

## Table des matières

Sommaire .....	ii
Remerciements .....	v
Introduction .....	1
Problématique.....	2
Contexte théorique .....	9
Démarche de réalisation de l'essai .....	30
Chapitre premier .....	31
Perception du fonctionnement familial de mères et de pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle selon leur niveau de détresse psychologique.....	32
Conclusion générale .....	87
Références .....	98
Appendice A Approbation d'éthique .....	111
Appendice B Lettre d'attestation d'auteure principale .....	114
Appendice C Formulaire de consentement .....	116

## **Remerciements**

La réalisation de cet essai doctoral a été rendue possible grâce au soutien et à la collaboration de nombreuses personnes. Je tiens d'abord à remercier ma directrice de recherche, madame Lise Lachance pour son professionnalisme et sa générosité. Je remercie également mon codirecteur, monsieur Louis Richer, pour son expertise et sa précision. Je souligne leur grande rigueur au travail qui m'a permis de développer un jugement critique tout en développant des compétences scientifiques et cliniques. Je tiens aussi à les remercier de m'avoir donné une première chance comme assistante de recherche.

Un merci tout spécial aux parents qui ont participé à cette étude. Je souligne leur précieuse collaboration, leur générosité et leur confiance envers le travail de recherche réalisé. Je remercie également les intervenants du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement (CRDITED) du Saguenay-Lac-Saint-Jean pour avoir facilité la réalisation de cette recherche. J'aimerais aussi remercier tous les membres du laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONE) qui ont participé à la collecte de données et ont contribué à partager les réflexions et apprentissages acquis au fil de ces années.

Je désire aussi exprimer ma reconnaissance, pour leur contribution financière, aux organismes suivants: la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi (FUQAC), le programme études-travail du service d'aide financière de l'UQAC, le Fonds de recherche des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ainsi que le Fonds de recherche sur la société et la culture (FQRSC) et ses partenaires: le Curateur public du

Québec, le ministère de la Justice, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Sécurité publique, le ministère des Transports, l'Office des personnes handicapées du Québec, la Société d'habitation du Québec, le Fonds de recherche en santé du Québec.

Finalement, je tiens à remercier les membres de ma famille, mes amis et collègues qui m'ont accompagnée durant cette période. J'aimerais leur témoigner toute ma gratitude pour le soutien qu'ils m'ont offert afin de réaliser cet essai tout en conciliant les études et la famille. Je tiens également à remercier sincèrement mon conjoint qui a su être patient et généreux malgré mon indisponibilité. J'aimerais aussi adresser un remerciement spécial à mes enfants. À Félix pour sa compréhension et sa confiance envers la faisabilité de cette aventure, à Justin et Alice pour leur affection et leur sagesse afin de me permettre de fournir les nombreuses heures de travail nécessaires à la réalisation et à l'achèvement de cet essai.

## **Introduction**

L'introduction est divisée en deux sections principales et vise à mettre en contexte cet essai sous forme d'article scientifique. Premièrement, le projet d'essai incluant la problématique, le contexte théorique, les objectifs et hypothèses de recherche est présenté. La deuxième section décrit la démarche ayant permis de réaliser cet essai.

### **Problématique**

La naissance et l'annonce du diagnostic d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) représentent habituellement un choc important pour les parents. La plupart d'entre eux remettent en question leurs attentes face à leur enfant (Bouchard, Boudreault, Pelchat, & Lalonde-Graton, 1994). Les réactions vécues par les parents peuvent être aussi nombreuses que le nombre de situations que la DI peut engendrer. Par exemple, ils peuvent éprouver de la confusion pouvant se manifester par des sentiments de désespoir, d'attentes irréalistes envers l'enfant, de la négation envers la présence de la DI ou encore de la détresse psychologique. Ils peuvent aussi réagir par l'acceptation de la DI, l'adaptation entre les membres de la famille ainsi que la réorganisation des responsabilités liées à la famille (Keller & Honig, 2004; Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004).

Les responsabilités face à un enfant ayant un développement atypique mobilisent le temps et l'énergie des parents, bouleversent leur vie quotidienne ainsi que les activités familiales (Guralnick, 2000; King, King, & Rosenbaum, 1996; Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003; Plant & Sanders, 2007). De plus, les tâches découlant des soins à donner à l'enfant ainsi que les comportements difficiles de certains d'entre eux, peuvent contribuer à alourdir les responsabilités des parents et ainsi représenter une source

importante de stress (Conseil de la Famille et de l'Enfance - CFE, 2007; Dyson, 1991, 1993; Floyd & Gallagher, 1997; Olsson & Hwang, 2001; Plant & Sanders, 2007).

La période de scolarisation de l'enfant est particulièrement exigeante pour les parents. En effet, ceux-ci doivent faire face à certaines difficultés additionnelles liées à l'adaptation scolaire de l'enfant et à son intégration sociale (Cantin & Boivin, 2005; McIntyre, Blacher, & Baker, 2006). De plus, les forces et les faiblesses de l'enfant sont plus apparentes (Pianta, Kraft-Sayre, Rimm-Kaufman, Gercke, & Higgins, 2001). Ils doivent aussi collaborer avec différents professionnels du milieu scolaire tout en revendiquant le respect des droits et des intérêts de l'enfant (Cantin & Boivin, 2005; Dabrowska & Pisula, 2010; Institut de la statistique du Québec, 2004).

Les parents d'enfants ayant une DI sont donc plus enclins à vivre des sentiments d'échec, d'impuissance (Olsson & Hwang, 2001). En ce sens, maintes recherches rapportent que ces parents sont davantage à risque de vivre du stress et de la détresse que ceux d'enfants au développement typique (Baker et al., 2003; CFE, 2007; Dyson, 1991, 1993; Emerson, Robertson, & Wood, 2004; Lachance et al., 2004; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barrat, 1999; Tumbarello, 2010). Lazarus et Folkman (1984) conçoivent le stress comme une relation continue provenant de l'interaction entre un individu et son environnement. La manière dont la personne réagira au stress est en partie déterminée par l'évaluation qu'elle fait de la situation en fonction de ses ressources disponibles (Cohen, 1995; Lazarus & Folkman, 1984; Stewart & Mishel, 2000). Ainsi, l'évaluation subjective que la personne se fait d'un événement

particulièrement stressant peut la conduire à vivre de la détresse psychologique (Lazarus & Folkman, 1984; Rasclé & Irachabal, 2001) et affecter sa vie sentimentale, professionnelle, sociale ainsi que son fonctionnement familial (CFE, 2007; Lègaré, Boyer, & St-Laurent, 1995).

Bien que certaines recherches n'aient pas observé de différence entre les parents (Dyson, 1997; Keller & Honig, 2004), la plupart indiquent que les mères éprouvent davantage de stress et de détresse que les pères (Emerson et al., 2004; Hastings et al., 2005; Olsson & Hwang, 2001). Le sexe des parents semble donc un facteur pouvant affecter la façon de vivre l'expérience d'avoir un enfant au développement atypique (Boström, Broberg, & Bodin, 2011; Krauss, 1993; Olsson & Hwang, 2001; Roach et al., 1999). Cette différence entre les parents peut s'expliquer par un plus grand niveau d'investissement de la part des mères dans les soins donnés à l'enfant, car ce sont elles qui demeurent en plus grand nombre à la maison (ISQ, 2004; Lachance et al., 2004). Elles se sentent aussi plus responsables de leur éducation (Boström et al., 2011; Keller & Honig, 2004; Pelchat et al., 2003; Roach et al., 1999). D'ailleurs, le stress des mères serait davantage associé aux caractéristiques de l'enfant et à leur sentiment d'incompétence parentale (Baker et al., 2003; Floyd & Gallagher, 1997; Katz, 2002; Krauss, 1993; Lecavalier, Leone, & Wiltz, 2006; Pelchat et al., 2003; Plant & Sanders, 2007). Pour les pères, le stress serait plutôt associé au besoin de passer du temps avec leur conjointe et à leurs responsabilités en tant que pourvoyeur (Heaman, 1995; Pelchat et al., 2003). Toutefois, la majorité des études traitent principalement du point de vue des mères et les pères y sont sous-représentés (Glidden & Schoolcraft, 2003).

Jusqu'à présent, les études ne semblent également pas aborder exclusivement des enfants ayant un diagnostic de DI. La plupart y incluent différents diagnostics dans une même étude (CFE, 2007; Emerson et al., 2004; Floyd & Gallagher, 1997; Lachance et al., 2004; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat et al., 2003). Selon l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) (2010), la DI est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité doit survenir avant l'âge de 18 ans.

L'exigence des soins à prodiguer envers un enfant ayant une DI peut également confronter les mères et les pères à différents événements, ce qui peut représenter une source additionnelle de stress dans leur vie. Par conséquent, le fonctionnement familial peut en être affecté (Emerson et al., 2004; Higgins, Bailey, & Pearce, 2005; Keller & Honig, 2004; Lachance et al., 2004; Pelchat et al., 2003; Ylvén, Björck-Akesson, & Granlund, 2006). Par exemple, un haut niveau de stress peut conduire certains parents à éprouver de la détresse, laquelle peut affecter la cohésion entre les membres de la famille (Giauque, 2005), accroître les difficultés de communication entre eux (Murray, 2000; Piazza-Waggoner et al., 2008) et augmenter les chances de provoquer un déséquilibre du fonctionnement familial (Turnbull & Mike, 1996).

La présence d'un enfant ayant une DI peut également représenter une source d'enrichissement importante et un sentiment de fierté pour les parents (Morin, 2007; Morin & Lacharité, 2004; Turnbull et al., 1993). Sur le plan du fonctionnement familial,



elle peut aussi mener à des effets positifs (Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings et al., 2005; Lachance et al., 2004; Morin, 2007; Morin & Lacharité, 2004; Taunt & Hastings, 2002). En ce sens, Taunt et Hastings (2002) notent une augmentation de la proximité et de la complicité entre les membres de la famille, une plus grande sensibilité envers les autres, une ouverture face à de nouvelles perspectives de vie ainsi qu'une possibilité de développer leur réseau social. Hasting et ses collaborateurs (2005) ont, pour leur part, comparé la perception des parents sur les effets positifs découlant du fait d'avoir un enfant au développement atypique. Les mères rapportent davantage d'effets positifs à l'égard de leur famille et sur elles-mêmes, comparativement aux pères qui sont plus enclins à percevoir leur enfant comme une source de fierté (Giallo et al., 2014; Hastings et al., 2005).

Malgré l'intérêt pour l'étude du fonctionnement familial dans les écrits, la plupart des recherches ont traité du lien entre le stress et l'adaptation en considérant seulement le point de vue d'un individu (Folkman, 2009). Peu d'entre elles ont été réalisées à la fois auprès des mères et des pères d'un enfant ayant une DI (Glidden & Schoolcraft, 2003; ISQ, 2004; Lecavalier et al., 2006). Certains auteurs se sont intéressés à l'interaction entre les individus lorsqu'il est question de l'adaptation au stress (Folkman, 2009; Knoll, Schwarzer, Pfüller, & Kienle, 2009; Lazarus & Folkman, 1984). Dans l'étude du fonctionnement familial, l'approche systémique est la plus utilisée (Franklin, Streeter, & Springer, 2001). Elle se distingue par sa compréhension des individus en interrelation avec les systèmes dont ils font partie (Bellemare, 2000). En effet, elle met l'accent sur l'ensemble des membres de la famille et non sur une personne en particulier. Elle étudie

le contexte, le niveau d'attachement émotionnel et d'autonomie entre les personnes composant la famille, les modes d'interactions interpersonnelles (organisation et règles), la communication et le niveau de satisfaction ressenti par chacun des membres (Baum & Lynggaard, 2006; Minuchin, 1979; Olson & Gorall, 2006; Watzlawick, 1980). À ce sujet, Hasting et ses collaborateurs (2005) recommandent de mettre l'accent sur une analyse systémique pour mieux comprendre le fonctionnement psychologique de la famille et étudier les modes relationnels entre les parents, la fratrie ainsi que celui de l'enfant atypique.

Plusieurs auteurs considèrent que la dynamique familiale joue un rôle important dans l'apprentissage et l'intégration sociale de la personne ayant des incapacités (Bouchard et al., 1994; Lachance et al., 2004; Scott, 2004). De plus, les écrits recensés documentent peu l'étude de la famille dans le domaine de la DI et font ressortir que les parents sont à risque de vivre du stress et de la détresse (Baker et al., 2003; CFE, 2007; Dyson, 1991, 1993; Emerson et al., 2004; Floyd & Gallagher, 1997; Hastings et al., 2005; Keller & Honig, 2004; Lachance et al., 2004; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat et al., 2003; Plant & Sanders, 2007; Roach et al., 1999; Tumbarello, 2010; Ylvén et al., 2006). Conséquemment, il devient intéressant d'adopter un cadre de référence systémique pour étudier le fonctionnement de ces familles. À cet égard, Olson et Gorall (2006) ont élaboré une grille d'analyse du fonctionnement familial regroupant plusieurs dimensions souvent évoquées dans d'autres recherches (Alderfer et al., 2008; Cox, Brooks-Gunn, & Paley, 1999; Giaque, 2005; Jaehee, 2009; McCubbin, Thompson, Thompson, & Futrell, 1999; Minuchin & Nichols, 1998; Pinquart & Sörensen, 2003; Radina & Armer, 2001).

En effet, le modèle circomplexe d'Olson et Gorall (2006) est construit pour réaliser un diagnostic relationnel de la famille à l'aide du niveau de cohésion entre les membres d'une même famille, de la flexibilité des rôles et des modes relationnels ainsi que la qualité de la communication entre eux. De plus, il ajoute une quatrième dimension permettant de considérer le niveau de satisfaction familiale. Ce modèle se distingue aussi par sa composition curvilinéaire des dimensions de cohésion et de flexibilité (les extrêmes sont «dysfonctionnels» et les centres sont «fonctionnels») qui permettent d'évaluer la complexité du fonctionnement familial. Ce modèle aide à comprendre quels aspects du fonctionnement peuvent être problématiques et, à l'inverse, davantage efficaces. Finalement, ce modèle offre de nouvelles avenues d'intervention pour aider les individus à vivre des relations plus équilibrées au sein de leur système familial (Olson & Gorall, 2006).

Ce projet vise l'étude du fonctionnement familial et du niveau de détresse psychologique de parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI. Plus spécifiquement, il a comme objectif de comparer les parents qui éprouvent de la détresse psychologique à ceux qui en éprouvent peu ou pas à l'égard de leur perception du fonctionnement familial en référant aux quatre dimensions du modèle circomplexe d'Olson (Olson & Gorall, 2006), soit: la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction. Enfin, il s'intéresse à la comparaison de la perception des mères et des pères sur ces aspects.

## **Contexte théorique**

La première partie du contexte théorique présente une définition de la famille et la conceptualisation du fonctionnement familial selon l'approche systémique. Ensuite, le modèle d'Olson et Gorall (2006) est exposé ainsi que la définition du stress et de la détresse psychologique. Les quatrième et cinquième parties recensent les facteurs explicatifs du stress et de la détresse des parents d'enfants ayant une DI ainsi que les études qui traitent du lien entre le stress ou la détresse des parents d'enfants ayant des besoins particuliers en fonction de quatre dimensions du fonctionnement familial, soit : la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction. Finalement, la dernière partie présente les hypothèses de recherche élaborées aux fins de l'étude.

### **Définition de la famille et conceptualisation du fonctionnement familial selon l'approche systémique**

Plusieurs définitions de la famille sont présentes au sein des écrits scientifiques. Toutefois, un consensus existe entre les auteurs qui décrivent la famille comme un groupe de personnes, habitant ou non-ensemble, et reliées par des liens biologiques, sociologiques, affectifs ou légaux (Anaut, 2005). La famille est aussi composée de sous-systèmes interdépendants qui s'influencent entre eux et qui réfèrent aux parents, aux conjoints et à la fratrie (McCubbin et al., 1983; Rougeul, 2012; Seron & Wittezaele, 1991; Watzlawick, 1980). Ces sous-systèmes familiaux impliquent différents liens et interactions pouvant créer ainsi un fonctionnement unique qui affecte la façon dont les membres de la famille s'ajustent aux diverses situations vécues (Hultquist, 2002).

Conséquemment, le fonctionnement familial correspond à une dynamique organisée, structurée, avec des règles et des fonctions où chaque membre peut influencer les autres (McCubbin et al., 1999; Rougeul, 2012; Seron & Wittezaele, 1991).

Les écrits scientifiques actuels font souvent référence à l'approche systémique comme cadre de référence dans l'évaluation et l'intervention auprès de la famille (Albernhe, Albernhe, & Servant, 2008; Anaut, 2005; Bellemare, 2000; Favez, 2010; Hendrick, 2009; Rougeul, 2012; Ylvén et al., 2006). Cette approche est basée sur un premier concept central: la totalité. En effet, le fonctionnement de la famille, comme groupe organisé, doit considérer la totalité des composantes ainsi que les relations qui existent entre elles (Albernhe et al., 2008; Seron & Wittezaele, 1991). Ce groupe d'individus représente plus que la somme des parties qui le compose. Il s'agit d'un système issu d'un ensemble d'interactions et de rétroactions entre ses membres et les différentes situations qu'ils rencontrent au quotidien (Born, 2003; Hendrick, 2009; Seron & Wittezaele, 1991).

Cette approche définit également le système familial par le concept d'homéostasie. Cette notion réfère à un système cherchant à maintenir l'équilibre dans son fonctionnement et son organisation (Albernhe et al., 2008; Rompré, 2000; Seron & Wittezaele, 1991). Lorsque le système est perturbé (p. ex., lors de la naissance d'un enfant ou lors de difficultés liées à l'expérience parentale), l'ensemble de la famille en est affecté, vit un déséquilibre et voit les interactions entre ses membres modifiées (Guralnick, 2000; Hendrick, 2009; Rompré, 2000; Rougeul, 2012). Dans le but de

retrouver un état d'équilibre, chaque personne doit puiser, entre autres, dans ses ressources personnelles et interpersonnelles (Hendrick, 2009; Schilling, Gilchrist, & Schinke, 1984). Ces ressources dépendent des expériences antérieures, de la perception de soi et de l'équilibre psychologique (Hendrick, 2009; Shapiro & Shapiro, 1983). L'approche systémique étudie donc les interactions entre les personnes plutôt que de porter son attention sur un seul individu. Cela permet à la fois d'aborder une problématique selon un modèle où circule l'information entre les personnes et d'analyser les différentes situations en adoptant une vision interactionnelle (Watzlawick, 1980). Alderfer et ses collaborateurs (2008) considèrent que les interactions et les relations au sein de la famille font aussi référence à la cohésion, à l'adaptabilité, à l'organisation et à la qualité de la communication. Ces auteurs précisent également que des rôles bien définis, une communication claire et une gestion des émotions adéquate contribuent au fonctionnement équilibré d'une famille. À l'inverse, la famille peut devenir dysfonctionnelle lorsque la gestion du stress est désorganisée, le niveau de conflits est élevé ou le contrôle des comportements et des émotions est faible. Conséquemment, les modes de communication peuvent devenir flous et chaotiques (Fiese, Eckert, & Spagnola, 2006).

### **Modèle circomplexe d'Olson**

Différentes recherches ont démontré que certaines familles arrivent à bien fonctionner durant des périodes de stress et de détresse comparativement à d'autres où ces périodes sont plus difficiles (Cox et al., 1999; McCubbin, 1988; McCubbin et al., 1999; Ylvén et

al., 2006). En fait, ce ne sont pas tous les parents qui vivent une situation de la même façon (CFE, 2007; Emerson et al., 2004; Morin, 2007; Morin & Lacharité, 2004; Morin, Charbonneau, Kalubi, & Houde, 2010).

Plusieurs modèles d'évaluation de la famille existent dans le domaine de la recherche et permettent l'étude du fonctionnement familial général. Ils ont été fréquemment utilisés auprès de familles ayant des enfants au développement atypique ou encore dans l'objectif d'évaluer l'efficacité d'une thérapie familiale (Alderfer et al., 2008; Franklin et al., 2001). Concrètement, ces modèles étudient les différentes dimensions référant au fonctionnement de la famille telles que l'implication des membres au sein de celle-ci, l'ouverture aux autres ou encore la qualité de la communication entre eux (Alderfer et al., 2008). Parmi ceux-ci, celui d'Olson et Gorall (2006) est considéré comme l'un des plus important en ce qui concerne l'évaluation de la famille (Pereira & Teixeira, 2013; Rivero, Martinez-Pampliega, & Olson, 2010). Franklin et ses collaborateurs (2001) ont aussi relevé, à l'aide des versions antérieures de ce modèle (FACES-I-II-III), qu'il est un des plus utilisé dans l'étude du fonctionnement familial. En effet, il est élaboré dans le but de relier la théorie des systèmes, la recherche et la pratique clinique dans la psychologie qui traite de la famille (Favez, 2010). Il est construit selon des principes et des concepts qui permettent d'évaluer l'interaction entre les membres d'une même famille en considérant la formation d'alliances entre les personnes, leur proximité, la clarté de la communication, les rôles et la négociation dans l'accomplissement d'une tâche (Gavazzi, McKenry, Jacobson, Julian, & Lohman, 2000). Il ajoute également une autre dimension moins étudiée au sein de la recherche telle que le degré de satisfaction

que les membres de la famille ressentent envers le système familial (Olson & Gorall, 2006). Le modèle d'Olson, qualifié de circomplexe, se singularise également par l'aspect curvilinéaire des dimensions le composant. En effet, il conceptualise le fonctionnement familial à l'aide de deux dimensions principales : la cohésion et la flexibilité. La cohésion se définit par les liens affectifs entre les membres de la famille ainsi que par le degré d'autonomie individuelle de chacun dans le système familial. Les modalités de la cohésion vont de la famille désengagée à celle enchevêtrée. La famille désengagée se définit par un mode relationnel où les membres ne semblent pas avoir de lien entre eux. À l'inverse, la famille enchevêtrée se décrit par un mode relationnel fusionnel où chaque individu a besoin des autres pour agir, penser et prendre des décisions à tel point que l'autonomie individuelle est limitée.

La dimension de flexibilité concerne la capacité du système familial à modifier sa structure de pouvoir. Elle renvoie également à l'organisation des rôles et des règles relationnelles en réponse à des exigences situationnelles et développementales. Les modalités vont de la famille chaotique à celle dite rigide. La famille chaotique renvoie à un système marqué par une difficulté à définir les rôles et les fonctions des membres de la famille et par un sentiment d'appartenance au groupe plutôt faible. Finalement, la famille rigide réfère aux attitudes des individus qui peuvent être inflexibles et qui éprouvent des difficultés à s'adapter aux changements. En croisant ces deux axes (cohésion et flexibilité), Olson et Gorall (2006) ont construit un schéma curvilinéaire laissant apparaître une première zone équilibrée située au centre et une seconde zone déséquilibrée placée aux extrémités des deux axes. Ce modèle, appuyé par plusieurs



études empiriques (Craddock, 2001; Franklin et al., 2001; Olson, 2011), démontre qu'un degré intermédiaire de cohésion et de flexibilité contribue à un bon fonctionnement familial. Cette zone représente des systèmes souples où il est possible pour les membres d'évoluer entre deux extrêmes: à la fois, être indépendant et être connecté aux autres membres de la famille. Les familles qui se situent aux positions extrêmes, se retrouvent dans des systèmes déséquilibrés et les individus qui les composent peuvent éprouver des problèmes de santé psychologique. Ce type de fonctionnement réfère à des modèles plus dysfonctionnels.

Quant à la troisième dimension, la communication, elle se définit par les habiletés à transmettre l'information, les idées, les pensées et les sentiments entre les membres d'une famille. Elle a également été identifiée comme une force au sein du système familial qui influence les niveaux de cohésion et de flexibilité. Finalement, la satisfaction correspond au degré où les membres de la famille se sentent heureux les uns avec les autres. Selon Olson et Gorall (2006), les familles équilibrées ont significativement une meilleure communication que les familles déséquilibrées. De plus, les familles avec un haut niveau de communication semblent avoir une meilleure satisfaction familiale que celles qui éprouvent des difficultés à communiquer. Ainsi, le fonctionnement équilibré est associé à un système familial fonctionnel qui arrive à protéger les membres de la détresse.

### **Définition du stress et de la détresse psychologique**

Une analyse conceptuelle menée par Ridner (2004) a permis de définir les concepts du stress et de la détresse puisqu'une confusion au niveau de la terminologie utilisée était présente dans la pratique clinique et les écrits. À la suite de cette analyse, l'auteure définit le stress par un état physique non spécifique présent chez l'individu et qui est nécessaire à son fonctionnement. Ce même stress peut s'intensifier à la suite d'un changement ou en réaction à une menace interne ou externe à l'individu. Conséquemment, le stress ne représente pas toujours un danger pour lui. La détresse psychologique est définie comme un état émotionnel inconfortable qui est ressenti en réponse à une demande ou à un stressor et qui lui porte préjudice, de façon temporaire ou permanente (Ridner, 2004). Certains auteurs précisent que la perception subjective est le facteur clé dans le développement de la détresse (Lazarus & Folkman, 1984; Rasclé & Irachabal, 2001). D'ailleurs les conséquences de la détresse psychologique peuvent être représentées sur un continuum allant du positif (bon stress, épanouissement personnel) au négatif (adaptation difficile face au stress pouvant mener jusqu'au suicide). Dans un contexte parental, cet état émotif et physique peut être relié notamment au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant ou encore aux responsabilités liées à la famille (CFE, 2007; Lazarus & Folkman, 1984; Légaré et al., 1995).

Selon le modèle théorique le plus fréquemment utilisé sur l'adaptation au stress, deux stratégies y sont identifiées: la stratégie centrée sur les émotions et la stratégie centrée sur le problème (Connor-Smith & Flachsbarth, 2007; Lazarus & Folkman, 1984). Par

exemple, dans un contexte parental, l'évaluation subjective que la personne fait d'un événement particulièrement stressant peut la conduire à s'y adapter soit par la régulation de la détresse émotionnelle (stratégie centrée sur les émotions) ou encore par la gestion du problème qui cause le stress (stratégie centrée sur le problème). L'efficacité de ces stratégies dépend notamment des caractéristiques situationnelles (par exemple la durée de l'événement stressant) ou encore par le sentiment de contrôle sur ce même événement. Lorsque l'individu perçoit que les difficultés exigées par le contexte dépassent ses ressources et nécessitent une adaptation plus importante, ce processus peut le mener à vivre de la détresse psychologique (Cox et al., 1999; Lazarus & Folkman, 1984; Monat & Lazarus, 1991; Rasclé & Irachabal, 2001; Strauss & Kantor, 1987), affecter sa vie sentimentale, professionnelle, sociale ainsi que son fonctionnement familial (CFE, 2007; Légaré et al., 1995). De plus, Massé (2000) a réalisé une étude sur la détresse psychologique auprès d'une population québécoise. Il y observe six réactions et comportements qui peuvent lui être associées tels que la démoralisation et le pessimisme envers le future, l'angoisse et le stress, l'autodépréciation, l'isolement et le retrait social, la somatisation et le désengagement envers soi-même. D'autres auteurs qui traitent de la détresse psychologique considèrent cet état général comme un indicateur fondamental de la santé psychologique en raison de deux facteurs centraux fortement corrélés (Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992). Il s'agit de la dépression et de l'anxiété auxquelles se rattachent différents construits qui réfèrent à l'irritabilité, à l'obsession-compulsion (Massé et al., 1998), aux troubles cognitifs et à la perte de contrôle sur les émotions et les comportements (Préville et al., 1992). La présence

d'idées suicidaires, la consultation des services de santé mentale et l'hospitalisation pour un problème de santé mentale sont aussi identifiées comme des indicateurs d'une moins bonne santé psychologique (Diener, 1994; Dubé, Lapierre, Bouffard, & Labelle, 2000; Prévaille et al., 1992).

### **Facteurs explicatifs du stress et de la détresse des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle**

Les écrits scientifiques font état de certains facteurs de risque et de protection face au stress et à la détresse des parents d'enfants au développement atypique. Ces facteurs concernent les responsabilités parentales, les caractéristiques individuelles des parents ainsi que leurs ressources.

**Responsabilités parentales.** Selon Guralnick (2000), dès l'annonce du diagnostic de la déficience de l'enfant, les responsabilités des parents représentent des défis pour eux. En effet, ils doivent s'ajuster aux différentes transitions de la vie familiale (p. ex., naissance ou adoption d'un enfant, développement de l'autonomie des enfants, période de l'adolescence, décès) et s'adapter aux événements quotidiens (Carr & O'Reilly, 2007; Rolland, 2003). Ils doivent ainsi faire face à l'imprévisibilité des problèmes et à l'implication des autres membres de la famille dans les tâches liées notamment à la déficience. La fréquence d'utilisation et la gestion des services de professionnels de la santé, de l'éducation ainsi que des services sociaux peuvent provoquer un manque d'énergie et entraîner un niveau de stress important chez certains d'entre eux (Carr & O'Reilly, 2007; Guralnick, 2000; Morin & Lacharité, 2004). Bref, en plus de répondre

aux besoins de l'enfant, à la fois sur le plan physique, psychologique et développemental (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009), ces parents doivent s'ajuster aux nombreuses autres demandes liées à l'enfant (Carr & O'Reilly, 2007; Rolland, 2003). Différentes décisions doivent souvent être prises en lien avec les besoins spécifiques de l'enfant (p. ex., trier l'information, privilégier les meilleurs services, coordonner les recommandations des professionnels). En somme, la présence d'un enfant ayant une DI peut limiter la liberté personnelle des parents et affecter leur santé psychologique (Lachance et al., 2004).

**Caractéristiques individuelles.** Plusieurs chercheurs ont démontré que les caractéristiques individuelles des parents sont aussi des facteurs de risque qui peuvent entraîner des problèmes de santé psychologique pour certains d'entre eux (Boström et al., 2011; Glidden & Schoolcraft, 2003; Olsson & Hwang, 2001; Roach et al., 1999). Certaines études rapportent que le sexe des parents est associé au stress, à la détresse psychologique et à la santé physique (Gray, 2003; Lachance et al., 2004). En effet, la plupart des recherches démontrent une différence entre les mères et les pères au niveau du stress et de la détresse (Herring et al., 2006; Lachance et al., 2004; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005). Les mères d'un enfant atypique peuvent éprouver un sentiment de fragilité sur le plan émotionnel rapportant ainsi un niveau d'anxiété et de détresse psychologique plus élevé que les pères (Giallo et al., 2014; Gray, 2003; Hastings et al., 2005; Lachance et al., 2004; Lloyd & Hastings, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, & Bouchard, 1999; Yeh, 2002). De plus, d'autres facteurs de risque associés à la santé psychologique des mères ont été identifiés. Herring et ses

collaborateurs (2006) précisent qu'elles sont davantage affectées par les problèmes émotionnels et comportementaux de l'enfant que les pères. De plus, les conflits conjugaux reliés aux tâches domestiques et au soutien affectif peuvent les amener à percevoir négativement les différentes situations reliées au fonctionnement familial (Heath & Orthner, 1999; Krauss, 1993; Tommiska, Ostberg, & Fellman, 2002). D'ailleurs, les mères semblent peu satisfaites de la répartition des tâches qu'elles souhaiteraient plus équitables. Conséquemment, elles peuvent éprouver des sentiments d'iniquité au sein des relations familiales (Heath & Orthner, 1999; Krauss, 1993; Pelchat et al., 2003). D'autres auteurs ont aussi identifié des facteurs de protection en ce qui a trait à la santé psychologique des mères. Celles avec un niveau de satisfaction supérieur en ce qui concerne la perception de leurs compétences parentales (p. ex., un sentiment d'auto-efficacité face aux problèmes de comportement de l'enfant) présentent moins de stress et de détresse (Hastings & Brown, 2002; Hill & Rose 2009). Les mères perçoivent plus de rapprochement entre les membres de la famille et semblent avoir une meilleure compréhension des autres (Hastings et al., 2005). Krauss (1993) précise que lorsque les mères se montrent moins déprimées et rapportent moins de détresse psychologique, leur perception quant à la cohésion familiale peut s'avérer plus positive. D'après Guralnick (2000), l'écart entre les mères et les pères au niveau de la détresse psychologique éprouvée peut être lié dans la façon de transiger avec l'annonce du diagnostic de l'enfant. Les attentes concernant le fonctionnement familial peuvent aussi contribuer à expliquer les différences relatives au stress, à la détresse, aux relations interpersonnelles et familiales retrouvées chez les parents.

Plusieurs auteurs mentionnent que peu d'études se sont intéressées à l'expérience et à la détresse des pères d'un enfant atypique. La plupart ont traité des besoins, des perceptions et des comportements des mères (Giallo et al., 2013; Katz, 2002; Keller & Honig, 2004; King et al., 1996; Moreno, Silverman, Saavedra, & Phares, 2008; Pelchat et al., 2005). Le faible nombre de recherches qui abordent la condition des pères peut s'expliquer à la fois par des facteurs sociaux et méthodologiques. Par exemple, cela peut être attribuable à leur manque de disponibilité à s'impliquer dans les recherches (Giallo et al., 2014). Toutefois, les études recensées sur les pères d'enfants ayant une DI rapportent que pour certains d'entre eux, la détresse psychologique est davantage liée à leur vie conjugale que les pères d'enfants au développement typique (Giallo et al., 2014). Le stress ressenti peut aussi être plus important lorsque la conjointe occupe un emploi (Giallo et al., 2013). De plus, il semble y avoir un lien entre ce stress et la qualité de la relation entre le père et l'enfant. Par exemple, le stress éprouvé par les pères peut affecter leur sensibilité envers l'enfant, ce qui peut les mener à éprouver des difficultés à percevoir, interpréter et répondre adéquatement aux besoins de celui-ci (Giallo et al., 2014; Nicholls & Kirkland, 1996; Pelchat et al., 2003).

**Ressources des parents.** Au-delà des différences entre les mères et les pères, certains autres travaux de recherche ont révélé que le soutien social est un facteur qui peut réduire le niveau de stress et de détresse des parents et représenter une ressource pour eux (Mullins, Aniol, Boyd, Page, & Chaney, 2002). Le soutien social réfère à l'aide reçue de l'entourage immédiat et quotidien d'une personne (membres de la famille, amis ou collègues), des ressources spécialisées sur le plan médical ou psychologique ainsi que

des services sociaux (Rasclé & Irachabal, 2001). Certains auteurs mentionnent qu'un soutien social important est associé à une diminution des difficultés interpersonnelles entre le parent et l'enfant, à un meilleur fonctionnement familial et à une plus grande satisfaction de vie en général (Leung & Erich, 2002; Stoneman, 1997). À l'inverse, les familles avec moins de soutien social augmentent leurs risques de créer de l'isolement ce qui peut engendrer des problèmes d'estime de soi (Guralnick, 2000). Enfin, une recension menée par Strunk (2010) permet de préciser que les services de répit contribuent à diminuer le stress et la détresse des parents avec un enfant avec des problèmes de santé particuliers (Keller & Honig, 2004; Strunk, 2010). Hormis le temps de repos et l'indépendance que la période de répit offre aux parents, ce service est bénéfique à l'ensemble des membres de la famille ainsi qu'à l'enfant atypique (Strunk, 2010). Cependant, les familles font face à un manque d'accès aux services de répit adaptés aux besoins de l'enfant (Lachance et al., 2004).

La présence d'un enfant au développement atypique peut être vécue différemment pour certains parents et être perçue aussi comme une ressource pour le fonctionnement familial et contribuer à une meilleure santé psychologique pour les parents (Morin & Lacharité, 2004, Morin, 2007). En effet, une recension menée par Morin et Lacharité (2004) répertorie plusieurs études qui s'intéressent aux effets positifs liés à l'expérience parentale. Pour certains parents, la présence de leur enfant au développement atypique représente une source de joie, d'amour et une leçon de vie qui donne une signification à leur existence. De plus, les parents se reconnaissent une force personnelle liée à l'expérience parentale. L'expérience familiale avec un enfant ayant une DI est



également une source d'apprentissage et entraîne un sentiment de contrôle ou d'influence sur les événements. Quant à Taunt et Hasting (2002), ils se sont intéressés aux contributions positives liées à l'expérience des parents avec un enfant avec une DI. Le terme «contributions positives» réfère aux bénéfices perçus par les parents et la fratrie attribuables à la présence d'un membre avec un retard de développement (Hasting et al., 2005). Les contributions les plus fréquemment évoquées par les parents sont l'augmentation de la cohésion entre les membres de la famille, la tolérance, la patience ainsi que le développement d'un meilleur sens des responsabilités et une plus grande maturité chez la fratrie. Les parents mentionnent également une modification de leurs projets de vie ainsi que l'occasion d'apprendre sur la déficience, la psychologie ou encore sur l'éducation spécialisée (Taunt & Hasting, 2002). Certains chercheurs mentionnent que les familles avec un enfant affecté par un handicap se perçoivent plus unies que celles avec des enfants au développement typique (Mahoney, O'Sullivan, & Robinson, 1992) et semblent démontrer davantage de cohésion entre ses membres, favorisant ainsi leur adaptation (McCubbin et al., 1999).

### **Lien entre le stress et la détresse des parents d'enfants avec des besoins particuliers et les quatre dimensions du fonctionnement familial**

Le stress et la détresse des familles avec des enfants ayant des besoins particuliers ont été mis en lien avec les quatre dimensions du fonctionnement familial inclus dans le modèle circomplexe d'Olson. Ces dimensions se rapportent à la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland, &

Pendergrass, 1994; Cox et al., 1999; Edwards & Clarke, 2004; Farrell, Barnes, & Banerjee, 1995; Greeff, 2000; Hastings et al., 2005, 2005; Hauser-Cram et al., 1999; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004; Hughes, 2007; Jaehee, 2009; Kazak & Meadows, 1989; McCubbin, 1988; McCubbin et al., 1999; Minuchin & Nichols, 1998; Morrison & Zetlin, 1988; Murray, 2000; Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006; Phipps, Dunavant, Lensing, & Rai, 2005; Piazza-Waggoner et al., 2008; Radina & Armer, 2001; Sloper & Turner, 1993; Zhang & Siminoff, 2003).

**Cohésion.** Parmi ces auteurs, plusieurs confirment que la cohésion est une ressource familiale déterminante afin de s'adapter aux différentes situations quotidiennes et aux transitions traversées par la famille (Cox et al., 1999; McCubbin et al., 1999; Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006). En effet, un moindre niveau de détresse psychologique est associé à une cohésion plus efficace entre les personnes et peut conduire à un système familial plus fonctionnel (Cohen et al., 1994; Farrell et al., 1995; Hauser-Cram et al., 1999; Hughes, 2007; McCubbin et al., 1999; Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006). Par exemple, une étude menée auprès des parents d'enfants atteints d'un cancer révèle que la diminution de leur niveau de détresse durant les périodes de traitement est associée à un niveau plus élevé de cohésion (Phipps et al., 2005). La cohésion entre les membres peut également aider les parents et la fratrie à trouver les ressources nécessaires au sein de la famille afin de faire face aux situations difficiles auprès d'enfants au développement atypique (Hughes, 2007) et à réduire les conflits entre eux (Sloper & Turner, 1993). Par ailleurs, Higgins et ses collaborateurs (2005) démontrent un niveau de cohésion plus faible entre les membres des familles ayant un enfant au développement particulier

comparativement aux familles avec un enfant typique. Cette différence à l'égard de cohésion peut s'expliquer par la difficulté à respecter le point de vue des autres et par le désengagement de certains membres envers leurs responsabilités afin de s'adapter aux nouvelles demandes particulières liées à l'exigence des soins de l'enfant (McCubbin et al., 1999; Pinquart & Sörensen, 2003). Pinquart et Sörensen (2003) précisent que les familles, dont les membres réagissent fortement à un événement, peuvent être bouleversées et ainsi diminuer leur cohésion. En effet, face à un tel événement, les membres peuvent être moins compréhensifs les uns envers les autres, devenir moins respectueux ou encore blâmer une autre personne. Ce processus peut affecter leurs interactions et provoquer davantage d'hostilité entre eux. Inversement, les familles qui tendent à être moins réactives aux facteurs de stress peuvent travailler ensemble et être plus cohésives. De plus, un niveau de cohésion équilibré aide l'établissement d'un réseau de soutien et contribue à maintenir un fonctionnement familial adéquat (Pinquart & Sörensen, 2003). Toutefois, Higgins et ses collaborateurs (2005) précisent qu'une famille trop cohésive peut rencontrer des difficultés sur le plan de l'adaptation qui se manifestent par une très grande proximité émotionnelle. Ainsi, l'espace privé et toute activité indépendante pour ses membres peuvent être vécus comme une trahison. Il devient alors difficile de vivre des expériences individuelles et d'en faire profiter les membres afin de favoriser leur adaptation à l'égard d'événements difficiles.

**Flexibilité.** La flexibilité est également identifiée comme une ressource importante pour un fonctionnement efficace de la famille (Herzog, 2011). En effet, des circonstances ou événements stressants peuvent être gérés par la restructuration des

règles et des modes d'interaction ou encore par la redéfinition des rôles au sein de la famille. Lorsque les membres de la famille résistent à cette réorganisation, le niveau de stress peut augmenter et le risque d'apparition de comportements problématiques ou de situations de crise peut s'accroître (Herzog, 2011). À cet égard, les résultats de plusieurs études recensées démontrent que les difficultés d'adaptation peuvent être associées à la détresse psychologique et ainsi générer une diminution de la flexibilité entre les membres des familles d'enfants avec des besoins particuliers (Higgins et al., 2005; Hughes, 2007; Keller & Honig, 2004; Ylvén et al., 2006). De plus, les familles qui démontrent moins de stress et de détresse peuvent se montrer plus souples dans leurs tâches quotidiennes comparativement aux familles avec un niveau de détresse psychologique plus élevé. Ces dernières peuvent être plus rigides face à l'accomplissement des mêmes tâches (Jaehoe, 2009; Kazak & Meadows, 1989; Radina & Armer, 2001). Toutefois, les extrémités de l'échelle de flexibilité semblent habituellement liées à un fonctionnement familial dysfonctionnel (Houtzager et al., 2004). En effet, lorsque les règles sont particulièrement rigides, une personne de la famille peut prendre seule les décisions et les imposer. Ainsi, les règles peuvent difficilement changer et affectent leur fonctionnement. À l'inverse, dans les familles où le mode de fonctionnement présente trop de flexibilité, les prises de décisions sont faites rapidement et peuvent être différentes pour un contexte identique ce qui implique notamment un manque de suivi et de cohérence (Favez, 2010).

**Communication.** Plusieurs études ont démontré que le stress et la détresse éprouvés par les parents peuvent mener à des difficultés de communication entre eux (Hughes,

2007; Sloper & Turner, 1993). Des études menées auprès des familles ayant des enfants avec des problèmes particuliers (diabète, difficultés d'apprentissage) révèlent qu'elles éprouvent davantage de difficultés à l'égard de la communication et du fonctionnement familial global que les familles d'enfants tout-venant (Morrison & Zetlin, 1988; Piazza-Waggoner et al., 2008). Minuchin et Nichols (1998) soutiennent que, face à une crise, la famille peut vivre des transformations dans ses manières de communiquer et peut risquer de provoquer un déséquilibre dans le fonctionnement familial. De plus, certaines familles dont l'enfant est atteint de cancer rapportent une diminution de la communication (Jaehee, 2009). Ce changement sur le plan de la communication familiale est associé à la volonté des parents de se montrer davantage optimistes en évitant les discussions sur le problème de santé de l'enfant afin de se protéger mutuellement (Zhang & Siminoff, 2003). Inversement, une bonne communication entre les membres de la famille est l'un des facteurs déterminants de leur adaptation face à la maladie (Murray, 2000). Certains auteurs précisent que des niveaux plus bas de stress et de détresse sont associés à une communication efficace au sein de la famille (Edwards & Clarke, 2004). Une bonne communication peut aussi être liée à davantage de soutien mutuel et peut faciliter l'accomplissement des tâches quotidiennes et l'adaptation aux différentes transitions dans le cycle de vie familiale (Hughes, 2007).

**Satisfaction.** Pour ce qui est de la satisfaction, peu d'études ont été réalisées sur cet aspect. Toutefois, Greeff (2000) mentionne qu'un fonctionnement familial efficace peut être déterminé par le degré de satisfaction éprouvé entre les membres de la famille. De plus, la capacité des personnes à rechercher les ressources nécessaires pour faire face

aux situations difficiles est associée à un fort niveau de satisfaction familiale (Hughes, 2007).

### **Objectif et hypothèse de recherche**

La majorité des recherches recensées démontrent que les mères et les pères d'un enfant d'âge scolaire avec une DI sont plus à risque de vivre du stress et de la détresse que les parents d'enfants typiques. Plusieurs études ont aussi révélé que les parents peuvent vivre cette situation différemment et ont observé des effets positifs inhérents au fait d'avoir un enfant au développement atypique. Deux limites méthodologiques importantes sont toutefois retrouvées dans bon nombre de recherches auprès de cette population. La première concerne le manque de considération porté à la réalité des pères et le peu d'attention accordée à la situation spécifique de ces parents par rapport à ceux d'enfants au développement typique. La seconde consiste à ne pas tenir compte de l'ensemble des critères diagnostiques de la DI dans les études qui traitent de leur expérience parentale. La plupart d'entre elles vont y inclure d'autres diagnostics (p. ex., trouble du spectre de l'autisme, syndrome de Down, paralysie cérébrale, retard global de développement, syndrome d'alcoolémie fœtale, troubles du langage, déficience développementale) ou encore utiliser une terminologie telle que multiples déficiences. À ce sujet, la réalité des parents n'est pas la même en fonction d'un enfant ayant un diagnostic de DI et celui du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Par exemple, l'impact sur le réseau social des parents peut être plus important en raison des compétences sociales plus limitées chez l'enfant avec un TSA (Olsson & Hwang, 2001).

Ainsi, les récentes recherches font ressortir l'importance de tenir compte de l'interaction entre les individus afin de mieux comprendre le processus d'adaptation au stress (Folkman, 2009; Knoll et al., 2009; O'Brien, DeLongis, Pomaki, Puterman, & Zwicker, 2009). Il devient alors pertinent d'adopter une approche systémique pour l'étude du fonctionnement familial des parents d'enfants ayant une DI et d'en considérer les dimensions déterminantes soit, la cohésion, la flexibilité, la communication ainsi que la satisfaction. De plus, il devient intéressant d'identifier lesquelles de ces dimensions peuvent représenter des facteurs de protection ou de risque pour la santé psychologique d'une population particulièrement vulnérable soit, les parents d'enfants ayant une DI. Dans ce contexte, le présent projet doctoral vise l'étude du fonctionnement familial de parents d'enfants ayant une DI en fonction de leur sexe et de leur niveau de détresse par le biais d'une approche systémique. En matière de retombées, ce projet contribuera à cibler les dimensions du fonctionnement familial sur lesquelles intervenir afin de diminuer la détresse des parents et favoriser leur adaptation, de même qu'à développer des plans d'intervention propres aux différentes dynamiques familiales.

À la suite de la recension des écrits, les hypothèses de recherche suivantes sont formulées :

H<sub>1</sub> : Les parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI qui rapportent de la détresse psychologique perçoivent le fonctionnement familial, selon les dimensions de cohésion et de flexibilité, moins équilibré que ceux rapportant peu ou pas de détresse psychologique.

H<sub>2</sub> : Les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI qui rapportent de la détresse psychologique perçoivent le niveau de communication au sein de la famille plus faible que ceux rapportant peu ou pas de détresse psychologique.

H<sub>3</sub> : Les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI qui rapportent de la détresse psychologique perçoivent le niveau de satisfaction familiale plus faible que ceux rapportant peu ou pas de détresse psychologique.

H<sub>4</sub> : Les mères d'enfants d'âge scolaire ayant une DI perçoivent le fonctionnement familial, selon les dimensions de cohésion et de flexibilité, moins équilibré que les pères.

H<sub>5</sub> : Les mères d'enfants d'âge scolaire ayant une DI perçoivent le niveau de communication au sein de la famille plus faible que les pères.

H<sub>6</sub> : Les mères d'enfants d'âge scolaire ayant une DI perçoivent le niveau de satisfaction familiale plus faible que les pères.



### **Démarche de réalisation de l'essai**

Ce projet s'inscrit dans le cadre d'une recherche plus vaste qui concerne l'étude des facteurs associés à la détresse des mères et des pères d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant (Lachance, Richer, Côté, & Tremblay, 2007-2010). Ce projet a reçu l'aval du Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi (voir Appendice A). La lettre d'attestation d'auteure principale de la présente étude est à l'Appendice B. Il m'a été possible de participer à plusieurs étapes de cette recherche et d'y réaliser un essai sous la forme d'un article. En effet, j'ai collaboré à la sélection d'un outil qui permet l'évaluation du fonctionnement familial des parents à l'étude. Par la suite, j'ai administré un questionnaire autorapporté auprès d'eux et analysé ces données relatives au fonctionnement familial, ce qui a conduit à la réalisation de cet essai doctoral.

## **Chapitre premier**

## **Perception du fonctionnement familial de mères et de pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle selon leur niveau de détresse psychologique**

### **Résumé de l'article**

L'ampleur des soins à prodiguer à un enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) peut conduire certains parents à éprouver de la détresse psychologique. Au-delà des conséquences individuelles sur les mères et les pères, le fonctionnement familial peut aussi être affecté. L'approche systémique est retenue pour mieux comprendre et cibler les dimensions susceptibles d'aider ou encore de nuire au fonctionnement familial. Cette étude compare les mères et les pères à l'égard de quatre dimensions du fonctionnement familial, soit la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction en tenant compte de leur niveau de détresse psychologique. Un questionnaire a été complété par 58 parents (31 mères et 27 pères) d'enfants d'âge scolaire qui reçoivent les services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Les résultats montrent que les parents qui éprouvent un haut niveau de détresse perçoivent leur fonctionnement familial moins équilibré à l'égard de la cohésion (plus désengagée, diminution de la cohésion équilibrée et plus enchevêtrée) et de la flexibilité (plus rigide). Le niveau de satisfaction familiale semble aussi plus faible pour eux comparativement aux parents qui rapportent peu ou pas de détresse. Bien que certaines dimensions du fonctionnement de ces familles soient différentes en fonction de la détresse, d'autres dimensions ne diffèrent pas en ce qui a trait aux aspects de la flexibilité équilibrée et chaotique ainsi que le niveau de

communication. Aucune différence significative n'est aussi relevée entre les mères et les pères quant à leur perception du fonctionnement familial. Il semble que les caractéristiques de l'échantillon (âge moyen des enfants à l'étude) peuvent expliquer certains résultats puisque ces parents ont traversé plusieurs transitions du cycle de vie familiale, tout en multipliant les rôles afin d'assurer le développement de leur enfant. Ainsi, ils ont pu développer des habiletés particulières, telles que la communication ou des points de vue semblables sur leur fonctionnement. Finalement, cette étude permet d'identifier que la cohésion, l'aspect rigide de la flexibilité ainsi que la satisfaction pourraient être des cibles d'intervention afin de soutenir ces parents face à leur famille et diminuer les risques de détresse psychologique qu'ils peuvent éprouver. Des études longitudinales seront toutefois nécessaires afin d'approfondir les connaissances sur l'évolution du fonctionnement des familles ayant un enfant avec une DI à travers les transitions du cycle de vie familiale.

## Introduction

La naissance et l'annonce du diagnostic d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) peuvent représenter un choc important pour les parents (Guralnick, 2000; Institut de la statistique du Québec, 2004). Les études rapportent que ces parents sont plus à risque de vivre de la détresse que ceux d'enfants au développement typique (Baker et al., 2003; Conseil de la Famille et de l'Enfance - CFE, 2007; Dyson, 1991, 1993; Emerson, Robertson, & Wood, 2004; Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004; Olsson & Hwang, 2001; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999; Tumbarello, 2010). De plus, la période de scolarisation de l'enfant est aussi particulièrement exigeante pour ces parents puisqu'ils doivent collaborer avec différents professionnels du milieu scolaire tout en revendiquant le respect des droits et des intérêts de leur enfant (Cantin & Boivin, 2005; Dabrowska & Pisula, 2010; ISQ, 2004; McIntyre, Blacher, & Baker, 2006).

Bien que certaines recherches n'aient pas identifié de différence entre les mères et les pères (Dyson, 1997; Keller & Honig, 2004), la plupart indiquent que ce sont davantage les mères qui éprouvent de la détresse comparativement aux pères (Hastings et al., 2005; Olsson & Hwang, 2001). Le sexe des parents semble donc un facteur qui peut affecter la façon de vivre l'expérience d'avoir un enfant au développement atypique (Boström, Broberg, & Bodin, 2011; Krauss, 1993; Olsson & Hwang, 2001; Roach et al., 1999). De plus, la majorité des études traitent principalement du point de vue des mères et la présence des pères y est sous-représentée (Glidden & Schoolcraft, 2003; Keller &

Honig, 2004; Pelchat, Bisson, Bois, & Saucier, 2003; Pelchat, Lefebvre, & Levert, 2005).

Jusqu'à présent, les études ne semblent également pas aborder exclusivement des enfants ayant un diagnostic de DI. La plupart y incluent différents diagnostics dans une même étude (CFE, 2007; Emerson et al., 2004; Floyd & Gallagher, 1997; Lachance et al., 2004; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat, Lefebvre, & Perreault, 2003). Selon l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD)* (2010), la DI est caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifestent dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité doit survenir avant l'âge de 18 ans.

L'exigence des soins à prodiguer envers un enfant ayant une DI peut également confronter les mères et les pères à différents événements, ce qui peut représenter une source additionnelle de stress dans leur vie. Par conséquent, le fonctionnement familial peut en être affecté (Emerson et al., 2004; Higgins, Bailey & Pearce, 2005; Keller & Honig, 2004; Lachance et al., 2004; Pelchat et al., 2003; Ylvén, Björck-Akesson, & Granlund, 2006). En effet, ce contexte peut affecter la cohésion entre les membres de la famille (Giauque, 2005), accroître les difficultés de communication entre eux et augmenter les chances de provoquer un déséquilibre du fonctionnement familial (Piazza-Waggoner et al., 2008). Un autre point de vue observé réfère à la présence d'un enfant ayant une DI qui représente pour certains parents une source d'enrichissement important susceptible de mener à des effets positifs sur le plan du fonctionnement familial

(Hastings, Beck, & Hill, 2005; Hastings et al., 2005; Lachance et al., 2004; Morin, 2007; Morin & Lacharité, 2004; Taunt & Hastings, 2002). En ce sens, Taunt et Hastings (2002) notent une augmentation de la proximité entre les membres de la famille d'enfants ayant des besoins particuliers et un investissement important dans la dynamique familiale.

Afin de mieux comprendre le fonctionnement familial, les écrits scientifiques actuels font souvent référence à l'approche systémique comme cadre de référence dans l'évaluation et l'intervention auprès des familles (Albernhé, Albernhé, & Servant, 2008; Anaut, 2005; Bellemare, 2000; Ylvén et al., 2006). Cette approche se distingue par sa compréhension des individus en interrelation avec les systèmes dont ils font partie. Elle étudie le contexte, le niveau d'attachement émotionnel et d'autonomie entre les personnes d'une même famille, les modes d'interactions interpersonnelles (organisation et règles), la communication et le niveau de satisfaction ressenti par chacun des membres (Baum & Lynggaard, 2006; Bellemare, 2000; Minuchin, 1979; Olson & Gorall, 2006; Watzlawick, 1980). À ce sujet, Hasting et ses collaborateurs (2005) recommandent de mettre l'emphasis sur une analyse systémique pour mieux comprendre les modes de relations entre les parents, la fratrie ainsi que le fonctionnement de l'enfant ayant des besoins particuliers.

Parmi les recherches recensées sur les parents d'enfants au développement atypique, peu d'entre elles traitent du fonctionnement familial d'enfants ayant une DI et font ressortir que les parents sont à risque de vivre du stress et de la détresse (Baker et al.,

2003; CFE, 2007; Dyson, 1991, 1993; Emerson et al., 2004; Floyd & Gallagher, 1997; Hastings et al., 2005; Keller & Honig, 2004; Lachance et al., 2004; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat et al., 2003; Plant & Sanders, 2007; Roach et al., 1999; Tumbarello, 2010; Ylvén et al., 2006). Conséquemment, il devient donc intéressant d'adopter un cadre de référence systémique pour étudier le fonctionnement de ces familles. À cet égard, Olson et Gorall (2006) ont élaboré une grille d'analyse du fonctionnement familial permettant de poser un diagnostic relationnel à l'aide du niveau de cohésion entre les membres d'une même famille, la flexibilité des rôles et des modes relationnels ainsi que la qualité de la communication entre eux. Il se distingue aussi par l'ajout d'une quatrième dimension permettant de considérer le niveau de satisfaction familiale et par sa composition curvilinéaire des dimensions de cohésion et de flexibilité (les extrêmes sont dysfonctionnels et les centres sont fonctionnels) qui permet d'évaluer la complexité du fonctionnement familial. L'objectif de cette recherche consiste donc à étudier le fonctionnement familial et le niveau de détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI en référant aux quatre dimensions du modèle circomplexe d'Olson (Olson & Gorall, 2006), soit: la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction.

### **Contexte théorique**

La première partie du contexte théorique présente le modèle d'Olson et Gorall (2006) qui inclut la définition de la famille selon l'approche systémique. La deuxième section définit la détresse psychologique. La troisième partie décrit les facteurs explicatifs de la



détresse psychologique des parents avec un enfant ayant une DI. La quatrième partie recense les études qui traitent du lien entre la détresse des parents d'enfants ayant des besoins particuliers et les quatre dimensions du fonctionnement familial soit la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction. Finalement, la dernière partie expose les hypothèses de recherche élaborées aux fins de l'étude.

### **Définition de la famille et modèle circumplexe d'Olson**

Plusieurs définitions de la famille sont présentes au sein des écrits scientifiques. Toutefois, un consensus existe entre les auteurs qui décrivent la famille comme un groupe de personnes, habitant ou non-ensemble, et reliées par des liens biologiques, sociologiques, affectifs ou légaux (Anaut, 2005). La famille est aussi composée de sous-systèmes interdépendants qui s'influencent et qui réfèrent aux parents, aux conjoints et à la fratrie (McCubbin et al., 1983; Rougeul, 2012; Seron & Wittezaele, 1991; Watzlawick, 1980). Ces sous-systèmes familiaux impliquent différents liens et interactions pouvant créer ainsi un fonctionnement unique qui affecte la façon dont les membres de la famille s'ajustent aux diverses situations vécues (Hultquist, 2002). Conséquemment, le fonctionnement familial correspond à une dynamique organisée, structurée, avec des règles et des fonctions où chaque membre peut influencer les autres (McCubbin, Thompson, Thompson, & Futrell, 1999; Rougeul, 2012; Seron & Wittezaele, 1991). Plusieurs modèles d'évaluation de la famille existent dans le domaine de la recherche et permettent l'étude du fonctionnement familial général. Parmi ceux-ci, celui d'Olson et Gorall (2006) est considéré comme l'un des plus importants (Pereira &

Teixeira, 2013; Rivero, Martinez-Pampliega, & Olson, 2010). De plus, une étude abordant les versions antérieures de ce modèle (FACES-I-II-III), démontre qu'il est un des plus utilisé dans le domaine traitant de la famille (Franklin, Streeter, & Springer, 2001). Qualifié de circomplexe, le FACES-IV se singularise par l'aspect curvilinéaire des dimensions le composant. En effet, il conceptualise le fonctionnement familial à l'aide de deux dimensions principales : la cohésion et la flexibilité. La cohésion se définit par les liens affectifs entre les membres de la famille ainsi que par le degré d'autonomie de chacun dans le système familial. Les modalités de la cohésion vont de la famille désengagée à celle enchevêtrée. La famille désengagée se définit par un mode relationnel où les membres ne semblent pas avoir de lien entre eux. À l'inverse, la famille enchevêtrée se décrit par un mode relationnel fusionnel où chaque individu a besoin des autres pour agir, penser et prendre des décisions à tel point que l'autonomie individuelle est limitée.

La dimension de flexibilité concerne la capacité du système familial à permettre un partage du pouvoir décisionnel entre les membres. Elle renvoie également à l'organisation des rôles et des règles relationnelles en réponse à des exigences situationnelles et développementales. Les modalités vont de la famille chaotique à celle dite rigide. La famille chaotique concerne un système marqué par une difficulté à définir les rôles et les fonctions des membres de la famille et par un sentiment d'appartenance au groupe plutôt faible. Finalement, la famille rigide réfère aux attitudes des individus pouvant être inflexibles et qui éprouvent des difficultés à s'adapter aux changements. En croisant ces deux axes (cohésion et flexibilité), Olson et Gorall (2006) ont construit un

schéma curvilinéaire laissant apparaître une première zone équilibrée située au centre et une seconde zone déséquilibrée placée aux extrémités des deux axes. Ce modèle, appuyé par plusieurs études empiriques (Craddock, 2001; Franklin et al., 2001; Olson, 2011), établit qu'un degré intermédiaire de cohésion ou de flexibilité contribue à un bon fonctionnement familial. Quant aux familles qui se situent aux positions extrêmes, elles représentent des systèmes déséquilibrés dont les individus qui les composent éprouvent des problèmes de santé psychologique. Ce type de fonctionnement réfère à des modèles plus dysfonctionnels. Pour ce qui est de la communication, elle se définit par les habiletés à transmettre l'information, les idées, les pensées et les sentiments entre les membres d'une famille. La satisfaction, quant à elle, correspond au degré où les membres de la famille sont satisfaits face à leur vie familiale.

### **Définition du stress et de la détresse psychologique**

Une analyse conceptuelle menée par Ridner (2004) a permis de définir les concepts du stress et de la détresse puisqu'une confusion au niveau de la terminologie utilisée était présente dans la pratique clinique et les écrits. À la suite de cette analyse, l'auteure définit le stress par un état physique non spécifique présent chez l'individu et qui est nécessaire à son fonctionnement. Ce même stress peut s'intensifier à la suite d'un changement ou en réaction à une menace interne ou externe à l'individu.

Conséquemment, le stress ne représente pas toujours un danger pour l'individu. La détresse psychologique est définie comme un état émotionnel inconfortable qui est ressenti en réponse à une demande ou à un stressor et qui lui porte préjudice, de façon

temporaire ou permanente (Ridner, 2004). Certains auteurs précisent que la perception subjective est le facteur clé dans le développement de la détresse (Lazarus & Folkman, 1984; Rascle & Irachabal, 2001). D'ailleurs, les conséquences de la détresse psychologique peuvent être présentées sur un continuum allant du positif (bon stress, épanouissement personnel) au négatif (adaptation difficile face au stress pouvant mener jusqu'au suicide). Dans un contexte parental, cet état émotif et physique peut être relié notamment au domaine spécifique de l'éducation de l'enfant ou encore envers les responsabilités liées à la famille (CFE, 2007; Lazarus & Folkman, 1984; Légaré, Boyer, & St-Laurent, 1995).

Selon le modèle théorique le plus fréquemment utilisé sur l'adaptation au stress, deux stratégies y sont identifiées: la stratégie centrée sur les émotions et la stratégie centrée sur le problème (Connor-Smith & Flachsbart, 2007; Lazarus & Folkman, 1984). Par exemple, dans un contexte parental, l'évaluation subjective que la personne fait d'un événement particulièrement stressant peut la conduire à s'y adapter soit par la régulation de la détresse émotionnelle (stratégie centrée sur les émotions) ou encore par la gestion du problème qui cause le stress (stratégie centrée sur le problème). L'efficacité de ces stratégies dépend notamment des caractéristiques situationnelles (par exemple la durée de l'événement stressant) ou encore par le sentiment de contrôle sur ce même événement. Lorsque l'individu perçoit que les difficultés exigées par le contexte dépassent ses ressources et nécessitent une adaptation plus importante, ce processus peut le mener à vivre de la détresse psychologique (Cox, Brooks-Gunn, & Paley, 1999; Lazarus & Folkman, 1984; Monat & Lazarus, 1991; Rascle & Irachabal, 2001; Strauss

& Kantor, 1987), affecter sa vie sentimentale, professionnelle, sociale ainsi que son fonctionnement familial (CFE, 2007; Légaré et al., 1995). De plus, Massé (2000) a mené une étude sur la détresse psychologique auprès d'une population québécoise. Il y observe six réactions et comportements qui peuvent lui être associés tels que la démoralisation et le pessimisme envers le future, l'angoisse et le stress, l'autodépréciation, l'isolation et le retrait social, la somatisation et le désengagement envers soi-même. D'autres études recensées qui traitent de la détresse psychologique considèrent également cet état général comme un indicateur fondamental de la santé psychologique, en raison de deux facteurs centraux fortement corrélés (Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992). Il s'agit de la dépression et de l'anxiété auxquelles se rattachent différents construits qui réfèrent à l'irritabilité, à la somatisation, à l'obsession-compulsion (Massé, 2000; Massé et al., 1998), aux troubles cognitifs et à la perte de contrôle sur les émotions et les comportements (Préville et al., 1992). La présence d'idées suicidaires, la consultation des services de santé mentale et l'hospitalisation pour un problème de santé mentale sont aussi identifiées comme des indicateurs d'une moins bonne santé psychologique (Diener, 1994; Dubé, Lapierre, Bouffard, & Labelle, 2000; Préville et al., 1992).

### **Facteurs explicatifs de la détresse psychologique de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle**

Plusieurs facteurs de risque et de protection sont souvent évoqués au sein des écrits scientifiques et permettent d'expliquer la détresse des parents d'enfants ayant une DI.

Ces facteurs concernent généralement les responsabilités parentales, les caractéristiques individuelles des parents ainsi que leurs ressources.

**Responsabilités parentales.** Dès l'annonce du diagnostic de la DI de l'enfant, les responsabilités familiales représentent des défis pour les parents. Ils doivent s'ajuster aux différentes transitions de la vie familiale et aux événements quotidiens (naissance ou adoption d'un enfant, développement de l'autonomie des enfants, période de l'adolescence, décès, etc.) (Carr & O'Reilly, 2007; Rolland, 2003). Dans un contexte où un des enfants a des difficultés développementales, les parents doivent faire face à l'imprévisibilité des problèmes et à l'implication des autres membres de la famille dans les tâches liées notamment à la déficience. De plus, la fréquence d'utilisation et la gestion des services de professionnels de la santé, de l'éducation ainsi que des services sociaux peuvent provoquer un manque d'énergie et entraîner un niveau de stress important chez certains d'entre eux (Carr & O'Reilly, 2007; Guralnick, 2000; Morin & Lacharité, 2004). Bref, en plus de répondre aux besoins de l'enfant, à la fois sur le plan physique, psychologique et développemental (Gerstein, Crnic, Blacher, & Baker, 2009), ces parents doivent s'ajuster aux nombreuses autres demandes liées à l'enfant (Carr & O'Reilly, 2007; Rolland, 2003). Différentes décisions doivent souvent être prises en compte avec les besoins spécifiques de l'enfant (p. ex., trier l'information, privilégier les meilleurs services, coordonner les recommandations des professionnels). De plus, il est démontré que certains de ces parents exercent plusieurs rôles (professeur, thérapeute, avocat), comparativement aux parents d'enfants typiques (Hughes, 2007; Lachance et

al., 2004; Morin, Charbonneau, Kalubi, & Houde, 2010). Ils deviennent donc imputables de la continuité des services, coordonnateurs de leur qualité et gardiens de l'image positive de leur enfant, ce qui peut être perçu comme une force auprès de certains parents (Morin et al., 2010).

**Caractéristiques individuelles.** Plusieurs chercheurs ont démontré que les caractéristiques individuelles des parents sont aussi des facteurs de risque qui peuvent entraîner des problèmes de santé psychologique pour certains d'entre eux (Boström et al., 2011; Glidden & Schoolcraft, 2003; Olsson & Hwang, 2001; Roach et al., 1999). À ce sujet, d'autres études rapportent que le sexe des parents est associé à la détresse psychologique (Gray, 2003; Lachance et al., 2004). En effet, les mères d'un enfant atypique peuvent éprouver un sentiment de fragilité sur le plan émotionnel, rapportant ainsi un niveau d'anxiété et de détresse psychologique plus élevé que les pères (Giallo et al., 2014; Gray, 2003; Hastings et al., 2005; Lachance et al., 2004; Lloyd & Hastings, 2008; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat, Bisson, Ricard, Perreault, & Bouchard, 1999; Yeh, 2002). Les facteurs de risque fréquemment liés à la santé psychologique des mères peuvent référer aux conflits conjugaux reliés aux tâches domestiques et au soutien affectif, ce qui peut les mener à percevoir négativement les différentes situations reliées au fonctionnement familial (Heath & Orthner, 1999; Krauss, 1993; Tommiska, Ostberg, & Fellman, 2002). Les mères semblent peu satisfaites de la répartition des tâches qu'elles souhaiteraient plus équitables. Conséquemment, elles peuvent éprouver des sentiments d'iniquité au sein des relations familiales (Heath & Orthner, 1999; Krauss, 1993; Pelchat

et al., 2003; Yeh, 2002). Plusieurs auteurs expliquent cette différence entre les mères et les pères par le plus grand niveau d'investissement des mères dans les soins donnés à l'enfant, car ce sont elles qui demeurent en plus grand nombre à la maison (ISQ, 2004; Lachance et al., 2004). D'autres auteurs ont aussi identifié des facteurs de protection en ce qui a trait à la santé psychologique des mères. Celles avec un niveau de satisfaction supérieur en ce qui concerne la perception de leurs compétences parentales (p. ex., un sentiment d'auto efficacité face aux problèmes de comportements de l'enfant) présentent moins de détresse psychologique (Hastings & Brown, 2002; Hill & Rose, 2009). Quant aux études recensées sur les pères d'enfants ayant une DI, elles démontrent un lien entre les difficultés psychologiques du père et la qualité de sa relation avec l'enfant (Bronte-Tinkew, Carrano, Horowitz, & Kinukawa, 2008). Par exemple, les difficultés psychologiques éprouvées par les pères peuvent affecter leur sensibilité envers l'enfant, ce qui peut les mener à percevoir, interpréter et répondre difficilement aux besoins de celui-ci (Keller, & Honig, 2004; Pelchat et al., 2003).

**Ressources des parents.** La présence d'un enfant au développement atypique peut être vécue différemment pour certains parents et être perçue comme une ressource pour le fonctionnement familial (Morin & Lacharité, 2004; Morin, 2007; Morin et al., 2010). En ce sens, Taunt et Hastings (2002) se sont intéressés aux contributions positives liées à l'expérience des parents ayant un enfant avec une DI. Le terme contributions positives réfère aux bénéfices perçus par les parents et la fratrie, attribuables à la présence d'un enfant atypique (Hastings et al., 2005). Les contributions les plus fréquemment évoquées



par les parents sont l'augmentation de la cohésion entre les membres de la famille, de la tolérance et de la patience qui favorisent ainsi leur adaptation.

### **Lien entre la détresse psychologique des parents d'enfants ayant des besoins particuliers et les quatre dimensions du fonctionnement familial**

La détresse psychologique des parents de familles d'enfants ayant des besoins particuliers a été mise en lien avec les quatre dimensions du fonctionnement familial, incluses dans le modèle circomplexe d'Olson. Ces dimensions se rapportent à la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction.

**Cohésion.** Plusieurs recherches démontrent que les familles avec un niveau équilibré de cohésion semblent mieux s'adapter aux événements difficiles (Cox et al., 1999; Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006). Plus spécifiquement, un moindre niveau de détresse psychologique est associé à une cohésion plus efficace entre les personnes et peut mener à un système familial plus fonctionnel (Cohen, Friedrich, Jaworski, Copeland, & Pendergrass, 1994; Farrell, Barnes, & Banerjee, 1995; Hauser-Cram et al., 1999; Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006). La cohésion entre les membres peut également aider les parents et la fratrie à trouver les ressources nécessaires au sein de la famille afin de faire face aux situations difficiles (Hughes, 2007) et à réduire les conflits entre eux (Sloper & Turner, 1993). Pinquart et Sörensen (2003) précisent que les familles dont les membres réagissent fortement à un événement peuvent en être bouleversées et ainsi diminuer leur cohésion. Par exemple, les membres peuvent être

moins compréhensifs les uns envers les autres, devenir moins respectueux ou encore porter le blâme sur une autre personne. Ce processus peut affecter les interactions entre les personnes et provoquer davantage d'hostilité entre eux. Inversement, les familles qui tendent à être moins réactives aux facteurs de stress peuvent travailler ensemble et être plus cohésives. De plus, un niveau de cohésion équilibré aide à l'établissement d'un réseau et contribue à maintenir un fonctionnement familial adéquat (Pinquart, & Sörensen, 2003). Toutefois, Higgins et ses collaborateurs (2005) précisent qu'une famille trop cohésive peut rencontrer des obstacles sur le plan de l'adaptation qui se manifestent par une très grande proximité émotionnelle. Ainsi, l'espace privé et toute activité indépendante pour ses membres peuvent être vécus comme une trahison. Il devient alors difficile de vivre des expériences individuelles et d'en faire profiter les membres afin de favoriser leur adaptation à l'égard d'événements difficiles.

**Flexibilité.** La flexibilité est également identifiée comme une ressource importante pour un fonctionnement efficace de la famille (Herzog, 2011). En effet, certaines circonstances ou événements stressants peuvent être gérés par la restructuration des règles et des modes d'interaction ou encore par la redéfinition des rôles au sein de la famille. Lorsque les membres de la famille résistent à cette réorganisation, le niveau de stress peut augmenter et le risque d'apparition de situations de crise peut s'accroître (Herzog, 2011). À cet égard, les résultats de plusieurs études recensées démontrent que les difficultés d'adaptation peuvent être associées à la détresse psychologique et ainsi générer une diminution de la flexibilité entre les membres des familles d'enfants avec des besoins particuliers (Higgins et al., 2005; Hughes, 2007; Keller & Honig, 2004;

Ylvén et al., 2006). De plus, les familles qui démontrent moins de stress et de détresse peuvent se montrer plus souples dans leurs tâches quotidiennes comparativement aux familles avec un niveau de détresse psychologique plus élevé. Celles-ci peuvent être plus rigides face à l'accomplissement des mêmes tâches (Jaehee, 2009; Kazak & Meadows, 1989; Radina & Armer, 2001). Une étude menée par Hughes (2007) auprès d'une population d'enfants ayant une DI a toutefois démontré une augmentation de la flexibilité chez ces parents en raison de la multiplication de leurs rôles (professeur, thérapeute, avocat) afin de répondre aux besoins spécifiques de l'enfant. Houtzager Grootenhuis, Caron et Last (2004) ont, quant à eux, démontré que les extrémités de l'échelle de flexibilité semblent habituellement liées à un fonctionnement familial plus dysfonctionnel. En effet, lorsque les règles sont particulièrement rigides, une personne de la famille peut prendre seule les décisions et les imposer. Ainsi, les règles peuvent difficilement changer affectant leur fonctionnement. À l'inverse, dans l'éventualité où le mode de fonctionnement présente trop de flexibilité, les prises de décisions sont faites rapidement et peuvent être différentes pour un contexte identique ce qui implique notamment un manque de suivi et de cohérence (Favez, 2010).

**Communication.** Plusieurs études ont démontré que le stress et la détresse éprouvés par les parents peuvent mener à des difficultés de communication entre eux (Edward & Clarke, 2004; Higgins et al., 2005; Hugues, 2007; Jaehee, 2009; Murray, 2000; Piazza-Waggoner et al., 2008; Sloper & Turner, 1993; Zhang & Siminoff, 2003). Des études menées auprès des familles ayant des enfants avec des problèmes particuliers (diabète, difficultés d'apprentissage) révèlent qu'elles éprouvent davantage de difficultés à l'égard

de la communication et du fonctionnement familial global que les familles d'enfants tout-venant (Morrison & Zetlin, 1988; Piazza-Waggoner et al., 2008). Minuchin et Nichols (1998) soutiennent que, face à une crise, la famille peut vivre des transformations dans ses manières de communiquer et peut risquer de provoquer ainsi un déséquilibre dans le fonctionnement familial. De plus, certaines familles dont l'enfant est atteint de cancer rapportent une diminution de la communication (Jaehee, 2009). Ce changement sur le plan de la communication familiale est associé à la volonté des parents de se montrer davantage optimistes en évitant les discussions sur le problème de santé de l'enfant afin de se protéger mutuellement (Zhang & Siminoff, 2003). Inversement, une bonne communication entre les membres de la famille est l'un des facteurs déterminants du niveau de leur adaptation (Murray, 2000). Elle est aussi liée à davantage de soutien mutuel et peut faciliter l'accomplissement des tâches quotidiennes et l'adaptation aux différentes transitions dans le cycle de vie familiale (Hughes, 2007).

**Satisfaction.** Pour ce qui est de la satisfaction envers la famille, peu d'études ont été réalisées sur cet aspect en lien avec la détresse psychologique des parents. Toutefois, Greeff (2000) mentionne qu'un fonctionnement familial efficace peut être déterminé par le degré de satisfaction éprouvé entre les membres de la famille. De plus, un fort niveau de satisfaction familiale est associé à la recherche de ressources nécessaires pour faire face aux situations difficiles (Hughes, 2007).

## **Objectif et hypothèses de recherche**

La majorité des recherches recensées démontrent que les mères et les pères d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI sont plus à risque de vivre de la détresse psychologique que les parents d'enfants typiques. Plusieurs études ont aussi révélé que les parents peuvent vivre cette situation différemment et ont démontré des effets positifs inhérents au fait d'avoir un enfant au développement atypique. Étant donné que peu d'études ont traité du fonctionnement des familles avec un enfant ayant une DI, il devient alors pertinent d'adopter une approche systémique en considérant les dimensions déterminantes du fonctionnement familial soit, la cohésion, la flexibilité, la communication ainsi que la satisfaction. De plus, dans bon nombre de recherches auprès des parents d'enfants ayant une DI, deux limites méthodologiques importantes sont retrouvées. La première concerne le manque de considération porté à la réalité des pères. La seconde consiste à ne pas tenir compte exclusivement des critères diagnostiques de la DI dans les études qui traitent de l'expérience parentale d'enfants ayant une DI. La plupart des études vont y inclure d'autres diagnostics (p. ex., trouble du spectre de l'autisme (TSA), syndrome de Down, paralysie cérébrale, retard global de développement, syndrome d'alcoolémie fœtale, troubles du langage, déficience développementale) ou encore utiliser une terminologie telle que multiples déficiences ce qui ne permet pas d'évaluer spécifiquement les conséquences de la présence d'un enfant ayant une DI sur le fonctionnement de la famille. D'ailleurs, une étude menée par Olsson et Hwang (2001) a démontré que l'expérience parentale peut être différente selon la nature du diagnostic de l'enfant. Un des impacts notamment relevés réfère au réseau

social pouvant être plus affecté chez les parents d'enfant ayant un TSA en raison de ses compétences sociales plus limitées, comparativement à celles d'un enfant avec une DI.

Cette étude vise l'évaluation de la perception des mères et des pères, tout en considérant leur niveau de détresse psychologique à l'égard de leur fonctionnement familial. La revue des écrits a permis de formuler les hypothèses de recherche suivantes:

H1) Les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI qui rapportent de la détresse psychologique perçoivent le fonctionnement familial, selon les dimensions de cohésion et de flexibilité, moins équilibré que ceux rapportant peu ou pas de détresse psychologique. H2) Les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI qui rapportent de la détresse psychologique perçoivent le niveau de communication au sein de la famille plus faible que ceux rapportant peu ou pas de détresse psychologique. H3) Les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI qui rapportent de la détresse psychologique perçoivent le niveau de satisfaction familiale plus faible que ceux rapportant peu ou pas de détresse psychologique. H4) Les mères d'enfants d'âge scolaire ayant une DI perçoivent le fonctionnement familial, selon les dimensions de cohésion et de flexibilité, moins équilibré que les pères. H5) Les mères d'enfants d'âge scolaire ayant une DI perçoivent le niveau de communication au sein de la famille plus faible que les pères. H6) Les mères d'enfants d'âge scolaire ayant une DI perçoivent le niveau de satisfaction familiale plus faible que les pères.

## **Méthode**

### **Déroulement**

L'ensemble des parents d'enfants d'âge scolaire qui reçoivent des services d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) situé dans une région rurale du Québec ont été informés de la recherche par le biais d'une lettre d'un responsable du CRDITED. Dans ce premier contact, les objectifs du projet ont été présentés ainsi que l'annonce d'une éventuelle sollicitation pour participer à une recherche qui traite de la détresse éprouvée par les parents d'enfants ayant une DI. Par la suite, un professionnel du CRDITED a contacté l'un des parents de l'ensemble des familles afin de présenter le projet et d'obtenir son consentement verbal pour transmettre ses coordonnées à l'équipe de recherche. Ce professionnel a également souligné la procédure adoptée pour préserver leur anonymat. En second lieu, la coordonnatrice de recherche a téléphoné aux parents afin de répertorier certaines caractéristiques des enfants et fixer un rendez-vous à leur domicile. Les parents ont été rencontrés à deux reprises par des assistants de recherche formés ayant, entre autres comme tâche de guider l'autoadministration des questionnaires auprès des parents. Lors de ces rencontres, l'assistant a expliqué les détails de la déclaration de consentement (voir Appendice C) et a obtenu la signature des parents avant de procéder à l'administration d'un premier questionnaire d'une durée moyenne de 30 minutes qui a recueilli notamment des données sociodémographiques et un second qui a permis d'évaluer le niveau de détresse du parent. Un psychométricien a procédé à

l'évaluation du fonctionnement intellectuel de l'enfant et un intervenant du CRDI a administré un questionnaire qui mesure les comportements adaptatifs de l'enfant. Dans la seconde rencontre, un dernier questionnaire a été administré aux parents afin d'évaluer leur fonctionnement familial. Finalement, chacun des assistants a rédigé un rapport pour décrire le déroulement de ces rencontres et l'attitude de chaque parent.

### **Participants**

Pour participer à l'étude, les parents devaient vivre avec l'enfant à temps plein et ce dernier devait répondre aux critères diagnostiques de la DI établis par l'AAIDD (2010) (c.-à-d. évaluation du fonctionnement intellectuel et adaptatif à deux écarts types ou plus sous la moyenne). L'échantillon comprend 58 parents (31 mères et 27 pères) dont la moyenne d'âge est de 43,7 ans ( $ET=7,2$ ) (voir Tableau 1). En ce qui a trait aux types de familles, 82,8 % des parents vivent au sein de familles nucléaires (48 parents en couples), 13,8 % sont monoparentales (8 parents) et 3,4 % d'entre elles sont recomposées (2 parents). Près de la moitié des parents détiennent un diplôme d'études primaires ou secondaires (53,4 %) alors que les autres ont un diplôme post-secondaire (46,6 %). Près des trois quarts (70,7 %) des parents occupent un emploi rémunéré et le reste est sans emploi (29,3 %). La plupart des répondants (84,0 %) se disent à l'aise financièrement. Quant aux caractéristiques des enfants ayant une DI, leur âge moyen se situe à 13,4 ans ( $ET=4,7$ ) et un peu plus de la moitié (56,5 %) d'entre eux sont de sexe féminin. Le niveau de déficience se répartit de la manière suivante: léger pour 22,4 % des enfants, moyen pour 29,3 %, grave pour 37,9 % et profond pour 10,3 %. Le niveau



de déficit à l'égard des comportements adaptatifs est léger pour 28,2 % des enfants et moyen/grave/profond pour 71,9 %.

### **Instruments**

Un questionnaire de renseignements sociodémographiques a permis de recueillir de l'information sur les parents (âge, niveau de scolarité, situation économique, statut d'emploi, type de famille, etc.) ainsi que sur les enfants (sexe, âge, etc.).

**Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales (FACES-IV).** D'une durée de passation de 15 minutes, la version française du FACES-IV (Olson & Gorall, 2006; adapté par Lachance & Richer, 2009) contient 62 items qui permettent d'évaluer le mode d'interaction entre les membres d'une famille par la mesure de la cohésion, de la flexibilité, de la communication et de la satisfaction. Les 42 premiers items, répartis en 6 échelles de 7 items évaluent les dimensions de la cohésion et de la flexibilité et s'appuient sur un modèle curvilinéaire. Les deux premières échelles (cohésion et flexibilité équilibrée) correspondent aux deux dimensions centrales du modèle et reflètent un fonctionnement équilibré. Les deux extrémités «déséquilibrées» de ces dimensions sont ensuite évaluées à l'aide d'échelles spécifiques: désengagée et enchevêtrée pour la dimension de la cohésion ainsi que le chaotique et la rigide pour la dimension de la flexibilité. Les participants répondent à ces items à partir d'une échelle de type Likert en 5 points (de 1=fortement en désaccord à 5=fortement en accord). Ces items sont suivis de 10 autres qui portent sur la communication et ils sont évalués à

l'aide du même type d'échelle. Enfin, 10 items concernent la satisfaction du participant envers sa famille. Les répondants doivent indiquer leurs réponses par le biais d'une échelle de type Likert (de 1= vraiment insatisfait à 5=extrêmement satisfait). Un score est disponible pour chacune des échelles ainsi que pour la communication et la satisfaction. Le score de la dimension cohésion est calculé par la division du résultat de la cohésion équilibrée par la moyenne des deux échelles déséquilibrées (désengagée et enchevêtrée). Le score de la flexibilité est calculé par la division du résultat de la flexibilité équilibrée par la moyenne des deux autres échelles déséquilibrées (chaotique et rigide). Les scores de cohésion et de flexibilité peuvent varier de 7 à 35 et leur moyenne est calculée et divisée par celles des quatre échelles déséquilibrées (désengagée, enchevêtrée, chaotique et rigide) afin de dégager un score total. Ce dernier permet d'évaluer le degré d'équilibre ou de déséquilibre du fonctionnement familial. Ainsi, un score total supérieur ou égal à 1 indique que le système est équilibré alors qu'un score inférieur à 1 signifie qu'il est déséquilibré (Olson & Gorall, 2006). Pour ce qui est de la communication et de la satisfaction, les résultats totaux sont calculés par la somme des 10 items qui leur sont associés et varient de 10 à 50. Une analyse factorielle confirmatoire sur les 42 premiers items suggère un modèle acceptable sur le plan de la validité de construit (Olson, 2011). Les coefficients alpha de Cronbach appuient la fidélité des échelles et varient de 0,70 à 0,89. Toutefois, dans le cas de la présente étude, les coefficients de fidélité du FACES-IV ont mené cinq items à être retranchés afin d'obtenir des coefficients alpha qui varient de 0,65 à 0,74, soit les items 14 (« la discipline se fait de façon juste dans notre famille », sous-échelle flexibilité équilibrée,

alpha = 0,65), 22 (« les membres de notre famille ont peu besoin d'amis en dehors de la famille », sous-échelle enchevêtrée, alpha = 0,65), 23 (« notre famille est extrêmement organisée », sous-échelle rigide, alpha = 0,74) et les items 12 et 30 (« Il est difficile de dire qui mène dans notre famille » et « il n'y a personne qui mène dans notre famille » respectivement, sous-échelle chaotique, alpha de = 0,67).

### **Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé Québec (IDPESQ).**

L'évaluation de la détresse psychologique a été réalisée à l'aide de la version abrégée de l'Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé Québec (IDPESQ; Prévaille et al., 1992). Celle-ci évalue la fréquence de symptômes liés à la dépression, à l'anxiété, à l'irritabilité et aux problèmes cognitifs survenus au cours de la dernière semaine (Légaré et al., 1995). Cet indice comprend 14 énoncés auxquels les participants répondent à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1 = jamais à 4 = très souvent). Des analyses factorielles confirmatoires ont démontré la stabilité de la structure factorielle de l'outil (Prévaille et al., 1992). Des normes sont disponibles pour la population québécoise francophone en fonction du sexe et de l'âge (85<sup>e</sup> percentile) et permettent d'établir si le participant présente un niveau élevé de détresse psychologique. Le coefficient alpha est de 0,89 (Boyer, Prévaille, Légaré, & Valois, 1993). Ce même coefficient pour la présente étude est de 0,91.

### **Résultats**

L'analyse des résultats comprend deux sections. La première traite de la comparaison des parents à l'égard des caractéristiques sociodémographiques, en fonction du niveau de détresse et du sexe et a pour but de vérifier l'équivalence des groupes. La deuxième

présente les données relatives à leur fonctionnement familial et concerne la vérification des hypothèses de recherche.

### **Caractéristiques sociodémographiques des parents en fonction de leur niveau de détresse et de leur sexe**

L'équivalence des groupes sur les variables sociodémographiques a été vérifiée par le biais d'analyses de variance à plan factoriel 2 (niveau de détresse) X 2 (sexe du parent) pour les variables continues alors que des analyses log linéaires ont été privilégiées pour les variables catégorielles. Les résultats de ces analyses ont permis de retrouver des effets principaux significatifs sur trois variables, soit le statut d'emploi, le statut socio-économique et la situation familiale (voir Tableau 1). Ainsi, l'effet principal du sexe démontre que les hommes sont plus nombreux (77,8 %) que les femmes (38,8 %) à occuper un emploi à temps plein et la proportion de mères qui travaillent à temps partiel est plus importante (22,5 %) que celle des pères (3,6 %). L'effet principal de la détresse révèle que les parents avec un niveau de détresse élevé sont plus nombreux (26,8 %) à se considérer comme pauvres ou très pauvres comparativement à ceux qui rapportent peu ou pas de détresse (3,4 %). La proportion de parents qui estiment leurs revenus suffisants pour répondre à leurs besoins est plus importante (96,6 %) chez ceux avec peu ou pas de détresse que les parents avec un niveau de détresse élevé (73,2 %). Quant à la situation familiale, les parents en couple et qui rapportent peu ou pas de détresse sont plus nombreux (96,7 %) que les parents ayant un niveau de détresse élevé (76,8 %). Les

parents monoparentaux qui éprouvent un niveau de détresse psychologique élevé sont plus nombreux (23,2 %) que ceux avec peu ou pas de détresse (3,4 %).

En dépit des différences retrouvées sur certaines variables, le contrôle des variables sociodémographiques n'a pu être réalisé dans les analyses statistiques subséquentes. En effet, la taille de l'échantillon ne permet pas d'obtenir suffisamment de participants dans chacun des sous-groupes pour analyser l'effet des variables catégorielles. De même, elle n'offre pas suffisamment de puissance statistique pour contrôler l'effet des variables continues dans une analyse de covariance.

### **Fonctionnement familial en fonction du niveau de détresse et du sexe des parents**

Afin de répondre à l'objectif de cette étude, trois analyses comparatives ont été réalisées. Une première a été effectuée à l'aide du plan factoriel d'analyse de variance multivariée à quatre groupes indépendants. Ce type de test a été privilégié en raison de la nature continue des variables dépendantes qui réfère aux six sous-échelles mesurant les dimensions de la cohésion et de la flexibilité. De plus, il tient compte de la corrélation entre les variables dépendantes et permet de diminuer le risque d'erreur de type I (Dancey & Reidy, 2007). Une deuxième analyse univariée est réalisée avec le score total «circomplexe» du fonctionnement familial général puisque la variable dépendante est continue et permet d'éviter ainsi la colinéarité avec les sous-échelles. Enfin, pour les mêmes raisons que celles évoquées lors de la première analyse, une analyse multivariée est aussi effectuée avec les deux échelles de la communication et la satisfaction.

Préalablement au traitement des données, les postulats de normalité de la distribution et d'homoscédasticité ont été vérifiés. Le calcul des tests de Box ont montré que les matrices de variances/covariances n'étaient pas homogènes. Afin de respecter ce postulat, des transformations logarithmiques ont été effectuées afin d'obtenir une distribution normale et l'homogénéité des données avec les 6 premières sous-échelles. Par la suite, une analyse à plan factoriel de variance multivariée à quatre groupes indépendants a été réalisée à l'aide des données transformées. Malgré cette analyse, les résultats sont demeurés les mêmes. Cependant, Tabachnick et Fidell (2007) mentionnent que si les tailles des échantillons sont égales, il est possible d'interpréter les résultats significatifs étant donné que l'analyse de variance demeure robuste et que la dérogation du postulat de normalité n'entraîne que des conséquences mineures sur les résultats. Afin de faciliter l'interprétation des analyses (Tabachnick & Fidell, 2007), les résultats non transformés sont présentés dans cet essai. Ainsi, pour les effets multivariés significatifs, des analyses de variance univariée et des indices d'ampleur de l'effet ( $\eta^2$ ) sont présentés. Ils permettent d'évaluer l'interaction de la détresse et du sexe ainsi que les effets principaux de ces deux variables sur chacune des six sous-échelles équilibrées (cohésion et flexibilité) et déséquilibrées (désengagé, enchevêtré, chaotique et rigide). Ensuite, le même type d'analyse est réalisé de façon distincte sur le score global de fonctionnement familial et avec les échelles de communication et de satisfaction.

Les résultats à la première analyse multivariée démontrent que l'effet d'interaction détresse X sexe ( $F(6, 49) = 2,24$ ; n.s.) n'est pas significatif. Les scores aux effets principaux permettent de démontrer que l'effet de la détresse est significatif ( $F(6;49) =$

2,41;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,22$ ) alors que ce n'est pas le cas pour l'effet principal sexe ( $F(6;49) = 0,35$ ; n.s.). Après cette MANOVA, les résultats des analyses univariées (voir Tableau 2) réalisées pour l'effet principal significatif de la détresse révèlent que les parents avec un haut niveau de détresse diffèrent de ceux en ayant peu ou pas sur les trois sous-échelles de cohésion: désengagée ( $F(1;54) = 5,64$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,10$ ), cohésion équilibrée ( $F(1;54) = 5,29$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,09$ ) et enchevêtrée ( $F(1;54) = 12,34$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,19$ ). Ces scores démontrent que les parents avec un niveau élevé de détresse perçoivent leur fonctionnement familial moins cohésif que ceux avec peu ou pas de détresse. Pour ce qui est de la flexibilité, une seule sous-échelle (rigidité) sur les trois présente un effet significatif: rigide ( $F(1;54) = 6,24$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,10$ ), flexibilité équilibrée ( $F(1;54) = 0,98$ ; n.s.) et chaotique ( $F(1;54) = 3,77$ ; n.s.). Ce résultat démontre que les parents manifestant de la détresse perçoivent plus de rigidité dans la restructuration des rôles et des règles au sein de leur famille. Bien que les effets d'interactions ne soient pas significatifs aux analyses multivariées, ils demeurent toutefois à la limite de démontrer des résultats significatifs. Conséquemment, et simplement à titre exploratoire, il est intéressant de considérer deux résultats d'interaction significatifs aux analyses univariées. Ainsi, les scores des analyses d'effets simples démontrent que les pères perçoivent plus de désengagement ( $F(1;54) = 5,64$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,10$ ) ou encore d'enchevêtrement ( $F(1;54) = 4,52$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,08$ ) que les mères à l'égard de leur fonctionnement familial lorsqu'ils éprouvent de la détresse. Après les analyses des six sous-échelles, les résultats sur le score total du fonctionnement familial démontrent que l'effet d'interaction détresse X sexe ( $F(1;54) =$

1,40; n.s.) n'est pas significatif. Les scores aux effets principaux permettent d'observer que l'effet principal de la détresse est significatif ( $F(1;54) = 10,56$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,16$ ) alors que ce n'est pas le cas de l'effet principal sexe ( $F(1;54) = 1,35$ ; n.s.). Ainsi, il est observé que les parents avec un niveau de détresse élevé perçoivent leur fonctionnement familial global moins équilibré que ceux rapportant peu ou pas de détresse. Les résultats à la troisième analyse multivariée qui réfère aux échelles de la communication et de la satisfaction démontrent que l'effet d'interaction détresse X sexe ( $F(2;53) = 0,83$ ; n.s.) n'est pas significatif. Les résultats aux effets principaux démontrent que l'effet de la détresse est significatif ( $F(2;53) = 7,84$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,23$ ) ainsi que l'effet principal sexe ( $F(2;53) = 5,87$   $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,18$ ). À la suite de cette MANOVA, les résultats des analyses univariées réalisées pour l'effet principal significatif de la détresse font ressortir que les parents semblent moins satisfaits ( $F(1;54) = 14,39$ ;  $p < 0,05$ ;  $\eta^2=0,21$ ) lorsqu'ils éprouvent de la détresse psychologique comparativement à ceux qui en rapportent peu ou pas. Ils ne présentent toutefois pas de différence significative sur l'échelle de la communication ( $F(1;54) = 2,23$ ; n.s.). Les résultats pour l'effet principal significatif du sexe démontrent que les mères ont une tendance à obtenir un niveau de communication plus élevé ( $F(1;54) = 1,58$ ; n.s.) que les pères sans toutefois être significativement différent de ces derniers, ce qui explique l'effet significatif du sexe de l'analyse multivariée. Il n'y a aucune différence entre les sexes à l'échelle de la satisfaction ( $F(1;54) = 2,68$ ; n.s.).

En résumé, ces résultats confirment partiellement la première hypothèse stipulant que les parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI qui rapportent de la détresse



psychologique, perçoivent le fonctionnement familial selon les dimensions de cohésion et de flexibilité, moins équilibré que ceux rapportant peu ou pas de détresse. La deuxième hypothèse faisant état que les parents rapportant de la détresse psychologique perçoivent leur niveau de communication, au sein de la famille, plus faible que ceux rapportant peu ou pas de détresse est infirmée. La troisième hypothèse référant au niveau de la satisfaction plus faible chez les parents rapportant de la détresse est cependant confirmée. Quant aux différences intersexes, les résultats infirment les trois dernières hypothèses stipulant que les mères perçoivent leur fonctionnement familial, selon les dimensions de cohésion et de flexibilité plus équilibrées que les pères ainsi qu'un niveau de communication et de satisfaction plus faible que ceux-ci.

### **Discussion**

Cette recherche avait pour but de comparer les parents d'enfants d'âge scolaire ayant une DI qui éprouvaient un niveau de détresse psychologique élevé à ceux qui en rapportaient peu ou pas quant à leur perception du fonctionnement familial. Les différences entre les mères et les pères ont également été analysées. Les dimensions qui ont permis l'étude du fonctionnement de ces familles sont la cohésion, la flexibilité, la communication et la satisfaction. Les résultats ont confirmé que les parents avec un niveau de détresse psychologique élevé percevaient leur fonctionnement familial moins équilibré sur la dimension de la cohésion, de la flexibilité et sur le score global du fonctionnement familial, comparativement aux parents qui rapportaient peu ou pas de détresse. Il n'y avait toutefois pas de différence significative entre les deux groupes en ce qui a trait à la communication. Quant à la satisfaction, elle était inférieure chez les

parents qui rapportaient un niveau de détresse psychologique élevé. Cependant, aucune différence significative n'a été retrouvée entre les mères et les pères à l'égard des dimensions de la cohésion, de la flexibilité, du score global de fonctionnement familial, de la communication et de la satisfaction.

Plus spécifiquement, en ce qui a trait à la dimension de la cohésion, les parents qui rapportaient de la détresse psychologique percevaient plus de désengagement, moins de cohésion et plus d'enchevêtrement entre les membres de la famille comparativement à ceux qui en éprouvaient peu ou pas. Ces résultats concordent avec ceux des études précédentes qui rapportent que les difficultés psychologiques des membres d'une famille peuvent affecter la cohésion entre eux (Cohen et al., 1994; Farrell et al., 1995; Giaque, 2005; Hauser-Cram et al., 1999; Higgins et al., 2005; Hughes, 2007; Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006; Phipps, Dunavant, Lensing, & Rai, 2005). En effet, pour certains parents, la détresse peut notamment se manifester par des difficultés à se montrer compréhensifs les uns envers les autres. Ce type de réaction peut affecter leurs interactions et provoquer de l'hostilité entre eux (Sloper & Turner, 1993). De plus, d'autres comportements peuvent contribuer à briser la cohésion tels que le fait de devenir moins respectueux, plus irritables ou encore de blâmer une autre personne (Pinquart & Sörensen, 2003). Ainsi, plutôt que de gérer les conflits, certains parents peuvent se désengager des relations interpersonnelles et diminuer le niveau de cohésion au sein de la famille (Pinquart & Sörensen, 2003). De plus, le terme désengagement est moins utilisé chez les auteurs qui traitent des problèmes de santé psychologique chez les parents d'enfants au développement atypique. La plupart vont rapporter de l'évitement

ou encore de la fuite (désengagement) dans les activités autres que les responsabilités familiales (Hastings et al., 2005), ce qui converge avec le résultat obtenu. À l'opposé du désengagement, les résultats permettent d'observer qu'une autre des manifestations de la détresse psychologique en lien avec la cohésion peut être l'enchevêtrement. La personne peut perdre ses repères ou ne pas avoir accès à ses propres ressources (Lazarus & Folkman, 1984). Elle peut ainsi devenir moins autonome et plus dépendante des réactions et comportements de l'autre parent (notamment envers les décisions liées aux besoins spécifiques de l'enfant). Ces comportements peuvent mener à un déséquilibre vis-à-vis du fonctionnement familial en affectant la cohésion entre les membres de la famille (Higgins et al., 2005).

Quant à l'analyse de la flexibilité, les parents qui rapportaient de la détresse psychologique percevaient plus de rigidité que ceux en rapportant peu ou pas. Ce résultat concorde avec ceux des études précédentes qui ont démontré que les difficultés psychologiques peuvent affecter la flexibilité entre les membres de la famille (Floyd, Harter & Costigan, 2004; Higgins et al., 2005; Hughes, 2007; Jaehee, 2009; Kazak & Meadows, 1989; Morrison & Zetlin, 1988; Radina & Armer, 2001). En effet, la détresse psychologique peut perturber les capacités des parents à se montrer souples face à leur structure familiale (deviennent plus rigides) et envers la réorganisation des règles relationnelles (Jaehee, 2009; Kazak & Meadows, 1989; Radina & Armer, 2001).

L'aménagement des rôles en réponse aux exigences de prendre soin d'un enfant ayant une DI et l'ensemble des responsabilités familiales peuvent aussi les mener à davantage de rigidité. Cette réaction leur permettrait ainsi de répondre à un sentiment de perte de

contrôle sur les émotions et les comportements qui correspond à l'une des manifestations de la détresse psychologique (Morrison & Cosden, 1997; Prévillle et al., 1992). Une autre explication à ce résultat peut aussi résider dans le fait que les parents d'enfants ayant une DI auraient une tendance à une répartition traditionnelle des rôles au sein de la famille (Lachance et al., 2004), ce qui peut être associé à une structuration plus rigide de leur fonctionnement. Par exemple, les mères ont tendance à demeurer en plus grand nombre à la maison (ISQ, 2004; Lachance et al., 2004) et les pères à exercer le rôle de pourvoyeur (Heaman, 1995). D'ailleurs, la proportion des mères faisant partie de cette étude et occupant un emploi à temps partiel est plus élevée (22,5 %) que celle des pères (3,6 %). Les mères sans emploi sont quant à elle plus nombreuses (38,7 %) que les pères (18,7 %) ce qui va dans le sens de la recension des écrits.

Bien qu'une différence soit observée à l'égard de la rigidité, les sous-échelles de la flexibilité équilibrée, chaotique ainsi que le niveau de communication sont comparables entre les parents qui rapportent un niveau élevé de détresse psychologique et ceux qui en éprouvent peu ou pas. Plusieurs explications peuvent appuyer ces résultats. D'une part, les parents de cette présente étude ont traversé plusieurs transitions du cycle de vie familiale (p. ex., naissance de l'enfant et son entrée à l'école) et plus d'une situation (p. ex., annonce du diagnostic ou encore la négation de la déficience) en raison de l'âge de leur enfant. De plus, dans l'espoir d'assurer le développement de l'enfant, les parents peuvent assumer différents rôles (professeur, thérapeute) à travers les événements de la vie familiale (Hughes, 2007; Lachance et al., 2004; Morin et al., 2010). Ils deviennent donc déterminants dans la continuité des services, coordonnateurs de leur qualité et

gardiens de l'image positive de leur enfant. Conséquemment, il est possible de s'interroger sur la probabilité qu'ils aient développé des habiletés particulières au fil du temps, puisqu'ils sont obligés de transiger avec différents professionnels de la santé (Cantin & Boivin, 2005; Dabrowska & Pisula, 2010; ISQ, 2004; McIntyre et al., 2006). Il est aussi possible de souligner l'éventualité qu'ils doivent demeurer flexibles afin d'assurer ces rôles malgré la détresse ressentie par certains d'entre eux.

Dans le même ordre d'idée, les résultats obtenus sur l'aspect chaotique peuvent s'expliquer par le fait que ces parents n'ont d'autres choix que de structurer leur fonctionnement familial pour répondre aux besoins de l'enfant. En effet, l'annonce du diagnostic de la DI est considérée comme une situation de crise pour les parents dans les écrits (Bouchard, Boudreault, Pelchat, Lalonde-Graton, 1994; Keller & Honig, 2004; Lachance et al., 2004). Ainsi, les familles d'enfants DI peuvent vivre un déséquilibre durant cette période provoquant une confusion au sein de la famille (chaos). Conséquemment, en raison des multiples transitions et rôles exercés, il est possible d'émettre l'idée que les parents à l'étude aient pu sortir de cette situation critique (chaotique). Pour ces raisons, ils ont pu acquérir de nouvelles connaissances notamment sur la DI (Morin, 2007), orienter leur prise de décisions et développer des façons de faire ce qui leur permet de structurer leur fonctionnement pour diminuer le chaos.

Toujours en lien avec ce qui précède, la communication peut être l'une de ces habiletés développées à travers les responsabilités familiales indépendamment de la détresse psychologique éprouvée par les parents à l'étude. En effet, ces parents sont

soucieux de se faire entendre et comprendre pour le bien de leur famille et particulièrement pour le développement de l'enfant ayant une DI (Hauser-Cram et al., 1999; Morin et al., 2010). D'autres auteurs ont démontré que les familles peuvent améliorer leur fonctionnement avec le temps, grâce à une meilleure communication entre ses membres (Morin et al., 2010; Normand & Giguère, 2009). Une nuance amenée par l'étude de Carlson, Gesten, McIver, DeClue et Malone (1994) peut fournir une autre explication à ce résultat. Ces auteurs vont dans le même sens que la plupart des chercheurs qui ont observé une diminution de la communication chez les parents d'enfants au développement atypique (Edwards & Clarke, 2004; Jaehee, 2009; Morrison & Zetlin, 1988; Piazza-Waggoner et al., 2008; Zhang & Siminoff, 2003). Toutefois, ils précisent que ces parents démontrent moins de loquacité. De ce fait, les chances de parler directement du problème sont amoindries et ils manifestent une plus grande fréquence de contenu positif dans leurs discussions. Jaehee (2009) précise que ces parents évitent de parler des difficultés de l'enfant dans l'intention de protéger les membres de la famille. La déficience intellectuelle devient ainsi un tabou. Il est donc possible de questionner si ce résultat n'est pas en lien avec le fait qu'ils arrivent à mieux communiquer sur le sujet ou en raison de l'évitement et à aborder les difficultés par l'expression de sujets moins délicats. De surcroît, les parents à l'étude reçoivent tous des services d'un CRDITED, ce qui peut les mener à nommer les choses et à être encouragés à le faire.

Les résultats démontrent également que le niveau de satisfaction familiale est inférieur lorsque les parents éprouvent un niveau élevé de détresse, ce qui va dans le

même sens que les recherches antérieures (Greeff, 2000; Hughes, 2007; Stoneman, 1997). En effet, certains parents d'enfants atypiques qui éprouvent de la détresse psychologique peuvent notamment être moins satisfaits en raison des difficultés à interagir entre eux (Greeff, 2000) ce qui peut provoquer des conflits au sein de la famille (Pinquart & Sörensen, 2003; Sloper & Turner, 1993). Par contre, dans d'autres contextes, il est reconnu que la personne avec des difficultés psychologiques (dépression, détresse ou encore trouble d'anxiété) est plus à risque d'être moins satisfaite envers les différentes sphères de sa vie, ce qui va dans le même sens que ce résultat (Beutel, Glaesmer, Decker, Fischbeck, & Brähler, 2009).

Contrairement à ce qui était anticipé, il n'y a pas de différence significative entre les mères et les pères sur le plan des dimensions de cohésion, de flexibilité, de communication et de satisfaction indépendamment du niveau de détresse. Ceci peut s'expliquer par le fait que les parents à l'étude sont majoritairement en couple. Ils ont ainsi pu faire face aux différentes responsabilités en lien avec les exigences de prendre soin de l'enfant ayant une DI, tout en répondant aux besoins de l'ensemble de la famille à travers les différentes transitions du cycle de vie familiale (Carr & O'Reilly, 2007; Guralnick, 2000; Hughes, 2007; Keller & Honig, 2004; Morin & Lacharité, 2004; Rolland, 2003; Scott, 2004). Il est donc possible de s'interroger sur la possibilité qu'ils aient développé le même point de vue sur la situation familiale. D'ailleurs, une étude recensée auprès de familles ayant des enfants avec divers troubles développementaux (autisme, troubles d'apprentissage, etc.) révèle qu'avec le temps, les mères et les pères tendent à percevoir le même niveau d'harmonie familiale qui est associée à la cohésion,

ainsi qu'aux relations interpersonnelles positives et réciproques (Keller & Honig, 2004). Ces chercheurs attribuent ce résultat au changement social où le père devient plus impliqué au sein de la famille. Selon l'étude du Conseil de la Famille et de l'Enfance (2007), les événements qui entourent les difficultés d'un enfant atypique et les transitions peuvent mettre à l'épreuve la solidité du couple. Certains parents peuvent se rapprocher et d'autres, vivre une rupture. D'ailleurs, cette même recherche démontre que la perception similaire des rôles parentaux peut les aider à mieux gérer les situations.

Deux résultats sont considérés à titre exploratoire dans cette étude en ce qui a trait à l'effet d'interaction de la détresse et du sexe sur la cohésion familiale puisque les scores aux analyses multivariées étaient proches d'atteindre le niveau de signification. Par contre, leur interprétation doit être faite avec prudence. Les résultats ont en effet démontré que les pères, comparativement aux mères, peuvent percevoir le fonctionnement familial de façon plus désengagée ou enchevêtrée lorsqu'ils éprouvaient un niveau de détresse élevé. Ces résultats vont à l'encontre de ce qui était anticipé (Gerstein et al., 2009; Glidden & Schoolcraft, 2003; Guralnick, 2000; Hastings & Brown, 2002; Hastings et al., 2005, 2005; Higgins et al., 2005; Hill & Rose, 2009; Katz, 2002; Krauss, 1993; Lachance et al., 2004; Olsson & Hwang, 2001; Pelchat et al., 2003; Roach et al., 1999; Sloper & Turner, 1993; Ylvén et al., 2006). Ceci pourrait s'expliquer par une différence dans la manifestation des difficultés psychologiques entre les mères et les pères et des réactions distinctes face aux préoccupations familiales (Dyson, 1997; Keller & Honig, 2004). Spécifiquement, en ce qui concerne le désengagement des pères, ces mêmes chercheurs démontrent qu'ils tendent à s'évader des problèmes de santé liés à



l'enfant en se plongeant dans des activités professionnelles et de loisirs. Ils sont aussi plus susceptibles d'utiliser des stratégies d'évitement face aux relations interpersonnelles (désengagement) et éprouvent plus de difficultés à établir des relations significatives avec les membres de leur famille (Keller & Honig, 2004). Il est aussi possible d'appuyer ces résultats par d'autres recherches qui traitent du rôle paternel dans le développement de l'enfant auprès de diverses populations (Almeida, Wethington, & McDonald, 2001; Bronte-Tinkew et al., 2008). Ces chercheurs ont démontré que les difficultés psychologiques affectent la sensibilité des pères face aux besoins de l'enfant et la qualité de leur interaction avec les membres de la famille (Bronte-Tinkew et al., 2008). Par conséquent, certains d'entre eux peuvent éprouver des difficultés à s'investir ou parfois même devenir hostiles envers les membres de leur famille. Ce contexte peut les mener à se désengager de leurs responsabilités familiales (Almeida et al., 2001; Bronte-Tinkew et al., 2008; Yoo, Adamsons, Robinson, & Sabatelli, 2013).

À l'opposé du désengagement, certains pères qui rapportent de la détresse psychologique peuvent percevoir plus d'enchevêtrement au sein de la famille. En effet, face aux difficultés psychologiques, certains pères peuvent manifester cette détresse psychologique en perdant leurs repères et en ayant difficilement accès à leurs propres ressources pour faire face aux situations difficiles (Yoo et al., 2013). Ils peuvent donc s'en remettre à la mère et ainsi créer de la confusion quant à leur rôle parental et affecter, par le fait même, les interactions entre lui, l'enfant et les autres membres de la famille (Almeida et al., 2001). De plus, les recherches sur la fonction du père dans le développement de l'enfant ont démontré que certains tendent à s'appuyer

émotionnellement sur les mères lorsqu'ils rapportent des difficultés psychologiques (Yoo et al., 2013; Bronte-Tinkew et al., 2008). Ainsi, face à cette difficulté d'établir un contact, entre autres, avec l'enfant, il peut s'avérer que les pères agissent en fonction des exigences des mères. Cette difficulté peut les mener à être moins autonomes (caractéristiques de l'enchevêtrement) envers leur capacité à percevoir et interpréter les besoins de l'enfant et même face à l'ensemble des responsabilités liées à la famille (Nicholls & Kirkland, 1996; Pelchat et al., 2003; Saloviita, Itälina, & Leinonen, 2003).

### **Conclusion**

Cette étude traitait de la perception du fonctionnement familial de mères et de pères d'enfants ayant une DI en fonction de la détresse psychologique ressentie. Cette population a été peu étudiée quant à cette problématique malgré le fait que ces parents sont plus à risque de présenter de la détresse psychologique. D'ailleurs, il apparaît de plus en plus important d'évaluer les interactions entre les membres d'une famille afin de comprendre l'effet de la détresse éprouvée par les parents sur leur fonctionnement. Les résultats montrent que les parents qui éprouvent un niveau de détresse élevé perçoivent leur fonctionnement familial plus désengagé, moins cohésif, plus enchevêtré, rigide et semblent aussi moins satisfaits que les parents avec peu ou pas de détresse. Ces résultats ont permis de cibler que les dimensions de cohésion, de flexibilité et de satisfaction peuvent aider à soutenir ces parents et réduire les risques d'éprouver de la détresse psychologique. Il a aussi été possible d'observer qu'il n'y a pas de différence entre ces deux groupes à l'égard de la flexibilité équilibrée, l'aspect chaotique ainsi que le niveau

de communication. De plus, aucune différence n'a été relevée entre les mères et les pères sur l'ensemble de ces dimensions lorsque la variable détresse psychologique n'est pas considérée dans les analyses. Les explications ont permis d'identifier qu'à travers les différentes transitions du cycle de vie familiale et la multiplication des rôles qu'ils doivent emprunter, ces parents ont pu développer des habiletés particulières avec le temps afin d'assurer le développement de leur enfant malgré la détresse éprouvée. L'une des habiletés identifiées peut être la communication. De plus, il est possible de s'interroger sur le fait que les mères et les pères aient pu développer le même point de vue envers leur fonctionnement à travers ces transitions et multiplications des rôles. Ainsi, des études supplémentaires, notamment longitudinales, seront nécessaires afin d'approfondir les connaissances sur l'évolution du fonctionnement familial à travers ces transitions dans le but d'identifier d'autres habiletés qui peuvent être développées et les styles de communications utilisés. Il apparaît aussi important de mieux comprendre ce qui peut mener les mères et les pères à percevoir possiblement leur fonctionnement familial de la même façon et d'en vérifier l'effet sur ce même fonctionnement. De futures études réalisées auprès de parents d'une même famille sur la perception des interactions entre les membres de la famille (fonctionnement familial) pourraient être pertinentes. Dès lors, mieux comprendre l'évolution du couple à travers les transitions et la multiplication des rôles permettrait d'identifier leurs forces et leurs difficultés afin d'utiliser ces connaissances dans l'élaboration des plans d'intervention dès l'annonce du diagnostic. Un autre aspect à considérer dans cette étude est la présence du père au sein de l'échantillon. Ces résultats ont permis d'identifier qu'ils semblaient percevoir plus de

désengagement et d'enguelement lorsqu'ils éprouvent de la détresse psychologique. Étant donné que ces observations ont été réalisées à l'aide d'une analyse exploratoire, des études futures avec un échantillon plus vaste sont nécessaires afin de différencier les manifestations des symptômes de détresse psychologique entre les mères et les pères. L'objectif étant de mieux cerner les différentes réactions entre eux et ainsi, répondre à leurs besoins en matière de services.

## Références

- Albernhé, K., Albernhé, T., Servant, D. (2008). *Applications en thérapies familiales systémiques* (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Elsevier Masson.
- Almeida, D. M., Wethington, E., & McDonald, D. A. (2001). Daily variation in paternal engagement and negative mood: Implications for emotionally supportive and conflictual interactions. *Journal of Marriage and the Family*, 63(2), 417-429.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification and systems of supports* (éd. rév.). Washington: Washington, D.C.
- Anaut, M. (2005). *Soigner la famille*. Paris, France: Armand Colin.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230.
- Baum, S., & Lynggaard, H. (Éd.). (2006). *Intellectual Disabilities: A systemic approach*. London, England: Karnac Books Ltd.
- Bellemare, L. (2000). L'approche systémique : une histoire de familles. *Revue québécoise de psychologie*, 21(1), 75-91.
- Beutel, M. E., Glaesmer, H., Decker, O., Fischbeck, S., & Brähler, E. (2009). Life satisfaction, distress, and resiliency across the life span of women. *Menopause*, 16(6), 1132-1138.
- Boström, P. K., Broberg, M., & Bodin, L. (2011). Child's positive and negative impacts on parents-A person-oriented approach to understanding temperament in preschool children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1860-1871.
- Bouchard, J.-M., Boudreault, P., Pelchat, D., & Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin Universitaire.
- Boyer, R., Prévaille, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non-institutionnalisée: résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *Revue canadienne de psychiatrie*, 38(5), 339-343.

- Bronte-Tinkew, J., Carrano, J., Horowitz, A., & Kinukawa, A. (2008). Involvement among resident fathers and links to enfant cognitive outcomes. *Journal of Family Issues, 29*(9), 1211-1244.
- Cantin, S., & Boivin, M. (2005). Les parents et le groupe de pairs comme sources potentielles de soutien social lors de la transition scolaire primaire-secondaire. *Revue de psychoéducation, 34*(1), 1-19.
- Carlson, K. P., Gesten, E. L., McIver, L. S., DeClue, T., & Malone, J. (1994). Problem solving and adjustment in families of children with diabetes. *Children's Health Care, 23*(3), 193-210.
- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family life cycle. Dans A. Carr & P. N. Walsh (Dir), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*, (pp. 50-91). New York, NY: Routledge.
- Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T. M., Copeland, D., & Pendergrass, T. (1994). Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology, 50*(3), 303-319.
- Connor-Smith, J. K., & Flachsbart, C. (2007). Relations between personality and coping: A meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology, 93*(6), 1080-1107.
- Conseil de la Famille et de l'Enfance. (2007). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Cox, M. J., Brooks-Gunn, J., & Paley, B. (1999). Perspectives on conflict and cohesion in families. Dans M. J. Cox. & J. Brooks-Gunn (Dir), *Conflict and cohesion in families: Causes and consequences* (pp. 321-344). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Craddock, A. E. (2001) Family system and family functioning: Circumplex model and the FACES IV. *Journal of family Study, 7*(1), 29-39.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities, 54*(3), 266-280.
- Dancey, C. P., & Reidy, J. (2007). *Statistiques sans maths pour psychologue*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Université.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research, 31*(2), 103-157.

- Dubé, M., Lapierre, S., Bouffard, L., & Labelle, R. (2000). Le bien-être psychologique par la gestion des buts personnels: une intervention de groupe auprès des retraités. *Revue Québécoise de Psychologie, 21*(2), 255-280.
- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation, 95*(6), 623-629.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation, 98*(2), 207-218.
- 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.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology, 13*(8), 562-576.
- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 17*(2), 77-84.
- Farrell, M. P., Barnes, G. M., & Banerjee, S. (1995). Family cohesion as a buffer against the effects of problem-drinking fathers on psychological distress, deviant behavior, and heavy drinking in adolescents. *Journal of Health and Social Behavior, 36*(4), 377-385.
- Favez, N. (2010). *L'examen clinique de la famille: modèle et instruments d'évaluation*. Bruxelles, Belgique: Éditions Mardaga.
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations, 46*(4), 359-371.
- Floyd, F. J., Harter, K. S. M., & Costigan, C. L. (2004). Family problem-solving with children who have mental retardation. *American Journal on Mental Retardation, 109*(6), 507-524.
- Franklin, C., Streeter, C. L., & Springer, D. W. (2001). Validity of the FACES IV family assessment measure. *Research on Social Work Practice, 11*(5), 576-596.

- Gerstein, E. D., Crnic K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.
- Giauque, A. L. (2005). *Relationships between cohesion and depression in parents of children with developmental disabilities*. (Theses and dissertations, Brigham Young University. Repéré à <http://scholarsarchive.byu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1703&context=etd>)
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson., & Cameron, C. (2014). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*. 20, 1-15.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 250-263.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Greeff, A. P. (2000). Characteristics of families that function well. *Journal of Family Issues*, 21(8), 948-962.
- Guralnick, J. M. (2000). Early childhood intervention: Evolution of a system. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 68-79.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 155-165.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down Syndrome. *Child Development*, 70(4), 979-989.



- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing, 10*(5), 311-320.
- Heath, D. T., & Orthner, D. K. (1999). Stress and adaptation among male and female single parents. *Journal of Family Issues, 20*(4), 557-587.
- Herzog, M. J. (2011). Families, stress, and intervention. Dans S. J. Price, C. Price, & P. C. McKenry (Dir), *Families & change: Coping with stressful events and transitions* (4<sup>e</sup> éd., p. 412-413). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Sage Publications and the National Autistic Society, 9*(2), 125-137.
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research, 53*(12), 969-980.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology, 13*(8), 499-511.
- Hughes, E. C. (2007). *Worldview, family functioning, and parenting stress: Considerations for behavioral parent training interventions* (Thèse de doctorat inédite). Alliant International University, California, CA.
- Hultquist, A. K. (2002). Introduction to psychological type and family functioning. *Journal of Systemic Therapies, 21*(2), 90-108.
- Institut de la statistique du Québec. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises. Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Jaehee, Y. (2009). Cultural influences on the survivorship of families affected by childhood cancer: A case for using family systems theories. *Families, Systems, & Health, 27*(3), 228-236.
- Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(4), 257-269.
- Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology, 14*(2), 175-191.

- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 74(3), 337-348.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393-404.
- Lachance, L., & Richer, L. (2009). *Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*. Document inédit, Université du Québec à Chicoutimi.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Poulin, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle* (Rapport de recherche présenté dans le cadre d'une subvention du Ministère de la Famille et de l'Enfance). Chicoutimi, QC: Université du Québec à Chicoutimi.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Légaré, G., Boyer, A. L. R., & St-Laurent, D. (1995). *Santé mentale. Détresse psychologique. Idées suicidaires et parasuicides* [Version DX Reader]. Repéré à [http://classiques.uqac.ca/contemporains/quebec\\_sante\\_quebec/rapport\\_enquete\\_92\\_93\\_t1/t1\\_chap\\_12\\_sante\\_mentale/sante\\_qc\\_sante\\_mentale.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/quebec_sante_quebec/rapport_enquete_92_93_t1/t1_chap_12_sante_mentale/sante_qc_sante_mentale.pdf)
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48.
- Massé, R. (2000). Qualitative and quantitative analyses of psychological distress: methodological complementarity and ontological incommensurability. *Qualitative health research*, 10(3), 411-423.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, A. (1998). The structure of mental health: Higher-order confirmatory factor analyses of psychological distress and well-being measures. *Social Indicators Research*, 45, 475-504.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP, Coping health inventory for parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359-370.
- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Futrell, J. A. (1999). *The dynamics of resilient families* (Vol. 4). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.

- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(5), 349-361.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal, QC: Éditions France-Amérique.
- Minuchin, S., & Nichols, M. P. (1998). Structural family therapy. Dans F. M. Dattilio (Éd.), *Case studies in couple and family therapy: Systemic and cognitive perspectives* (p. 108–131). New York, NY: The Guilford Press.
- Monat, A., & Lazarus, R. S. (1991). *Stress and coping: An anthology* (3<sup>e</sup> éd.). New York, NY: Columbia University Press.
- Morin, B., Charbonneau, I., Kalubi, J. C., & Houde, S. (2010). Participation aux réseaux de soutien social: les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 21*, 22-29.
- 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.
- Morin, S., & Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale: «l'autre histoire». *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 15*(2), 157-172.
- Morrison, G. M., & Cosden, M. A. (1997). Risk, resilience, and adjustment of individuals with learning disabilities. *Learning Disability Quarterly, 20*(1), 43-60.
- Morrison, G. M., & Zetlin, A. (1988). Perceptions of communication, cohesion, and adaptability in families of adolescents with and without learning handicaps. *Journal of Abnormal Child & Psychology, 16*(6), 675-685.
- Murray, J. (2000). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 23*(1), 39-47.
- Nicholls, A., & Kirkland, J. (1996). Maternal sensitivity: A review of attachment literature definitions. *Early Child Development and Care, 120*, 55-65.
- Normand, C. L., & Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 20*, 5-16.
- Olson, D. H. (2011). FACES IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy, 37*(1), 64-80.

- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2006). *FACES IV & the circumplex model*. Repéré à <http://www.facesiv.com/pdf/3.innovations.pdf>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543.
- Pelchat, D., Bisson, J., Bois, C., & Saucier, J. F. (2003). The effects of early relational antecedents and other factors on the parental sensitivity of mothers and fathers. *Infant and Child Development, 12*(1), 27-51.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. M. (1999). The longitudinal effects of an early family intervention program on the adaptation of families of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies, 36*(6), 465-477.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M. J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations, 3*, 56-77.
- 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.
- Pereira, M. G., & Teixeira, R. (2013). Portuguese validation of FACES-IV in adult children caregivers facing parental cancer. *Contemporary Family Therapy, 35*(3), 478-490.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S., & Rai, S. N. (2005). Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(2), 139-153.
- Piazza-Waggoner, C., Modi, A. C., Powers, S. W., Williams, L. B., Dolan, L. M., & Patton, S. R. (2008). Observational assessments of family functioning in families with children who have type 1 diabetes mellitus. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 29*(2), 101-105.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Difference between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2), 109-124.

- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'Enquête Santé Québec*. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Radina, M. E., & Armer, J. M. (2001). Post-breast cancer lymphedema and the family: A qualitative investigation of families coping with chronic illness. *Journal of Family Nursing, 7*(3), 281-299.
- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le travail humain, 64*(2), 97-118.
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Nursing, 45*(5), 536-545.
- Rivero, N., Martínez-Pampliega, A., & Olson, D. H. (2010). Spanish adaptation of the FACES-IV questionnaire: psychometric characteristics. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and families, 18*(3), 288-296.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation, 104*(5), 422-436.
- Rolland, J. (2003). Mastering family challenges in serious illness and disability. Dans F. Walsh (Éd.), *Normal family process*, (3<sup>e</sup> éd., p. 460-489). New York, NY: Guilford Press.
- Rougeul, F. (2012). *Famille en crise : approche systémique des relations humaines: thérapies contextuelle et narratives des familles en crise*. Chêne-Bourg, Suisse: Georg.
- Saloviita, T., Itälina, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 300-312.
- Scott, J. (2004). Family, gender, and educational attainment in Britain: A longitudinal study. *Journal of Comparative Family Studies, 35*(4), 565-589.
- Seron, C., & Wittezaele, J.-J. (1991). *Aide ou contrôle: l'intervention thérapeutique sous contrainte*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Université.

- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Association for Child Psychology and Psychiatry*, 34(2), 167-188.
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. Dans W. E. MacLean (Éd.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research*, (3<sup>e</sup> éd., p. 405-437). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Strauss, M. A., & Kantor, G. K. (1987). Stress and child abuse. Dans R. E. Helfer & R. S. Kempe (Éds), *The Battered Child* (4<sup>e</sup> éd., p. 42-59). Chicago, IL: University of Chicago Press Ltd.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistics* (5<sup>e</sup> éd.). Boston, MA: Pearson/A & B.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420.
- Tommiska, V., Ostberg, M., & Fellman, V. (2002). Parental stress in families of 2 year-old extremely low birthweight infants. *Archives of Disease in Childhood Child Foetal & Neonatal*, 86, 161-164.
- Tumbarello, N. (2010). *Grandmother support, family functioning, and parenting stress in families with a child with a disability* (Thèse de doctorat inédite). City University of New York, NY.
- Watzlawick, P. (1980). *Le langage du changement: éléments de communication thérapeutique*. Paris, France: Éditions du Seuil.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6), 598-606.
- Ylvén, R., Björck-Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 253-270.
- Yoo, Y. S., Adamsons, K. L., Robinson, J. L., & Sabatelli, M. R. (2013). Longitudinal influence of paternal distress on children's representations of fathers, family cohesion, and family conflict. *Journal of Child and Family Studies*, 20, 1-17.
- Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication*, 15(4), 415-429.

Tableau 1

*Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères selon le sexe et la détresse psychologique*

Variables	Mères		Pères		Rapport de vraisemblance			
	Détresse élevée (n=16)	Peu ou pas de détresse (n=15)	Détresse élevée (n=14)	Peu ou pas de détresse (n=13)	Sexe x Détresse	Sexe	Détresse	
Âge	<i>M</i>	40,81	43,6	44,57	46,08	0,11	2,59	1,23
	<i>ÉT</i>	(8,16)	(6,30)	(7,87)	(6,81)			
Âge					0,03	1,75	0,29	
Moins de 45 ans	62,5%	53,3%	42,9%	38,5%				
Plus de 45 ans	37,5%	46,7%	57,1%	61,5%				
Niveau de scolarité complété					0,68	.09	0,26	
Primaire, secondaire	50,0%	53,3%	64,3%	46,2%				
Collégial, universitaire	50,0%	46,7%	35,7%	53,8%				
Emploi					0,15	2,92	0,22	
Non	37,5%	40,0%	14,3%	23,1%				
Oui	62,5%	60,0%	85,7%	76,9%				
Statut d'emploi					0,90	7,46*	0,45	
Temps plein	37,5%	40,0%	78,6%	76,9%				
Temps partiel	25,0%	20,0%	7,1%	0,0%				
Perception de la situation financière					1,31	0,02	6,64*	
Pauvre, très pauvre	25,0%	6,7%	28,6%	0,0%				
Suffisant, à l'aise	75,0%	93,3%	71,4%	100,0%				

Tableau 1(suite)

*Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères selon le sexe et la détresse psychologique*

Variables	Mères		Pères		Rapport de vraisemblance		
	Détresse élevée (n=16)	Peu ou pas de détresse (n=15)	Détresse élevée (n=14)	Peu ou pas de détresse (n=13)	Sexe x Détresse	Sexe	Détresse
Monoparentalité					0,99	0,34	5.35*
Non	75,0%	93,3%	78,6%	100,0%			
Oui	25,0%	6,7%	21,4%	0,0%			
Nombre d'enfants					2,81	0,23	1,11
Un	18,8%	33,3%	21,4%	23,1%			
Deux	50,0%	33,3%	37,5%	61,5%			
Trois et plus	31,2%	33,3%	42,9%	15,4%			
Âge de l'enfant ayant une DI					1,01	0,49	1,53
<i>M</i>	12,8	13,1	12,3	15,2			
<i>ÉT</i>	5,3	4	4,5	4,9			
Sexe de l'enfant					2,01	0,04	1,05
Féminin	56,2%	60,0%	71,4%	38,5%			
Masculin	43,8%	40,0%	28,6%	61,5%			
Âge de l'enfant ayant une DI					1,18	0,53	2,73
De 5 à 11 ans	50,0%	40,0%	50,0%	23,1%			
De 12 à 17 ans	25,0%	46,7%	28,6%	46,2%			
18 ans et plus	25,0%	13,3%	21,4%	30,8%			



Tableau 2

*Analyses de variance univariées selon le sexe et la détresse des mères et des pères*

Variables	Mères				Pères				Sexe X			
	Détresse élevé		Peu ou pas de détresse		Détresse élevé		Peu ou pas de détresse		Détresse	Sexe	Détresse	
	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>M</i>	<i>ÉT</i>	<i>F</i>	<i>F</i>	<i>F</i>	
Dimension de cohésion												
Désengagée	16,00	6,10	16,00	5,49	20,79	4,41	14,69	1,97	5,63*	1,83	5,63*	
Cohésion équilibré	28,00	4,94	29,33	3,06	27,14	3,37	30,15	2,04	0,78	0,00	5,28*	
Enchevêtrée	16,00	5,09	14,40	4,75	19,43	3,59	12,92	3,71	4,52*	0,71	12,34*	
Dimension de flexibilité												
Rigide	21,69	5,79	18,00	5,21	22,00	2,45	19,38	4,81	0,18	0,45	6,24*	
Flexibilité équilibré	25,75	3,06	27,60	3,03	26,93	3,45	27,46	4,11	0,72	0,03	0,97	
Chaotique	14,69	5,77	13,80	4,52	17,07	4,12	13,31	3,04	1,44	0,62	3,76	
Total ratio circomplexe	1,72	0,59	2,01	0,79	1,38	0,25	1,91	0,32	0,72	2,22	8,41*	
Communication	39,38	7,53	40,73	5,14	36,14	4,48	39,77	7,51	0,46	1,58	2,23	
Satisfaction	31,87	7,19	35,87	5,85	32,43	6,44	40,54	3,92	1,66	2,68	14,39*	

*Note.* \*  $p < 0,05$

## **Conclusion générale**

L'objectif de cet essai visait la comparaison de parents d'enfants ayant une DI rapportant un niveau de détresse élevé avec ceux en éprouvant peu ou pas, tout en considérant le sexe, à l'égard de leur fonctionnement familial selon les dimensions de cohésion, de flexibilité ainsi que la communication et la satisfaction. Cet essai a permis de tester les hypothèses de recherche et ainsi de mieux comprendre les différentes dimensions du fonctionnement de la famille qui peuvent être affectées par la détresse psychologique vécue par les mères et les pères d'enfants d'âge scolaire ayant une DI.

Cette recherche a permis d'élaborer une meilleure compréhension du fonctionnement familial de mères et de pères d'enfants ayant une DI puisqu'il s'agit de parents à risque d'éprouver un niveau de détresse élevé. En effet, elle a permis de cibler que les dimensions de cohésion, de flexibilité et de satisfaction peuvent être affectées par le niveau de détresse psychologique éprouvé par ces parents. Cette problématique a été peu abordée dans les écrits. Pourtant, il apparaît de plus en plus important d'étudier l'interaction entre les membres d'une même famille afin de mieux comprendre l'effet des difficultés psychologiques sur leur fonctionnement (Folkman, 2009; Knoll et al., 2009; O'Brien et al., 2009). À ce sujet, l'originalité de cette recherche repose sur le fait qu'il s'agit de l'une des rares études qui traite de la perception que les parents ont des interactions entre les membres de familles d'enfants ayant une DI, et ce, par le biais d'une approche systémique. Ce cadre théorique permet d'identifier les aspects positifs du fonctionnement familial afin de les inclure dans les plans d'intervention. Elle permet

aussi d'identifier les aspects plus difficiles dans le but de les traiter et possiblement de réduire les symptômes de détresse vécus par ces parents.

Les résultats de cette étude ont permis de montrer que les parents avec un haut niveau de détresse psychologique peuvent percevoir plus de désengagement, moins de cohésion, plus d'enchevêtrement et de rigidité ainsi qu'un niveau de satisfaction inférieur envers leur fonctionnement familial comparativement à ceux qui en éprouvent peu ou pas. Ces résultats convergent avec ceux trouvés dans les écrits (Aldelfer et al., 2007; Cohen et al., 1994; Cox et al., 1999; Farrell et al., 1995; Giaque, 2005; Greeff, 2000; Guralnick, 2000; Hastings et al., 2005; Hauser-Cram et al., 1999; Higgins et al., 2005; Hill & Rose, 2009; Hughes, 2007; Jaehee, 2009; Kazak & Meadows, 1989; Keller & Honig, 2004; Lachance et al., 2004; Mahoney et al., 1992; Morrison & Zetlin, 1988; Olson, 2011; Olson & Gorall, 2006; Phipps et al., 2005; Radina & Armer, 2001; Sloper & Turner, 1993; Taunt & Hastings, 2002; Ylvén et al., 2006). Ainsi, il est possible d'identifier l'importance de développer des plans d'intervention en fonction de l'évaluation du fonctionnement familial permettant de soutenir l'ensemble de ses membres. Par exemple, une première cible d'action pourrait être la gestion de conflits afin d'aider la cohésion entre eux ou encore de traiter les symptômes de détresse psychologique et de réduire le désengagement et l'enchevêtrement au sein du fonctionnement familial. De plus, l'intervention à l'égard de la rigidité pourrait être de les aider à introduire de la souplesse dans les prises de décisions entre les membres de la famille (Olson & Gorall, 2006). Par conséquent, ce type de soutien permettrait

d'identifier les forces et les limites de la dynamique familiale et d'organiser les services en fonction des besoins spécifiques des familles d'enfants ayant une DI.

Les résultats n'ont toutefois pas permis de montrer des différences entre les parents qui rapportent un niveau de détresse psychologique élevé et ceux qui en éprouvent peu ou pas sur les aspects équilibrés de la flexibilité et chaotiques ainsi qu'à l'égard de la communication. Des recherches supplémentaires composées d'échantillons plus importants sont nécessaires afin d'approfondir les connaissances sur ces trois dimensions. À ce sujet, il serait important de considérer les observations émergentes de cette recherche à l'égard des résultats. Étant donné l'âge moyen (13 ans) des enfants à l'étude, ces parents ont traversé plusieurs transitions du cycle de vie familiale et ont emprunté différents rôles. Il est probable qu'ils n'aient eu d'autres choix que de structurer leur fonctionnement familial (rigide et peu chaotique) tout en demeurant flexibles, afin d'assurer ces rôles et le développement de l'enfant ainsi que d'assumer les responsabilités liées à la famille. Il est aussi possible d'émettre l'idée qu'ils aient pu développer des habiletés particulières dont l'une d'entre elles peut être la communication. Ainsi, un devis de recherche qui permettrait d'évaluer le changement du fonctionnement familial à travers les transitions et d'identifier si d'autres habiletés peuvent être développées, tout en considérant le niveau de détresse ressentie, serait nécessaire. Une étude incluant des familles évaluées en fonction de l'âge de l'enfant ayant une DI serait à propos afin d'identifier les facteurs de risque et de protection menant à équilibrer ce fonctionnement. Il serait aussi pertinent d'étudier les autres habiletés que les parents peuvent développer ainsi que les styles de communication

utilisés entre eux à travers les différentes transitions du cycle de vie familiale. En fait, cette analyse permettrait de mieux cerner le rôle et la nature des habiletés développées et de recueillir des données sur une période plus longue. Mieux comprendre ces dimensions aurait comme utilité d'orienter et de structurer les plans d'interventions afin de soutenir ces familles et de les aider dès l'annonce du diagnostic qui est souvent vécue comme une crise.

En ce qui a trait à la comparaison des mères et des pères sur l'ensemble de ces dimensions (cohésion, flexibilité, communication et satisfaction), les résultats ne permettent pas d'observer de différence significative entre eux lorsque la variable détresse psychologique n'est pas considérée dans les analyses. Des recherches supplémentaires sont nécessaires afin de comprendre ce qui peut mener certains parents à partager la même perception du fonctionnement familial. Une étude réalisée auprès de familles d'enfants atypiques montre que ces parents sont plus à risque de rupture et que, pour d'autres, ces difficultés peuvent les rapprocher (CFE, 2007). Ces auteurs ajoutent qu'une perception similaire des rôles parentaux peut les aider à mieux gérer les situations difficiles. Ainsi, comprendre l'évolution du couple à travers les transitions permettrait de documenter les difficultés à traiter auprès d'eux.

Cette étude a permis de nuancer les résultats comparatifs entre les mères et les pères lorsque la détresse est considérée dans les analyses. D'ailleurs, cette observation est possible en raison de la présence du père au sein de cette étude, ce qui représente une de ses forces. Les résultats ont permis de montrer que les pères avec un niveau de détresse

élevé semblaient percevoir plus de désengagement ou encore d'enchevêtrement envers leur fonctionnement familial comparativement aux mères qui ressentait un niveau de détresse élevé ou aux parents qui rapportent peu ou pas de détresse psychologique. Ainsi, il est possible de se questionner sur la possibilité que les symptômes de détresse se manifestent différemment selon le sexe des parents. Des études supplémentaires sont pertinentes afin de les comparer en constituant un échantillon plus vaste, mais également des mesures plus diversifiées des symptômes liés à la détresse psychologique. De plus, Sarkadi, Kristiansson, Oberklaid et Bremberg, (2007) ont démontré qu'un engagement régulier de la part du père est prédicteur de résultats positifs pour le développement de l'enfant, bien qu'il ne soit toutefois pas possible de définir précisément en quoi consistent l'efficacité et le type d'engagement. Il serait donc aussi pertinent dans les recherches futures d'approfondir les connaissances sur le type d'engagement du père qui peut avoir un effet sur le fonctionnement familial avec un enfant ayant une DI et, conséquemment, sur le reste des membres de la famille. D'ailleurs, Brody et Simmons (2012) ont démontré que l'implication du père au sein du système de soutien social (professionnel de la santé et du scolaire) peut mener la famille à mieux s'adapter appuyant l'importance d'étudier son investissement. Ainsi, les plans d'intervention pourraient viser à mieux comprendre et agir sur les réactions émotionnelles du père. Cette cible d'action pourrait mener à ce qu'il s'engage de manière plus définie pour lui-même et l'ensemble de la famille et l'aider à éviter l'enchevêtrement. Par le fait même, dans l'éventualité où la santé psychologique du père s'améliorerait, cela permettrait aux parents de mieux négocier les changements au sein de la famille pour et par eux-mêmes,

d'améliorer l'équilibre de leur fonctionnement familial et ainsi de réduire les risques d'éprouver de la détresse psychologique.

### **Forces et limites de la recherche**

Bien que l'une des forces énumérées précédemment soit la présence du père au sein de l'échantillon de la présente étude, une seconde force réside dans le fait que les critères diagnostiques pour l'établissement de la DI chez les enfants étaient rencontrés. En effet, la majorité des études recensées qui traitent d'enfants atypiques vont également y inclure d'autres diagnostics. Parmi ceux fréquemment énumérés, le trouble du spectre de l'autisme (TSA), le syndrome de Down, la paralysie cérébrale ainsi que le retard global de développement (Hasting et al., 2005; Hauser-Cram et al., 1999; Herring et al., 2006; Krauss, 1993; Lloyd & Hastings, 2008; Morrison & Zetlin, 1988; Plant & Sanders, 2007) sont inclus dans chacune de ces études. D'autres recherches utilisent la terminologie de multiples déficiences (Giauque, 2005; Glidden & Schoolcraft, 2003; Guralnick, 2000; Lecavalier et al., 2006) pour y ajouter également le syndrome d'alcoolémie fœtale (Glidden & Schoolcraft, 2003), les troubles du langage (Giauque, 2005; King et al., 1996) et de la déficience développementale (Giauque, 2005; Keller & Honig, 2004; Sloper & Turner, 1993). Les problématiques abordées par ces études réfèrent pour la plupart à l'effet de la santé mentale des parents sur leur fonctionnement familial (Hasting et al., 2005; Hugues, 2007; Keller & Honig, 2004; Lloyd & Hastings, 2008; Sloper & Turner, 1993) et l'effet du développement de l'enfant sur la famille (Guralnick, 2000; Hauser-Cram et al., 1999; Herring et al., 2006). Pour d'autres, elles



comparent les mères et les pères à l'égard du fonctionnement familial (Hasting et al., 2005; King et al., 1996; Krauss, 1993; Sloper & Turner, 1993). Ainsi, parmi cette recension, une étude (Olsson & Hwang, 2001) a cependant comparé les parents d'enfants ayant le syndrome du spectre de l'autisme avec et sans DI. Les résultats ont démontré que les mères d'enfants ayant un diagnostic de l'autisme vivent plus de détresse que les mères d'enfants ayant une DI sans autisme, que les pères avec un enfant DI et les parents d'enfants au développement typique (Olsson & Hwang, 2001). Il est donc possible de soulever la question à savoir si les caractéristiques des différents troubles ne pourraient pas affecter spécifiquement le fonctionnement familial. Il serait donc intéressant, dans les recherches futures, de comparer les familles au sein desquelles le diagnostic des enfants varie (p. ex., TSA, DI), tout en considérant les transitions du cycle de vie familiale (annonce du diagnostic, entrée en garderie et à l'école). Ainsi, il serait possible d'en connaître davantage sur chacun de ces contextes et d'utiliser ces informations afin de définir les interventions et d'adapter les services de soutien à leurs besoins spécifiques.

Les résultats de cette étude comportent toutefois certaines limites. L'une d'entre elles concerne le coefficient de fidélité du FACES-IV, sur certaines sous-échelles de mesure. En effet, à la suite des analyses de fidélité, certains items ont dû être retranchés puisque le coefficient alpha de certaines sous-échelles était trop faible. C'est ainsi qu'un item a été retiré à la sous-échelle de flexibilité équilibrée, deux autres aux sous-échelles déséquilibrées enchevêtrée et rigide ainsi que deux items à la sous-échelle chaotique. Les résultats ont permis d'obtenir des coefficients alpha acceptables, variant de 0,65 à

0,76 (Field, 2009). Une deuxième limite méthodologique retrouvée concerne le contrôle des données sociodémographiques des familles qui composent cet échantillon. À cet égard, suivant l'étude d'équivalence des groupes, il aurait été intéressant d'analyser les effets des variables significatives sur les résultats. Cependant, en raison de la nature nominale des variables et de la répartition inégale dans chaque groupe, elles n'ont pu être contrôlées ce qui ne permet pas d'affirmer avec certitude que l'absence de différence obtenue pour certaines variables (p.ex., statut d'emploi) soit effectivement réelle. Les scores obtenus à l'aide des analyses comparatives vont toutefois dans le même sens que la majorité des recherches qui ont traité de ces variables. En effet, la plupart des auteurs trouvent un lien entre les difficultés psychologiques chez les parents d'enfants au développement atypique et la situation familiale (monoparentale ou en couple) (Olsson & Hwang, 2001), le statut économique (Emerson, Hatton, Llewellyn, Blacker, & Graham, 2006) et l'emploi (Shearn & Todd, 2000). Une troisième limite réfère au fait que les parents à l'étude n'aient pas été analysés sur la base du couple, mais plutôt sur une base individuelle. En effet, la taille de l'échantillon n'a pas permis d'analyser l'interaction entre les mères et les pères d'une même famille puisque ce type d'analyse ne pouvait atteindre une puissance statistique acceptable. Cette limite s'explique aussi par le fait que l'analyse ne permettait pas de considérer l'éventualité de différences à l'égard des niveaux de détresse à l'intérieur du couple ou encore la monoparentalité. Ainsi, il serait pertinent de considérer l'étude du couple dans les recherches futures afin d'approfondir les connaissances sur les perceptions des interactions entre les membres d'une même famille et de leurs liens avec leur

fonctionnement. Afin de pallier ces trois limites méthodologiques, d'autres analyses seraient aussi pertinentes à réaliser avec un échantillon plus vaste. Celles-ci permettraient à la fois de vérifier la fidélité du FACES-IV et également de mieux cerner l'effet de tierces variables sur les résultats. De plus, un devis de recherche longitudinal à mesures répétées permettrait de mieux comprendre l'évolution du fonctionnement familial à travers les multiples transitions que peuvent vivre les familles.

### **Retombées cliniques**

Finalement, en matière de retombées, cette recherche a contribué à cibler les dimensions du fonctionnement familial sur lesquelles intervenir afin d'offrir un soutien psychologique aux parents, favoriser leur adaptation et développer des plans d'intervention notamment en ce qui concerne leur fonctionnement. Ainsi, ces orientations cliniques permettront d'inclure l'ensemble de la famille et d'agir sur les dimensions de la cohésion (désengagement, cohésion équilibrée, enchevêtrement), de la flexibilité (rigide) ainsi que la satisfaction. Ces directions cliniques permettront, entre autres, de traiter la détresse psychologique éprouvée par les parents en augmentant, par exemple, la capacité des membres de la famille à négocier les changements par eux-mêmes. De plus, les interventions pourront aider les parents à mieux gérer les différents rôles qu'ils (ou autres membres) doivent endosser dans le contexte particulier de la DI. Cette étude permet aussi de questionner la possibilité que ces parents aient pu développer des habiletés au sein de leur fonctionnement. Les habiletés identifiées peuvent être le niveau de flexibilité équilibré, l'aspect peu chaotique de leur

fonctionnement familial ainsi que leur niveau de communication et sont considérées comme de possibles forces acquises par ces parents malgré la détresse ressentie. Une autre force peut aussi être que les mères et les pères aient pu développer un même point de vue sur l'ensemble des dimensions composant le fonctionnement familial au fil du temps.

## Références

- Albernhe, K., Albernhe, T., Servant, D. (2008). *Applications en thérapies familiales systémiques* (3<sup>e</sup> éd.). Paris, France: Elsevier Masson.
- Alderfer, M. A., Fiese, B. H., Gold, J. I., Cutuli, J. J., Holmbeck, G. N., & Goldbeck, L., Patterson, J. (2008). Evidence-based assessment in pediatric psychology: Family measures. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9), 1046-1061.
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2010). *Intellectual disability: definition, classification and systems of supports* (éd. Rév.). Washington: Washington, D.C.
- Anaut, M. (2005). *Soigner la famille*. Paris, France: Armand Colin.
- Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230.
- Baum, S., & Lynggaard, H. (2006). *Intellectual Disabilities: A systemic approach*. London, England: Karnac.
- Bellemare, L. (2000). L'approche systémique: une histoire de familles. *Revue québécoise de psychologie*, 21(1), 75-91.
- Boström, P. K., Broberg, M., & Bodin, L. (2011). Child's positive and negative impacts on parents-A person-oriented approach to understanding temperament in preschool children with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 1860-1871.
- Born, M. (2003). *Psychologie de la délinquance*. Bruxelles, Belgique: De Boeck.
- Bouchard, J.-M., Boudreault, P., Pelchat, D., & Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps: Processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal: Guérin Universitaire.
- Brody, A. C., & Simmons, L. A. (2012). Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3), 152-165.
- Cantin, S., & Boivin, M. (2005). Les parents et le groupe de pairs comme sources potentielles de soutien social lors de la transition scolaire primaire-secondaire. *Revue de psychoéducation*, 34(1), 1-19.

- Carr, A., & O'Reilly, G. (2007). Lifespan development and the family lifecycle. Dans A. Carr & P. N. Walsh (Éds), *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*, (p. 50-91). New York, NY: Routledge.
- Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T. M., Copeland, D., & Pendergrass, T. (1994). Pediatric cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 50(3), 303-319.
- Cohen, M. H. (1995). The stages of the prediagnostic period in chronic, life-threatening childhood illness: A process analysis. *Research in Nursing & Health*, 18(1), 39-48.
- Connor-Smith, J. K., & Flachsbart, C. (2007). Relations between personality and coping: A meta-analysis. *Journal of Personality and Social Psychology*, 93(6), 1080-1107.
- Conseil de la Famille et de l'Enfance. (2007). *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Cox. M. J., Brooks-Gunn, J., & Paley, B. (1999). Perspectives on conflict and cohesion in families. Dans M. J. Cox & J. Brooks-Gunn (Éds), *Conflict and cohesion in families: Causes and consequences* (p. 321-344). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Craddock, A. E. (2001) Family system and family functioning: Circumplex model and the FACES IV. *Journal of family Study*, 7(1), 29-39.
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disabilities*, 54(3), 266-280.
- Diener, E. (1994). Assessing subjective well-being: Progress and opportunities. *Social Indicators Research*, 31(2), 103-157.
- Dubé, M., Lapierre, S., Bouffard, L., & Labelle, R. (2000). Le bien-être psychologique par la gestion des buts personnels: une intervention de groupe auprès des retraités. *Revue Québécoise de Psychologie*, 21(2), 255-280.
- Dyson, L. L. (1991). Families of young children with handicaps: Parental stress and family functioning. *American Journal on Mental Retardation*, 95(6), 623-629.
- Dyson, L. L. (1993). Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207-218.

- 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.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, *13*(8), 562-576.
- Emerson, E., Hatton, C., Llewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the well-being of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 862-873.
- Emerson, E., Robertson, J., & Wood, J. (2004). Levels of psychological distress experienced by family carers of children and adolescents with intellectual disabilities in an urban conurbation. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *17*(2), 77-84.
- Farrell, M. P., Barnes, G. M., & Banerjee, S. (1995). Family cohesion as a buffer against the effects of problem-drinking fathers on psychological distress, deviant behavior, and heavy drinking in adolescents. *Journal of Health and Social Behaviour*, *36*(4), 377-385.
- Favez, N. (2010). *L'examen Clinique de la famille: modèles et instruments d'évaluation*. Bruxelles, Belgique: Éditions Mardaga.
- Field, A. P. (2009). *Discovering statistics using SPSS* (3<sup>e</sup> éd.). London, England: SAGE.
- Fiese, B. H., Eckert, T., & Spagnola, M. (2006). Family context in early childhood: A look at practices and beliefs that promote early learning. Dans B. Spodek & O. N. Saracho (Éds), *Handbook of research on the education of young children* (2<sup>e</sup> éd., p. 393-409). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Inc.
- Floyd, F. J., & Gallagher, E. M. (1997). Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, *46*(4), 359-371.
- Folkman, S. (2009). Commentary on the special section "Theory-based approaches to stress and coping": Questions, answers, issues, and next steps in stress and coping research. *European Psychologist*, *14*(1), 72-77.
- Franklin, C., Streeter, C. L., & Springer, D. W. (2001). Validity of the FACES IV family assessment measure. *Research on Social Work Practice*, *11*(5), 576-596.



- Gavazzi, S., M., McKenry, P. C., Jacobson, J. A., Julian, T. W., & Lohman, B. (2000). Modeling the effects of expressed emotion, psychiatric symptomology, and marital quality levels on male and female verbal aggression. *Journal of Marriage and the Family*, 62, 669-682.
- Gerstein, E. D., Crnic K. A., Blacher, J., & Baker, B. L. (2009). Resilience and the course of daily parenting stress in families of young children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(12), 981-997.
- Giauque, A. L. (2005). *Relationships between cohesion and depression in parents of children with developmental disabilities*. (Theses and dissertations, Brigham Young University. Repéré à <http://scholarsarchive.byu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1703&context=etd>
- Giallo, R., D'Esposito, F., Cooklin, A., Mensah, F., Lucas, N., Wade, C., & Nicholson, J. M. (2013). Psychological risk factors associated with fathers' mental health in the postnatal period: result from a population-based study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 48(4), 563-573.
- Giallo, R., Seymour, M., Matthews, J., Gavidia-Payne, S., Hudson, & Cameron, C. (2014). Risk factors associated with the mental health of fathers of children with an intellectual disability in Australia. *Journal of Intellectual Disability Research*. 20, 1-15.
- Glidden, L. M., & Schoolcraft, S. A. (2003). Depression: Its trajectory and correlates in mothers rearing children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 250-263.
- Gray, D. E. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science & Medicine*, 56(3), 631-642.
- Greeff, A. P. (2000). Characteristics of families that function well. *Journal of Family Issues*, 21(8), 948-962.
- Guralnick, M. J. (2000). Early childhood intervention: Evolution of a system. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 15(2), 68-79.
- Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(2), 115-165.
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behavior problems of children with autism, parental self-efficacy, and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232.

- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., Espinosa, F. D., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *35*(5), 635-644.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Upshur, C. C., & Sayer, A. (1999). Family influences on adaptive development in young children with Down Syndrome. *Child Development*, *70*(4), 979-989.
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, *10*(5), 311-320.
- Heath, D. T., & Orthner, D. K. (1999). Stress and adaptation among male and female single parents. *Journal of Family Issues*, *20*(4), 557-587.
- Hendrick, S. (2009). Efficacité des thérapies familiales systémiques. *Thérapie familiale*, *30*(2), 211-233.
- Herring, S., Gray, K., Taffe, J., Tonge B., Sweeney, D., & Einfeld, S. (2006). Behaviour and emotional problems in toddlers with pervasive developmental disorders and developmental delay: Associations with parental mental health and family functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(12), 874-882.
- Herzog, M. J. (2011). Families, stress, and intervention. Dans J. S. Price, C. A. Price, & P. C. McKenry (Éds). *Families & change: Coping with stressful events and transitions* (4<sup>e</sup> éd., p. 412-413). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R., & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Sage Publications and the National Autistic Society Autism*, *9*(2), 125-137.
- Hill, C., & Rose, J. (2009). Parenting stress in mothers of adults with an intellectual disability: Parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*(12), 969-980.
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology*, *13*(8), 499-511.
- Hughes, E. C. (2007). *Worldview, family functioning, and parenting stress: Considerations for behavioral parent training interventions* (Thèse de doctorat inédite). Alliant International University, Los Angeles, CA.

- Hultquist, A. K. (2002). Introduction to psychological type and family functioning. *Journal of Systemic Therapies, 21*(2), 90-108.
- Institut de la statistique du Québec. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises. Composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Jaehee, Y. (2009). Cultural influences on the survivorship of families affected by childhood cancer: A case for using family systems theories. *Families, Systems, & Health, 27*(3), 228-236.
- Katz, S. (2002). Gender differences in adapting to a child's chronic illness: A causal model. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(4), 257-269.
- Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. *Journal of Pediatric Psychology, 14*(2), 175-191.
- Keller, D., & Honig, A. S. (2004). Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry, 74*(3), 337-348.
- King, G. A., King, S. M., & Rosenbaum, P. L. (1996). How mothers and fathers view professional caregiving for children with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology, 38*(5), 397-407.
- Knoll, N., Schwarzer, R., Pfüller, B., & Kienle, R. (2009). Transmission of depressive symptoms. *European Psychologist, 14*(1), 7-17.
- Krauss, M. W. (1993). Child-related and parenting stress: Similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 97*(4), 393-404.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Poulin, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle* (Rapport de recherche présenté dans le cadre d'une subvention du Ministère de la Famille et de l'Enfance). Chicoutimi, QC: Université du Québec à Chicoutimi.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Tremblay, K. (2010). *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant* (Annexe au rapport de recherche intégral présentée au Fond québécois de recherche sur la société et la culture dans le cadre de l'Action concertée « Le soutien à la recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et dans les troubles envahissants du développement »). Repéré à

[http://www.frqsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/3\\_Annexe\\_Rapport\\_scientifique\\_L\\_Lachance\\_vf.pdf](http://www.frqsc.gouv.qc.ca/upload/editeur/3_Annexe_Rapport_scientifique_L_Lachance_vf.pdf)

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, NY: Springer Publishing Company.
- Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(3), 172-183.
- Légaré, G., Boyer, A. L. R., & St-Laurent, D. (1995). *Santé mentale. Détresse psychologique. Idées suicidaires et parasuicides* [Version DX Reader]. Repéré à [http://classiques.uqac.ca/contemporains/quebec\\_sante\\_quebec/rapport\\_enquete\\_92\\_93\\_t1/t1\\_chap\\_12\\_sante\\_mentale/sante\\_qc\\_sante\\_mentale.pdf](http://classiques.uqac.ca/contemporains/quebec_sante_quebec/rapport_enquete_92_93_t1/t1_chap_12_sante_mentale/sante_qc_sante_mentale.pdf)
- Leung, P., & Erich, S. (2002). Family functioning of adoptive children with special needs: Implications of familial supports and child characteristics. *Children and Youth Services Review*, 24(11), 799-816.
- Lloyd, T., & Hastings, R. P. (2008). Psychological variables as correlates of adjustment in mothers of children with intellectual disabilities: Cross-sectional and longitudinal relationships. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 37-48.
- Mahoney, G., O'Sullivan, P., & Robinson, C. (1992). The family environments of children with disabilities: Diverse but not so different. *Topics in Early Childhood Special Education*, 12(3), 386-402.
- Massé, R. (2000). Qualitative and quantitative analyses of psychological distress: methodological complementarity and ontological incommensurability. *Qualitative health research*, 10(3), 411-423.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, A. (1998). The structure of mental health: Higher-order confirmatory factor analyses of psychological distress and well-being measures. *Social Indicators Research*, 45, 475-504.
- McCubbin, M. A. (1988). Family stress, resources, and family types: Chronic illness in children. *Family Relation*, 37, 203-210.
- McCubbin, H. I., McCubbin, M. A., Patterson, J. M., Cauble, A. E., Wilson, L. R., & Warwick, W. (1983). CHIP, Coping health inventory for parents: An assessment of parental coping patterns in the care of the chronically ill child. *Journal of Marriage and the Family*, 45(2), 359-370.

- McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I., & Futrell, J. A. (1999). *The dynamics of resilient families* (Vol. 4). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- McIntyre, L. L., Blacher, J., & Baker, B. L. (2006). The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(5), 349-361.
- Minuchin, S. (1979). *Familles en thérapie*. Montréal, QC: Éditions France-Amérique.
- Minuchin, S., & Nichols, M. P. (1998). Structural family therapy. Dans F. M. Dattilio (Éd.), *Case studies in couple and family therapy: Systemic and cognitive perspectives* (p. 108–131). New York, NY: Guilford Press.
- Monat, A., & Lazarus, R. S. (1991). *Stress and coping: An anthology* (3<sup>e</sup> éd.). New York, NY: Columbia University Press.
- Moreno, J., Silverman, W. K., Saavedra, L. M., & Phares, V. (2008). Fathers' ratings in the assessment of their child's anxiety symptoms: A comparison to mothers' ratings and their associations with paternal symptomatology. *Journal of Family Psychology, 22*(6), 915-919.
- 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.
- Morin, B., Charbonneau, I., Kalubi, J. C., & Houde, S. (2010). Participation aux réseaux de soutien social: les rôles des parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 21*, 22-29.
- Morin, S., & Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale: «l'autre histoire». *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 15*(2), 157-172.
- Morrison, G. M., & Zetlin, A. (1988). Perceptions of communication, cohesion, and adaptability in families of adolescents with and without learning handicaps. *Journal of Abnormal Child & Psychology, 16*(6), 675-685.
- Mullins, L. L., Aniol, K., Boyd, M. L., Page, M. C., & Chaney, J. M. (2002). The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities: A longitudinal study. *Children's Services: Social Policy, Research & Practice, 5*(2), 123-138.
- Murray, J. (2000). Understanding sibling adaptation to childhood cancer. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing, 23*(1), 39-47.

- Nicholls, A., & Kirkland, J. (1996). Maternal sensitivity: A review of attachment literature definitions. *Early Child Development and Care, 120*, 55-65.
- O'Brien, T. B, DeLongis, A, Pomaki, G, Puterman, E, & Zwicker, A. (2009). Couples coping with stress: The role of empathic responding. *European Psychologist, 14*(1), 18-28.
- Olson, D. H. (2011). FACES-IV and the circumplex model: Validation study. *Journal of Marital and Family Therapy, 37*(1), 64-80.
- Olson, D. H., & Gorall, D. M. (2006). *FACES-IV & the circumplex model*. Repéré à <http://www.facesiv.com/pdf/3.innovations.pdf>
- Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 45*(6), 535-543.
- Pelchat, D., Bisson, J., Ricard, N., Perreault, M., & Bouchard, J. M. (1999). The longitudinal effects of an early family intervention program on the adaptation of families of children with a disability. *International Journal of Nursing Studies, 36*(6), 465-477.
- Pelchat, D., Lefebvre, H., & Levert, M.-J. (2005). L'expérience des pères et mères ayant un enfant atteint d'un problème de santé: état actuel des connaissances. *Enfances, familles, générations, 3*, 56-77.
- 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.
- Pereira, M. G., & Teixeira, R. (2013). Portuguese validation of FACES-IV in adult children caregivers facing parental cancer. *Contemporary Family Therapy, 35*(3), 478-490.
- Phipps, S., Dunavant, M., Lensing, S., & Rai, S. N. (2005). Psychosocial predictors of distress in parents of children undergoing stem cell or bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Psychology, 30*(2), 139-153.
- Pianta, R. C., Kraft-Sayre, M. K., Rimm-Kaufman, S., Gercke, N., & Higgins, T. (2001). Collaboration in building partnerships between families and schools: The national center for early development and learning's kindergarten transition intervention. *Early Childhood Research Quarterly, 16*, 117-132.

- Piazza-Waggoner, C., Modi, A. C., Powers, S. W., Williams, L. B., Dolan, L. M., & Patton, S. R. (2008). Observational assessments of family functioning in families with children who have type 1 diabetes mellitus. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 29*(2), 101-105.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Difference between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging, 18*(2), 250-267.
- Plant, K. M., & Sanders, M. R. (2007). Predictors of care-giver stress in families of preschool-aged children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*(2), 109-124.
- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'Enquête Santé Québec*. Québec, QC: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Radina, M. E., & Armer, J. M. (2001). Post-breast cancer lymphedema and the family: A qualitative investigation of families coping with chronic illness. *Journal of Family Nursing, 73*(3), 281-299.
- Rasclé, N., & Irachabal, S. (2001). Médiateurs et modérateurs: implications théoriques et méthodologiques dans le domaine du stress et de la psychologie de la santé. *Le travail humain, 64*(2), 97-118.
- Ridner, S. H. (2004). Psychological distress: Concept analysis. *Journal of Nursing, 45*(5), 536-545.
- Rivero, N., Martínez-Pampliega, A., & Olson, D. H. (2010). Spanish adaptation of the FACES-IV questionnaire: psychometric characteristics. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and families, 18*(3), 288-296.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barrat, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down Syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation, 104*(5), 422-436.
- Rolland, J. (2003). Mastering family challenges in serious illness and disability. Dans F. Walsh (Éd.), *Normal family process*, (3<sup>e</sup> éd., p. 460-489). New York, NY: Guilford Press.
- Rompré, D. (2000). *La sociologie, une question de vision*. Paris, France: L'Harmattan.

- Rougeul, F. (2012). *Famille en crise: approche systémique des relations humaines: thérapies contextuelle et narratives des familles en crise*. Chêne-Bourg, Suisse: Georg.
- Sarkardi, A., Kristiansson, R., Oberklaid, F., & Bremberg, S. (2008). Fathers' involvement and children's developmental outcomes: A systematic review of longitudinal studies. *Acta Paediatrica*, *97*, 153-158.
- Schilling, R. F., Gilchrist, L. D., & Schinke, S. P. (1984). Coping and social support in families of developmentally disabled children. *Family Relations*, *33*(1), 47-54.
- Scott, J. (2004). Family, gender, and educational attainment in Britain: A longitudinal study. *Journal of Comparative Family Studies*, *35*(4), 565-589.
- Seron, C., & Wittezaele, J.-J. (1991). *Aide ou contrôle: l'intervention thérapeutique sous contrainte*. Bruxelles, Belgique: De Boeck Université.
- Shapiro, D. H., & Shapiro, J. (1983). "Self-control" concerns for men and women: Refinement and extension of a construct. *Journal of Clinical Psychology*, *39*(6), 878-892.
- Shearn, J., & Todd, S. (2000). Maternal employment and family responsibilities: The perspectives of mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *13*(3), 109-131.
- Sloper, P., & Turner, S. (1993). Risk and resistance factors in the adaptation of parents of children with severe physical disability. *Association for Child Psychology and Psychiatry*, *34*(2), 167-188.
- Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, *14*(4), 299-319.
- Stoneman, Z. (1997). Mental retardation and family adaptation. Dans W. E. MacLean (Éd.), *Ellis' handbook of mental deficiency, psychological theory and research*, (3<sup>e</sup> éd., p. 405-437). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Strauss, M. A., & Kantor, G. K. (1987). Stress and child abuse. Dans R. E. Helfer & R. S. Kempe (Éds), *The Battered Child* (4<sup>e</sup> éd., p. 42-59). Chicago, IL: University of Chicago Press Ltd.
- Strunk, J. A. (2010). Respite care for families of special needs children: A systematic review. *Journal of Developmental & Physical Disabilities*, *22*(6), 615-630.



- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive impact of children with developmental disabilities on their families: A preliminary study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 37*(4), 410-420.
- Tommiska, V., Ostberg, M., & Fellman, V. (2002). Parental stress in families of 2 year-old extremely low birthweight infants. *Archives of Disease in Childhood Child Foetal & Neonatal, 86*, 161-164.
- Tumbarello, N. (2010). *Grandmother support, family functioning, and parenting stress in families with a child with a disability* (Thèse de doctorat inédite). City University of New York, NY.
- Turnbull, A. P., & Mike, R. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation, 34*(5), 280-293.
- Turnbull, A. P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., & Blue-Banning, M. J. (1993). *Cognitive coping, families, and disability*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Watzlawick, P. (1980). *Le langage du changement: éléments de communication thérapeutique*. Paris, France: Éditions du Seuil.
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing, 38*(6), 598-606.
- Ylvén, R., Björck-Akesson, E., & Granlund, M. (2006). Literature review of positive functioning in families with children with a disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 3*(4), 253-270.
- Zhang, A. Y., & Siminoff, L. A. (2003). Silence and cancer: Why do families and patients fail to communicate? *Health Communication, 15*(4), 415-429.

**Appendice A**  
Approbation d'éthique



**Université du Québec à Chicoutimi**

555, boulevard de l'Université  
Chicoutimi, Québec, Canada  
G7H 2B1

www.uqac.ca

Comité d'éthique de la recherche

1<sup>er</sup> juin 2007

Madame Lise Lachance  
Professeur au département des sciences  
de l'éducation et de psychologie  
Université du Québec à Chicoutimi

**OBJET : Décision – Approbation éthique  
Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et  
des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs  
besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant.  
N/Dossier : 602.17.07**

---

---

Madame,

Lors de sa réunion tenue le **25 mai 2007**, le Comité d'éthique de la recherche a étudié votre demande d'approbation éthique concernant le projet de recherche cité en rubrique.

Il a alors été décidé à l'unanimité d'accorder l'approbation éthique et ce, sous réserve de remplir les conditions mentionnées lors de la transmission de la décision du Comité d'éthique.

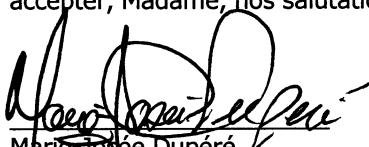
Le Comité tient à vous rappeler de lui acheminer les coordonnées de la ressource psychologique lorsque celle-ci sera ciblée.

Ayant satisfait les conditions demandées, vous trouverez ci-joint votre approbation éthique valide jusqu'au **1<sup>er</sup> juin 2010**.

Veillez prendre note qu'afin que votre approbation demeure valide, vous avez l'obligation de faire parvenir au Comité d'éthique de la recherche un rapport annuel, et ce, avant la date anniversaire de votre approbation éthique.

Nous vous rappelons qu'il est de la responsabilité du chercheur de toujours détenir une approbation éthique **valide** et ce, tout au long de la recherche. De plus, toute modification au protocole d'expérience et/ou aux formulaires joints à ce protocole d'expérience doit être approuvée par le Comité d'éthique de la recherche.

En vous souhaitant la meilleure des chances dans la poursuite de vos travaux, veuillez accepter, Madame, nos salutations distinguées.



Marie-Josée Dupéré  
Attachée d'assemblée

/mjd



**Université du Québec à Chicoutimi**

## **APPROBATION ÉTHIQUE**

Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche avec des êtres humains* de l'UQAC, le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Chicoutimi, à l'unanimité, délivre la présente approbation éthique puisque le projet de recherche mentionné ci-dessous rencontre les exigences en matière éthique et remplit les conditions d'approbation dudit Comité.

La présente est délivrée pour la période du *1er juin 2007 au 1er juin 2010*

Pour le projet de recherche intitulé : *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant.*

Chercheur responsable du projet de recherche : *Lise Lachance*

Fait à Ville de Saguenay, le 1<sup>er</sup> juin 2007

André Leclerc

Président du Comité d'éthique  
de la recherche avec des êtres humains

Rapport-Gratuit.com

**Appendice B**

Lettre d'attestation d'auteur principale

Chicoutimi, 30 octobre 2014

Monsieur Gilles Lalande  
Directeur intérimaire du programme de doctorat en psychologie  
Département des sciences de la santé

**Objet:** Attestation d'auteure principale dans le cadre d'un essai doctoral par article  
Candidate : Natacha Gagné

---

Monsieur Lalande,

Tel que requis par le programme de doctorat en psychologie, nous attestons par la présente que Madame Natacha Gagné est l'auteure principale de l'article qu'elle soumet dans le cadre de son essai doctoral.

En espérant le tout conforme, veuillez agréer, Monsieur Lalande, nos cordiales salutations,



Lise Lachance, Ph.D.  
Professeure titulaire  
Département d'éducation et pédagogie  
Université du Québec à Montréal



Louis Richer, Ph.D.  
Professeur titulaire  
Département des sciences de la santé  
Université du Québec à Chicoutimi

c.c. : Monsieur Stéphane Allaire, doyen, DRC

**Appendice C**  
Formulaire de consentement

## **DÉCLARATION DE CONSENTEMENT**

### **Consentement à participer à une étude sur la détresse psychologique des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et sur leurs besoins en matière de services**

Je, soussigné, \_\_\_\_\_, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant dans les conditions décrites ci-dessous.

#### **TITRE DU PROJET**

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

#### **RESPONSABLES**

Lise Lachance Ph.D., Université du Québec à Chicoutimi  
Louis Richer Ph.D., Université du Québec à Chicoutimi  
Alain Côté Ph.D., CRDI du Saguenay–Lac-Saint-Jean  
Karine N. Tremblay Ph.D., CRDI du Saguenay–Lac-Saint-Jean

#### **INVITATION À PARTICIPER AU PROJET**

Cette étude porte sur les parents d'enfants d'âge scolaire (de 5 à 21 ans) qui reçoivent des services du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay–Lac-Saint-Jean et qui ont la garde de leur enfant.

#### **DESCRIPTION DU PROJET**

Ce projet vise à décrire le profil des familles avec un enfant d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et leurs besoins en matière de services en fonction des caractéristiques de l'enfant ainsi qu'à identifier les facteurs liés à la détresse psychologique des mères et des pères.

Le premier volet de cette étude repose sur une méthode d'enquête à domicile auprès des parents ayant la garde de leur enfant. Lors d'une rencontre, ceux-ci donnent leur consentement aux diverses étapes du projet et complètent individuellement un questionnaire (60 min) sur le contexte de vie, la détresse psychologique, leurs ressources et les services reçus. Au cours de la même rencontre, un psychométricien fait l'évaluation des fonctions intellectuelles de l'enfant. Suivant le consentement des parents, les comportements adaptatifs sont évalués par l'éducateur du CRDI responsable de l'enfant et les manifestations psychopathologiques par cet éducateur et son enseignant.



Dans le second volet de l'étude, 40 parents choisis aléatoirement parmi ceux ayant préalablement consenti à participer à une entrevue semi-dirigée seront rencontrés à leur domicile par un interviewer. L'entrevue, d'une durée d'environ 90 minutes, sera enregistrée sur une bande audio pour en extraire le *verbatim*. Au cours de celle-ci, les parents sont invités à élaborer sur les principales sources de stress vécues depuis la naissance de leur enfant ayant une déficience intellectuelle ainsi que sur les services et les ressources sur lesquels ils ont pu compter pour y faire face.

La participation à la recherche permettra de dresser le profil des familles ayant un enfant d'âge scolaire présentant une déficience intellectuelle et de préciser leurs besoins en matière de services en fonction des caractéristiques de l'enfant. Ainsi, elle contribuera à la mise en place de services et de mesures de soutien susceptibles de les aider. Il permettra aussi d'approfondir la compréhension du processus d'adaptation des parents.

### **ÉVALUATION DES AVANTAGES ET DES RISQUES**

La participation à ce projet comporte certains avantages notamment, celui de contribuer à l'avancement des connaissances. Elle aidera les chercheurs, les gestionnaires et les intervenants à mieux comprendre la détresse psychologique vécue par les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et leurs besoins en matière de services. Au plan personnel, les parents et les enfants ne courent aucun risque. Toutefois, en plus de nécessiter du temps, il est possible que leur participation puisse induire un certain niveau de stress. De plus, les parents pourraient mieux comprendre leur situation et être davantage conscients des difficultés qu'ils vivent. Les résultats de l'évaluation des fonctions intellectuelles de l'enfant peuvent, suivant le consentement écrit des parents, être transmis à un psychologue du CRDI dans le but d'améliorer le plan d'intervention.

### **CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES ET DIFFUSION DES RÉSULTATS**

Les renseignements recueillis au cours de l'étude demeureront confidentiels et les règles de confidentialité seront respectées. Un numéro d'identification, *et non votre nom*, apparaîtra sur les questionnaires ou les bandes sonores où figurent vos réponses données à l'interviewer. Seuls les responsables de l'étude et le personnel de recherche auront accès aux questionnaires et aux enregistrements sonores. Ils ont tous prêté serment en signant une déclaration d'honneur qui les engage à la confidentialité face aux données.

Les données nominatives (soit votre nom et vos coordonnées) seront conservées dans un classeur fermé à clé qui n'est accessible qu'aux responsables du projet et au personnel de recherche. Tous les questionnaires et les bandes sonores seront détruits cinq ans après la fin des publications liées au projet.

Aucune donnée individuelle ne sera diffusée. Certains extraits d'entrevue pourraient être publiés à titre d'exemples. Ils seront choisis de manière à ce qu'aucune déclaration ne puisse permettre d'identifier un participant.

## **MODALITÉS RELATIVES À LA PARTICIPATION**

Les parents acceptent de participer au projet sans qu'aucune forme de rémunération ou de compensation ne leur soit versée. De plus, ils ne recevront aucune évaluation personnelle à la suite de la recherche. Les chercheurs ne disposent d'aucune assurance couvrant les impacts que cette participation pourrait encourir. Il est entendu que la participation à cette étude est tout à fait libre. Vous ou votre enfant pourrez, à tout moment, y mettre un terme sans aucun préjudice ni aucune justification. Vous pourrez alors demander que les documents écrits et les enregistrements sur bandes sonores qui vous concernent soient détruits. Les chercheurs responsables se réservent le droit de mettre fin à la participation d'un parent au projet si des circonstances l'obligent.

## **SIGNATURES REQUISES**

Pour toute question concernant le projet ou pour tout inconfort ressenti à la suite de votre participation ou de celle de votre enfant, il est possible de contacter les responsables de la recherche, Madame Lise Lachance ou Monsieur Louis Richer, pour être guidé vers des ressources appropriées. Vous pourrez les joindre au Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi, au 555 boulevard de l'Université, Chicoutimi (Québec), G7H 2B1 ou au numéro de téléphone suivant: (418) 545-5011 poste 5263 ou 5418.

### **Participation à la recherche avec mon enfant**

***Je déclare avoir lu ou compris les termes du présent formulaire. Je reconnais avoir reçu toute l'information nécessaire ainsi que des réponses satisfaisantes à mes questions. En conséquence, j'accepte volontiers de participer à l'étude avec mon enfant et je comprends que nous sommes tous les deux libres de nous retirer en tout temps sans justification ni préjudice.***

\_\_\_\_\_  
Signature du parent

Nom du parent (en lettres majuscules): \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Téléphone: \_\_\_\_\_

Courriel: \_\_\_\_\_

Fait à \_\_\_\_\_, le \_\_\_\_\_.

**Transmission des résultats de l'évaluation de l'enfant à un psychologue du CRDI**

***J'accepte que les résultats de l'évaluation des fonctions intellectuelles de mon enfant soient transmis à un psychologue du CRDI et reconnais que des informations pourraient être transmises à des intervenants du CRDI en vue d'améliorer le plan d'intervention de mon enfant.***

\_\_\_\_\_  
Signature du parent

**Autorisation à contacter l'enseignant de mon enfant**

***J'autorise les responsables de la recherche à solliciter l'enseignant de mon enfant afin qu'il complète un questionnaire sur ses comportements à l'école.***

\_\_\_\_\_  
Signature du parent

Nom de l'enseignant:

\_\_\_\_\_

Nom de l'école:

\_\_\_\_\_

Ville:

\_\_\_\_\_

**Intérêt à participer à l'entrevue semi-dirigée**

***Je suis intéressé à prendre part à l'entrevue individuelle plus en profondeur d'environ 90 minutes et j'accepte que celle-ci soit enregistrée sur une bande audio. Toutefois, je me réserve le droit de changer d'idée si je le désire.***

\_\_\_\_\_  
Signature du parent

**Coordonnées d'une personne à contacter en cas de difficulté à vous rejoindre**

Pourriez-vous fournir les coordonnées d'une personne dont le domicile diffère du vôtre et susceptible d'être en mesure de vous rejoindre en cas de changement d'adresse.

Nom (en lettres majuscules): \_\_\_\_\_

Lien avec cette personne: \_\_\_\_\_

Téléphone: \_\_\_\_\_

**Veillez cocher si vous désirez obtenir les faits saillants de la recherche sur l'ensemble des répondants lorsqu'ils seront disponibles.**

***Je, soussigné, \_\_\_\_\_, certifie (1) avoir expliqué au signataire intéressé les termes du présent formulaire, (2) avoir clairement répondu aux questions qu'il m'a adressées et (3) lui avoir clairement indiqué qu'il reste libre de mettre fin à sa participation au projet présenté ci-dessus à tout moment.***

\_\_\_\_\_  
Nom de l'interviewer

\_\_\_\_\_  
Signature de l'interviewer

**Nous vous remercions de votre collaboration.**

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Université du Québec à Chicoutimi a approuvé cette étude et en assure le suivi.  
Pour toute information, vous pouvez rejoindre son président, Monsieur André Leclerc au (418) 545-5011 poste 5070.