine*. New York: Multi-Health Systems Inc.
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal on Mental Retardation, 106*(2), 173-188.
- Blacher, J., Feinfield, K. A., & Kraemer, B. R. (2007). Supporting families who have children with disabilities. Dans A. Carr, G. O'Reilly, P. N. Walsh & J. McEvoy (Éds.), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice* (pp. 303-335). New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Blacher, J., Lopez, S., Shapiro, J., & Fusco, J. (1997). Contributions to depression in Latina mothers with and without children with retardation: Implications for caregiving. *Family Relations, 46*(4), 325-334.
- Blacher, J., & McIntyre, L. L. (2006). Syndrome specificity and behavioural disorders in young adults with intellectual disability: Cultural differences in family impact. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 184-198.
- Blais, M. R., Vallerand, R. J., Pelletier, L. G., & Brière, N. M. (1989). L'échelle de satisfaction de vie: Validation canadienne-française du "Satisfaction with Life Scale." *Revue canadienne des sciences du comportement, 21*(2), 210-223.
- Bouchard, C., & Dumont, M. (1996). *Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.

- Boyer, R., Prévaille, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38(5), 339-343.
- Breslau, N., Salkever, D., & Staruch, K. S. (1982a). Women's labor force activity and responsibilities for disabled dependents: A study of families with disabled children. *Journal of Health & Social Behavior*, 23(2), 169-183.
- Breslau, N., Staruch, K. S., & Mortimer, E. A. (1982b). Psychological distress in mothers of disabled children. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 136(8), 682-686.
- Bristol, M. M. (1987). Mothers of children with autism or communication disorders: Successful adaptation and the Double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 469-486.
- Bristol, M. M., Gallagher, J. J., & Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: Adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24(3), 441-451.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*. Paris: Dunod.
- Carpenter, B., & Towers, C. (2008). Recognising fathers: The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118-125.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Chan, J. B., & Sigafos, J. (2000). A review of child and family characteristics related to the use of respite care in developmental disability services. *Child & Youth Care Forum*, 29(1), 27-37.
- Chang, E. C., Sanna, L. J., Riley, M. M., Thornburg, A. M., Zumberg, K. M., & Edwards, M. C. (2007). Relations between problem-solving styles and psychological adjustment in young adults: Is stress a mediating variable? *Personality and Individual Differences*, 42(1), 135-144.
- Chou, Y.-C., Tzou, P.-Y., Pu, C.-Y., Kröger, T., & Lee, W.-P. (2008). Respite care as a community care service: Factors associated with the effects on family carers of adults with intellectual disability in Taiwan. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 33(1), 12-21.

- Connor-Smith, J. K., & Flachsbart, C. (2007). Relations between personality and coping: A meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, *93*(6), 1080-1107.
- Conseil de la Famille et de l'Enfance. (2007). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec.
- Costigan, C. L., Floyd, F. J., Harter, K. S. M., & McClintock, J. C. (1997). Family process and adaptation to children with mental retardation: Disruption and resilience in family problem-solving interactions. *Journal of Family Psychology*, *11*(4), 515-529.
- Crnic, K. A., Friedrich, W. N., & Greenberg, M. T. (1983). Adaptation of families with mentally retarded children: A model of stress, coping and family ecology. *Journal of Mental Deficiency Research*, *88*(2), 125-138.
- Crowne, D. P., & Marlow, D. (1960). A new scale of social desirability independent of psychopathology. *Journal of Consulting Psychology*, *24*, 349-354.
- Curry, C. J., Stevenson, R. E., Aughton, D., Byrne, J., Carey, J. C., Cassidy, S., et al. (1997). Evaluation of mental retardation: Recommendations of a consensus conference. *American Journal of Medical Genetics*, *72*(4), 468-477.
- Davenport, T. N., & Eidelman, S. M. (2008). Affordability of family care for an individual with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, *46*(5), 396-399.
- Deslauriers, J.-P. (1987). *Les méthodes de la recherche qualitative*. Sillery, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R. J., & Griffin, S. (1985). The Satisfaction With Life Scale. *Journal of Personality Assessment*, *49*(1), 71-75.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., De Ruiter, K. P., Verhulst, F. C., & Koot, H. M. (2006a). Help-seeking process of parents for psychopathology in youth with moderate to borderline intellectual disabilities. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *45*(10), 1232-1242.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006b). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(8), 570-581.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A., & Préville, M. (2005). "Taking Care of Myself": Efficacy of an intervention program for caregivers of a relative suffering from dementia living in a long-term care setting. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, *4*(1), 23-47.
- Dykens, E. M. (2000). Annotation: Psychopathology in Children with Intellectual Disability. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *41*(4), 407-417.

- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6), 623-629.
- D'Zurilla, T. J., Nezu, A. M., & Maydeu-Olivares, A. (2002). *Social problem-solving inventory-revised (SPSI-R) manual*. New York: MHS.
- Eddy, J. M., Heyman, R. E., & Weiss, R. L. (1991). An empirical evaluation of the Dyadic Adjustment Scale: Exploring the differences between marital "satisfaction" and "adjustment". *Behavioral Assessment*, 13(3), 199-220.
- Einfeld, S. L., & Tonge, J. T. (2002). *Manual for the Developmental Behaviour Checklist second edition: Primary carer version (DBC-P) & Teacher version (DBC-T)*. Floride: Psychological Assessment Resources Inc.
- Emerson, E. (2003). Mothers of children and adolescents with intellectual disability: social and economic situation, mental health status, and the self-assessed social and psychological impact of the child's difficulties. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 385-399.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Poverty, socio-economic position, social capital and the health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain: A replication. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(11), 866-874.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 862-873.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104(6), 545-563.
- Evans, R. G. (1982). Clinical relevance of the Marlowe-Crowne Scale: A review and recommendations. *Journal of Personality Assessment*, 46(4), 415-425.
- Faust, H., & Scior, K. (2008). Mental health problems in young people with intellectual disabilities: The impact on parents. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(5), 414-424.
- Feldman, D., Champagne, F., Korner-Bitensky, N., & Meshefedjian, G. (2002). Waiting time for rehabilitation services for children with physical disabilities. *Child Care Health and Development*, 28(5), 351-358.
- Fischer, D. G., & Fick, C. (1993). Measuring social desirability: Short forms of the Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. *Educational & Psychological Measurement*, 53(2), 417-424.

- Fischer, G. N., & Tarquinio, C. (2006). Stress et santé. Dans G. N. Fischer & C. Tarquinio (Éds.), *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* (pp. 89-112). Paris: Dunod.
- Flanagan, J. C. (1954). The critical incident technique. *Psychological Bulletin*, *51*(4), 327-358.
- Florian, V., & Krulik, T. (1991). Loneliness and social support of mothers of chronically ill children. *Social Science & Medicine*, *32*(11), 1291-1296.
- Floyd, F. J., & 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*(4), 359-371.
- Floyd, F. J., & Saitzyk, A. R. (1992). Social class and parenting children with mild and moderate mental retardation. *Journal of Pediatric Psychology*, *17*(5), 607-631.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes: A theoretical analysis. *Journal of Personality & Social Psychology*, *46*(4), 839-852.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, *21*(3), 219-239.
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, *48*(1), 150-170.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, *55*(6), 647-654.
- Frey, K. S., Greenberg, M. T., & Fewell, R. R. (1989). Stress and coping among parents of handicapped children: A multidimensional approach. *American Journal on Mental Retardation*, *94*(3), 240-249.
- Friedrich, W. N., & Friedrich, W. L. (1981). Psychosocial assets of parents of handicapped and nonhandicapped children. *American Journal of Mental Deficiency*, *85*(5), 551-553.
- Gilgun, J. F. (2005). Qualitative research and family psychology. *Journal of Family Psychology*, *19*(1), 40-50.
- Gioia, G. A., Isquith, P. K., Guy, S. C., & Kenworthy, L. (2000). *BRIEF: Behavior Rating Inventory of Executive Function*. Floride: Psychological Assessment Resources.
- Glidden, L. M., Billing, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 949-962.

- Gordon, M., Rosenman, L., & Cuskelly, M. (2007). Constrained labour: Maternal employment when children have disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20*, 236-246.
- Gosselin, P., Dugas, M. J., & Ladouceur, R. (2002). Inquiétude et résolution de problèmes sociaux: le rôle de l'attitude négative face au problème. *Journal de thérapie comportementale et cognitive, 12*(2), 49-58.
- Grant, G., & Whittell, B. (2000). Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*(4), 256-275.
- Gray, D. E. (1994). Coping with autism: Stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness, 16*(3), 275-300.
- Gray, D. E., & Holden, W. J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 18*(2), 83-93.
- Greene, J. C., Caracelli, V. J., Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis, 11*(3), 255-274.
- Greenhaus, J. H., & Beutell, N. J. (1985). Sources and conflict between work and family roles. *Academy of Management Review, 10*(1), 76-88.
- Grilli, L., Feldman, D., Swaine, B., Gosselin, J., Champagne, F., & Pineault, R. (2007). Wait times for paediatric rehabilitation. *Healthcare Policy, 2*(3), e171.
- Gross, H. E., Shaw, D. S., Moilanen, K. L., Dishion, T. J., & Wilson, M. N. (2008). Reciprocal models of child behavior and depressive symptoms in mothers and fathers in a sample of children at risk for early conduct problems. *Journal of Family Psychology, 22*(5), 742-751.
- Guralnick, M. J., Hammond, M. A., Neville, B., & Connor, R. T. (2008). The relationship between sources and functions of social support and dimensions of child- and parent-related stress. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1138-1154.
- Ha, J.-H., Hong, J., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2008). Age and gender differences in the well-being of midlife and aging parents with children with mental health or developmental problems: Report of a national study. *Journal of Health and Social Behavior, 49*(3), 301-316.
- Hanvey, L. (2002). *Les enfants ayant une déficience et leur famille au Canada*. Ottawa: L'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience.

- Harrison, P. L., & Oakland, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System Second Edition: Manual*. San Antonio: PsyCorp.
- Harvey, M. (1984). *L'échelle de développement Harvey*. Brossard: Behaviora.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 49*, 405-418.
- Hastings, R. P. (2002). Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 27*(3), 149-160.
- 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 Disability Research, 47*(4/5), 231-237.
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K., & Still, D. (2002). Factors related to positive perceptions in mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(3), 269-275.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*, 155-165.
- Hastings, R. P., & 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.
- Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*(2), 116-127.
- Helff, C. M., & Glidden, L. M. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation, 36*(6), 457-464.
- Hilgeman, M. M., Durkin, D. W., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R. S., Gallagher-Thompson, D., et al. (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderator. *Gerontologist, 49*(2), 248-261.
- Hilton, J. M., & Devall, E. L. (1998). Comparison of parenting and children's behavior in single-mother, single-father, and intact families. *Journal of Divorce & Remarriage, 29*(3-4), 23-54.

- Hoare, P., Harris, M., Jackson, P., & Kerley, S. (1998). A community survey of children with severe intellectual disability and their families: psychological adjustment, carer distress and the effect of respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42(3), 218-227.
- Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2007). Behavioral effects of genetic mental retardation disorders. Dans J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojahn (Éds.), *Handbook of intellectual and developmental disabilities*. (pp. 115-131): New York, NY: Springer Publishing Co.
- Hulbert-Williams, L., Hastings, R. P., & Cooper, S. A. (2008). Life events as a risk factor for psychological problems in individuals with intellectual disabilities: A critical review. *Journal of intellectual disability research*, 52(11), 883-895.
- Institut de la statistique du Québec. (2001). *Enquête sociale et de santé 1998* (2<sup>e</sup> éd.). Québec: Auteur.
- Institut de la statistique du Québec. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises: composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec: Auteur.
- Ireys, H. T., & Silver, E. J. (1996). Perception of the impact of a child's chronic illness: Does it predict maternal mental health? *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 17(2), 77-83.
- Irwin, S., Lero, D., & Brophy, K. (2000). *A Matter of Urgency: Including Children with Special Needs in Child Care in Canada*. Wreck Cove, Nova Scotia: Breton Books.
- Irwin, S. H., Lero, D. S., & Brophy, K. (2002). *Une question d'urgence: L'intégration des enfants qui ont des besoins spéciaux en garderie au Canada*. Wreck Cove, Nouvelle-Écosse: Breton Books.
- Jevnikar, L. (2007). *Ways of coping of parents with a child with mental retardation*. Thèse de doctorat inédite, Kent State University, United States - Ohio.
- Kane, R. L., Kane, R. A., & Eells, M. (2000). *Assessing older persons: measures, meaning, and practical applications*. New York; Toronto: Oxford University Press.
- Kazak, A. E., Jarmas, A., & Snitzer, L. (1988). The assessment of marital satisfaction: An evaluation of the Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Family Psychology*, 2(1), 82-91.
- Khamis, V. (2007). Psychological distress among parents of children with mental retardation in the United Arab Emirates. *Social Science & Medicine*, 64, 850-857.

- Kim, H. W., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2003). The role of coping in maintaining the psychological well-being of mothers of adults with intellectual disability and mental illness. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 313-327.
- Kling, K. C., Seltzer, M. M., & Ryff, C. D. (1997). Distinctive late-life challenges: Implications for coping and well-being. *Psychology and Aging, 12*(2), 288-295.
- Kolaitis, G. (2008). Young people with intellectual disabilities and mental health needs. *Current Opinion in Psychiatry, 21*(5), 469-473.
- Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 30*(3), 459-470.
- Koskentausta, T., Livanainen, M., & Almqvist, F. (2007). Risk factors for psychiatric disturbance in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(1), 43-53.
- Kramer, B. J., & Kipnis, S. (1995). Eldercare and work-role conflict: Toward an understanding of gender differences in caregiver burden. *Gerontologist, 35*(3), 340-348.
- Kuzel, A. J. (1999). Sampling in qualitative inquiry. Dans B. F. Crabtree & W. L. Miller (Eds). *Doing qualitative research* (2<sup>nd</sup> ed.) (pp.33-45). Thousand Oaks: Sage.
- Labelle, R., Alain, M., Bastin, E., Bouffard, L., Dubé, M., & Lapierre, S. (2000). Bien-être et détresse psychologique: vers un modèle hiérarchique cognitivo-affectif en santé mentale. *Revue québécoise de psychologie, 21*(1), 71-87.
- Lachance, L. (1998). *Vers un modèle explicatif des conflits entre le travail et la vie familiale selon le sexe, le stade de carrière et le cycle de vie*. Thèse de doctorat inédite, Université de Montréal, Canada - Québec.
- Lachance, L. (2003). *Mesure du fonctionnement dans les rôles sociaux*. CD-ROM, Actes de colloque, AIOSP/IAEVG International Conference, Berne, Suisse.
- Lachance, L., & Richer, L. (2006). *Questionnaire de fonctionnement social*. Document inédit, Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique, UQAC.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Poulin, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Rapport de recherche présenté dans le cadre d'une subvention du Ministère de la Famille et de l'Enfance. Chicoutimi: Université du Québec à Chicoutimi, Sciences de l'éducation et psychologie.

- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.
- Lazarus, R. S. (2000). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55(6), 665-673.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Lenzenweger, M. F. (2004). Consideration of the challenges, complications, and pitfalls of taxometric analysis. *Journal of Abnormal Psychology*, 113(1), 10-23.
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48.
- Loo, R., & Thorpe, K. (2000). Confirmatory factor analyses of the full and short versions of the Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. *Journal of Social Psychology*, 140(5), 628-635.
- Luckasson, R., Borthwich-Duffy, S., Buntinx, W. G. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., et al. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10<sup>e</sup> éd.). Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Lustig, D. C., & Akey, T. (1999). Adaptation in families with adult children with mental retardation: Impact of family strengths and appraisal. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(3), 260-270.
- Magaña, S., Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Rubert, M., & Szapocznik, J. (2002). Well-being and family role strains among Cuban American and Puerto Rican mothers of adults with mental retardation. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, 5(3-4), 31-55.
- Mak, W. W. S., & Ho, G. S. M. (2007). Caregiving perceptions of Chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 145-156.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, M. A. (1998). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique: l'EMMBEP. *Revue canadienne de santé publique*, 89(5), 352-357.
- Massé, R. (2000). Qualitative and quantitative analyses of psychological distress: Methodological complementarity and ontological incommensurability. *Qualitative Health Research*, 10(3), 411-423.

- Matheson, K., & Anisman, H. (2003). Systems of coping associated with dysphoria, anxiety and depressive illness: A multivariate profile perspective. *Stress: The International Journal on the Biology of Stress*, 6(3), 223-234.
- McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., Chang, M.-Y., Jarrah, S., & Shukri, R. (2008). The impact on mothers of bringing up a child with intellectual disabilities: A cross-cultural study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 65-74.
- McIntyre, L. L. (2008). Parent training for young children with developmental disabilities: Randomized controlled trial. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5), 356-368.
- Meltzer, H., Gatward, R., Goodman, R., & Ford, T. (2000). *Mental Health of Children and Adolescents in Great Britain*. London: Office for National Statistics.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis* (2<sup>nd</sup> ed.). Beverly Hills: Sage.
- Miller, A., Armstrong, R., Mâsse, L., Klassen, A., Shen, J., & O'Donnell, M. (2008). Waiting for child developmental and rehabilitation services: An overview of issues and needs. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(11), 815.
- Minnes, P. (1998). Mental retardation: The impact upon the family. Dans J. A. Burack, R. M. Hodapp & E. Zigler (Éds.), *Handbook of Mental Retardation and Development* (pp. 693-712). New York, NY: Cambridge University Press.
- Moos, R. H., & Holahan, C. J. (2003). Dispositional and contextual perspectives on coping: Toward an integrative framework. *Journal of Clinical Psychology*, 59(12), 1387-1403.
- Morin, S. (2007). *Incapacité chez l'enfant et contributions positives à l'expérience parentale*. Thèse de doctorat inédite, Université du Québec à Trois-Rivières, Canada - Québec.
- Murphy, N. A., Christian, B., Caplin, D. A., & Young, P. C. (2007). The health of caregivers for children with disabilities: Caregiver perspectives. *Child: Care, Health and Development*, 33(2), 180-187.
- National Institutes of Health. (2007). *What are developmental disabilities?* Accédé le 14 avril 2009, à l'adresse [http://www.nichd.nih.gov/health/topics/developmental\\_disabilities.cfm](http://www.nichd.nih.gov/health/topics/developmental_disabilities.cfm)
- Neece, C., & Baker, B. (2008). Predicting maternal parenting stress in middle childhood: The roles of child intellectual status, behaviour problems and social skills. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(12), 1114-1128.
- Newborg, J. (2005). *Battelle Developmental Inventory (2<sup>nd</sup> edition): Examiners' Manual*. Itasca: Riverside Publishing.

- Niglas, K. (2004). *The combined use of qualitative and quantitative methods in educational research*. Thèse de doctorat inédite, Tallinn Pedagogical University Dissertation on Social Sciences, Estonia - Tallinn.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1995). CAMI: A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, 1(3), 822-826.
- Office des personnes handicapées du Québec. (1998). *L'intégration sociale des personnes handicapées: état de situation multisectoriel*. Drummondville: Auteur.
- Office des personnes handicapées du Québec. (2009). *À part entière: Pour un véritable exercice du droit à l'égalité. Politique gouvernementale pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville: Auteur.
- O'Grady, K. E. (1988). The Marlowe-Crowne and Edwards Social Desirability Scales: A psychometric perspective. *Multivariate Behavioral Research*, 23(1), 87-101.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2002). Sense of coherence in parents of children with different developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(7), 548-559.
- Ong, L., Chandran, V., & Peng, R. (1999). Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 35(4), 358-362.
- Orr, R. R., Cameron, S. J., Dobson, L. A., & Day, D. M. (1993). Age-related changes in stress experienced by families with a child who has developmental delays. *Mental Retardation*, 31(3), 171-176.
- Patrick, J. H., & Hayden, J. M. (1999). Neuroticism, coping strategies, and negative well-being among caregivers. *Psychology and Aging*, 14(2), 273-283.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Poupart, J., Groulx, L.-H., Deslauriers, J.-P., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A. P. (1997). *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Preacher, K. J., & Hayes, A. F. (2008). Asymptotic and resampling strategies for assessing and comparing indirect effects in multiple mediator models. *Behavior Research Methods*, 40(3), 879-891.

- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Quine, L., & Pahl, J. (1985). Examining the causes of stress in families with severely mentally handicapped children. *British Journal of Social Work, 15*(5), 501-517.
- Quine, L., & Pahl, J. (1991). Stress and coping in mothers caring for a child with severe learning disabilities: A test of Lazarus' transactional model of coping. *Journal of Community & Applied Social Psychology, 1*, 51-70.
- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le Travail Humain, 64*(2), 97-118.
- Ramanaiah, N. V., & Martin, H. J. (1980). On the two-dimensional nature of the Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. *Journal of Personality Assessment, 44*(5), 507-514.
- Reynolds, W. M. (1982). Development of reliable and valid short forms of the Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. *Journal of Clinical Psychology, 38*(1), 119-125.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation, 104*(5), 422-436.
- Robinson, C., & Stalker, K. (1993). Patterns of provision in respite care and the Children Act. *British Journal of Social Work, 23*(1), 45-63.
- Roid, G. H., & Miller, L. J. (1997). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Illinois: Stoelting.
- Rosenzweig, J. M., Brennan, E. M., & Ogilvie, A. M. (2002). Work-family fit: Voices of parents of children with emotional and behavioral disorders. *Social Work, 47*(4), 415-424.
- Rust, J. O., & Wallace, M. A. (2004). Test review: Adaptive Behavior Assessment System-Second edition. *Journal of Psychoeducational Assessment, 22*, 367-373.
- Sabourin, S., Bouchard, G., Wright, J., Lussier, Y., & Boucher, C. (1988). L'influence du sexe sur l'invariance factorielle de l'Échelle d'ajustement dyadique. *Science et Comportement, 18*(3), 187-201.
- Sabourin, S., Lussier, Y., Laplante, B., & Wright, J. (1990). Unidimensional and multidimensional models of dyadic adjustment: A hierarchical reconciliation. *Psychological Assessment, 2*(3), 333-337.

- Sabourin, S., Valois, P., & Lussier, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment, 17*(1), 15-27.
- Salisbury, C. L. (1990). Characteristics of users and nonusers of respite care. *Mental Retardation, 28*(5), 291.
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 300-312.
- Sanders, J. L., & Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down Syndrome: Implications for intervention. *Child & Family Behavior Therapy, 19*(4), 15-32.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale* (pp. 293-316). Sillery, Québec: Presses de l'Université du Québec.
- Seivewright, H., Tyrer, P., & Johnson, T. (2004). Persistent social dysfunction in anxious and depressed patients with personality disorder. *Acta Psychiatrica Scandinavica, 109*(2), 104-109.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., & Hong, J. (2004). Accommodative coping and well-being of midlife parents of children with mental health problems or developmental disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*(2), 187-195.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation, 106*, 282-303.
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Krauss, M. W. (1995). A comparison of coping strategies of aging mothers of adults with mental illness or mental retardation. *Psychology and Aging, 10*(1), 64-75.
- Sharpley, C. F., & Cross, D. G. (1982). A psychometric evaluation of the Spanier Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Marriage & the Family, 44*(3), 739-747.
- Shelton, K. H., & Harold, G. T. (2008). Interparental conflict, negative parenting, and children's adjustment: Bridging links between parents' depression and children's psychological distress. *Journal of Family Psychology, 22*(5), 712-724.
- Shiechel, S. (2007). *Effects of cognitive disabilities on family dynamics and functioning*. Thèse de doctorat inédite, St. John's University, United States – New York.
- Singer, G. H. S. (2006). Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American journal on mental retardation, 111*(3), 155-169.

- Singer, G. H. S., Ethridge, B. L., & Aldana, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities: A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357-369.
- Singhi, P. D., Goyal, L., Pershad, D., Singhi, S., & Walia, B. N. (1990). Psychosocial problems in families of disabled children. *British Journal of Medical Psychology*, 63(2), 173-182.
- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping. *Psychological Bulletin*, 129(2), 216-269.
- Sloper, P., Knussen, C., Turner, S., & Cunningham, C. C. (1991). Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(4), 655-676.
- Snowdon, A. W., Cameron, S., & Dunham, K. (1994). Relations between stress, coping, resources and satisfaction with family functioning in families of children with disabilities. *Canadian Journal of Nursing Research*, 26(3), 63-75.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage & the Family*, 38(1), 15-28.
- Spanier, G. B., & Thompson, L. (1982). A confirmatory analysis of the Dyadic Adjustment Scale. *Journal of Marriage & the Family*, 44(3), 731-738.
- Strahan, R., & Gerbasi, K. C. (1972). Short, homogeneous versions of the Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. *Journal of Clinical Psychology*, 28(2), 191-193.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. London: Sage.
- Stromme, P., & Diseth, T. H. (2000). Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: Data from a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(4), 266-270.
- Taanila, A., Kokkonen, J., & Järvelin, M.-R. (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(7), 567-577.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education & Training in Mental Retardation & Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420.
- Tennen, H., Affleck, G., Armeli, S., & Carney, M. A. (2000). A daily process approach to coping: Linking theory, research, and practice. *American Psychologist*, 55(6), 626-636.

- Tessier, R., Beaudry, J., & Savoie, J. G. (1992). *Influence des facteurs psycho-sociaux associés au double statut des mères-travailleuses sur leur santé physique et leur bien-être psychologique*. Rapport final présenté au Conseil québécois de la recherche sociale, RS-1231 M88.
- Tétreault, S. (1994). Analyse qualitative des difficultés rencontrées par les mères d'enfants ayant une déficience motrice. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 61(2), 102-111.
- Tremblay, S., Lachance, L., & Richer, L. (2006). *Étude des qualités psychométriques d'une adaptation québécoise abrégée de l'Échelle de désirabilité sociale de Marlowe-Crowne*. Communication présentée au 74<sup>e</sup> Congrès de l'Association canadienne-française pour l'avancement des sciences (ACFAS), Montréal.
- Trivette, C. M., & Dunst, C. J. (1992). Characteristics and influences of role division and social support among mothers of preschool. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 367-385.
- Trute, B., Worthington, C., & Hiebert-Murphy, D. (2008). Grandmother support for parents of children with disabilities: Gender differences in parenting stress. *Families, Systems, & Health*, 26(2), 135-146.
- Tsatsanis, K. D., Dartnall, N., Cicchetti, D., Sparrow, S., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2003). Concurrent validity and classification accuracy of the Leiter and Leiter-R in low-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(1), 23-30.
- Tyrer, P. (1990). Personality disorder and social functioning. In D. F. Peck & C. M. Shapiro (Eds.), *Measuring human problems: A practical guide* (pp. 199-142). Chichester: John Wiley & Sons.
- Tyrer, P., Karlsen, S., & Crawford, M. (2002). Social function, chronic strains and personality difficulties. In K. Sproston & J. Nazroo (Eds.), *Ethnic minority psychiatric illness rates in the community (EMPIRIC)* (pp. 63-80). London: The Stationery Office.
- Tyrer, P., Nur, U., Crawford, M., Karlsen, S., McLean, C., Rao, B., et al. (2005). The social functioning questionnaire: A rapid and robust measure of perceived functioning. *International Journal of Social Psychiatry*, 51, 265-275.
- Tyrer, P., Seivewright, H., Simmonds, S., & Johnson, T. (2001). Prospective studies of cothymia (mixed anxiety-depression): How do they inform clinical practice? *European Archives of Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 251, 54-56.
- Upadhyaya, G. R., & Havalappanavar, N. B. (2008). Stress in parents of the mentally challenged. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34, 53-59.

- Vallerand, R. J. (1989). Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques: implications pour la recherche en langue française. *Psychologie canadienne*, 30(4), 662-680.
- Viviers, S., Lachance, L., Maranda, M.-F., & Ménard, C. (2007). *Étude de la santé psychologique des ophtalmologistes québécois*. Rapport de recherche, Québec: Centre de recherche et d'intervention sur l'éducation et la vie au travail (CRIEVAT), Université Laval.
- Voyer, P., & Boyer, R. (2001). Le bien-être psychologique et ses concepts cousins, une analyse conceptuelle comparative. *Santé mentale au Québec*, 26(1), 274-296.
- Walker, L. S., Ortiz-Valdes, J. A., & Newbrough, J. R. (1989). The role of maternal employment and depression in the psychological adjustment of chronically ill, mentally retarded, and well children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14(3), 357-370.
- Walker, L. S., Van Slyke, D. A., & Newbrough, J. R. (1992). Family resources and stress: A comparison of families of children with cystic fibrosis, diabetes, and mental retardation. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(3), 327-343.
- Warfield, M. E. (2001). Employment, parenting, and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 39(4), 297-309.
- Wiersma, U. A. (1994). A taxonomy of behavioral strategies for coping with work-home role conflict. *Human Relations*, 47(2), 211-221.
- Wikler, L. M. (1986). Periodic stresses of families of older mentally retarded children: An exploratory study. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(6), 703-706.
- Woolfson, L. H. (2004). Family well-being and disabled children: A psychosocial model of disability-related child behaviour problems. *British Journal of Health Psychology*, 9(1), 1-13.
- Ylvén, R., Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy & Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 253-270.
- Zook, A., & Sipps, G. J. (1985). Cross-validation of a short form of the Marlowe-Crowne Social Desirability Scale. *Journal of Clinical Psychology*, 41(2), 236-238.
- Zwaanswijk, M., Verhaak, P. F. M., Bensing, J. M., van der Ende, J., & Verhulst, F. C. (2003). Help seeking for emotional and behavioural problems in children and adolescents: A review of recent literature. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12(4), 153-161.