

Article

« Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard »

Karine N. Tremblay, Alain Côté, Lise Lachance et Louis Richer

Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol. 23, 2012, p. 56-63.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1012987ar>

DOI: 10.7202/1012987ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

UTILISATION DES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET SATISFACTION DES PARENTS À LEUR ÉGARD

Karine N. Tremblay, Alain Côté, Lise Lachance et Louis Richer

Cette étude dresse un portrait des services utilisés par des parents et leur enfant ayant une déficience intellectuelle, évalue la satisfaction à l'égard de ceux-ci et répertorie ceux que les parents souhaiteraient recevoir. Un questionnaire a été complété par 199 parents lors d'une rencontre à domicile. Les résultats révèlent qu'ils sont généralement satisfaits des services reçus. Cependant, ceux dont ils ne bénéficient pas sont réclamés dans des proportions variant de 32 à 58 %. Le répit-gardiennage s'avère le plus utilisé et le plus réclamé. Quant aux services non reçus, plusieurs parents jugent que l'intervention de spécialistes, particulièrement des orthophonistes, serait significative pour leur enfant. Comme les résultats convergent avec ceux d'études antérieures, il importe d'ajuster l'offre de services aux besoins réels des parents.

PROBLÉMATIQUE

Les personnes ayant une déficience intellectuelle représentent de 1 à 3 % de la population en Amérique du Nord (Tassé et Morin, 2003). En plus de leurs limitations au niveau du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, leur état s'accompagne souvent d'une ou de plusieurs comorbidités. En effet, maintes études ont mis en évidence la fréquence élevée de troubles associés à la déficience intellectuelle, et ce, autant chez les adultes (Gonzales-Puell, 2009) que chez les enfants (Tang, Chen et Wu, 2008). À ce sujet, il faut d'abord souligner l'incidence plus élevée des problèmes de santé physique ou mentale ainsi que celle des

troubles de comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle comparativement à la population générale (Gonzales-Puell, 2009 ; Rojahn et Tassé, 1996 ; Wallander, Deckker et Koot, 2006). Ces personnes sont également plus susceptibles de présenter des troubles moteurs, sensoriels ou langagiers (Tang et al., 2008). Chez l'enfant, la déficience intellectuelle ainsi que les différentes conditions qui y sont associées viennent accroître les exigences de soins prodigués par les parents (Conseil de la Famille et de l'Enfance - CFE, 2007). En plus de répondre aux besoins de base de l'enfant (e.g. alimentation, hygiène, habillement, déplacements), ils doivent favoriser son développement et composer avec ses problèmes de santé (CFE, 2008 ; Lachance, Richer, Côté et Poulin, 2004). De même, les parents entreprennent souvent des démarches pour son intégration dans diverses activités, défendent ses droits et ses intérêts (Lachance et al., 2004) en plus de leurs autres responsabilités parentales et familiales (CFE, 1995 ; Statistique Canada, 2008). Bref, l'éducation et les soins requis par l'enfant peuvent représenter une lourde tâche (CFE, 2008). L'ampleur de celle-ci rend alors les parents plus vulnérables au stress (Baker et al., 2003 ; Emerson, 2003 ; Floyd et Gallagher, 1997 ; Institut de la

Karine N. Tremblay, Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONE), Département des sciences de l'éducation, Université du Québec à Chicoutimi (UQAC), Adresse électronique : Karine-N_Tremblay@uqac.ca; Alain Côté, conseiller à la direction des services professionnels, de réadaptation et de la recherche, CRDITED Saguenay-Lac-Saint-Jean et professeur associé à l'UQAC, LAPERSONE; Louis Richer, LAPERSONE, Département des sciences de la santé, UQAC; Lise Lachance, Département d'éducation et de pédagogie, Université du Québec à Montréal (UQAM).

statistique du Québec-ISQ, 2004; Lachance et al., 2004; Statistique Canada, 2008) et peut mener, éventuellement, à leur détresse (Tétreault et Vézina, 1990; Tétreault, 1993) ou à leur épuisement (The Roeher Institute, 2000).

Plusieurs études ont fait ressortir l'effet bénéfique ou modérateur des services sur la santé psychologique des parents (Hassall, Rose et McDonald, 2005; Mullins, Aniol, Boyd, Page et Chaney, 2002; Singer, Ethridge et Aldana, 2007; Strunk, 2010). Par exemple, Tremblay, Lachance, Richer et Côté (soumis) ont constaté qu'un haut niveau de stress parental est associé à un risque au moins deux fois plus élevé de rapporter de la détresse que si les parents ne reçoivent pas de service de répit-gardiennage. De plus, ces services peuvent permettre aux mères de poursuivre leurs activités professionnelles (Lachance et al., 2004). Il n'est donc pas étonnant qu'une forte proportion des parents souhaite obtenir des services tels que des soins de santé mentale pour leur enfant, de l'aide psychosociale pour eux-mêmes, des services de répit et de l'aide matérielle ou pratique (Douma, Dekker et Koot, 2006).

La disponibilité des services est cependant limitée et, même lorsqu'ils sont offerts, leur accessibilité est parfois restreinte pour diverses raisons (critères d'admissibilité, listes d'attente, coûts, manque d'informations, etc.) (Comités des usagers et Centres de réadaptation en déficience intellectuelle de Québec, de la Mauricie et du Centre-du-Québec et du Saguenay-Lac-Saint-Jean - CU et CRDI, 2010; Hanvey, 2002, The Roeher Institute, 2000; Statistique Canada, 2008). Ainsi, malgré l'aide apportée aux familles, d'importants besoins restent non comblés (CU et CRDI, 2010; Statistique Canada, 2008). De plus, les parents déplorent souvent devoir se battre et avoir à faire face à des obstacles pour obtenir une réponse à leurs besoins ou à ceux de leur enfant (CFE, 2007, 2008; Perreault, 1997). Conséquemment, il importe de se demander si les services offerts aux parents et à leur enfant ayant une déficience intellectuelle répondent véritablement à leurs besoins. Cette question est d'autant plus pertinente que l'insuffisance des ressources de soutien peut conduire au placement des enfants (Perreault, 1997 ; The Roeher Institute, 2000) et générer des coûts considérables pour l'État (ISQ, 2004).

Cette étude vise donc à décrire l'utilisation des services par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à connaître leur satisfaction à l'égard de ceux qu'ils reçoivent. Cette étude poursuit également l'objectif d'établir quels services ces parents s'attendent à recevoir parmi ceux qu'ils n'ont pas. La présente recherche se distingue des travaux antérieurs par l'adoption d'un devis quantitatif. Ce dernier permet d'obtenir des données provenant d'un échantillon beaucoup plus vaste, en ciblant toute la population des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services d'un CRDITED. Enfin, le devis adopté est efficace, rigoureux et reproductible par d'autres chercheurs qui pourraient s'intéresser à réaliser l'étude dans d'autres régions du Québec.

MÉTHODE

L'ensemble des parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et recevant des services d'un CRDITED a été contacté aux fins de l'étude. Au total, 67 % des familles ont accepté d'être rencontrées à leur domicile pour répondre à l'*Échelle d'utilisation des services par les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle* (Lachance, Richer, Côté et Tremblay, 2010). Cette échelle comporte onze questions fermées (oui/non) servant à identifier les différents services auxquels fait appel le répondant ou son enfant ainsi que la satisfaction à leur égard. Dans le cas des deux dernières questions, le répondant peut spécifier les types de services jugés significatifs, mais qui ne sont pas disponibles ainsi que les services pour lesquels il défraie les coûts par le biais de sous-questions ouvertes.

L'échantillon comprend 119 familles, dont 111 mères et 88 pères. Près de 80 % des parents vivent en famille nucléaire, alors que 14 % sont monoparentaux et 8 % forment une famille recomposée. Les parents biologiques représentent 88 % de l'échantillon. L'âge moyen des parents est de 43 ans ($ET = 7,6$). Plus de 40 % des parents détiennent un diplôme de niveau collégial ou universitaire et 85 % se disent à l'aise financièrement ou jugent leur situation financière suffisante.

En ce qui concerne les enfants ayant une déficience intellectuelle, 60 % sont des garçons et l'âge moyen des enfants est d'environ 13 ans ($\bar{E}T = 4,9$). Les niveaux de déficience intellectuelle, estimés par le *Leiter International Performance Scale-Revised* (*Leiter-R*; Roid et Miller, 1997) ou la *Battelle Developmental Inventory* (BDI-2; Newborg, 2005), se répartissent comme suit : léger (17 %), moyen (41 %), sévère (26 %) et profond (16 %). Sur le plan des comportements adaptatifs, 69 % présentent un déficit moyen, sévère ou profond à l'*Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition* (ABAS-II; Harrison et Oakland, 2003). Selon les résultats obtenus au *Developmental Behaviour Checklist* (DBC; Einfeld et Tonge, 2002) administré auprès des parents, de 34 à 42 % des enfants manifestent des problèmes émotionnels et comportementaux.

RÉSULTATS

Les parents ont eu à se prononcer sur différents aspects concernant les services formels. Malgré quelques rares exceptions, tous les parents ont répondu à tous les aspects liés aux services qui s'appliquaient à leur situation. Des analyses descriptives permettent de dresser le portrait des services utilisés. Les parents déclarent, en moyenne, faire usage de deux à trois services ($M = 3,2$; $\bar{E}T = 1,7$). Par ordre d'importance, les

plus utilisés sont : le répit-gardiennage (61 %), l'intégration en milieu de travail lorsque la personne ayant une déficience intellectuelle est âgée de 18 ans et plus (61 %), l'éducateur en milieu familial (60 %), des spécialistes (56 %), des activités de loisirs (49 %) et des services de transport (40 %) pour leur enfant (voir Tableau 1). En général, les parents qui reçoivent des services en sont satisfaits (de 77 à 100 %). Les services les plus réclamés par les parents qui ne les reçoivent pas sont le répit-gardiennage (58 %), les activités de loisirs organisées (55 %), l'intégration en milieu de travail (55 %), les spécialistes (49 %), l'éducateur en milieu familial (43 %) ainsi que le parrainage (41 %).

Plusieurs parents assument les frais des services qu'ils jugent recevoir insuffisamment (voir Tableau 2). Parmi ceux-ci, 71 % le font pour du répit-gardiennage et 17 % pour la consultation de spécialistes pour leur enfant.

La majorité des parents (55 %) considère qu'il n'y a pas de service non reçu qui pourrait leur être significatif. Par contre, ceux jugés les plus significatifs par le reste des parents sont les suivants : les spécialistes (43 %), le répit-gardiennage (17 %) et l'accompagnement (14 %) (voir Tableau 3). Parmi les spécialistes réclamés, ce sont les orthophonistes qui sont de loin les plus demandés.

Tableau 1

Perception des parents à l'égard des services ($n = 199$)

| Variables | Reçus | | Satisfaisants | | Souhaités | |
|---|----------|------|---------------|-------|-----------|------|
| | <i>n</i> | % | <i>n</i> | % | <i>n</i> | % |
| Services | | | | | | |
| Répit-gardiennage | 121 | 61,1 | 96 | 80,7 | 45 | 58,4 |
| Éducateur en milieu familial | 120 | 60,3 | 96 | 81,4 | 34 | 43,0 |
| Intégration en milieu de travail ^a | 31 | 60,8 | 24 | 77,4 | 11 | 55,0 |
| Spécialiste(s) | 112 | 56,3 | 87 | 79,1 | 43 | 49,4 |
| Activités de loisirs organisées | 98 | 49,2 | 90 | 91,8 | 56 | 55,4 |
| Transport | 79 | 39,9 | 76 | 96,2 | 44 | 37,3 |
| Services psychosociaux | 51 | 25,6 | 45 | 88,2 | 47 | 31,8 |
| Groupe d'entraide et de soutien | 24 | 12,1 | 22 | 91,7 | 67 | 38,7 |
| Parrainage | 8 | 4,0 | 8 | 100,0 | 78 | 41,1 |

^a Cet item ne s'adresse qu'aux jeunes de 18 à 21 ans.

Tableau 2

Services défrayés par les parents ($n = 24$)

| Variable | <i>n</i> | % |
|---------------------------|----------|------|
| Services | | |
| Répit-gardiennage | 17 | 70,8 |
| Spécialiste(s) | 4 | 16,7 |
| Accompagnateur en loisirs | 1 | 4,2 |
| Éducateur spécialisé | 1 | 4,2 |
| Service aux bains | 1 | 4,2 |

Tableau 3

Services jugés significatifs et non reçus ($n = 85$)

| Variable | <i>n</i> | % |
|----------------------|----------|------|
| Services | | |
| Spécialiste(s) | 37 | 43,5 |
| Répit-gardiennage | 14 | 16,5 |
| Accompagnement | 12 | 14,1 |
| Activités de loisirs | 7 | 8,2 |
| Éducateur | 5 | 5,9 |
| Aide financière | 4 | 4,7 |
| Aide à domicile | 2 | 2,4 |
| CRDI (non spécifié) | 2 | 2,4 |
| Transport | 1 | 1,2 |
| Groupe de parents | 1 | 1,2 |

DISCUSSION

Cette étude visait d'abord à dresser un portrait des services utilisés par les parents et leur enfant ayant une déficience intellectuelle et à déterminer la satisfaction des parents à l'égard de ceux-ci. Les résultats ont fait ressortir que parmi les services offerts par l'État, le répit-gardiennage s'avère le plus utilisé et aussi le plus réclamé. Certains parents vont même jusqu'à en défrayer les coûts lorsqu'ils jugent en recevoir insuffisamment. Cette étude vient ainsi corroborer des travaux antérieurs, réalisés au Québec, concernant les besoins de soutien et de services des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Le répit-gardiennage est le service jugé prioritaire par une majorité de parents (CFE, 2007, 2008; Lachance et al., 2004; Perreault, 1997).

Selon une récente recension des écrits (Strunk, 2010), ce service a aussi été identifié comme ayant des effets bénéfiques sur le stress, la détresse ainsi que la qualité de vie des parents d'enfants ayant des besoins spéciaux. Concernant spécifiquement les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, une étude antérieure de Tremblay et ses collaborateurs (soumis) a également reconnu l'importance des services de répit-gardiennage. En effet, cette étude a démontré que, parmi l'ensemble des services répertoriés, seul le recours au répit-gardiennage semblait atténuer l'effet du stress parental sur la détresse. Enfin, selon d'autres auteurs, les effets positifs du répit perdureraient longtemps après le retour de l'enfant à domicile (Mullins et al., 2002).

Les résultats obtenus dans la présente étude sur les services de répit-gardiennage suscitent des questionnements quant à la disponibilité des ressources financières et à la répartition des budgets. Ces derniers sont-ils distribués proportionnellement à l'ampleur des besoins des familles? Les ressources financières se retrouvent-elles finalement davantage partagées que véritablement allouées faute d'une évaluation plus objective des besoins ou encore en raison de restrictions budgétaires?

Il semblerait que d'autres services réclamés par de nombreux parents telles l'intégration en milieu de travail ou les activités de loisirs organisées peuvent constituer des formes de répit pour ceux-ci (Lachance et al., 2010). De plus, ces services s'avèrent d'autant plus pertinents qu'ils favorisent le développement de l'autonomie du jeune de même que ses compétences sociales et son intégration à la communauté (Moxness et Dulude, 2003; CU et CRDI, 2010). Dans l'optique d'offrir davantage de répit aux parents, de telles modalités de services pourraient donc représenter une avenue pertinente.

Globalement, les parents interrogés se disent satisfaits des services offerts par l'État. Toutefois, une proportion importante d'entre eux en réclame lorsqu'ils ne les reçoivent pas. Par conséquent, la problématique soulevée semble davantage reliée à l'accessibilité qu'à la qualité des services. Ces résultats concordent avec ceux obtenus par les CU et les CRDITED de trois régions administratives du Québec (2010). Certains parents interrogés lors de groupes de discussion disent apprécier les services offerts et estiment que le besoin à combler concerne surtout l'information sur les services disponibles et leur accessibilité selon un délai raisonnable.

La présente étude poursuivait également l'objectif d'identifier les services que ces parents souhaitent recevoir. Ce sont ceux dispensés par les professionnels qui sont les plus souvent réclamés et, après le répit-gardiennage, les plus souvent défrayés. Les parents jugent, dans une proportion de 73 %, que c'est particulièrement l'intervention des orthophonistes qui serait significative pour leur enfant. Il est intéressant de se questionner sur les motifs à la base de la popularité des services d'orthophonie qui, dans les faits, sont peu disponibles étant donné la rareté de la main-d'œuvre (CFE, 2007 ; Hanvey, 2002). De plus, en raison de la

lenteur des progrès réalisés par les enfants ayant une déficience intellectuelle, un préjugé persiste à savoir que ces services ne donnent pas de résultat significatif auprès de cette clientèle (Service d'orthophonie du CRDI Chaudière-Appalaches, 2003). Cette situation peut également contribuer à la rareté d'orthophonistes en déficience intellectuelle. À l'opposé, les parents croient en la nécessité de l'orthophonie puisqu'à leur avis, elle est essentielle à l'intégration de leur enfant (Perreault, 1997). Cette attente des parents peut témoigner de la volonté de mieux pouvoir interagir et d'entrer en contact avec leur enfant. La communication s'avère aussi une compétence particulièrement importante dans le milieu scolaire (Ministère de l'Éducation, 2006). Enfin, un déficit de la communication peut être un facteur qui contribue aux problèmes comportementaux ou à l'émergence de ces derniers chez des jeunes ayant une déficience intellectuelle qui ne disposent pas de moyen alternatif pour exprimer leurs besoins ou leurs frustrations (L'Abbé et Morin, 2001). Paradoxalement, une étude récente a montré que les jeunes présentant un niveau de déficience intellectuelle plus important bénéficient encore moins des services en orthophonie (Tremblay et al., soumis). Bien que les besoins de ces jeunes soient plus particuliers et qu'ils requièrent davantage d'adaptation, ce service serait utile, et ce, indépendamment du niveau de déficience intellectuelle (Service d'orthophonie du CRDI Chaudière-Appalaches, 2003).

Le manque d'accès à des ressources spécialisées oblige parfois les parents à recourir à des professionnels en pratique privée (CU et CRDI, 2010). En fait, 17 % des parents de la présente étude qui déclarent défrayer les coûts de services le font pour des spécialistes, ce qui peut engendrer des iniquités envers les familles à plus faible revenu (The Roeher Institute, 2000). D'ailleurs, selon une enquête menée auprès des familles d'enfants handicapés au Canada, les coûts constituent la principale raison expliquant que les parents n'ont pas obtenu d'aide supplémentaire (Statistique Canada, 2008). Près des $\frac{3}{4}$ (74 %) des parents ont indiqué que l'aide supplémentaire était trop onéreuse.

En terminant, il importe de signaler quelques limites relativement à la généralisation des résultats. Bien que représentatifs de la population des parents d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience

intellectuelle, les résultats se limitent à une seule région du Québec. De plus, tous les parents interrogés sont desservis par un établissement spécialisé (CRDITED). Conséquemment, les résultats ne permettent pas de se positionner sur les besoins de services des parents qui n'en bénéficient pas ou qui reçoivent uniquement des services spécifiques des Centres de santé et de services sociaux (CSSS).

CONCLUSION

Les recherches convergent pour reconnaître l'importance des services de répit-gardiennage pour les parents, et ce, sans égard à l'approche méthodologique utilisée (quantitatif ou qualitatif). En raison de la récurrence de ces constats, il importe de se questionner sur les moyens mis en place à ce jour pour répondre aux besoins de répit des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Il appert que l'offre de services de répit-gardiennage est considérée comme insuffisante pour répondre à

leurs réels besoins. En conséquence, il s'avère pertinent que les décideurs du réseau de la santé et des services sociaux reconnaissent l'opportunité de réviser ou d'ajuster l'offre de services de répit dispensés en première ligne et envisagent le développement d'alternatives pour mieux soutenir les parents. Il apparaît également primordial de recourir à la recherche afin de valider les paramètres sur lesquels pourront être articulées les modifications à apporter au programme et d'appuyer le développement de nouvelles avenues. Parallèlement, des études pourraient contribuer à circonscrire les facteurs à considérer dans l'attribution équitable des ressources en matière de services. Ces recherches devraient tenir compte non seulement des caractéristiques de l'enfant ayant une déficience intellectuelle (e.g. niveau de déficience intellectuelle ou de déficit des comportements adaptatifs, présence de troubles émotionnels ou comportementaux), mais aussi des caractéristiques familiales liées à l'utilisation des services (e.g. niveau de stress, niveau de soutien de l'entourage, grandeur ou type de famille).

SERVICES IN INTELLECTUAL DISABILITY : USE AND SATISFACTION OF PARENTS

This study portrays the services used by parents and their child with an intellectual disability, evaluates satisfaction regarding them and identifies those that parents wish to receive. A self-report questionnaire was filled by 199 parents while they were met at home. Results reveal that they are generally satisfied of the received services. However, those that they do not receive are claimed in proportions varying from 32 to 58 %. Respite-guarding is the most used and claimed service by parents. Concerning services not received, many parents judge that the intervention of specialists, particularly speech therapists, would be significant for their child. Since these results converge with the ones of former studies, it would be important to adjust the service allocation according to the real needs of parents.

BIBLIOGRAPHIE

BAKER, B. L., MCINTYRE, L. L., BLACHER, J., CRNIC, K., EDELBROCK, C., LOW, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay : Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(4-5), 217-230.

COMITÉS DES USAGERS ET CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE

INTELLECTUELLE DE QUÉBEC, DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC ET DU SAGUENAY-LAC-SAINT-JEAN. (2010). *Projet évaluation continue des attentes et de la satisfaction de la clientèle : Besoins et attentes des jeunes de 0-14 ans et de leur famille à l'égard des services offerts par les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement.*

- Récupéré de <http://www.crdiq.qc.ca/images/crdiq/documentation/groupediscussion014nov2010.pdf>
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec : gouvernement du Québec.
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. (2007). *Tricoter avec amour : étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : gouvernement du Québec.
- CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. (2008). *Avis sur le soutien aux familles avec enfants handicapés : trois priorités pour une meilleure qualité de vie*. Québec : gouvernement du Québec.
- DOUMA, J. C. H., DEKKER, M. C., KOOT, H. M. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.
- EINFELD, S. L., TONGE, J. T. (2002). *Manual for the developmental behaviour checklist second edition : Primary carer version (DBC-P) & teacher version (DBC-T)*. Florida : Psychological Assessment Resources Inc.
- EMERSON, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(1), 51-58.
- FLOYD, F. L., 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.
- GONZALES-PUELL, S. (2009). *Comprendre les déficiences intellectuelles sévères et profondes : Approche diagnostique et évolutive à l'âge adulte*. Paris : L'Harmattan.
- HANVEY, L. (2002). *Les enfants ayant une déficience et leurs familles au Canada. Un document de travail commandé par L'Alliance nationale pour les enfants pour la première table ronde nationale sur les enfants ayant une déficience*. Ottawa : Alliance nationale pour les enfants.
- HARRISON, P. L., OAKLAND, T. (2003). *Adaptive Behavior Assessment System Second Edition : Manual*. San Antonio : PsyCorp.
- HASSALL, R. J., ROSE, J., MCDONALD, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability : The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405-418.
- 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 : gouvernement du Québec.
- L'ABBÉ, Y., MORIN, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental : Compréhension et intervention* (2^e éd.). Québec : Behaviora.
- LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A., POULIN, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi : UQAC.
- LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A., TREMBLAY, K. N. (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*. Chicoutimi : UQAC.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION. (2006). *Programme de formation de l'école québécoise; éducation préscolaire, enseignement primaire*. Québec : gouvernement du Québec.

- MOXNESS, K., DULUDE, H. (2003). L'intégration et le soutien en milieu communautaire. Dans M. J. Tassé et D. Morin. *La déficience intellectuelle* (pp. 125-135). Boucherville : Gaëtan Morin.
- 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, and Practice*, 5, 123-138.
- NEWBORG, J. (2005). *Battelle Developmental Inventory (2nd edition) : Examiners' Manual*. Itasca : Riverside Publishing.
- PERREAULT, K. (1997). *Pour mieux comprendre la différence : une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- ROID, G. H., MILLER, L. J. (1997). *Leiter International Performance Scale-Revised*. Illinois : Stoelting.
- ROJAHN, J., TASSÉ, M. J. (1996). Psychopathology in mental retardation. Dans J. W. Jacobson et J. A. Mullick, *Manual of diagnosis and professional practice in mental retardation* (pp. 147-156). Washington, DC : American Psychological Association.
- SERVICE D'ORTHOPHONIE DU CENTRE DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE DE CHAUDIÈRE-APPALACHES. (2003). La déficience intellectuelle et l'orthophonie : Oui, c'est possible! *Bulletin d'orthophonie*, 5(1), 1-2.
- SINGER, G. H. S., ETHRIDGE, B. L., ALDANA, S. I. (2007). Primary and secondary effects of parenting and stress management interventions for parents of children with developmental disabilities : A meta-analysis. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(4), 357-369.
- STATISTIQUE CANADA. (2008). *L'enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : familles d'enfants handicapés au Canada*. Ottawa : Division de la statistique sociale et autochtone.
- STRUNK, J. A. (2010). Respite care for families of special needs children : A systematic review. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 22(6), 615-630.
- TANG, K. N. L., CHEN, L., WU, M. M. F. (2008). Clinical profile of young children with mental retardation and developmental delay in Hong Kong. *Hong Kong Medical Journal*, 14(2), 97-102.
- TASSÉ, M.J., MORIN, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- TÉTREAULT, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Québec: Université Laval.
- TÉTREAULT, S., VÉZINA, A. (1990). *La surcharge de la mère de l'enfant handicapé. Une recension des écrits*. Québec : Université Laval.
- THE ROEHER INSTITUTE. (2000). *Beyond the limits : Mothers caring for children with disabilities*. Toronto : auteur.
- TREMBLAY, K. N., LACHANCE, L., RICHER, L., CÔTÉ, A. (soumis). Les services formels reçus réduisent-ils le stress parental en fonction des caractéristiques du jeune ayant une déficience intellectuelle? *Actes du XIe Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales (AIRHM)*, Mons, Belgique.
- WALLANDER, J. L., DEKKER, M. C., KOOT, H. M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: A prospective longitudinal population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(4), 259-268.