

# Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

## Rapport scientifique intégral

### 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

#### Chercheur principal

Lise Lachance, Université du Québec à Chicoutimi

#### Co-chercheur(s)

Louis Richer, Université du Québec à Chicoutimi

#### Autre(s) membre(s) de l'équipe

Alain Côté, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay-Lac-St-Jean  
Karine-N. Tremblay, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay-Lac-St-Jean

#### Établissement gestionnaire de la subvention

Université du Québec à Chicoutimi

#### Numéro du projet de recherche

2008-DI-119960

#### Titre de l'Action concertée

Recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des TED

#### Partenaire(s) de l'Action concertée

Le Curateur public / Le ministère de la Justice / Le ministère de la Santé et des Services sociaux / Le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport / Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale / Le ministère de la Sécurité publique / Le ministère des Transports / L'Office des personnes handicapées du Québec / La Société d'habitation du Québec / Le Fonds de recherche en santé du Québec et le Fonds Québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC)

## **PARTIE A – CONTEXTE DE LA RECHERCHE**

### **1. Problématique**

La conciliation travail-famille représente un défi pour de nombreux travailleurs (Lachance & Brassard, 2003). Des auteurs relèvent les bénéfices liés à l'engagement dans des rôles multiples (Hanson, Hammer, & Colton, 2006). D'autres observent que le manque de temps et de ressources des parents sur le marché du travail complique la gestion de leurs responsabilités et entraîne des conflits entre les rôles de vie (Duxbury & Higgins, 2003). Maintes études abordent les conséquences de ces conflits sur la santé et le bien-être de l'individu, sa famille, les organisations et la collectivité (CFE, 2005). Or, peu de recherches ont traité des parents d'enfants ayant un handicap (George, Vickers, Wilkes, & Barton, 2008).

En raison de l'exigence des soins prodigués aux enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) (CFE, 2007), leurs parents constituent un groupe à risque de vivre du stress, des conflits interrôles et de la détresse (Baker et al., 2003; Emerson, 2003; ISQ, 2004; Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004). Prendre soin d'un enfant ayant une DI implique souvent de recourir à services de santé ou de réadaptation, de réaliser des démarches pour son intégration dans diverses activités et de défendre ses droits et intérêts (Lachance et al., 2004).

La DI peut s'accompagner de problèmes émotionnels ou comportementaux qui multiplient les exigences de soins pour les parents (Baker et al., 2003). La prévalence de psychopathologie auprès des enfants ayant une DI serait de 2 à 4 fois plus élevée que chez ceux au développement typique (Gray & Mohr, 2004; Wallander, Dekker, & Koot, 2006). De plus, la nature des troubles psychopathologiques varierait selon la sévérité de la DI (Koskentausta, Iivanainen, & Almqvist, 2007). L'évaluation de la psychopathologie est plus difficile lorsque le

niveau de DI est important ou en présence d'autres handicaps (Baker et al., 2003; Tremblay, Richer, Côté, & Lachance, 2006). Les difficultés rencontrées découlent notamment des problèmes de communication ou liés à la pensée abstraite. L'emploi de sources multiples lors de l'évaluation est recommandé (Rush, Bowman, Eidman, Toole, & Mortenson, 2004; Tremblay et al., 2006). Bref, il importe de considérer la sévérité de la DI, les comportements adaptatifs et la psychopathologie des enfants puisqu'ils influencent la nature et l'ampleur des soins à dispenser.

La réalité des mères et des pères peut différer, car ils ne vivent pas l'expérience d'avoir un enfant ayant un handicap de la même façon et que leurs points de vue divergent sur le travail et les rôles parentaux (ISQ, 2004). La présence d'un enfant ayant une DI au sein de la famille contribuerait à une répartition plus traditionnelle des rôles (ISQ, 2004; Lachance et al., 2004). En raison de leur investissement dans les soins prodigués aux enfants, les mères éprouveraient plus de stress et cela fragiliserait leur santé mentale (Olsson & Hwang, 2001). La réalité des pères a été beaucoup moins abordée (Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006).

La période de scolarisation des enfants ayant une DI est particulièrement exigeante pour les parents (McIntyre, Blacher, & Baker, 2006). Comme ils représentent leur principale source de soutien (Cauce, Reid, Landsman, & Gonzales, 1990), leur rôle devient crucial lors de changements dans l'environnement social des enfants (Cantin & Boivin, 2005). Les forces et les faiblesses de l'enfant sont plus apparentes (Pianta, Kraft-Sayre, Rimm-Kaufman, Gercke, & Higgins, 2001) en raison des attentes face à son adaptation à l'école et des défis que pose l'intégration sociale (Cantin & Boivin, 2005; McIntyre et al., 2006).

Notre étude antérieure auprès des parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI montre que le niveau de conflits interrôles est peu élevé (Lachance et al., 2004). Pour certains, l'occupation d'un emploi procure, en plus des avantages financiers, un répit face aux soins prodigués à leur enfant. Il contribue aussi à leur épanouissement personnel et à leur sentiment de compétence dans la gestion de leurs rôles de vie. Devant l'insuffisance des mesures sociales destinées à la conciliation travail-famille adaptées à la réalité des parents d'enfants ayant une DI et les difficultés ou délais face à l'obtention d'aide gouvernementale pour leur enfant, plusieurs parents ont opté pour des stratégies personnelles. Ainsi, les problèmes rencontrés ont mené des parents, surtout les mères, à abandonner le marché du travail, à occuper une forme d'emploi atypique ou à réduire leurs attentes au plan professionnel. L'adoption de telles stratégies a sans doute permis de limiter les conflits interrôles (Lachance et al., 2004), mais a placé des parents en situation de précarité financière et sociale (Emerson, 2003; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001). D'ailleurs, le taux de parents (44%) éprouvant un haut niveau de détresse est préoccupant (Lachance et al., 2004). De plus, les services sont limités pour aider les familles à prendre soin de leur enfant à la maison (Lachance et al., 2004) et leur insuffisance peut conduire au placement des enfants ce qui représente des coûts importants pour l'État (ISQ, 2004).

Quoique les recherches aient traité principalement des effets négatifs de prendre soin d'un enfant ayant une DI (Seltzer, Greenberg, Floyd, & Hong, 2004), plusieurs parents s'adaptent aux demandes additionnelles qui leur sont adressées et notent l'incidence positive de leur enfant sur leur famille (Baker et al., 2003; Emerson, 2003; Lachance et al., 2004). Les auteurs s'entendent généralement sur le fait que

les niveaux de stress et de détresse vécus par les parents varient considérablement (Emerson, 2003). Il est donc pertinent d'identifier ce qui caractérise les parents qui ont un niveau élevé de détresse. Aucune donnée issue d'un échantillon représentatif ne décrit les besoins des parents d'enfants ayant une DI avec des problèmes émotionnels ou comportementaux (Douma, Dekker, & Koot, 2006). Des études sont requises pour comprendre la complexité des conséquences liées aux soins d'un enfant ayant une DI ainsi que les variables associées (Emerson, 2003).

Une approche qualitative peut s'avérer judicieuse pour comprendre le processus d'adaptation des parents d'enfants ayant une DI. Ce type d'approche permet de décrire les événements stressants vécus par les parents depuis la naissance de l'enfant, leur style et les stratégies d'ajustement adoptées ainsi que la perception de leur efficacité. Certains patrons d'ajustement peuvent contribuer à la détérioration ou à l'amélioration de la santé mentale des parents (Kim, Greenberg, Seltzer, & Krauss, 2003).

## **2. Principales questions de recherche ou hypothèses**

Des hypothèses générales émergent du modèle de Pearlin et al. (1990) et des écrits recensés (Annexe). Les facteurs contextuels et les stressseurs liés à la condition de l'enfant ayant une DI sont associés au stress parental qui affecte le vécu des parents dans leurs autres rôles de vie. L'ensemble de ces variables a des conséquences sur la santé des parents. Cependant, des facteurs, qui sont souvent considérés comme des ressources, peuvent en limiter les effets.

## **3. Objectifs poursuivis**

L'étude 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 parentale selon le sexe.

## **PARTIE B – PISTES DE SOLUTION EN LIEN AVEC LES RÉSULTATS, RETOMBÉES ET IMPLICATIONS DE VOS TRAVAUX**

### **1. À quels types d'auditoire s'adressent vos travaux?**

Aux décideurs, aux gestionnaires, aux intervenants et aux parents

### **2. Que pourraient signifier vos conclusions pour les décideurs, gestionnaires ou intervenants?**

Deux grands défis interpellent ceux-ci: 1) savoir identifier et intervenir au niveau de la détresse parentale et 2) mieux comprendre le développement des troubles de comportement tout en intervenant précocement et efficacement. Enfin, il faudrait revoir l'appellation des CRDI afin qu'elle corresponde davantage à leurs finalités cliniques, car ce ne sont pas tous les clients qui présentent une DI. L'appellation actuelle recèle une connotation négative et contribue à une stigmatisation de la population desservie. Ceci va à l'encontre du principe de la valorisation du rôle social prônée par les CRDI et de la position adoptée par l'AAIDD qui met l'accent sur les besoins de soutien.

### **3. Quelles sont les retombées immédiates ou prévues de vos travaux sur les plans social, économique, politique, culturel ou technologique?**

Les résultats suggèrent une révision du *Programme de soutien à la famille des personnes handicapées* afin d'évaluer les véritables besoins de répit des parents et de s'assurer que les ressources disponibles y répondent. Le réseau de la santé et des services sociaux devrait aussi diversifier son offre de services aux familles pour accentuer sa capacité d'intervention sur la détresse parentale et les comportements problématiques des enfants. Circonscrire les signes avant-coureurs de la détresse en faciliterait le dépistage en portant une attention particulière aux modalités de gestion de stress des parents. Enfin, les intervenants et les parents devraient être mieux équipés pour réagir aux comportements problématiques des enfants.

#### **4. Quelles sont les limites ou quel est le niveau de généralisation de vos résultats?**

Les données issues des mesures autorapportées sont teintées de subjectivité, et ce, même si un contrôle de la désirabilité sociale est exercé. De plus, les résultats présentés dépeignent la situation des parents par le biais d'un seul temps de mesure. Il faut donc éviter d'interpréter les liens observés de façon causale. Ainsi, la prudence s'impose dans l'interprétation du lien entre la détresse parentale et les comportements problématiques de l'enfant. Toutefois, afin de préciser les prédicteurs de la détresse, l'équipe a obtenu des fonds pour un volet longitudinal.

Notons aussi que l'hétérogénéité des caractéristiques des enfants, même s'ils répondent au diagnostic de la DI, ainsi que la diversité des situations familiales ont nécessité la mesure de nombreuses variables pour établir un portrait adéquat du vécu parental. Des liens ou différences peuvent avoir été relevés sans qu'ils soient le reflet de la réalité, car plusieurs analyses concernent les mêmes participants.

Une autre limite de l'étude concerne les difficultés nuisant ou empêchant l'évaluation d'enfants ayant une DI (ex., troubles physiques associés, manque de collaboration). Certains items ou tests limitent la capacité à dégager les spécificités de l'enfant lorsqu'il est jeune ou quand la DI est trop sévère. En outre, plusieurs tests n'ont pas de normes québécoises ou auprès d'enfants ayant une DI.

Enfin, les particularités de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean quant à l'étendue du territoire, la densité et l'homogénéité de sa population font qu'il serait audacieux de prétendre que nos résultats sont généralisables au Québec. Même si le taux de réponse est appréciable, plusieurs parents ont refusé de participer à l'étude par manque de temps. Il est donc difficile de statuer si cela a affecté les taux de détresse observés d'autant plus qu'elle est liée à la désirabilité sociale.

## 5. Quels seraient les messages clés à formuler selon les types d'auditoire visés?

Les **décideurs** devraient établir des orientations et des attentes formelles ciblées envers les établissements quant aux résultats à obtenir concernant l'efficacité des programmes (1<sup>re</sup> et 2<sup>e</sup> ligne), surtout à l'égard de la détresse parentale et des interventions destinées à contrer les troubles du comportement. Ceci implique notamment la révision du *Programme de soutien à la famille*.

Les **gestionnaires** devraient saisir les opportunités de réviser et d'ajuster l'offre de services en regard des résultats de la recherche en portant attention aux effets réels des programmes auprès de la clientèle. Ils devraient aussi s'assurer que les intervenants disposent de balises claires et d'outils validés pour identifier les parents en détresse, intervenir adéquatement auprès des familles et contrer le développement de troubles de comportement chez les enfants.

Les **intervenants** devraient orienter les parents en détresse vers les ressources psychosociales appropriées, préconiser des interventions systémiques et accentuer la transmission d'informations à l'égard des services auprès des parents.

Les **parents** ne devraient pas hésiter à demander de l'aide, à se prévaloir des services auxquels ils ont droit et à garder du temps pour eux.

## 6. Quelles seraient les principales pistes de solution selon les types d'auditoire visés?

Défi 1: Savoir identifier et intervenir au niveau de la détresse parentale

Nos résultats signifient, pour les **décideurs** (MSSS, Agences de santé) qu'il y a lieu d'établir des orientations et des attentes formelles et ciblées envers les établissements dispensateurs de services afin qu'ils développent des formules permettant la révision des programmes en cours et leur réajustement en fonction des besoins réels de la population à servir. Par exemple, les disparités en ce qui

concerne l'application du *Programme de soutien à la famille* soulèvent des questions sur la façon dont les besoins des parents sont évalués en matière de répit-gardiennage. Il importe d'accroître l'uniformité des critères d'attribution de l'aide allouée et la disponibilité d'outils valides pour identifier les besoins. De plus, les comportements problématiques devraient occuper une plus grande place dans l'évaluation des besoins, car ils sont liés à la détresse parentale. Les intervenants psychosociaux devraient aussi être attentifs aux stratégies d'ajustement adoptées par les parents, surtout en contexte de monoparentalité et de précarité financière.

Nos résultats indiquent également que les services de répit-gardiennage actuels répondent partiellement aux attentes des parents, surtout quand l'enfant présente des comportements problématiques. Ces parents réclament du parrainage et des services psychosociaux. Globalement, les parents rapportent des difficultés liées au roulement du personnel, au manque de continuité du service et à la sécurité de l'enfant ce qui peut être plus difficile à gérer en présence de comportements problématiques. Il est possible que des caractéristiques telles que la relation privilégiée, l'individualisation de l'encadrement et son intensité ainsi que la continuité qu'exige la formule du parrainage puissent expliquer ces attentes. Ainsi, il faudrait revoir les formules de répit offertes et évaluer les bénéfices potentiels de nouvelles pratiques dans le but d'améliorer la réponse à ces besoins. Par ailleurs, d'autres parents se sentent coupables de recourir au répit et perçoivent son utilisation comme un signe d'échec. Une piste de solution serait que l'enfant participe à davantage d'activités de loisirs organisés, car cela peut représenter une façon indirecte d'offrir du répit aux parents tout en favorisant le développement de compétences sociales et la participation de l'enfant à sa communauté. De plus,

compte tenu de la tendance chez certaines mères, à craindre que d'autres réussissent mieux qu'elles dans l'éducation de leur enfant, il importe de rendre disponibles des interventions psychologiques individuelle et systémique afin d'éviter leur épuisement. Le point de vue du père peut valider cette tendance chez la mère. Enfin, il faut s'assurer que les parents ont accès à une banque de personnes spécialisées compétentes, formées à répondre à des besoins parfois complexes, et que ces ressources soient rémunérées selon leurs qualifications.

Défi 2: Mieux comprendre le développement des troubles de comportement tout en intervenant précocement et avec davantage d'efficacité

L'amélioration des pratiques cliniques des CRDI pour prévenir ou corriger les comportements problématiques demeure une avenue à prioriser. Les **décideurs** devraient prévoir des orientations et des ressources suffisantes pour appuyer de telles améliorations et les **gestionnaires** devraient saisir l'opportunité d'ajuster leur offre de services à la réalité des troubles du comportement. Étant donné leurs impacts négatifs sur la participation sociale des personnes et le bien-être de leurs proches, il importe pour les CRDI de ne pas concentrer uniquement leurs interventions sur les troubles graves du comportement ou des problématiques complexes associées à la DI et de développer des formules efficaces d'évaluation et d'intervention précoce sur les comportements problématiques.

Des formations visant la mise à niveau des compétences d'intervention individuelle et systémique face aux difficultés comportementales seraient à développer pour les **intervenants** œuvrant auprès des enfants. Pour les **parents**, il faudrait mettre l'accent sur l'acquisition de compétences leur permettant d'agir avec plus de succès face aux comportements problématiques de leur enfant.

## **PARTIE C - MÉTHODOLOGIE**

### **1. Description et justification de l'approche méthodologique privilégiée**

L'approche quantitative sert à dresser un portrait représentatif de la condition et des besoins des parents ainsi qu'à cerner les facteurs liés à leur détresse. L'approche qualitative s'intéresse au sens qu'ils donnent à leurs conditions de vie.

### **2. Description et justification des méthodes de cueillette de données**

Les questionnaires et les tests permettent une collecte standardisée d'informations auprès d'un grand nombre de participants. Les entrevues servent à approfondir la compréhension du processus d'adaptation des parents.

### **3. Corpus ou échantillon**

La population inclut les parents des enfants (5-21 ans) ayant une DI recevant des services du CRDI du Saguenay–Lac-Saint-Jean. Sur les 231 familles jointes répondant aux critères, 154 (67%) ont accepté d'être contactées par l'équipe de recherche. De ce nombre, 25 sont exclues (enfant sans DI, placé ou décédé) et 10 refusent. L'échantillon comprend 199 parents et 128 enfants issus de 119 familles.

Les parents répondent individuellement à un questionnaire. Un psychométricien évalue les fonctions intellectuelles de l'enfant tandis que l'éducateur et l'enseignant en répertorient respectivement les comportements adaptatifs et les manifestations psychopathologiques. Subséquemment, 31 mères (16 en détresse) et 27 pères (14 en détresse) sont rencontrés individuellement en entrevue semi-dirigée.

### **4. Stratégies et techniques d'analyse**

Les qualités psychométriques des outils sont vérifiées. Des analyses descriptives et comparatives servent à dresser le portrait de l'échantillon et à établir les différences mères-pères. Les facteurs explicatifs de la détresse des parents sont identifiés en contrôlant pour la désirabilité sociale. L'intégralité du contenu des entrevues est codée à des fins d'analyses intra- et interentrevues.

## **PARTIE D - RÉSULTATS**

### **1. Quels sont les principaux résultats obtenus?**

L'échantillon inclut 199 parents (111 mères, 88 pères) issus de 119 familles (Tableau 1). Près de 80% vivent en famille nucléaire, alors que 14% sont monoparentaux et 8% forment une famille recomposée. Les parents biologiques représentent 88% de l'échantillon. Bien que les mères soient plus jeunes, l'âge moyen des parents est de 43,01 ans ( $ÉT=7,62$ ). Plus de 40% des parents détiennent un diplôme de niveau collégial ou universitaire et 85% se disent à l'aise financièrement ou jugent leur situation financière suffisante.

Parmi les 128 enfants évalués, 57% sont des garçons. Plus des trois quarts (76%) sont âgés de 5 à 17 ans. Les niveaux de DI se répartissent comme suit: léger (17%), moyen (41%), sévère (26%) et profond (16%). Sur le plan des comportements adaptatifs (score minimal), 69% présentent un déficit moyen, sévère ou profond. Selon les répondants, de 34 à 51% des enfants présentent des manifestations psychopathologiques (Tableau 2). À cet égard, l'accord entre les parents ainsi que celui entre les mères et les enseignants sont bons alors que ce n'est pas le cas entre les pères et les enseignants.

Les parents ont eu à se prononcer sur différents aspects concernant les services formels (Tableau 3). Les plus utilisés sont le répit-gardiennage (61%), l'intégration en milieu de travail lorsque la personne ayant une DI est âgée de 18 ans et plus (61%), l'éducateur en milieu familial (60%), des spécialistes (56%), des activités de loisirs (49%) et des services de transport (40%) pour leur enfant. En général, les parents qui reçoivent des services en sont satisfaits (de 77 à 100%). Ceux les plus utilisés correspondent aux plus réclamés par les parents qui ne les reçoivent

pas et certains en assument même les frais: 71% pour du répit-gardiennage et 17% pour la consultation de spécialistes pour leur enfant. De plus, les parents qui n'ont pas accès à ces deux services jugent qu'ils seraient significatifs pour eux. L'orthophoniste est de loin le spécialiste le plus demandé par les parents.

L'examen des liens entre les caractéristiques des parents et leur perception des services révèle des résultats surprenants (Tableau 4). Leur détresse<sup>1</sup> n'est pas associée à davantage de services de répit-gardiennage et 41% des parents en détresse ne reçoivent pas ce type de service. De plus, la détresse parentale est associée à une moindre utilisation des activités de loisirs organisées. Les parents en détresse sont également plus nombreux à ne pas être satisfaits des services de transport. Enfin, plus les parents présentent un niveau élevé de détresse, plus ils souhaitent obtenir des services psychosociaux et faire partie de groupes d'entraide ou de soutien. Ces parents sont également plus nombreux à défrayer les coûts pour l'obtention de services et à juger que ceux non disponibles leur seraient utiles. La scolarité des parents entretient aussi plusieurs liens avec la perception des services. Les parents plus scolarisés utilisent davantage les services de spécialistes pour enfants et sont plus critiques face au répit-gardiennage, aux groupes d'entraide et de soutien et à l'intégration en milieu de travail. Ils sont aussi plus nombreux à payer pour des services (30 vs 4%). Or, il n'y a pas de lien entre la situation financière et l'utilisation des services ou le fait de payer pour en obtenir.

Les liens entre la perception des parents à l'égard des services et certaines caractéristiques des enfants ont aussi été examinés (Tableau 5). Les résultats montrent que plus la sévérité de la DI et les déficits sur le plan des comportements

---

<sup>1</sup> Les analyses impliquant des variables dont la subjectivité des parents est susceptible d'influencer les résultats sont réalisées en contrôlant leur niveau de désirabilité sociale.

adaptatifs sont importants, moins les parents sont satisfaits des services de transport adapté. De plus, les parents d'enfants dont le déficit sur le plan des comportements adaptatifs est plus grand les utilisent moins. Par ailleurs, quand les enfants sont plus âgés, les parents recourent davantage à ce service tandis qu'ils consultent moins de spécialistes pour leur enfant. Cependant, l'accès aux spécialistes est moins réclamé par ces parents lorsqu'ils n'en bénéficient pas. Quant à l'utilisation du répit-gardiennage, seuls les comportements adaptatifs de l'enfant y sont liés. Plus l'enfant présente de déficits sur cet aspect, plus les parents recourent à ce service. Étonnamment, il n'y a pas de lien entre les manifestations psychopathologiques de l'enfant et l'utilisation du répit-gardiennage par les parents. De plus, les parents d'enfants dont la sévérité de la DI ou les déficits concernant les comportements adaptatifs sont plus importants réclament davantage ces services lorsqu'ils n'en bénéficient pas. De façon surprenante, ce n'est pas le cas des parents d'enfants ayant des manifestations psychopathologiques. Toutefois, ceux-ci réclament plus de services psychosociaux et de parrainage.

Suivant leur réponse aux différents outils, plusieurs parents éprouvent des difficultés à l'égard de leurs rôles de vie et de leur santé psychologique (Tableau 6). En effet, 24% des mères et 11% des pères rapportent un niveau important de restrictions dans leur rôle parental. Parmi les parents occupant un emploi rémunéré, 35% des mères et 18% des pères disent avoir de la difficulté à concilier travail et famille. Plus du quart des parents éprouvent des difficultés conjugales et près du tiers des problèmes de fonctionnement dans leurs rôles sociaux. Enfin, 43% des parents de l'échantillon rapportent un niveau élevé de détresse psychologique.

Des analyses comparatives entre les mères et les pères selon leur niveau de détresse ont permis de dégager plusieurs différences (Tableau 7). Celles-ci abondent dans le sens des rôles sexuels traditionnels. À cet effet, les mères ont plus de responsabilités à l'égard des tâches familiales et domestiques, présentent un niveau de stress parental supérieur, rapportent davantage de sources de pression à la maison et d'interférences de la famille sur leur travail que les pères. En outre, les mères relèvent plus d'événements de vie négatifs et utilisent davantage de stratégies de résolution de problèmes. De leur côté, les pères rapportent de plus hauts niveaux de bien-être et de satisfaction de vie ainsi qu'un meilleur état de santé. Des différences sont également notées selon le niveau de détresse. Les parents en détresse, sans égard au sexe, rapportent davantage de stressseurs liés à leur contexte de vie (responsabilités à l'égard des tâches familiales et domestiques, événements de vie négatifs, manifestations psychopathologiques de l'enfant, restrictions dans leur rôle parental, sources de pression à la maison et au travail, de conflits interrôles) que ceux sans détresse. Ils se disent également moins satisfaits de leur vie conjugale et de leur vie en général et rapportent un niveau moindre de bien-être. Ils relèvent également davantage de problèmes au niveau de leur fonctionnement social et se perçoivent en moins bonne santé.

S'appuyant sur le modèle de Pearlin et al. (1990), plusieurs groupes de facteurs ont été mis en lien avec l'état de santé des parents dont la détresse. D'abord, celle-ci est associée aux autres indicateurs de santé des parents: un niveau moindre de bien-être et de satisfaction de vie, des problèmes plus importants sur le plan du fonctionnement social ainsi qu'à une perception plus négative de leur état de santé (Tableau 8). Quelques facteurs liés au contexte de vie sont liés à l'état de santé des

parents (Tableau 9). En effet, les parents monoparentaux rapportent plus de détresse et moins de satisfaction de vie. De plus, la situation économique familiale est liée à l'ensemble des indicateurs de santé chez les pères alors qu'elle est seulement associée à davantage de problèmes de fonctionnement social chez les mères. Le niveau de responsabilité dans les tâches familiales et domestiques ainsi que le nombre d'événements de vie négatifs rapportés y sont également reliés. Parmi les stressors objectifs relatifs aux caractéristiques de l'enfant, seules les manifestations psychopathologiques sont liées à la détresse et au fonctionnement social des parents, et ce, qu'il s'agisse de comportements intériorisés ou extériorisés (Tableau 10). De façon surprenante, la sévérité de la DI et les déficits sur le plan des comportements adaptatifs n'y sont pas associés. Quant aux stressors subjectifs (Tableau 11), les variables considérées entretiennent généralement un lien avec la santé psychologique des parents. Les sources de pression au travail et les conflits travail-famille semblent davantage reliés aux indicateurs de santé des pères. De plus, la satisfaction conjugale est associée à un niveau moindre de détresse chez les mères alors que ce lien n'est pas relevé chez les pères. Enfin, peu d'effets directs sont observés entre l'état de santé des pères et les facteurs susceptibles d'atténuer les conséquences des stressors sur la détresse bien qu'il y en ait plusieurs chez les mères (Tableau 12). L'utilisation de stratégies de gestion de stress par les parents est liée à un bien-être plus élevé et à moins de problèmes de fonctionnement social. Pour les mères, la détresse est également liée à l'utilisation plus fréquente de stratégies de résolution de problèmes ou de recadrage et à moins de soutien émotionnel. Ce dernier est aussi associé à un meilleur bien-être et à moins de problèmes de fonctionnement social chez elles.

À titre exploratoire, l'effet de facteurs susceptibles d'atténuer les conséquences du stress parental sur la détresse a été examiné. Les stratégies de gestion de stress interviennent (effet médiateur) entre le stress parental et le bien-être. De plus, le soutien social tend à limiter l'effet du stress parental sur la détresse (effet modérateur). Enfin, l'ensemble des variables étudiées parviennent à expliquer de 38 à 52% de la variabilité des indicateurs de santé psychologique (Tableau 13).

L'analyse de contenu des entrevues a permis de confirmer la répartition traditionnelle des rôles dans les familles et l'importance des comportements problématiques de l'enfant comme stressseurs quotidiens, particulièrement chez les mères. La présence du phénomène de la « chasse gardée » des mères qui craignent inconsciemment que d'autres réussissent mieux qu'elles dans l'éducation de leur enfant a émergé de l'analyse des entrevues des parents d'un même couple. Ainsi, par le biais de critiques ou de sabotages subtils, ces mères font en sorte de limiter l'implication de l'entourage auprès de l'enfant. Ce mode de fonctionnement peut également se traduire par une insatisfaction face aux divers services. Enfin, des recommandations sont émises par les parents à l'égard des services. En ce qui concerne le répit-gardiennage, qui est le plus utilisé, plusieurs parents n'y recourent pas, car ils s'en sentent coupables, le perçoivent comme un signe d'échec ou considèrent cette ressource inadéquate. Ils déplorent notamment le peu d'activités stimulantes pour l'enfant, la difficulté à trouver une gardienne, le roulement des personnes-ressources et l'éloignement du milieu. Ils appréhendent aussi le manque d'encadrement de l'enfant et craignent pour sa sécurité.

## **2. À la lumière de vos résultats, quelles sont vos conclusions et pistes de solution?**

Ce contenu est abordé à la Partie B du présent rapport.

### **3. Quelles sont les principales contributions de vos travaux en termes d'avancement des connaissances?**

Cette étude enrichit les connaissances principalement sur les plans théorique et méthodologique. D'un point de vue théorique, elle fournit des appuis empiriques au modèle de Pearlin et al. (1990). Par l'intégration d'indicateurs positifs et négatifs de santé, elle contribue à la compréhension des effets psychologiques positifs et négatifs découlant de la présence d'un enfant ayant une DI au sein des familles. Il importe également de signaler des apports significatifs sur le plan méthodologique. D'abord, elle porte sur des familles d'enfants avec un diagnostic établi de DI. Elle s'est aussi intéressée au point de vue des pères, lesquels sont souvent omis dans les écrits traitant des familles d'enfants ayant un handicap. L'étude tient également compte de nombreux facteurs et s'est attardée à l'examen des effets médiateurs et modérateurs de certaines variables afin d'appréhender la réalité complexe des parents d'enfants ayant une DI. Elle a aussi permis de recueillir la perspective de plusieurs personnes qui ont l'habitude de côtoyer les enfants afin de constituer une mesure plus complète et objective de leurs comportements problématiques. Dans les divers volets de l'étude, un soin particulier a été porté à la formation du personnel de recherche ainsi qu'à la qualité du suivi auprès des participants ce qui a sans doute contribué aux taux de participation appréciables obtenus. Enfin, l'étude tire avantage de la combinaison d'approches quantitative et qualitative. Le volet quantitatif fait appel à des outils validés pour mesurer des construits clairement identifiés et les analyses s'y rapportant ont considéré l'effet de la désirabilité sociale. De plus, la qualité du processus de collecte d'informations auprès des parents et de l'analyse de contenu des entrevues du volet qualitatif a été assurée par des mesures visant à en maximiser la fidélité et la validité.

## **PARTIE E - PISTES DE RECHERCHE**

### **1. Quelles nouvelles pistes ou questions de recherche découlent de vos travaux?**

Les résultats montrent que ce sont davantage les comportements problématiques que le QI ou les comportements adaptatifs des enfants qui sont reliés à la détresse des parents. Pourtant, le QI est lié au type de comportements problématiques et les déficits des comportements adaptatifs accroissent les exigences de soins. Des recherches pourraient vérifier l'hypothèse que les parents conçoivent les comportements problématiques comme une réaction de l'enfant à leur intervention tandis que la sévérité de la DI et les déficits des comportements adaptatifs seraient plus facilement attribués à sa condition. Il s'avère aussi pertinent d'étudier le rôle des troubles de comportement dans le placement de l'enfant en considérant la détresse parentale.

De futures recherches sur la santé des parents d'enfants ayant une DI devraient aller au-delà de mesures autorapportées. Bien que l'étude ait contrôlé la désirabilité sociale, il faut rappeler le rapport irréaliste qu'ont des parents à l'égard de variables comme le temps accordé à leur enfant. Les chercheurs devront garder à l'esprit que la détresse n'est pas forcément liée aux exigences de soins de l'enfant et que peu de variables étudiées tendent à atténuer l'effet du stress parental sur la détresse.

Enfin, le développement et la validation d'outils normalisés auprès d'enfants ayant une DI pour évaluer leurs fonctions intellectuelles et cognitives pourraient être privilégiés afin d'en préciser les liens avec les comportements problématiques.

### **2. Quelle serait la principale piste de solution à cet égard?**

Comprendre l'évolution de la détresse parentale en lien avec le développement du répertoire comportemental de l'enfant afin d'identifier les dimensions sur lesquelles intervenir en priorité et les actions à privilégier

## PARTIE F - RÉFÉRENCES ET BIBLIOGRAPHIE

- 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.
- Cantin, S., & Boivin, M. (2005). Les parents et le groupe de pairs comme sources potentielles de soutien social lors de la transition scolaire primaire-secondaire. *Revue de psychoéducation, 34*(1), 1-19.
- Cauce, A. M., Reid, M., Landsman, S., & Gonzales, N. (1990). Social support in young children: Measurement structure, and behavioral impact. Dans B. R. Sarason, I. G. Sarason, & G. E. Pierce (Eds.). *Social support: An interactional view* (pp. 64-94). New York: John Wiley & Sons.
- CFE. (2005). *Le rapport 2004-2005 sur la situation et les besoins des familles et des enfants*. Québec: Gouvernement du Québec.
- CFE. (2007). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec: Gouvernement du Québec.
- Douma, J. C. H., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(8), 570-581.
- Duxbury, L., & Higgins, C. (2003). *Le conflit entre le travail et la vie personnelle au Canada durant le nouveau millénaire: état de la question*. Ottawa: Santé Canada.
- Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(1), 51-58.
- George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L., & Barton, B. (2008). Working and caring for a child with chronic illness: Barriers in achieving work-family balance. *Journal of Management and Organization, 14*(1), 59-72.
- Gray, K. M., & Mohr, C. (2004). Mental health problems in children and adolescents with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry, 17*(5), 365-370.
- Hanson, G. C., Hammer, L. B., & Colton, C. L. (2006). Development and validation of a multidimensional scale of perceived work-family positive spillover. *Journal of Occupational Health Psychology, 11*(3), 249-265.
- ISQ. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises: composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec: Auteur.
- 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.

- Koskentausta, T., Iivanainen, M., & Almqvist, F. (2007). Risk factors for psychiatric disturbance in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(1), 43-53.
- Lachance, L., & Brassard, N. (2003). Le défi de la conciliation travail-famille chez les femmes occupant un emploi atypique: perspectives théoriques et enjeux. Dans G. Fournier, B. Bourassa & K. Béji (Eds). *La précarité du travail: une réalité aux multiples visages* (pp. 109-136). Ste-Foy: Presses de l'Université Laval.
- 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*. Chicoutimi: UQAC.
- 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.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(5), 349-361.
- 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.
- 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.
- Pianta, R. C., Kraft-Sayre, M., Rimm-Kaufman, S., Gercke, N., & Higgins, T. (2001). Collaboration in building partnerships between families and schools: The National Center for Early Development and Learning's Kindergarten Transition Intervention\*. *Early Childhood Research Quarterly, 16*(1), 117-132.
- Rush, K. S., Bowman, L. G., Eidman, S. L., Toole, L. M., & Mortenson, B. P. (2004). Assessing psychopathology in individuals with developmental disabilities. *Behavior Modification, 28*(5), 621-637.
- 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*(3), 265-286.
- Tremblay, K.N., Richer, L., Côté, A., & Lachance, L. (2006). *Les profils cognitifs et adaptatifs de jeunes ayant une déficience intellectuelle sont-ils reliés aux manifestations psychopathologiques?* AAMR-Québec, Montréal.
- Wallander, J. L., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: A prospective longitudinal population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(4), 259-268.