

## Table des matières

Sommaire .....	iii
Remerciements .....	vii
Introduction .....	1
Contexte théorique .....	6
Prévalence .....	7
Contexte historique et courant de la métaphore de la tragédie .....	8
Facteurs méthodologiques .....	11
Échantillons hétérogènes .....	11
Instrumentation .....	13
Sous-dimensions de la relation conjugale.....	15
Recrutement des familles .....	17
Caractéristiques du jeune .....	18
Type de trouble du développement .....	18
Maladies physiques chroniques.....	18
Troubles neuropsychologiques.....	20
Déficience intellectuelle et syndromes souvent associés .....	20
Troubles de l'apprentissage .....	22
Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.....	23
Troubles appartenant au spectre de l'autisme .....	26
Âge .....	28

Enfants d'âge préscolaire ou jeunes pré-pubères .....	28
Jeunes post-pubères .....	29
Caractéristiques du couple parental .....	31
Âge des conjoints et durée de vie commune.....	31
Antécédents conjugaux .....	32
Conditions socioéconomiques de la famille .....	33
Appartenance ethnique de la famille.....	35
Santé mentale .....	36
Discussion .....	39
Conclusion .....	49
Références .....	52
Appendice A. Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés .....	60
Appendice B. Études portant sur des jeunes affichant une maladie physique chronique.....	67
Appendice C. Études portant sur des jeunes affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage.....	72
Appendice D. Études portant sur des jeunes affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité .....	77
Appendice E. Études portant sur des jeunes affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme.....	81

## **Remerciements**

Je tiens à remercier ma famille et mes amis qui ont été toujours présents tout au long de mes études universitaires, et ce, autant durant les bons moments que pendant les plus difficiles. Plus particulièrement, je tiens à remercier mes deux parents pour leur très grande disponibilité affective et leur très grande générosité. Rien ne peut égaler les deux personnes extraordinaires que vous êtes. Tout de vous ne cessera jamais de guider mes réalisations personnelles et professionnelles.

Je tiens également à remercier Madame Audrey Roy, travailleuse sociale au Centre de réadaptation Le Bouclier en déficience motrice jeunesse à Terrebonne, pour avoir contribué à inspirer ce présent travail.

Je remercie aussi ma directrice de recherche, Madame Lucie Godbout, professeure au Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour le soutien qu'elle m'a offert tout au long de la réalisation de mes deux travaux de recherche. Merci pour votre implication, votre accessibilité et pour votre compréhension en cas de difficultés.

Merci aussi énormément à Monsieur Carl Lacharité, professeur au Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières et à Madame Catherine Bégin, professeure à l'École de psychologie de l'Université Laval, pour leur implication au

niveau de la correction de ce présent travail. Merci également grandement à Monsieur Yvan Lussier, professeur au Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour son implication au niveau de la correction de mon examen de synthèse. C'est tellement agréable et valorisant lorsque l'on trouve des personnes qui sont intéressées à lire nos travaux compte tenu de tous les efforts que nous avons consacrés à leur réalisation.

Un très grand merci également à Madame Hélène Gaudette, bibliothécaire à l'Université du Québec à Trois-Rivières, pour son aide précieuse offerte à de très nombreuses reprises en ce qui a trait à la recherche documentaire.

Je tiens finalement aussi à souligner l'implication de Madame Christiane Hamelin, commis aux affaires modulaires au Département de psychologie à l'Université du Québec à Trois-Rivières, dans mes travaux de recherche au niveau de la vérification et de la correction des normes de présentation. Merci beaucoup pour cette aide qui a été grandement appréciée.

## **Introduction**

Depuis le début de ma formation universitaire en psychologie, j'ai toujours su que la neuropsychologie de l'enfant constituait mon plus grand champ d'intérêt. Tout au long de ma formation doctorale, cet intérêt n'a jamais cessé de croître et fut également enrichi par un tas d'autres expériences connexes en pédiatrie. Ces expériences m'ont amenée à m'interroger sur les impacts familiaux pouvant être associés à la présence au sein d'une famille d'un jeune affichant un trouble du développement et plus particulièrement sur les impacts sur la relation conjugale de ses parents. Au niveau de la relation entre les parents, deux sous-systèmes sont à distinguer. Le premier étant le sous-système conjugal et faisant référence à la relation intime entre les adultes d'un couple et le second composant le sous-système parental et se rapportant à la relation entre le père et la mère par rapport aux responsabilités qu'ils ont envers l'enfant. Tout au long de ce travail, l'accent sera porté sur le sous-système conjugal et englobera diverses sous-dimensions de la relation conjugale des parents ayant un jeune affichant un trouble du développement dont la satisfaction conjugale, la stabilité conjugale, l'ajustement conjugal, le niveau de détresse conjugale global, la présence de difficultés de communication, d'orientation des rôles, d'une insatisfaction sexuelle, du niveau d'agressivité présent dans les interactions avec le partenaire et de désaccords conjugaux reliés aux décisions financières (Spanier, 1976). Par ailleurs, le second construit à l'étude dans ce travail concerne la notion de « trouble du développement » qui sera utilisée pour désigner tout trouble chronique physique ou psychologique qui débute

durant l'enfance et qui retarde souvent le développement de l'enfant (Wikipédia, 2012). En temps normal, l'arrivée d'un enfant au sein d'une famille constitue un événement heureux au sein de nombreuses familles. Les parents possèdent généralement un grand nombre d'aspirations au sujet de leur enfant bien avant sa naissance. Les espoirs et le sentiment de plénitude de certains parents peuvent cependant être mis à rude épreuve lorsque ceux-ci apprennent que leur enfant affiche un trouble du développement. Cet événement peut tout autant favoriser l'émergence d'importants bouleversements familiaux (Fiedler, Simpson, & Clark, 2007). Plus spécifiquement, il est bien documenté que les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement expérimentent généralement un plus grand niveau de stress (Doll & Bolger, 2000). Des tensions pourraient donc aussi être plus susceptibles de se manifester au sein de ces couples et les placer davantage à risque d'expérimenter des difficultés conjugales ou une séparation/divorce. Toutefois, des résultats divergents sont encore actuellement relevés dans la littérature au sujet de cette éventualité. Certaines études font état en effet d'une moins grande satisfaction conjugale ou d'un risque de séparation/divorce plus élevé chez les couples ayant un enfant présentant un trouble du développement (Fujiura, 1998; Hartley et al., 2010; Hodapp & Krasner, 1995; Witt, Riley, & Coiro, 2003; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). D'autres études ne relèvent cependant pas de conséquence négative sur la relation conjugale de ces couples ou même parfois des impacts positifs (Berge, Patterson, & Rueter, 2006; Dahlquist, Czyzewski, & Jones, 1996; Holmbeck et al., 1997; Tétreault, Beaulieu, Bédard, Martin, & Béguet, 1998, cité dans Tétreault, Beaupré, Kalubi, & Michallet, 2002; Urbano & Hodapp, 2007).

Le présent travail vise à documenter si les couples ayant un jeune présentant un trouble du développement sont plus susceptibles d'expérimenter des difficultés conjugales ou une rupture conjugale comparativement à d'autres couples de la population générale ayant un jeune sans particularité développementale ou si ces familles sont plus à risque d'éprouver des difficultés familiales plus générales. Compte tenu des responsabilités parentales supplémentaires des couples ayant un jeune affichant un trouble du développement, il est envisagé que ces couples soient plus à risque d'expérimenter des problèmes conjugaux ou une rupture conjugale ou bien que ces familles soient plus susceptibles d'être confrontées à des difficultés familiales plus générales. Diverses variables incluant des facteurs méthodologiques, des caractéristiques reliées au jeune et d'autres caractéristiques se rattachant au couple parental seront explorées afin de déterminer si elles peuvent contribuer à rendre compte des résultats divergents encore relevés tout récemment dans la littérature au sujet de cette question.

Cette recension critique des écrits a été réalisée suite à la consultation de deux bases de données, soit PsychInfo et Medline. Les descripteurs suivant furent utilisés : «marital conflict», «spouses», «husbands», «wives», «couples», «marital relations», «marital satisfaction», «marital separation», «disabled», «mental retardation», «down syndrome», «physical disabilities», «learning disorder», «learning disabled», «oppositional defiant disorder», «conduct disorder», «attention deficit hyperactivity disorder», «tourette syndrome» et «autism spectrum disorder». Trois restrictions furent également effectuées.

Cette recension critique des écrits inclut ainsi exclusivement les documents publiés entre 1995 et 2012 en anglais ou en français portant sur des couples ayant un jeune âgé

entre 0 et 18 ans affichant un trouble du développement. On compte ainsi parmi les documents examinés de manière exhaustive des articles scientifiques, des articles théoriques, des revues de la littérature, une méta analyse, de nombreuses thèses, des rapports de recherche de même que de vastes enquêtes nationales. La liste des références de chaque document retenu fut finalement aussi consultée dans le but de recueillir d'autres documents tout autant susceptibles d'être pertinents. Préalablement, nous nous attarderons cependant sur quelques données statistiques qui nous permettront de mieux cerner l'ampleur de la réalité vécue par ces familles au sein de nos sociétés contemporaines de même que sur le contexte historique ayant contribué à favoriser le questionnement qui nous intéresse au sujet des familles incluant un jeune affichant un trouble du développement.

## **Contexte théorique**

## **Prévalence**

Une enquête récente menée par l’Institut de la statistique du Québec (Camirand, 2010) sur la participation et les limitations d’activités rapporte un taux d’incapacité global de 3 % chez les enfants de moins de 15 ans et de 11,9 % chez la population âgée de 15 ans et plus. Les garçons afficheraient également un taux d’incapacité plus élevé avant l’âge de 15 ans alors qu’une tendance inverse se manifeste chez tous les autres groupes d’âge. Les incapacités les plus fréquentes chez les jeunes de moins de 15 ans regroupent : les troubles de l’apprentissage et les maladies physiques chroniques ayant chacun une prévalence de 2 %, les incapacités reliées à la parole (1,2 %), la déficience intellectuelle et les syndromes souvent associés (1,1 %), les troubles psychologiques (1 %), les problèmes de dextérité (0,7 %), les troubles de la vision (0,3 %) et de l’audition (0,3 %) et les problèmes de mobilité (0,3 %). Chez la population âgée de 15 ans et plus, les troubles les plus prévalents comptent les problèmes de mobilité (8,5 %), d’agilité (8,2 %), ceux reliés à une douleur de longue durée (7,8 %), les troubles de l’audition (3,2 %), de la vue (2,2 %), de l’apprentissage (1,9 %), psychologiques (1,6 %), de la parole (1,4 %) et de mémoire (1,1 %). Cette vaste enquête relève également une hausse significative du taux d’incapacité chez tous les groupes d’âge entre 2001 et 2006 attribuable en grande partie aux troubles de l’apprentissage et aux maladies physiques chroniques chez les jeunes de moins de 15 ans et aux problèmes de

mobilité, d'agilité, à ceux reliés à une douleur de longue durée et aux troubles de l'apprentissage chez les personnes âgées de 15 ans et plus. Cette hausse significative du taux d'incapacité est observée non seulement au Québec, mais aussi à travers l'ensemble du Canada. À présent, nous nous pencherons sur le contexte historique qui a certainement grandement contribué à alimenter et à modifier au fil des décennies nos perceptions sociales des familles incluant un jeune affichant un trouble du développement.

### **Contexte historique et courant de la métaphore de la tragédie**

Jusqu'à travers les années 1980, nos perceptions sociales des familles incluant un jeune affichant un trouble du développement de même que les études qui se sont intéressées à ces familles furent influencées grandement en partie par un ensemble de fausses croyances découlant du courant de la métaphore de la tragédie. Celui-ci incita ces études à se concentrer exclusivement sur des variables se rattachant à la détresse psychologique des familles incluant un jeune présentant un trouble du développement (Risdal & Singer, 2004). Ce courant postulait que la naissance d'un enfant malade se résumait à une tragédie plongeant inévitablement les familles au sein d'un malheur perpétuel. Les caractéristiques de l'enfant étaient vues ainsi comme une conséquence directe de la détresse de ces familles. La naissance d'un enfant malade fut même comparée à la mort d'un enfant désiré. Risdal et Singer (2004) rapporte que Wolfensberger répertorie entre 1948 et 1967 des cinquantaines d'études qui ne s'intéressent qu'aux impacts négatifs sur la vie familiale de ces familles suite à cet

événement. D'autres auteurs font remarquer que l'accent de ces études fut mis alors davantage sur les différences affichées par ces familles (Stoneman & Gavidia-Payne, 2006). En plus de cette conception pathologique de ces familles qui a contribué à influencer longuement les objectifs et l'instrumentation des études réalisées dans ce champ d'étude, les résultats de ces études confirmèrent aussi souvent à ce moment l'existence de problèmes de santé mentale maternelle, d'ajustement conjugal ou fratriel, de cohésion familiale, d'un plus grand niveau de stress intrafamilial et la présence de situations de crise familiale au sein de ces familles (Risdal & Singer, 2004). Il était absolument inconcevable à ce moment que certaines de ces familles puissent suffisamment bien s'adapter à leur situation familiale et qu'elles puissent même en retirer des bénéfices. Ce n'est qu'au milieu des années 1980 que de nouvelles évidences scientifiques ont conduit à remettre en doute ces fausses prémisses de départ. Toujours selon Risdal et Singer (2004), Turnbull, Blue-Banning, Behr et Kerns auraient été les premiers à critiquer ces présomptions découlant du courant de la métaphore de la tragédie. Les résultats d'entrevues effectuées avec des parents ayant un jeune affichant un trouble du développement ont permis en effet à ces derniers de constater que la réalité vécue par de nombreuses familles était incorrectement représentée par l'influence de ce courant. Parallèlement, des changements au niveau de l'opinion publique à l'égard des personnes présentant un handicap et au sujet de leur famille ont favorisé également l'émergence d'une approche moins négative au sujet de ces familles au fil du temps (Helff & Glidden, 1998). Les études subséquentes commencèrent ainsi davantage à s'intéresser à la capacité d'adaptation et de résilience de ces familles, à la notion de

forces familiales, à l'impact des perceptions parentales positives de même qu'à la grande variabilité des réponses des familles à la maladie (Risdal & Singer, 2004). Certains auteurs relèvent également actuellement plus de similarités que de différences au niveau du fonctionnement familial entre des familles incluant un jeune présentant un trouble du développement et d'autres familles incluant un jeune sans particularité développementale (Bower & Hayes, 1998). Par ailleurs, certaines données soulignent actuellement la contribution positive d'une incapacité chez un enfant sur l'expérience parentale (Morin, 2007). Plus spécifiquement, d'autres auteurs soulignent que les perceptions des parents, autant de la condition de leur jeune qui affiche un trouble du développement que de leurs compétences parentales, peuvent contribuer à affecter leur satisfaction conjugale (Berge et al., 2006; Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Knapp, 2005; Vanderwal, 2002) ou favoriser l'émergence de tensions et de malentendus au sein du couple parental (Quittner et al., 1998; Tétreault et al., 2002). D'autres auteurs suggèrent que le sens attribué aux événements peut contribuer à influencer la réponse d'une famille à la maladie (Abery, 2006; Cohen, 1999; Dempsey, 2008; Doll & Bolger, 2000; Tétreault et al., 2002). Bien que cette avenue de recherche demeure actuellement peu documentée, l'influence de la qualité de l'attachement de l'enfant ayant un trouble du développement sur la relation conjugale de ses parents est relevée finalement aussi dans une étude (Mullen, 1998). En somme, les conséquences négatives reliées à la présence au sein de certaines familles d'un jeune affichant un trouble du développement sur la relation conjugale de ses parents ou plus généralement sur l'adaptation de ces familles n'apparaissent plus être aussi inévitables qu'elles ne le furent considérées à une

certaine époque. Il s'avère néanmoins essentiel de ne pas sous-estimer les difficultés qui sont généralement vécues par la majorité de ces familles lors de certaines périodes typiques plus intenses sur le plan du vécu émotif et de ne pas négliger la possibilité que certaines de ces familles puissent expérimenter des difficultés à plus long terme (Boivin & Tellier, 2000; Flaherty & Glidden, 2000). À présent, notre intérêt portera sur divers facteurs méthodologiques susceptibles de contribuer à rendre compte de certains résultats divergents reliés à notre questionnement de base qui vise à déterminer si les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement sont plus à risque d'expérimenter des difficultés conjugales ou un divorce/séparation comparativement à d'autres couples de la population générale ayant un jeune sans particularité développementale ou si ces familles sont plus susceptibles d'éprouver des difficultés familiales plus générales.

### **Facteurs méthodologiques**

#### **Échantillons hétérogènes**

Un premier facteur méthodologique qui risque actuellement d'être fortement considéré comme étant problématique découle du fait que certaines études regroupent des jeunes présentant une grande diversité de conditions ou de pathologies (Berge et al., 2006; Bower & Hayes, 1998; Cahill & Glidden, 1996; Clarke & McKay, 2008; Dyson, 1997; Fujiura, 1998; Hodapp & Krasner, 1995; Joesch & Smith, 1997; Risdal & Singer, 2004; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong, 2001; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Taanila, Kokkonen, & Jarvelin, 1996; Vanderwal, 2002; Witt et al., 2003). Le

choix de ces échantillons hétérogènes peut être justifié en partie par l'approche non catégorielle proposée par certains auteurs dans les années 1980. Cette approche alléguait que les familles incluant un jeune affichant un trouble du développement ne différaient pas au niveau de leur ajustement psychologique quel que soit le type d'incapacité affiché par ce jeune (Dyson, 1997). Ainsi, on présumait que la relation conjugale des couples ayant un jeune affichant un trouble du développement ou que le fonctionnement plus général de ces familles risquait d'être perturbé de la même façon quel que soit le type de maladie physique ou le type de trouble neuropsychologique présenté par le jeune présent dans la famille. Néanmoins, de plus en plus d'évidences appuient cependant plus récemment l'éventualité que certaines conditions soient plus susceptibles que d'autres d'affecter la relation conjugale des parents ou l'adaptation plus générale de ces familles. En comparant des couples ayant un enfant présentant soit une déficience visuelle, auditive, orthopédique, une surdité ou un développement sans particularité, Hodapp et Krasner (1995) observent notamment un taux de séparation/divorce significativement plus élevé uniquement chez les parents ayant un enfant présentant une déficience visuelle de même qu'une certaine tendance à des difficultés conjugales chez ceux ayant un enfant affichant une déficience orthopédique. Une autre étude observe un risque de séparation/divorce significativement plus élevé chez les mères ayant un enfant présentant une maladie congénitale du cœur, une paralysie cérébrale, une cécité ou un faible poids, mais un plus faible taux de séparation/divorce chez d'autres mères ayant un enfant affichant un problème d'asthme, des allergies respiratoires, des migraines, un trouble de l'apprentissage ou une malformation permanente (Joesch & Smith, 1997).

Globalement, ces dernières données semblent donc soutenir la prémissse voulant que certains troubles du développement affichés par un jeune soient plus susceptibles que d'autres de contribuer à fragiliser la relation conjugale de ses parents ou d'engendrer des perturbations familiales plus générales au sein de ces familles ce qui fera l'objet d'une analyse plus approfondie au cours d'une section subséquente. Pour obtenir plus d'informations sur les études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés, se référer au Tableau 1 présenté à l'Appendice A.

### **Instrumentation**

Certains résultats divergents peuvent également s'expliquer par le ou les types de mesures employées. En effet, alors que certaines études sont basées uniquement sur des mesures subjectives auto-rapportées (Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock, 2002; Brobst et al., 2009; Byrnes, 2003; Civick, 2008; Craig, 2004; Dahlquist et al., 1996; Dyson, 1997; Eddy et al., 1998; Gau et al., 2012; Hodapp & Krasner, 1995; Holmbeck et al., 1997; Hurtig, Taanila, Ebeling, Miettunen, & Moilanen, 2005; Joesch & Smith, 1997; Knapp, 2005; Reyns, 2006; Shakhmalian, 2005; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Witt et al., 2003), d'autres études incluent également des mesures observationnelles (Holmbeck, Coakley, Hommeyer, Shapera, & Westhoven, 2002; Quittner et al., 1998) ou des entrevues (Abery, 2006; Ammerman et al., 1998; Bower & Hayes, 1998; Cunningham, 1996; Quittner et al., 1998; Seltzer et al., 2001; Taanila et al., 1996; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). À cet égard, il est intéressant de constater que certaines études relèvent des impacts négatifs sur la relation conjugale des parents,

uniquement lors de séances d'observation (Holmbeck et al., 2002; Quittner et al., 1998). Ainsi, certains résultats divergents peuvent être susceptibles d'être occasionnés autant par le ou les types de mesures employées, mais également par le ou les répondants interrogés. Concernant cette dernière éventualité, on constate que de nombreuses études furent basées uniquement sur la perspective des mères (Ammerman et al., 1998; Bower & Hayes, 1998; Byrnes, 2003; Eddy et al., 1998; Hartley, Barker, Baker, Seltzer, & Greenberg, 2012; Hartley et al., 2010; Hodapp & Krasner, 1995; Joesch & Smith, 1997; Witt et al., 2003; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008). Comme l'opinion des pères est ainsi souvent omise, il en résulte que les impacts potentiels chez les pères pouvant être associés à la présence d'un jeune affichant un trouble du développement au sein de leur famille demeurent beaucoup moins documentés. Le plus grand rôle attribué traditionnellement à la mère de l'enfant en ce qui a trait à la responsabilité des soins à fournir à l'enfant est certes un facteur qui peut grandement contribuer à expliquer cette situation (Dyson, 1997; Read, 2000, cité dans Goodley & McLaughlin, 2008). Par ailleurs, il est intéressant également de constater que de plus en plus d'évidences s'accumulent à l'effet que la présence d'un trouble du développement chez un jeune est susceptible d'affecter différemment tous les membres de sa famille et de son environnement (Flaherty & Glidden, 2000; Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003; Quittner et al., 1998; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006). Ces dernières constatations appuient ainsi l'éventualité que des résultats divergents entre certaines études puissent découler de l'identité et du nombre de répondants interrogés.

### **Sous-dimensions de la relation conjugale**

D'autres résultats divergents peuvent être engendrés par des différences au niveau des sous-dimensions de la relation conjugale examinées. La stabilité de la relation conjugale d'un couple et la satisfaction des conjoints à l'égard de leur relation conjugale représentent deux exemples de construits distincts qui ne sont pas nécessairement concomitants à l'intérieur d'une relation conjugale. Taanila et ses collaborateurs (1996) constatent notamment une augmentation de la détresse conjugale chez des couples ayant un jeune diabétique ou présentant soit un retard mental ou un handicap physique, mais ne relèvent aucune différence au niveau du taux de divorce parental. Une revue de la littérature note également que la communication conjugale et que la satisfaction conjugale des conjoints ayant un jeune présentant un diagnostic de spina bifida sont plus susceptibles d'être affectées que la stabilité de leur relation conjugale (Vermaes, Gerris, & Janssens, 2007). Quittner et ses collaborateurs (1998) relèvent aussi que les couples ayant un enfant présentant un diagnostic de fibrose kystique sont plus à risque d'expérimenter une plus grande insatisfaction reliée à la division de leurs différentes responsabilités familiales et moins d'interactions positives sur une base quotidienne comparativement à d'autres couples ayant un enfant sans particularité développementale. Aucune différence n'est relevée cependant entre ces groupes au niveau de leur satisfaction conjugale à partir de cette dernière étude. Plus spécifiquement, une autre étude relève que les couples ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme rapportent un plus haut taux d'insatisfaction conjugale au niveau de leur satisfaction sexuelle, du temps dispensé avec l'autre conjoint

et à l'égard des divergences d'opinions reliées à l'éducation de l'enfant (Knapp, 2005). Cette auteure (Knapp, 2005) observe cependant également certaines forces chez ces couples se rattachant à la performance et l'orientation des rôles, à la communication affective, à la communication reliée à la résolution de problèmes, à l'absence de recours à l'agression et à un accord commun satisfaisant à l'égard des décisions financières. Pour d'autres auteurs, le respect de l'autre conjoint ou de la réaction de l'autre conjoint est associé positivement à la satisfaction conjugale ou à l'équilibre au sein du couple parental chez des couples ayant un jeune présentant ou non un trouble appartenant au spectre de l'autisme (Brobst et al., 2009) ou chez d'autres couples ayant un jeune affichant une incapacité physique ou cognitive (Boivin & Tellier, 2000). Par ailleurs, le soutien conjugal est rapporté également comme étant positivement relié à la satisfaction conjugale des couples ayant un jeune affichant ou non un trouble appartenant au spectre de l'autisme (Brobst et al., 2009) ou des mères ayant un enfant affichant un trouble du développement quelconque (Vanderwal, 2002). À l'inverse, les comportements de désengagement du conjoint sont associés négativement à la satisfaction conjugale et reliés positivement à la présence de symptômes psychologiques chez des mères ayant un enfant avec un diagnostic de spina bifida (Holmbeck et al., 1997). D'autres auteurs appuient l'éventualité qu'une évaluation plus spécifique de certaines sous-dimensions de la relation conjugale des couples ayant un jeune présentant un trouble du développement puisse davantage nous permettre d'obtenir une meilleure compréhension de la réalité vécue par ces couples (Flaherty & Glidden, 2000; Holmbeck et al., 1997; Holmbeck et al., 2002; Ivers & Drotar, 1996; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008). Cette

dernière avenue de recherche demeure cependant actuellement peu documentée bien que prometteuse.

### **Recrutement des familles**

Un dernier facteur méthodologique pouvant contribuer à engendrer des résultats divergents entre les études peut résulter des procédures associées au recrutement des familles. En effet, alors que certaines études furent menées à partir d'une population clinique suffisamment bien définie, d'autres études sont basées sur des échantillons provenant de plus vastes enquêtes nationales. Dans ce dernier cas, ces études sont ainsi plus susceptibles d'être représentatives des familles incluant un jeune présentant un trouble du développement au sein de la population générale compte tenu du fait qu'elles incluent des jeunes qui ne reçoivent pas nécessairement des services médicaux ou paramédicaux et qui peuvent donc présenter des caractéristiques distinctives des jeunes qui en reçoivent (Clarke & McKay, 2008; Craig, 2004; Dyson, 1997; Flaherty & Glidden, 2000; Fujiura, 1998; Hartley et al., 2010; Hatton, Emerson, Graham, Blacher, & Llewellyn, 2010; Hurtig et al., 2005, 2007; Seltzer et al., 2001; Urbano & Hodapp, 2007; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008; Witt et al., 2003). Les jeunes bénéficiant de services médicaux ou paramédicaux peuvent notamment être plus à risque d'afficher une symptomatologie plus sévère ce qui peut ainsi davantage contribuer à affecter la relation conjugale de leurs parents ou le climat plus général de leurs familles.

En somme, divers facteurs méthodologiques reliés aux différents concepts examinés de même qu'aux diverses stratégies de mesures employées peuvent être susceptibles de contribuer à rendre compte de certains résultats divergents relevés dans la littérature au sujet de l'éventualité que les familles incluant un jeune affichant un trouble du développement soient plus à risque d'éprouver des difficultés conjugales ou familiales plus générales. Comme nous pourrons le constater au cours des deux prochaines sections, certaines caractéristiques du jeune ou du couple parental peuvent également davantage prédisposer certaines de ces familles à éprouver des difficultés conjugales ou familiales plus générales.

### **Caractéristiques du jeune**

#### **Type de trouble du développement**

Le type de trouble du développement affiché par un jeune risque en effet de contribuer à influencer plus distinctement la relation conjugale de ses parents ou le fonctionnement plus général de sa famille comparativement à ce que l'on a jadis cru. Notre attention portera tout d'abord sur les diverses études qui se sont intéressées aux familles incluant un jeune affichant une maladie physique chronique pour se diriger par la suite sur les études qui se sont attardées aux familles qui incluent un jeune qui affiche un trouble neuropsychologique.

**Maladies physiques chroniques.** Globalement, huit études et deux revues de la littérature portent sur la relation conjugale des couples ayant un jeune affichant une

maladie physique chronique ou s'intéressent au fonctionnement familial plus général de ces familles (Ammerman et al., 1998; Berge & Patterson, 2004; Dahlquist et al., 1996; Eddy et al., 1998; Holmbeck et al., 1997; Holmbeck et al., 2002; Quittner et al., 1998; St-John, Pai, Belfer, & Mulliken, 2003; Tétreault et al., 1998, cité dans Tétreault et al., 2002; Vermaes et al., 2007). Une revue de la littérature et deux études relèvent que des couples ayant un jeune affichant un diagnostic de fibrose kystique sont plus à risque de rapporter une insatisfaction conjugale comparativement à d'autres couples de la population générale (Berge & Patterson, 2004; Eddy et al., 1998; Quittner et al., 1998). Une autre revue de la littérature rapporte également une plus grande insatisfaction conjugale chez des couples ayant un jeune affichant un diagnostic de spina bifida comparativement à d'autres couples ayant un jeune affichant un développement sans particularité (Vermaes et al., 2007). Néanmoins, deux études n'observent aucune différence significative entre des couples ayant un jeune affichant un diagnostic de cancer (Dahlquist et al., 1996) ou de spina bifida (Holmbeck et al., 1997) et d'autres couples ayant un jeune affichant un développement sans particularité au niveau de leur satisfaction conjugale. Au niveau du taux de séparation/divorce, une première étude constate que les couples ayant un jeune affichant une déficience motrice n'encourent pas un risque de séparation/divorce plus élevé comparativement à d'autres couples de la population générale ayant un jeune affichant un développement sans particularité (Tétreault et al., 1998, cité dans Tétreault et al., 2002). Une seconde étude observe toutefois une augmentation significative du taux de divorce chez des couples ayant un jeune présentant une anomalie craniofaciale comparativement à d'autres couples ayant

un jeune affichant une déformation plagiocéphalique postérieure (St-John et al., 2003). En ce qui a trait au fonctionnement plus général de ces familles, deux dernières études relèvent soit un niveau de fonctionnement familial comparable entre des familles incluant un jeune affichant un diagnostic de spina bifida et d'autres familles incluant un jeune affichant un développement sans particularité (Ammerman et al., 1998) ou des différences significatives entre les groupes (Holmbeck et al., 2002). En somme, il apparaît donc que les impacts reliés à la présence d'un jeune affichant une maladie physique chronique sur la relation conjugale de ses parents ou sur le fonctionnement plus général de sa famille demeurent toujours incertains. Pour plus d'informations sur les études portant sur les jeunes affichant une maladie physique chronique, se référer au Tableau 2 présenté à l'Appendice B. Nous examinerons à présent si la présence chez un jeune d'un trouble neuropsychologique peut plus clairement contribuer à avoir de tels impacts. Cette prochaine section sera divisée en quatre sous sections qui porteront respectivement sur les études qui se sont intéressées jusqu'à tout récemment à la déficience intellectuelle et aux syndromes qui y sont souvent associés, aux troubles de l'apprentissage, au trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et aux troubles appartenant au spectre de l'autisme.

### **Troubles neuropsychologiques.**

*Déficience intellectuelle et syndromes souvent associés.* Sept études furent conduites auprès de familles incluant un jeune ayant soit un retard de développement, une déficience intellectuelle ou un syndrome de Down (Abery, 2006; Baker et al., 2002;

Cahill & Glidden, 1996; Cunningham, 1996; Flaherty & Glidden, 2000; Hatton et al., 2010; Urbano & Hodapp, 2007). Parmi les deux études qui portent sur des familles incluant un jeune présentant un retard de développement ou une déficience intellectuelle, une première étude ne relève aucun impact négatif sur la relation conjugale des parents (Baker et al., 2002). La seconde étude constate cependant que les jeunes ayant un retard mental ou un retard développemental sont significativement plus à risque de ne pas vivre avec leurs deux parents biologiques comparativement à d'autres jeunes affichant un développement sans particularité (Hatton et al., 2010). Cette dernière étude observe toutefois également que le plus haut taux de restructuration familial observé chez les familles incluant un jeune présentant un retard mental peut s'expliquer principalement par le statut socioéconomique plus précaire de ces familles. Pour leur part, les cinq études effectuées auprès de familles incluant un jeune présentant un syndrome de Down ne relèvent aucun impact négatif sur la relation conjugale des parents ou une adaptation satisfaisante chez la grande majorité de ces familles et même parfois une contribution positive sur leur vie familiale (Abery, 2006; Cahill & Glidden, 1996; Cunningham, 1996; Flaherty & Glidden, 2000; Urbano & Hodapp, 2007). Plus spécifiquement, ces études observent que ces familles affichent soit un taux de divorce significativement moins élevé (Abery, 2006; Urbano & Hodapp, 2007), un plus faible pourcentage de familles composées d'un seul parent (Cunningham, 1996) ou un niveau de fonctionnement familial comparable (Cahill & Glidden, 1996; Flaherty & Glidden, 2000) à celui d'autres familles incluant un jeune affichant soit un développement typique ou un autre type de trouble du développement. Néanmoins, l'âge moyen des

parents plus élevé de même que leurs conditions socioéconomiques plus favorables peuvent constituer deux variables potentiellement confondantes inhérentes à certaines de ces études pouvant ainsi contribuer à biaiser leurs résultats (Abery, 2006; Cunningham, 1996; Urbano & Hodapp, 2007). Deux de ces études n'observent notamment plus de différence significative entre les groupes au niveau de leur capacité d'adaptation en contrôlant l'influence potentielle de certaines variables sociodémographiques (Cahill & Glidden, 1996; Flaherty & Glidden, 2000).

***Troubles de l'apprentissage.*** Trois études seulement s'intéressent aux impacts sur la relation conjugale des couples ayant un jeune présentant un trouble de l'apprentissage ce qui est étonnant compte tenu de l'immense intérêt scientifique actuel à l'égard de ces troubles (Craig, 2004; Dyson, 1996; Heckel, Clarke, Barry, McCarthy, & Selikowitz, 2009). Une première étude constate que la grande majorité de ces familles sont composées de deux parents malgré que le statut parental des parents soit inconnu (Dyson, 1996). Cet auteur relève cependant un plus grand niveau de stress parental chez les parents ayant un jeune affichant un trouble de l'apprentissage. Cette étude observe également que la présence de sévères difficultés émotionnelles et comportementales chez un jeune semble associée à une grande désorganisation familiale. Une deuxième étude ne constate pas de différence significative entre des couples ayant un jeune affichant un trouble de l'apprentissage et d'autres couples ayant un jeune affichant un développement typique au niveau de leur satisfaction conjugale à travers le temps (Craig, 2004). Les facteurs pouvant contribuer à expliquer les résultats contradictoires

entre ces deux dernières études demeurent néanmoins difficiles à cerner compte tenu du fait que l'étude menée par Craig (2004) est disponible seulement sous forme de résumé électronique. Finalement, la présence d'un trouble de l'apprentissage comorbide à un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité chez un jeune n'est pas associée à un plus haut taux de divorce parental d'après d'autres auteurs (Heckel et al., 2009). Pour plus d'informations sur les études portant sur des jeunes affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage, se référer au Tableau 3 présenté à l'Appendice C.

***Trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.*** Six études s'intéressent aux impacts sur la relation conjugale des couples ayant un jeune présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (Byrnes, 2003; Heckel et al., 2009; Hurtig et al., 2005, 2007; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). Byrnes (2003) observe que les mères ayant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité sont plus à risque de rapporter des difficultés conjugales comparativement à d'autres mères ayant un jeune affichant un développement sans particularité. Plus spécifiquement, cet auteur obtient que les mères ayant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité sont plus susceptibles de rapporter une détresse conjugale globale significative ainsi que des difficultés de communication, d'orientation des rôles, une insatisfaction sexuelle, un niveau d'agressivité plus élevé dans leurs interactions avec leur conjoint et davantage de désaccords conjugaux reliés aux décisions financières comparativement aux mères ayant

un jeune affichant un développement sans particularité. L'équipe de Wymbs et ses collaborateurs (Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008) relève également un taux de divorce deux fois plus élevé chez des couples ayant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comparativement à d'autres couples qui ont un jeune qui affiche un développement typique, mais seulement jusqu'à ce que l'enfant soit âgé de 8 ans. Les quatre dernières études qui s'intéressent au trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité en comorbidité à un trouble des conduites, à un trouble oppositionnel avec provocation ou à un trouble de l'apprentissage observent que les jeunes qui affichent uniquement un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité ne sont pas significativement plus à risque de vivre au sein d'une famille non intacte ou de rapporter des conflits parentaux plus fréquents et non résolus (Heckel et al., 2009; Hurtig et al., 2005, 2007; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008). Ces résultats divergents peuvent être engendrés par des différences au niveau de l'âge des jeunes, par le type de devis de recherche employé et par l'intensité des comportements perturbateurs externalisés manifestés par le jeune (Baker et al., 2002; Berge et al., 2006; Brobst et al., 2009; Hartley et al., 2010; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Urbano & Hodapp, 2007; Vermaes et al., 2007; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). En somme, il apparaît donc que les impacts reliés à la présence au sein d'une famille d'un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité sur la relation conjugale de ses parents ne fait pas encore l'unanimité chez les divers auteurs. Par contre, tous les auteurs semblent toutefois s'entendre sur le fait que la présence au sein d'une famille d'un jeune ayant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comorbide à un

trouble des conduites ou à un trouble oppositionnel avec provocation est beaucoup plus à risque d'être associée à des difficultés conjugales au sein du couple parental, à un divorce parental ou à une plus grande probabilité que ces jeunes vivent au sein d'une famille non intacte ou à l'intérieur d'une famille dysfonctionnelle (Dyson, 1996; Heckel et al., 2009; Hurtig et al., 2005, 2007; Lindahl, 1998; Scahill et al., 1999; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). Par ailleurs, dans une étude portant sur des couples ayant un jeune enfant affichant un retard mental, Baker et ses collaborateurs (2002) notent également que la satisfaction conjugale de ces couples est beaucoup plus fortement reliée à la présence de troubles du comportement chez leur enfant qu'à celle d'un retard mental. La possibilité d'une étiologie distincte est envisagée actuellement dans le cas de ces jeunes présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comorbide à un trouble des conduites ou à un trouble oppositionnel avec provocation (Hurtig et al., 2007). Dans ce cas-ci, une composante affective ou sociale serait beaucoup plus susceptible d'être présente (Hurtig et al., 2007). Une relation réciproque est suggérée également entre la présence de difficultés conjugales au sein de ces couples et la présence de ces troubles en comorbidité chez un ou plusieurs jeunes de ces couples (Heckel et al., 2009; Jenkins, Simpson, Dunn, Rasbash, & O'Connor, 2005; Sobsey, 2004). Pour plus d'informations sur les études portant sur les jeunes affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, se référer au Tableau 4 présenté à l'Appendice D.

**Troubles appartenant au spectre de l'autisme.** Huit études s'intéressent également aux impacts sur la relation conjugale des couples associés à la présence au sein d'une famille d'un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme (Brobst et al., 2009; Civick, 2008; Gau et al., 2012; Hartley et al, 2010, 2012; Knapp, 2005; Reyns, 2006; Shakhmalian, 2005). Cinq études relèvent des impacts négatifs sur la relation conjugale de ces couples. Trois de ces études rapportent une moins grande satisfaction conjugale chez les couples ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme comparativement à d'autres couples ayant un jeune affichant un développement typique (Brobst et al., 2009; Gau et al, 2012; Shakhmalian, 2005). Les deux autres études observent soit un taux de divorce deux fois plus élevé chez ces couples (Hartley et al., 2010) ou un plus haut taux global de détresse conjugale (Knapp, 2005). Certains de ces auteurs soulèvent encore une fois la possibilité que la présence de troubles du comportement ayant une certaine sévérité soit plus fortement associée au stress parental, à la satisfaction conjugale et au plus grand risque de séparation/divorce chez les couples ayant un jeune affichant un trouble dans le spectre de l'autisme (Brobst et al., 2009; Hartley et al, 2010, 2012). Néanmoins, Civick (2008) et Hartley et ses collaborateurs (2012) relèvent que la plupart des parents ayant un jeune présentant un trouble appartenant au spectre de l'autisme rapportent un niveau de satisfaction conjugale satisfaisant. Une dernière étude n'observe également aucune relation entre la sévérité des symptômes autistiques affichés par un jeune et la satisfaction conjugale de ses parents (Reyns, 2006). Ces résultats divergents peuvent s'expliquer en partie par des différences reliées à l'échantillonnage. L'étude conduite par Civick (2008) inclut en

effet une faible proportion de familles appartenant à une minorité ethnique et exclut les jeunes qui affichent des impacts fonctionnels plus sévères. Pour sa part, l'étude menée par Reijns (2006) fut basée sur un échantillon non randomisé composé de participants recrutés via Internet. Pour plus d'informations sur les études portant sur les jeunes affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme, se référer au Tableau 5 présenté à l'Appendice E.

En définitive, les impacts reliés à la présence d'un jeune affichant une maladie physique chronique sur la relation conjugale de ses parents ou sur le fonctionnement plus général de sa famille demeurent toujours incertains à la lumière des résultats des études qui se sont intéressées jusqu'à présent à ces familles. Au niveau des troubles neuropsychologiques, autant la présence chez un jeune d'une déficience intellectuelle, de certains syndromes souvent associés ou d'un trouble de l'apprentissage ne semble toutefois pas être associée à de tels impacts négatifs. Ces impacts demeurent néanmoins encore également incertains dans le cas des familles incluant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité. Néanmoins, autant la présence chez un jeune d'un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comorbide à un trouble des conduites ou à un trouble oppositionnel avec provocation ou la présence d'un trouble appartenant au spectre de l'autisme semble plus susceptible d'être associée à des difficultés conjugales ou familiales plus générales au sein de leur famille. À présent, nous explorerons si l'âge de ce jeune qui affiche un trouble du développement peut

également contribuer à influencer le risque que certaines de ces familles puissent éprouver de telles difficultés.

**Âge.** La tranche d'âge des jeunes diffère parfois grandement entre les diverses études. Certaines études portent en effet sur de jeunes enfants alors que d'autres études s'intéressent à des jeunes post-pubères ou à des adolescents. Cette tranche d'âge varie parfois aussi grandement au sein d'une même étude et demeure inconnue à d'autres occasions. Puisqu'il est possible que la réaction des parents puisse varier en fonction de l'âge du jeune, notre intérêt sera dirigé tout d'abord sur les études qui portent sur de jeunes enfants ou sur des jeunes pré-pubères pour se pencher par la suite sur celles qui ont été réalisées auprès de jeunes post-pubères.

***Enfants d'âge préscolaire ou jeunes pré-pubères.*** La grande majorité de ces études ne relèvent aucune différence significative que ce soit au niveau de la satisfaction conjugale ou au niveau du taux de séparation/divorce entre des couples ayant ou non un jeune affichant un trouble du développement de même qu'au niveau du fonctionnement familial plus général de ces familles (Baker et al., 2002; Berge et al., 2006; Bower & Hayes, 1998; Dahlquist et al., 1996; Dyson, 1997; Eddy et al., 1998; Flaherty & Glidden, 2000; Hatton et al., 2010; Holmbeck et al., 1997; Quittner et al., 1998; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Urbano & Hodapp, 2007). Chez les couples de la population générale ayant de jeunes enfants, il est bien documenté que ceux-ci encourent un risque plus élevé de moindre satisfaction conjugale ainsi qu'un plus grand risque de

rupture conjugale lors des premières années de vie commune, tandis que les demandes parentales se font généralement aussi plus grandes à ce moment. Ce dernier constat peut donc contribuer à expliquer le fait qu'aucune différence significative ne soit relevée lors de cette période entre les couples ayant un enfant présentant un trouble du développement et ceux ayant un enfant affichant un développement sans particularité au niveau de leur ajustement conjugal (Hartley et al., 2010; Quittner et al., 1998). Certains autres auteurs suggèrent néanmoins que les couples ayant un jeune enfant affichant un trouble autistique (Shakhmalian, 2005) ou un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008) puissent cependant être plus précocement à risque d'expérimenter une moins grande satisfaction conjugale ou un divorce.

***Jeunes post-pubères.*** Une tendance inverse tend à émerger des études effectuées auprès des couples ayant un jeune post-pubère affichant un trouble du développement. Un plus grand nombre d'auteurs relèvent en effet davantage d'impacts négatifs sur la relation conjugale de ces couples à partir de ce moment (Fujiura, 1998; Hartley et al., 2010, 2012; Hatton et al., 2010; Hurtig et al., 2005, 2007; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). Cunningham (1996) constate notamment que plus de mères ont tendance à percevoir des impacts négatifs sur leur vie familiale lorsque leur jeune ayant un syndrome de Down a atteint l'adolescence. Heckel et ses collaborateurs (2009) observent également que le taux de divorce augmente en fonction de l'âge du jeune chez des couples ayant un jeune présentant un

déficit de l'attention avec hyperactivité comorbide ou non à un trouble des conduites ou à un trouble oppositionnel avec provocation. Une autre étude relève un taux de divorce deux fois plus élevé chez les couples ayant un jeune présentant un trouble appartenant au spectre de l'autisme uniquement à partir du moment où l'enfant atteint l'âge de huit ans (Hartley et al., 2010). Il est donc possible que des facteurs additionnels ou que certains facteurs puissent davantage contribuer à affecter la qualité de la relation conjugale des couples ayant un jeune affichant un trouble du développement ou le fonctionnement plus général de ces familles à partir du moment où ce jeune a atteint l'adolescence (Hartley et al., 2010). Certains auteurs soulèvent que la persistance de demandes parentales accrues au-delà de l'enfance pourrait contribuer à prolonger la période de vulnérabilité à la séparation/divorce des parents en augmentant la charge de l'unité familiale compte tenu de la prolongation de la période de dépendance du jeune vis-à-vis ses parents (Hartley et al., 2010; Tétreault et al., 2002).

Au cours de la prochaine section, nous nous intéresserons cette fois-ci à l'éventualité que certaines caractéristiques du couple parental puissent également contribuer à influencer le risque que certaines familles incluant un jeune affichant un trouble du développement puissent expérimenter des difficultés conjugales ou familiales plus générales.

## Caractéristiques du couple parental

### Âge des conjoints et durée de vie commune

La première variable se rattachant au couple parental pouvant contribuer au sentiment de bien-être de n'importe quel couple se rapporte à l'âge des conjoints. On sait en effet que les couples formés de plus jeunes conjoints sont plus susceptibles d'avoir une moins grande stabilité professionnelle, financière, sociale et conjugale comparativement à des couples composés de conjoints plus avancés en âge (Doll & Bolger, 2000). L'âge moyen variable des conjoints peut donc aussi constituer une variable potentiellement confondante dans le cas des études menées auprès de couples ayant un jeune présentant un trouble du développement. Certaines études furent réalisées en effet auprès de parents ayant un âge moyen qui se situe au début ou à la mi trentaine au détriment d'autres études qui incluent une majorité de couples composés de conjoints plus avancés en âge (Abery, 2006; Ammerman et al., 1998; Brobst et al., 2009; Byrnes, 2003; Cunningham, 1996; Dyson, 1996, 1997; Hartley et al., 2010, 2012; Holmbeck et al., 1997, 2002; Joesch & Smith, 1997; Shakhmalian, 2005; Urbano & Hodapp, 2007; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). Une de ces études relève notamment un taux de divorce plus élevé chez les plus jeunes mères comparativement aux mères plus âgées lors de la naissance de leur enfant présentant un trouble appartenant au spectre de l'autisme (Hartley et al., 2010). Par ailleurs, la durée de vie commune des parents peut également contribuer à influencer la réaction de ces couples reliée à la présence au sein de leur famille d'un jeune présentant un trouble du développement. Cette variable fluctue parfois également grandement entre

les diverses études (Baker et al., 2002; Byrnes, 2003; Dahlquist et al., 1996; Knapp, 2005; Quittner et al., 1998; Tétreault et al., 1998, cité dans Tétreault et al., 2002) tandis que de nombreux auteurs n'en tiennent pas compte. Chez les couples de la population générale, un risque de rupture conjugale plus élevé est constaté lors des premières années de vie commune lorsque les enfants du couple sont en plus bas âge. Une plus longue durée de vie commune pourrait donc être susceptible de faciliter l'adaptation de certains couples lorsque ceux-ci sont confrontés aux défis quotidiens entourant la parentalité d'un jeune ayant un trouble du développement.

### **Antécédents conjugaux**

Les antécédents conjugaux du couple parental qui précèdent la naissance de leur enfant qui affichera un trouble du développement peuvent aussi avoir un impact considérable sur les réactions de ces couples suite à cet événement. Certains auteurs suggèrent en effet que la présence de problèmes conjugaux sérieux dans le couple précédant l'arrivée de l'enfant qui affichera un trouble du développement constitue le plus grand facteur de risque à l'égard d'une éventuelle détérioration de la qualité de la relation conjugale des parents ou de l'adaptation plus générale de ces familles suite à cet événement (Brobst et al., 2009; Holmbeck, Greenley, Coakley, Greco, & Hagstrom, 2006; St-John et al., 2003). Plus spécifiquement, d'autres auteurs relèvent chez des couples ayant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité, que les antécédents parentaux de divorce influent modérément le risque de séparation/divorce de ces couples (Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008).

D'autres auteurs observent également chez des couples ayant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité que l'évaluation de certaines caractéristiques des conflits parentaux telles que leur degré de résolution, leur fréquence et leur intensité soit d'une plus grande utilité que l'évaluation de la satisfaction conjugale de ces couples (Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008). En s'intéressant à la relation conjugale de couples ayant cette fois-ci un jeune affichant un syndrome de Down, d'autres auteurs observent à l'inverse que la présence de ce jeune au sein de la famille peut renforcer et enrichir la relation conjugale de ces couples (Abery, 2006; Cunningham, 1996). Dans certains cas, notons enfin que l'état de santé précaire de l'enfant pourrait avoir été favorisé par la présence d'une relation conjugale chaotique préexistante entre les parents notamment lorsque ce jeune affiche de sévères troubles du comportement (Joesch & Smith, 1997; Sobsey, 2004).

### **Conditions socioéconomiques de la famille**

Une troisième variable susceptible de contribuer à influencer l'adaptation des couples ayant un jeune affichant un trouble du développement ou le fonctionnement plus général de ces familles fait référence au statut socioéconomique de cette famille. Néanmoins, la plupart des études répertoriées furent menées auprès de familles à revenus modérés. Très peu d'études furent réalisées exclusivement auprès de ces familles qui appartiennent à une classe socioéconomique défavorisée ou favorisée. Dans le cas de ces familles appartenant à une classe socioéconomique défavorisée, certains auteurs suggèrent que la maladie peut constituer un fardeau additionnel, et ce, encore

plus particulièrement dans le contexte d'un manque d'accessibilité à des ressources adéquates (Cunningham, 1996; St-John et al., 2003). Hatton et ses collaborateurs (2010) relèvent également que les conditions socioéconomiques défavorables sont plus susceptibles d'être associées à un plus haut taux de restructuration familiale chez des familles incluant un jeune présentant un retard mental. D'autres auteurs observent que les familles incluant un jeune affichant un trouble du développement et ayant un plus faible revenu familial sont plus à risque d'être confrontés à des difficultés conjugales ou familiales plus générales (Holmbeck et al., 2002; Scahill et al., 1999; Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008). À l'inverse, d'autres auteurs observent que les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement et ayant une meilleure scolarisation sont moins susceptibles d'expérimenter une rupture conjugale ou de rapporter une meilleure satisfaction conjugale (Fujiura, 1998; Hartley et al., 2012; Urbano & Hodapp, 2007). Une seule étude relève que les couples plus instruits ayant un jeune affichant un trouble du développement sont plus à risque d'éprouver une insatisfaction conjugale bien que cet effet ne se manifeste plus lors des analyses multivariées (Taanila et al., 1996). En somme, la majorité des auteurs s'entendent sur la prémissse voulant que les conditions socioéconomiques plus défavorables de certaines familles puissent contribuer à affecter la qualité de la relation conjugale des parents ayant un jeune présentant un trouble du développement ou le climat plus général de ces familles.

### **Appartenance ethnique de la famille**

L'appartenance ethnique de certaines familles risque également de constituer une source de biais potentielle dans le cas de certaines études. Des différences culturelles sont en effet susceptibles de se manifester entre les communautés, autant au niveau du taux de satisfaction conjugale qu'au niveau de leur taux séparation/divorce et peut-être même encore davantage lorsqu'une famille inclut un jeune ayant un trouble du développement. Des divergences culturelles risquent également d'influencer le degré d'acceptation de la maladie et les modes interactionnels parentaux (Shakhmalian, 2005).

L'impact de l'ethnicité sur les résultats des études qui nous intéressent demeure toutefois difficile à cerner compte tenu du fait que la grande majorité des études fut réalisée auprès de familles caucasiennes. Jusqu'à présent, aucune étude Nord-américaine ou Européenne ne s'intéresse exclusivement à des familles appartenant à une minorité ethnique incluant un jeune présentant un trouble du développement. Trois études incluant une faible proportion de couples appartenant à une minorité ethnique en plus d'une majorité de couples d'origine caucasienne relèvent néanmoins que les couples appartenant à une minorité ethnique ayant un jeune affichant un trouble du développement sont significativement plus à risque d'expérimenter une séparation/divorce (Fujiura, 1998; Joesch & Smith, 1997; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). Une seule autre étude asiatique menée auprès de familles incluant un jeune affichant un trouble autistique rapporte également davantage de difficultés conjugales chez ces couples comparativement à d'autres couples ayant un jeune affichant un développement sans particularité (Gau et al, 2012).

### Santé mentale

La santé mentale des parents constitue une dernière variable susceptible de contribuer à influencer la relation conjugale ou l'adaptation plus générale des couples ayant un jeune affichant un trouble du développement comme dans le cas de n'importe quel autre couple. Chez les couples de la population générale, une vaste littérature documente le fait que la présence d'une santé mentale précaire chez l'un ou l'autre des conjoints ou chez les deux conjoints est associée à un plus haut risque d'insatisfaction conjugale ou de rupture conjugale. Ce facteur est donc susceptible d'avoir une importante influence sur la relation conjugale des couples ayant un jeune présentant un trouble du développement ou sur l'adaptation plus générale de ces familles. Plus spécifiquement, les influences potentielles de trois facteurs ont été plus documentées jusqu'à présent. Ceux-ci font référence à la présence chez ces parents soit de symptômes dépressifs, d'un niveau d'anxiété élevé ou au recours à des stratégies d'adaptation inefficaces. Plusieurs auteurs relèvent en effet que la satisfaction conjugale ou que l'ajustement conjugal des mères ou des pères ayant un jeune affichant un trouble du développement est associée négativement à la présence de symptômes dépressifs (Berge et al., 2006; Benson & Kersh, 2011; Dahlquist et al., 1996). Un autre auteur observe une forte association positive entre la présence de symptômes dépressifs plus spécifiquement chez des mères ayant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et l'évaluation de leur détresse conjugale globale (Byrnes, 2003). En ce qui a trait au niveau de stress expérimenté par les parents, de nombreuses études relèvent une corrélation positive entre le niveau de stress rapporté par les parents ayant un jeune

affichant un trouble du développement et leur satisfaction conjugale (Brobst et al., 2009; Mullen, 1998; Rogers, 2008; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006; Taanila et al., 1996). Cohen (1999) suggère que le stress découlant des demandes psychosociales reliées à la maladie aurait un impact déterminant sur les réponses d'une famille à la maladie et peut engendrer des modifications au niveau des interactions entre les membres d'une famille. Face aux stresseurs éventuels à lesquels les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement peuvent être confrontés, il s'avère également que les stratégies d'adaptation employées par ces parents peuvent également avoir un impact déterminant autant sur leur ajustement conjugal (Dahlquist et al., 1996; Knapp, 2005; Stoneman & Gavidia-Payne, 2006) que sur leur adaptation plus générale (Bower & Hayes, 1998; Cunningham, 1996; Holmbeck et al., 1997). Par ailleurs, d'autres aspects reliés à la santé mentale des parents ayant un jeune affichant un trouble du développement susceptibles de contribuer à influencer leur relation conjugale ou leur adaptation plus générale ont également été étudiés. Deux études relèvent notamment que la présence de comportements antisociaux chez le père est associée à un plus grand risque de problèmes conjugaux et de divorce chez les couples ayant un jeune présentant un déficit de l'attention avec hyperactivité (Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy, 2008; Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008). Enfin, d'autres auteurs suggèrent que le bouleversement émotif vécu par chaque parent suite à l'arrivée au sein de la famille d'un enfant affichant un trouble du développement variera en fonction de sa vulnérabilité personnelle, de sa personnalité et de ses expériences antérieures (Boivin & Tellier, 2000; Ferland, 2001).

En somme, diverses variables reliées au couple parental peuvent également contribuer à augmenter la probabilité que certaines familles incluant un jeune présentant un trouble du développement puissent expérimenter des difficultés conjugales ou familiales plus générales comme dans le cas de n'importe quelle autre famille.

## **Discussion**

Nos connaissances reliées aux familles incluant un jeune affichant un trouble du développement ont progressé grandement au cours des deux ou trois dernières décennies. Parallèlement, nos perceptions sociales au sujet de ces familles se sont aussi grandement modifiées ce qui nous a conduits à entretenir des opinions beaucoup plus positives au sujet de ces familles au fil du temps. Malgré tout, des résultats divergents récents émergent encore cependant au sujet de l'éventualité que les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement soient plus à risque d'expérimenter des difficultés conjugales, un divorce/séparation ou des difficultés familiales plus générales.

À la lumière de l'ensemble des données relevées dans le présent travail, il apparaît néanmoins que ces couples ou que ces familles, d'une manière plus générale, ne sont pas nécessairement plus à risque d'être confrontées à des difficultés conjugales ou à d'autres difficultés familiales majeures. Ainsi, l'hypothèse de départ formulée dans le cadre de ce travail suggérant que les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement soient plus susceptibles d'expérimenter des problèmes conjugaux ou une rupture conjugale comparativement aux couples de la population normale ayant un jeune affichant un développement sans particularité ou bien encore que ces familles soient plus à risque d'éprouver des difficultés familiales plus générales n'a pas pu être confirmée.

De manière générale, il s'avère impossible de pouvoir tirer une conclusion uniforme face à une problématique aussi complexe compte tenu de l'ensemble des variables qui peuvent contribuer à influencer les réactions des couples ayant un jeune affichant un

trouble du développement ou le fonctionnement plus général de ces familles comme dans le cas de n'importe quelle autre famille. Ainsi, il demeure impossible de pouvoir tirer une conclusion qui s'applique à tous les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement de la même façon qu'il s'avérerait impossible de présumer que tous les couples ayant un jeune sans particularité développementale sont satisfaits et stables conjointement.

Plus récemment, il est également intéressant de constater que beaucoup plus d'études s'intéressent à ces couples ou à ces familles d'une manière plus générale mettent davantage l'emphase sur une vision de normalité à propos de ces familles et suggèrent que celles-ci s'adaptent aux exigences particulières de leur réalité familiale comme n'importe quelle autre famille. Parmi ces auteurs, un auteur fait valoir en particulier la contribution positive qu'une incapacité chez un enfant peut avoir sur l'expérience parentale (Morin, 2007). Pour les cliniciens qui interviennent auprès de ces familles, il peut être plus spécifiquement intéressant de savoir qu'autant les perceptions des parents de leurs compétences parentales que de la condition de leur jeune peuvent avoir un impact important sur leur relation conjugale ou sur leur adaptation plus générale de leur famille. Il importera donc d'amener les parents qui éprouvent des difficultés de cette nature à verbaliser leurs perceptions des événements et de les aider à réinterpréter cognitivement ces événements d'une manière plus positive. Puisque la qualité de l'attachement de l'enfant qui affiche un trouble du développement peut également avoir des impacts sur la relation de ses parents, il importera également d'encourager ces

parents à avoir des contacts relationnels fréquents et satisfaisants avec leur jeune de manière à favoriser et à faciliter l'acceptation de ce jeune et de ses besoins particuliers par sa famille.

Certains facteurs méthodologiques peuvent néanmoins contribuer à rendre compte de certains résultats divergents relevés dans la littérature concernant l'éventualité que les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement soient plus à risque d'expérimenter des difficultés conjugales ou une rupture conjugale ou que ces familles soient plus à risque d'éprouver des difficultés familiales plus générales. Ces facteurs peuvent se rapporter à la fois au choix des instruments, des répondants ou des concepts examinés, mais peuvent aussi concerner le choix des procédures entourant la sélection des participants. Dans le but de continuer à parfaire nos connaissances portant sur les familles incluant un jeune affichant un trouble du développement, il importerait également que de plus amples futures études tentent d'examiner des concepts conjugaux plus spécifiques afin que des recommandations plus précises puissent être proposées à ces familles qui expérimentent des difficultés conjugales ou familiales plus générales. En ce sens, il serait également souhaitable que davantage d'études incluent une plus grande diversité de mesures (ex : mesures observationnelles, entrevues, etc.) et de répondants (ex : père, fratrie, famille élargie, professionnels, etc.). Finalement, des études longitudinales additionnelles demeurent essentielles afin d'obtenir une meilleure compréhension de la variation de la composition de certaines de ces familles à travers le temps et des divers facteurs susceptibles de favoriser ces changements de même que des

processus d'adaptation qui s'opèrent chez d'autres familles au fil du temps (Hatton et al., 2010; Holmbeck et al., 1997).

Deux caractéristiques du jeune affichant un trouble du développement peuvent également davantage prédisposer certains de ces couples ou de ces familles à éprouver des difficultés conjugales ou des difficultés familiales plus générales. Le type de trouble du développement affiché par ce jeune constitue un premier facteur potentiellement important. Comme nous avons pu le constater, ces impacts demeurent encore incertains dans le cas des familles incluant un jeune affichant une maladie physique chronique. Au niveau des troubles neuropsychologiques, autant la présence d'un jeune affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage ne semble pas associée à une présence accrue de difficultés conjugales ou familiales plus générales au sein de leur famille. Par ailleurs, d'autres résultats reliés à la présence d'un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité demeurent également encore incertains. Néanmoins, la présence d'un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comorbide à un trouble des conduites ou à un trouble oppositionnel avec provocation ou d'un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme au sein d'une famille serait cependant beaucoup plus à risque d'être associée à la présence de telles difficultés. Les impacts potentiels de l'ensemble de ces différents troubles physiques ou neuropsychologiques demeurent néanmoins peu documentés à l'heure actuelle compte tenu du nombre restreint des études qui se sont intéressées à ces troubles. Des études additionnelles portant sur ces divers troubles

spécifiques demeurent ainsi souhaitables. De plus, les effets potentiellement notables d'autres maladies physiques chroniques et d'autres psychopathologies incluant dans ce dernier cas la présence chez un jeune d'un trouble psychotique, d'un sévère trouble anxieux, d'un trouble alimentaire, d'un trouble caractérisé par la présence de tics ou d'un trouble de l'humeur, demeurent également méconnus. Le second facteur potentiellement d'intérêt concerne l'âge de ce jeune qui affiche un trouble du développement correspondant ainsi à une période distinctive du cycle de la vie de sa famille. Le présent travail nous a permis de constater que des difficultés conjugales ou familiales plus générales seraient plus susceptibles de se manifester au sein de ces familles à partir du moment où ce jeune a atteint l'adolescence. Les différents facteurs pouvant être associés à cette tendance demeurent cependant toujours méconnus d'où l'importance que de plus amples études soient menées exclusivement auprès des familles incluant un adolescent présentant un trouble du développement. La relation conjugale des couples ayant un plus jeune enfant affichant un trouble autistique (Shakhmalian, 2005) ou un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy et al., 2008) pourrait cependant être plus à risque d'être affectée précocement bien que cette avenue de recherche demeure peu documentée.

D'autres caractéristiques du couple parental semblent aussi contribuer à influencer le risque que certaines familles incluant un jeune affichant un trouble du développement puissent expérimenter des difficultés conjugales ou familiales plus générales. Les familles composées de parents plus jeunes, éprouvant des difficultés conjugales

préalables à la naissance de l'enfant qui affichera un trouble du développement, ayant une santé mentale plus précaire ou une moins longue durée de vie commune, appartenant à une classe socioéconomique défavorisée ou à une minorité ethnique pourraient notamment être plus à risque d'éprouver de telles difficultés. Des études additionnelles s'intéressant spécifiquement à ces diverses populations susceptibles d'être plus vulnérables demeurent ainsi souhaitables compte tenu du nombre restreint d'études qui se sont intéressées jusqu'à présent à ces diverses populations et des implications cliniques qui pourront en découler. Un de ces facteurs particulièrement important à considérer pour les professionnels qui interviennent auprès de ces familles concerne la présence éventuelle d'une certaine fragilité psychologique chez l'un ou l'autre des parents ou chez les deux parents. Dans ce cas-ci, une référence vers des ressources spécialisées appropriées demeure alors souhaitable. Une psychothérapie individuelle, conjugale, familiale ou de groupe peut être notamment envisagée tout dépendamment de la situation (Knapp, 2005). Plus spécifiquement, il ressort également que les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement peuvent être susceptibles de bénéficier du recours à des stratégies d'adaptation efficaces. Il s'avèrera donc souhaitable que des stratégies d'adaptation efficaces puissent être enseignées à ces couples en cas de besoin et que leur utilisation puisse être favorisée au quotidien (Knapp, 2005). Finalement, diverses sous-dimensions plus spécifiques de la relation conjugale, qui ont été beaucoup plus étudiées jusqu'à présent, seraient aussi vraisemblablement plus susceptibles d'être affectées chez les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement. Celles-ci font référence à la satisfaction

conjugale des conjoints, à la stabilité de leur relation conjugale, à leur ajustement conjugal et à la présence d'une détresse conjugale au sein du couple. Néanmoins, plusieurs autres sous-dimensions de la relation conjugale de ces couples demeurent actuellement très peu documentées. Il importera donc que davantage d'études s'intéressent à ces diverses autres sous-dimensions compte tenu des recommandations cliniques plus précises qui pourront être suggérées à ces couples qui éprouvent des difficultés. De futures études pourraient notamment se pencher sur la présence possible de difficultés de communication, d'orientation des rôles, d'une insatisfaction sexuelle, d'un niveau d'agressivité plus élevé dans les interactions avec le partenaire, de désaccords conjugaux reliés aux décisions financières, d'un manque de respect entre les conjoints, d'une inégalité au niveau de la distribution des différentes responsabilités domestiques ou parentales entre les conjoints, d'un manque de temps accordé aux activités de loisirs par l'un ou l'autre des deux parents ou à celle d'un manque du soutien conjugal au sein de ces couples. Au niveau clinique, lorsque des difficultés se manifestent au niveau des échanges affectifs au sein du couple parental, il importera d'encourager les parents à exprimer leurs sentiments, leurs émotions, leurs insatisfactions et leurs malentendus d'une manière appropriée et de faciliter la compréhension et le respect des réactions de l'autre conjoint en favorisant une saine communication. Par ailleurs, puisque le soutien social fourni à ces couples peut également faciliter leur adaptation, il importera également de faire connaître à ces couples les diverses ressources sociales et communautaires qui peuvent leur être accessibles et faciliter l'accessibilité à ces ressources. De même, il importe de faciliter la

participation sociale de ces familles au sein de leur collectivité afin de prévenir leur isolation sociale. Des informations adéquates et réalistes au sujet de la condition de leur jeune risquent également de favoriser une meilleure adaptation chez ces parents.

En définitive, il n'est pas justifié de croire que tous les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement expérimentent nécessairement des difficultés conjugales ou que ces familles sont plus à risque d'être dysfonctionnelles sur d'autres aspects de leur vie familiale. Ces familles ne constituent pas en effet un groupe homogène comme dans le cas de n'importe quel autre groupe. Compte tenu de cela, il s'avère donc impossible de tirer une conclusion uniforme qui s'appliquerait à tous les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement. De nombreux facteurs individuels, familiaux et sociaux peuvent davantage prédisposer certaines de ces familles à éprouver des difficultés conjugales ou familiales plus générales. D'après Gardou (cité dans Tétreault et al., 2002), chaque famille, chaque couple et chaque parent réagit d'une manière unique à la présence au sein de la famille d'un jeune ayant un trouble du développement. Ces réactions seront influencées notamment par les expériences personnelles antérieures de chaque membre de la famille, par les caractéristiques de l'incapacité (nature de l'incapacité, impact fonctionnel, intensité, évolution, symbolisme) et par les caractéristiques de chaque milieu familial (événements familiaux antérieurs, âge des parents, solidité ou fragilité du couple, insertion socioprofessionnelle du couple, structure de la famille, soutien social, mode de vie et référents idéologiques, philosophiques ou religieux). Cette situation sera donc vécue plus ou moins intensément

et plus ou moins difficilement tout dépendamment de chaque famille alors que les interactions réciproques entre ces divers facteurs influenceront la réponse de chacune de ces familles à la maladie (Cohen, 1999).

## **Conclusion**

En somme, il apparaît que toutes les familles incluant un jeune affichant un trouble du développement ne sont pas nécessairement confrontées à vivre d'importantes difficultés conjugales ou familiales plus générales et que certaines peuvent même s'adapter d'une manière satisfaisante à leur réalité familiale. Chacune de ces familles réagit en effet d'une manière distincte à cette expérience en fonction de ses caractéristiques spécifiques et d'un ensemble de circonstances externes. Divers facteurs familiaux, sociaux et communautaires peuvent cependant davantage prédisposer ou diminuer la probabilité que certaines de ces familles puissent éprouver des difficultés conjugales ou familiales plus générales. Cette vision de la famille inévitablement dysfonctionnelle risque d'influencer négativement la manière d'intervenir auprès de ces familles et de sous-estimer les ressources et le potentiel de celles-ci. Par conséquent, une approche centrée sur la famille risque ainsi davantage de respecter le processus d'adaptation de chacune de ces familles, de favoriser l'harmonie familiale, de préserver l'unité de ces familles, de relever et de répondre aux besoins de chaque membre de ces familles et d'offrir à ces familles des outils qui leur permettront de cheminer avec leur jeune qui affiche un trouble du développement. La facilitation et le maintien de l'équilibre conjugal et familial d'une manière plus générale au sein de ces familles s'avère particulièrement important dans le contexte actuel des services dans lequel de plus en plus de responsabilités sont octroyées à ces familles (Tétreault et al., 2002). Finalement, des études additionnelles testant de nouveaux modèles d'intervention et

incluant diverses variables médiatrices ou s'intéressant aux relations entre ces divers facteurs demeurent souhaitables (Berge et al., 2006). Ceci demeure particulièrement important compte tenu du fait qu'un seul programme d'intervention psychothérapeutique et éducatif fut publié jusqu'à présent pour venir en aide à ces couples ou à ces familles qui éprouvent des difficultés (Gregory, 1995).

## Références

- Abery, B. H. (2006). Family adjustment and adaptation with children with Down syndrome. *Focus on Exceptional Children*, 38(6), 1-20.
- Ammerman, R. T., Kane, V. R., Slomka, G. T., Reigel, D. H., Franzen, M. D., & Gadow, K. D. (1998). Psychiatric symptomatology and family functioning in children and adolescents with spina bifida. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 5(4), 449-465.
- 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 of Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Benson, P. R., & Kersh, J. (2011). Marital quality and psychological adjustment among mothers of children with ASD: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(12), 1675-1685.
- Berge, J. M., & Patterson, J. M. (2004). Cystic fibrosis and the family: A review and critique of the literature. *Families Systems & Health*, 22(1), 74-100.
- Berge, J. M., Patterson, J. M., & Rueter, M. (2006). Marital satisfaction and mental health of couples with children with chronic health conditions. *Families, Systems & Health*, 24(3), 267-285.
- Boivin, J., & Tellier, G. (2000). Étienne, Sophie, François et les autres. Dans J. Boivin, S. Palardy, & G. Tellier (Éds), *L'enfant malade : Répercussions et espoirs* (pp.44-45). Montréal : Les Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Bower, A. M., & Hayes, A. (1998). Mothering in families with and without a child with disability. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45(3), 313-322.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders. The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental disabilities*, 24(1), 38-49.
- Byrnes, J. H. L. (2003). *The emotional functioning and marital satisfaction of mothers of children with attention-deficit hyperactivity disorder* (Thèse de doctorat inédite). St-John's University, New York, USA.

- Cahill, B. M., & Glidden, L. M. (1996). Influence of child diagnosis on family and parental functioning: Down syndrome versus other disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 101*(2), 149-160.
- Camirand, J. (2010). Vivre avec une incapacité au Québec : Un portrait statistique à partir de l'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001 et 2006. Institut de la statistique du Québec : Québec. Document consulté le 22 février 2012 de [http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/rapport\\_EPLA.pdf?frbrVersion=2](http://www.stat.gouv.qc.ca/publications/sante/pdf2010/rapport_EPLA.pdf?frbrVersion=2).
- Civick, P. D. (2008). *Maternal and paternal differences in parental stress levels and marital satisfaction levels in parents of children diagnosed with autism spectrum disorders* (Thèse de doctorat inédite). Texas Woman's University, Texas, USA.
- Clarke, H., & McKay, S. (2008). Exploring disability, family formation and break-up: Reviewing the evidence. Department of Work and Pensions, Sheffield. Document consulté le 10 mars 2012 de <http://research.dwp.gov.uk/asd/asd5/reports2007-2008/rrep514.pdf>.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems and Health, 17*(2), 149-164.
- Craig, C. K. (2004). The effect of adolescents with learning problems on family stress and marital satisfaction, *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering, 64*(8-B), 4028.
- Cunningham, C. C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice, 4*(3), 87-95.
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., & Jones, C. L. (1996). Parents of children with cancer: A longitudinal study of emotional distress, coping style and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology, 21*(4), 541-554.
- Dempsey, S. (2008). The diagnosis disclosure. Dans S. Dempsey (Éd.), *Extreme parenting: Parenting your child with a chronic illness* (pp. 36-41). Great Britain: Jessica Kingsley Publishers.
- Doll, B., & Bolger, M. (2000). The family with a young child with disabilities. Dans M. J. Fine & R. L. Simpson (Éds), *Collaboration with parents and families of children and youth with exceptionalities*, (pp. 237-256). Texas: Pro-Ed.

- Dyson, L. L. (1996). The experiences of families of children with learning disabilities: Parental stress, family functioning and sibling self-concept. *Journal of Learning Disabilities*, 29(3), 280-286.
- Dyson, L. L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279.
- Eddy, M. E., Carter, B. D., Kronenberger, W. G., Conradsen, S., Eid, N. S., Bourland, S. L., & Adams, G. (1998). Parent relationships and compliance in cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Health Care*, 12(4), 196-202.
- Ferland, F. (2001). Mon enfant est différent. Dans F. Ferland (Éd.), *Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle : Un enfant à découvrir* (pp. 26-28). Montréal : Les Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Fiedler, C. R., Simpson, R. L., & Clark, D. M. (2007). Understanding family support services in the schools. Dans C. R. Fiedler, R. L. Simpson., & D. M. Clark (Éds), *Parents and families of children with disabilities: Effective school-based support services* (pp. 7-9). New Jersey: Pearson.
- Flaherty, E. M., & Glidden, L. M. (2000). Positive adjustment in parents rearing children with Down syndrome. *Early Education and Development*, 11(4), 407-422.
- Fujiura, G. T. (1998). Demography of family households. *American Journal on Mental Retardation*, 103(3), 225-235.
- Gau, S. S. F., Chou, M. C., Chiang, H. L., Lee, J. C., Wong, C. C., Chou, W. J., & Wu, Y. Y. (2012). Parental adjustment, marital relationship and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 263-270.
- Goodley, D., & McLaughlin, J. (2008). Theorising parents, professionals and disabled babies. Dans J. McLaughlin, D. Goodley, E. Clavering, & P. Fisher (Éds), *Families raising disabled children enabling care and social justice* (pp. 9-12). Great Britain: Palgrave Macmillan.
- Gregory, R. (1995). *Identify and alleviate the relationship stressors experienced by couples with children with special needs* (Thèse de doctorat inédite). Nova University, Floride, USA.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J .S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688-697.

- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology, 24*(4), 449-457.
- Hatton, C., Emerson, E., Graham, H., Blacher, J., & Llewellyn, G. (2010). Changes in family composition and marital status in families with a young child with cognitive delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(1), 14-26.
- Heckel, L. D., Clarke, A. R., Barry, R. J., McCarthy, R., & Selikowitz, M. (2009). The relationship between divorce and children with AD/HD of different subtypes and comorbidity: Results from a clinically referred sample. *Journal of Divorce & Remarriage, 50*(6), 427-443.
- Helfff, 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.
- Hodapp, R. M., & Krasner, D. V. (1995). Families of children with disabilities: Findings from a national sample of eighth-grade students. *Exceptionality, 5*(2), 71-81.
- Holmbeck, G. N., Coakley, R. M., Hommeyer, J. S., Shapera, W. E., & Westhoven, V. C. (2002). Observed and perceived dyadic and systemic functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology, 27*(2), 177-189.
- Holmbeck, G. N., Gorey-Ferguson, L., Hudson, T., Seefeldt, T., Shapera, W., Turner, T., & Uhler, J. (1997). Maternal, paternal and marital functioning in families of preadolescents with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology, 22*(2), 167-181.
- Holmbeck, G. N., Greenley, R. N., Coakley, R. M., Greco, J., & Hagstrom, J. (2006). Family functioning in children and adolescents with spina bifida: An evidence-based review of research and interventions. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 27*(3), 249-277.
- Hurtig, T., Ebeling, H., Taanila, A., Miettunen, J., Smalley, S., McGough, J., ... Moilanen, I. (2007). ADHD and comorbid disorders in relation to family environment and symptom severity. *European Child and Adolescent Psychiatry, 16*(6), 362-369.
- Hurtig, T., Taanila, A., Ebeling, H., Miettunen, J., & Moilanen, I. (2005). Attention and behavioural problems of Finnish adolescents may be related to the family environment. *European Child and Adolescent Psychiatry, 14*(8), 471-478.
- Ievers, C. E., & Drotar, D. (1996). Family and parental functioning in cystic fibrosis. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 17*(1), 48-55.

- Jenkins, J., Simpson, A., Dunn, J., Rasbash, J., & O'Connor, T. G. (2005). Mutual influence of marital conflict and children's behavior problems: Shared and nonshared family risks. *Child Development*, 76(1), 24-39.
- Joesch, J. M., & Smith, K. R. (1997). Children's health and their mothers' risk of divorce or separation. *Social Biology*, 44(3-4), 159-169.
- Knapp, J. A. (2005). *Raising a child with autism: The impact on the marital relationships* (Thèse de doctorat inédite). Walden University, Minneapolis, USA.
- Lindahl, K. M. (1998). Family process variables and children's disruptive behavior problems. *Journal of Family Psychology*, 12(3), 420-436.
- Morin, S. (2007). *Incapacité chez l'enfant et contributions positives à l'expérience parentale* (Thèse de doctorat inédite). Université du Québec à Trois-Rivières, QC.
- Mullen, S. W. (1998). *The impact of child disability on marriage, parenting and attachment: Relationships in families with a child with cerebral palsy* (Thèse de doctorat inédite). University of Virginia, Charlottesville, USA.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Perreault, M. (2003). Differences and similarities between mothers' and fathers' experiences of parenting a child with a disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- Quittner, A. L., Espelage, D. L., Opiari, L. C., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: Associations with marital satisfaction, intimacy and daily mood. *Health Psychology*, 17(2), 112-124.
- Reyns, T. A. (2006). *Relationship of differentiation in marital satisfaction and stress among parents raising a child with autism* (Thèse de doctorat inédite). Alliant International University, San Diego, USA.
- Risdal, D., & Singer, G. H. S. (2004). Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 29(2), 95-103.
- Rogers, M. L. (2008). *Can marital satisfaction of parents raising children with autism be predicted by child and parental stress?* (Thèse de doctorat inédite). Alliant International University, Los Angeles, USA.

- Scahill, L., Schwab-Stone, M., Merikangas, K. R., Leckman, J. F., Zhang, H., & Kasl, S. (1999). Psychosocial and clinical correlates of ADHD in a community sample of school-age children. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(8), 976-984.
- 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.
- Shakhmalian, T. (2005). *How does a child's autism influence parents' marital satisfaction? An exploratory study* (Thèse de doctorat inédite). Alliant International University, San Diego, USA.
- Sobsey, D. (2004). Marital stability and marital satisfaction in families of children with disabilities: Chicken or egg? *Developmental Disabilities Bulletin*, 32(1), 62-83.
- Spanier, G. B. (1976). Measuring dyadic adjustment: New scales for assessing the quality of marriage and similar dyads. *Journal of Marriage and the Family*, 38(1), 15-28.
- St-John, D., Pai, L., Belfer, M. L., & Mulliken, J. B. (2003). Effects of a child with a craniofacial anomaly on stability of the parental relationship. *The Journal of Craniofacial Surgery*, 14(5), 704-708.
- Stoneman, Z., & Gavidia-Payne, S. (2006). Marital adjustment in families of young children with disabilities: Associations with daily hassles and problem-focused coping. *American Journal of Mental Retardation*, 111(1), 1-14.
- Taanila, A., Kokkonen, J., & Jarvelin, M. R. (1996). The long-term effects of children's early-onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(7), 567-577.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Kalubi, J. C., & Michallet, B. (2002). *Famille et situation de handicap : Comprendre pour mieux intervenir*. Sherbrooke : Éditions du CRP.
- Urbano, R. C., & Hodapp, R. M. (2007). Divorce in families of children with Down syndrome: A population-based study. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 261-274.
- Vanderwal, J. A. (2002). *Parental beliefs and their influence on marital satisfaction and maternal-infant interaction when a developmentally disabled infant is born: An exploratory study* (Thèse de doctorat inédite). Michigan State University, Michigan, USA.

- Vermaes, I. P. R., Gerris, J. R. M., & Janssens, J. M. A. M. (2007). Parents' social adjustment in families of children with spina bifida: A theory-driven review. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(10), 1214-1226.
- Wikipédia. (2012). *Trouble du développement*. Document consulté le 9 décembre 2012 de [http://fr.wikipedia.org/wiki/Trouble\\_du\\_d%C3%A9veloppement](http://fr.wikipedia.org/wiki/Trouble_du_d%C3%A9veloppement).
- Witt, W. P., Riley, A. W., & Coiro, M. J. (2003). Childhood functional status, family stressors and psychosocial adjustment among school-aged children with disabilities in the United States. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(7), 687-695.
- Wymbs, B. T., Pelham, W. E., Molina, B. S. G., & Gnagy, E. M. (2008). Mother and adolescent reports of interparental discord among parents of adolescents with and without attention-deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Emotional and Behavioral Disorders*, 16(1), 29-41.
- Wymbs, B. T., Pelham, W. E., Molina, B. S. G., Gnagy, E. M., Wilson, T. K., & Greenhouse, J. B. (2008). Rate and predictors of divorce among parents of youths with ADHD. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 76(5), 735-744.

## **Appendice A**

Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés

Tableau 1

*Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Berge, Patterson, & Rueter (2006)	323 parents ayant un enfant âgé entre 12 et 30 mois affichant un trouble du développement  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les parents	Descriptives	Satisfaction conjugale satisfaisante relevée par les parents.
Bower & Hayes (1998)	31 mères ayant un jeune présentant une incapacité physique ou un syndrome de Down  Groupe contrôle normatif	Entrevues semi structurées réalisées auprès des mères  Questionnaires remplis par les mères	Analyses et entrevues descriptives	Plus de similarités que de différences reliées aux expériences parentales des mères des trois groupes.  Les différences relevées par les mères tendaient à être associées à la condition spécifique du jeune.
Cahill & Glidden (1996)	108 familles incluant un jeune affichant un trouble du développement  Groupe contrôle non normatif	Questionnaires remplis par les parents  Entrevue semi structurée réalisée avec les parents	Descriptives	Niveau de fonctionnement familial satisfaisant relevé pour les trois groupes au niveau de la satisfaction parentale et de la satisfaction conjugale.  Forces familiales similaires relevées entre les trois groupes.

Tableau 1

*Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Clarke & McKay (2008)	Familles incluant un membre affichant un trouble du développement  Groupe contrôle normatif	Données issues de plus vastes enquêtes nationales	Descriptives	Plus grande proportion de séparation/divorce et de parent vivant seul au sein des familles incluant un membre affichant un trouble du développement.
Dyson (1997)	30 couples ayant un jeune affichant un retard mental ou un autre trouble du développement  Groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les parents	Univariées et multivariées	Pas de différence significative relevée entre les couples ayant un jeune affichant ou non un trouble du développement au niveau du stress parental, du soutien social et au niveau du fonctionnement familial. Néanmoins, plus grand niveau de stress relié à la prise en charge du jeune rapporté par les couples ayant un jeune affichant un trouble du développement.
Fujiura (1998)	Familles incluant un membre ayant un retard mental ou un trouble du développement  Groupe contrôle normatif	Données issues de plus vastes enquêtes nationales	Descriptives	Plus grande proportion de couples séparés ou divorcés au sein des familles incluant un jeune âgé de moins de 21 ans affichant un retard mental ou un trouble du développement.

Tableau 1

*Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Hodapp & Krasner (1995)	Familles incluant un jeune affichant une déficience visuelle, auditive, une surdité ou une incapacité orthopédique  Groupe contrôle normatif	Données issues de plus vastes enquêtes nationales  Questionnaires remplis par les parents	Chi-square	Taux de séparation/divorce significativement plus élevé chez les couples ayant un jeune affichant une déficience visuelle alors qu'une certaine tendance à des difficultés est observée chez ceux ayant un jeune affichant une incapacité orthopédique.
Joesch & Smith (1997)	7000 jeunes affichant un trouble du développement nés d'une mère mariée à une seule reprise  Groupe contrôle normatif	Données issues de plus vastes enquêtes nationales  Entrevue réalisée auprès des mères	Descriptives	Taux de séparation/divorce significativement plus élevé chez les mères ayant eu un enfant présentant soit une maladie congénitale du cœur, une paralysie cérébrale, une cécité ou un faible poids. Plus faible taux de séparation/divorce chez les mères ayant un enfant affichant des difficultés d'asthme ou des migraines, un trouble de l'apprentissage, des allergies respiratoires ou une malformation permanente.

Tableau 1

*Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Risdal & Singer (2004)	Méta analyse regroupant 13 études portant sur des couples ayant un jeune affichant une maladie physique, génétique ou du développement	Critères de sélection des études : Études publiées entre 1975 et 2003  Études incluant un groupe expérimental et un groupe contrôle normatif  Études incluant des mesures quantitatives  Études nord américaines  Études fournissant des informations permettant de calculer la taille de leur effet	Taille de l'effet d, test d'homogénéité et différence de la taille de l'effet	Faible effet relevé sur la relation conjugale des couples ayant un jeune présentant une maladie physique, génétique ou du développement.  Grand nombre d'études non publiées compte tenu de leurs résultats non significatifs.
Seltzer, Greenberg, Floyd, Petree, & Hong (2001)	218 parents dont 165 ayant un jeune affichant une maladie physique chronique et 53 ayant un jeune affichant un sévère problème de santé mentale	Données issues de plus vastes enquêtes nationales	Descriptives et ANCOVA	Pas de différence significative relevée entre les groupes au niveau de leur statut conjugal.  Plus faibles taux d'emploi et de participation sociale au sein des familles incluant un jeune affichant une maladie physique chronique.

Tableau 1

*Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee, & Hong (2001) - suite	Groupe contrôle normatif			Plus hauts taux de symptômes physiques, dépressifs et d'alcoolisme chez les parents ayant un jeune affichant un sévère problème de santé mentale au milieu de leur vie.
Stoneman & Gavidia-Payne (2006)	67 couples ayant un enfant âgé entre 13 et 72 mois affichant un trouble du développement  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les parents	Descriptives	Ajustement conjugal satisfaisant relevé chez la plupart des couples ayant un enfant affichant un trouble du développement.
Taanila, Kokkonen, & Jarvelin (1996)	89 familles incluant un jeune diabétique ou présentant un retard mental ou un handicap moteur.  Aucun groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les parents  Entrevue réalisée auprès des parents	Descriptives	70 % des couples ayant un jeune affichant un trouble du développement ne rapportent pas de changement significatif au niveau de leur relation conjugale reliée à la présence au sein de leur famille de ce jeune qui présente des besoins particuliers.

Tableau 1

*Études portant sur des jeunes affichant des troubles du développement variés (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Vanderwal (2002)	11 familles incluant un enfant âgé entre 3 et 7 mois affichant un trouble du développement  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les parents  Entrevues réalisées auprès des parents	Descriptives	Augmentation de la satisfaction conjugale des mères à travers le temps, mais diminution de la satisfaction conjugale des pères à travers le temps.
Witt, Riley, & Coiro (2003)	Mères ayant un jeune âgé entre 6 et 17 ans affichant un trouble du développement  Groupe contrôle normatif	Données issues de plus vastes enquêtes nationales  Questionnaires remplis par les mères	Descriptives	Taux de séparation/divorce ou de mères n'ayant jamais été mariées significativement plus élevés chez les mères ayant un jeune affichant un trouble du développement.

## **Appendice B**

Études portant sur des jeunes affichant une maladie physique chronique

Tableau 2

*Études portant sur des jeunes affichant une maladie physique chronique*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Ammerman, Kane, Slomka, Reigel, Franzen, & Gadow (1998)	53 mères et une grand-mère représentant la personne principalement responsable de la prise en charge d'un jeune âgé entre 6 et 18 ans ayant un diagnostic de spina bifida  Aucun groupe contrôle	Questionnaires complétés par la mère ou la personne principalement responsable des besoins du jeune	Descriptives et corrélationnelles	Fonctionnement familial satisfaisant au sein de la majorité des familles incluant un jeune affichant un diagnostic de spina bifida. Taux de symptômes psychiatriques affiché par ce jeune positivement associé à la présence éventuelle d'un fonctionnement familial problématique.
Berge & Patterson (2004)	Revue de la littérature regroupant 54 études menées auprès de familles incluant un jeune âgé entre 0 et 18 ans ayant un diagnostic de fibrose kystique	Critères de sélection des études :  Études portant sur des variables systémiques  Études descriptives ou exploratoires  Études publiées depuis 1980	Qualitatives	Diminution de la satisfaction conjugale et augmentation des conflits de rôles chez les parents ayant un jeune affichant un diagnostic de fibrose kystique.  Peu de données disponibles sur le fonctionnement familial positif de ces familles de même que sur les facteurs susceptibles d'y être associés.

Tableau 2

*Études portant sur des jeunes affichant une maladie physique chronique (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Dahlquist, Czyzewski, & Jones (1996)	42 couples ayant un jeune âgé entre 0 et 18 ans affichant un diagnostic de cancer  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les parents	Corrélationnelles	Pas de différence significative au niveau de l'ajustement conjugal relevée par les parents à travers le temps.
Eddy, Carter, Kronenberger, Conradsen, Eid, Bourland, & Adams. (1998)	41 mères ayant un jeune âgé entre 3 et 11 ans affichant un diagnostic de fibrose kystique  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les mères	Descriptives	Scores moyens relevés par les mères qui se situent à l'intérieur de la zone possiblement problématique en ce qui a trait à la qualité de leur relation conjugale et à l'égard de leur niveau de stress perçu.
Holmbeck, Gorey-Ferguson, Hudson, Seefeldt, Shapera, Turner, & Uhler (1997)	55 familles incluant un jeune de 8 ou 9 ans ayant un diagnostic de spina bifida  Groupe contrôle normatif	Entrevue de départ effectuée auprès des familles  Questionnaires remplis par les parents et le jeune	MANOVA	Aucune différence significative entre les groupes au niveau de la satisfaction conjugale, mais niveau de stress plus élevé rapporté par les parents ayant un jeune affichant un diagnostic de spina bifida.

Tableau 2

*Études portant sur des jeunes affichant une maladie physique chronique (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Holmbeck, Coakley, Hommeyer, Shapera, & Westhoven (2002)	68 familles incluant un jeune de 8 ou 9 ans affichant un diagnostic de spina bifida  Groupe contrôle normatif	Entrevue de départ effectuée auprès des familles  Questionnaires remplis par les parents et le jeune  Mesures observationnelles	Median split of Hollingshead scores, ANOVA et MANOVA	Plus faible niveau de cohésion familiale et davantage d'événements de vie négatifs rapportés par les familles incluant ou non un jeune affichant un diagnostic de spina bifida ayant un plus faible statut socioéconomique.
Quittner, Espelage, Oripipari, Carter, Eid, & Eigen (1998)	33 couples ayant un enfant âgé entre 2 et 6 ans affichant un diagnostic de fibrose kystique  Groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les parents  Mesures observationnelles  Entretien téléphonique	ANOVA et MANOVA	Aucune différence significative entre les groupes au niveau de la satisfaction conjugale, mais augmentation significative des conflits de rôles et des désaccords conjugaux reliés à la prise en charge de l'enfant et diminution significative des échanges affectifs et du temps consacré aux activités de loisirs chez les parents ayant un enfant affichant un diagnostic de fibrose kystique.

Tableau 2

*Études portant sur des jeunes affichant une maladie physique chronique (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
St-John, Pai, Belfer, & Mulliken (2003)	275 familles incluant un jeune présentant une anomalie craniofaciale  Groupe contrôle non normatif	Questionnaires remplis par les parents	Descriptives	Augmentation significative du taux de divorce chez les couples ayant un jeune affichant une anomalie craniofaciale comparativement à d'autres couples ayant un jeune affichant une déformation plagiocéphalique postérieure.
Tétreault, Beaulieu, Bédard, Martin, & Béguet (1998, cité dans Tétreault, Beaupré, Kalubi, & Michallet, 2002)	405 parents ayant un jeune âgé entre 0 et 17 ans présentant une incapacité motrice  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les parents  Entrevue effectuée auprès des parents	Descriptives	79 % des parents affirment vivre de façon stable avec l'autre parent du jeune qui affiche une incapacité motrice.
Vermaes, Gerris, & Janssens (2007)	Revue de la littérature regroupant 27 études menées auprès de familles incluant un jeune affichant un diagnostic de spina bifida	Critères de sélection des études :  Études portant sur des variables systémiques  Études qui comprennent un échantillon de 10 participants ou plus  Études publiées depuis 1984	Taille des effets	Effets négligeables sur la qualité de la relation conjugale des parents.  Effets négligeables à faibles sur la communication conjugale des parents.  Aucun effet sur la stabilité de la relation conjugale des parents.

### **Appendice C**

Études portant sur des jeunes affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage

Tableau 3

*Études portant sur des jeunes affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Abery (2006)	Familles incluant un jeune affichant un syndrome de Down  Groupe contrôle normatif	Non mentionnée	Non mentionnées	Meilleure satisfaction conjugale et taux de divorce plus faible au sein des familles incluant un jeune ayant un syndrome de Down affichant des taux modérés de cohésion et d'adaptabilité.
Baker, Blacher, Crnic, & Edelbrock (2002)	92 familles incluant un enfant de 3 ans ayant un retard de développement  Groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les parents  Échelle de développement	ANOVA	Aucune différence significative entre les groupes au niveau des impacts négatifs sur la relation conjugale des parents.
Cahill & Glidden (1996)	34 familles incluant un jeune affichant un syndrome de Down  Groupe contrôle non normatif	Questionnaires remplis par les parents  Entrevue semi structurée réalisée auprès des parents	Descriptives et tests t	Niveau de fonctionnement familial satisfaisant pour les deux groupes. Moins grande dysharmonie familiale rapportée par les mères ayant un jeune affichant un syndrome de Down comparativement aux mères ayant un jeune affichant un autre type de diagnostic.

Tableau 3

*Études portant sur des jeunes affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Craig (2004)	18 familles incluant un jeune affichant un trouble de l'apprentissage  Groupe contrôle normatif	Questionnaires rempli par les parents	Non mentionnées	Aucune différence significative entre les groupes au niveau de la satisfaction conjugale des parents.
Cunningham (1996)	181 familles incluant un jeune affichant un syndrome de Down  Groupe contrôle normatif	Entrevues avec les parents  Questionnaires rempli par les parents	Descriptives	Adaptation satisfaisante chez 60 à 70 % des familles incluant un jeune affichant un syndrome de Down.  Plus faible taux de divorce chez ces familles comparativement aux familles de la population générale.  Plus de mères ayant un jeune affichant un syndrome de Down avaient tendance néanmoins à rapporter des impacts négatifs sur leur vie familiale lorsque ce jeune avait atteint l'adolescence.

Tableau 3

*Études portant sur des jeunes affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Dyson (1996)	19 familles incluant un jeune âgé entre 7 et 14 ans présentant ou non un trouble de l'apprentissage  Groupe contrôle normatif	Informations majoritairement obtenues auprès des mères à partir de questionnaires et d'une entrevue	Descriptives	79 % des familles incluant un jeune affichant un trouble de l'apprentissage étaient composées de deux parents alors que 21 % de ces familles étaient composées d'un seul parent dû à une séparation ou à un divorce.
Flaherty & Glidden (2000)	52 familles biologiques et 53 familles adoptives incluant un jeune âgé entre 1 et 12 ans affichant un syndrome de Down  Groupe contrôle non normatif	Entrevue semi structurée réalisée auprès des parents  Questionnaires remplis par les parents	Descriptives, tests t et corrélationnelles	Adaptation satisfaisante reliée à la prise en charge du jeune affichant un syndrome de Down autant au sein des familles biologiques qu'adoptives à travers le temps.
Hatton, Emerson, Graham, Blacher, & Llewellyn (2010)	Familles incluant un jeune ayant un retard mental  Groupe contrôle normatif	Données issues de plus amples enquêtes nationales  Diverses épreuves visant à évaluer le fonctionnement cognitif du jeune	Descriptives	Risque significativement plus élevé chez les jeunes ayant un retard mental de ne pas vivre avec leurs deux parents biologiques.

Tableau 3

*Études portant sur des jeunes affichant une déficience intellectuelle, un syndrome souvent associé ou un trouble de l'apprentissage (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Heckel, Clarke, Barry, McCarthy, & Selikowitz (2009)	1000 jeunes âgés entre 6 et 18 ans affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité  Aucun groupe contrôle	Données issues de rapports médicaux	Corrélationnelles	Aucune association entre la présence au sein d'une famille d'un jeune affichant un trouble de l'apprentissage comorbide à un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité et le taux de divorce parental.
Urbano & Hodapp (2007)	647 familles incluant un jeune affichant un syndrome de Down  Groupe contrôle normatif	Données issues de plus vastes enquêtes nationales	Descriptives	Plus faible taux de divorce au sein des familles incluant un jeune affichant un syndrome de Down.

#### **Appendice D**

Études portant sur des jeunes affichant un trouble déficitaire  
de l'attention avec hyperactivité

Tableau 4

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Byrnes (2003)	35 mères ayant un jeune âgé entre 6 et 12 ans affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les mères	Corrélationnelles	Plus grand risque de difficultés rapporté par les mères au niveau de plusieurs sous dimensions de leur relation conjugale.
Heckel, Clarke, Barry, McCarthy, & Selikowitz (2009)	1000 familles incluant un jeune âgé entre 6 et 18 ans affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité  Aucun groupe contrôle	Données issues de rapports médicaux	Descriptives et corrélationnelles	Taux de divorce significativement plus élevé uniquement au sein des familles incluant un jeune affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comorbide à un trouble des conduites ou à un trouble oppositionnel avec provocation.
Hurtig, Ebeling, Taanila, Miettunen, Smalley, McGough, ... Moilanen (2007)	272 familles incluant un jeune âgé entre 16 et 18 ans présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité  Groupe contrôle normatif	Données issues de rapports médicaux  Questionnaires remplis par les parents	Descriptives et corrélationnelles	Pas de risque de séparation ou de divorce plus élevé chez les couples ayant un jeune affichant uniquement un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité.

Tableau 4

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Hurtig, Taanila, Ebeling, Miettunen & Moilanen (2005)	6888 familles incluant un jeune âgé 15 ans présentant des problèmes de comportement et d'attention  Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les parents et les jeunes	Descriptives et corrélations	Risque plus élevé pour les jeunes présentant des problèmes de comportement et d'attention de vivre au sein d'une famille non intacte.
Wymbs, Pelham, Molina, & Gnagy (2008)	95 familles incluant un adolescent âgé entre 11 et 18 ans affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité  Groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les mères et les adolescents	ANCOVA	Plus grande fréquence de conflits inter parentaux et de conflits inter parentaux non résolus rapportée par les adolescents affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité comorbide à un trouble des conduites.  Plus de différence significative relevée par ces adolescents au niveau des conflits inter parentaux non résolus lorsque l'effet du revenu familial est contrôlé.

Tableau 4

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Wymbs, Pelham, Molina, Gnagy, Wilson & Greenhouse (2008)	282 familles incluant un jeune âgé entre 5 et 12 ans affichant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité Groupe contrôle normatif	Entrevue d'anamnèse généralement réalisée avec la mère Questionnaires généralement remplis par la mère	Chi-square	Taux de divorce deux fois plus élevé chez les couples ayant un jeune présentant un trouble déficitaire de l'attention avec hyperactivité uniquement avant que l'enfant soit âgé de huit ans.

**Appendice E**  
Études portant sur des jeunes affichant un trouble  
appartenant au spectre de l'autisme

Tableau 5

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Brobst, Clopton & Hendrick (2009)	25 couples ayant un jeune âgé entre 2 et 12 ans affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme  Groupe contrôle normatif	Questionnaires rempli par les parents	ANOVA	Moins grande satisfaction conjugale rapportée par les couples ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme.
Civick (2008)	Couples ayant un jeune âgé entre 8 et 18 ans présentant un trouble appartenant au spectre de l'autisme  Aucun groupe contrôle	Questionnaires rempli par les parents	Tests t	Aucune différence significative entre les mères et les pères ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme à l'égard de leur niveau de stress parental et de leur satisfaction conjugale.
Gau, Chou, Chiang, Lee, Wong, Chou, & Wu (2012)	151 familles incluant un jeune âgé entre 3 et 15 ans affichant un trouble autistique.  Groupe contrôle normatif.	Questionnaires rempli par les parents	ANCOVA	Consensus dyadique plus faible rapporté par les parents ayant un jeune affichant un trouble autistique. Moins grande satisfaction conjugale et expression d'échanges d'affection au sein du couple parental relevé également par les mères ayant

Tableau 5

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Gau, Chou, Chiang, Lee, Wong, Chou, & Wu (2012) - (suite)				un jeune affichant un trouble autistique. Moins grande adaptabilité et cohésion familiale rapportées également par les mères ayant un jeune affichant un trouble autistique.
Hartley, Barker, Baker, Seltzer, & Greenberg (2012)	199 mères ayant un jeune âgé de 10 ans ou plus affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme. Aucun groupe contrôle.	Questionnaires auto-rapportés remplis par les mères et entrevues effectuées auprès des mères	Corrélationnelles	Aucune corrélation entre la satisfaction conjugale des mères ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme et la présence de symptômes autistiques chez ce jeune.  Corrélations positives entre la satisfaction conjugale des mères ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme et l'âge de ces mères, leur

Tableau 5

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Hartley, Barker, Baker, Seltzer, & Greenberg (2012) – (suite)				niveau d'éducation, le revenu de leur famille et la présence chez ce jeune de difficultés comportementales comorbides.
Hartley, Barker, Seltzer, Floyd, Greenberg, Orsmond, & Bolt, (2010)	391 familles incluant un adolescent ou un jeune adulte présentant un trouble appartenant au spectre de l'autisme. Groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les parents Entrevues téléphoniques menées auprès des parents Administration de tests visant à évaluer le fonctionnement intellectuel du jeune	Test chi-square de Pearson, Kaplan-Meier survival et Breslow	Taux de divorce significativement plus élevé chez les couples ayant un adolescent ou un jeune adulte présentant un trouble appartenant au spectre de l'autisme.  Risque de divorce plus élevé persiste chez ces couples jusqu'à ce que ce jeune atteigne la trentaine.

Tableau 5

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Knapp (2005)	75 parents ayant un jeune âgé entre 3 et 12 ans affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme  Groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les parents	Descriptives, inférentielles et MANOVA	Plus haut taux d'insatisfaction conjugale chez les couples ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme au niveau de leur satisfaction sexuelle, du temps dispensé avec l'autre conjoint et à l'égard des divergences d'opinions reliées à l'éducation de l'enfant. Meilleure performance et orientation des rôles, communication affective, capacité de résolution de problèmes, absence de recours à l'agression et à un accord conjugal plus satisfaisant à l'égard des décisions financières chez les couples ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme.

Tableau 5

*Études portant sur des jeunes affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme (suite)*

Auteurs et année de publication	Description de l'échantillon	Méthodologie	Analyses statistiques	Principaux résultats
Reyns (2006)	155 parents ayant un jeune âgé entre 5 et 17 ans présentant un trouble autistique Aucun groupe contrôle	Questionnaires remplis par les parents Échelle d'évaluation de l'autisme infantile administrée au jeune	Corrélationnelles et régressions	Plus grande satisfaction conjugale et moins grand niveau de stress chez les parents affichant une meilleure capacité de différenciation.
Shakhmalian (2005)	28 couples ayant un jeune âgé entre 3 et 15 ans présentant un trouble appartenant au spectre de l'autisme  Groupe contrôle normatif	Questionnaires remplis par les parents	Tests t	Moins grande satisfaction conjugale chez les couples ayant un jeune affichant un trouble appartenant au spectre de l'autisme.