

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC

ESSAI DE 3^E CYCLE PRÉSENTÉ À
L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À CHICOUTIMI

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
VICKY TREMBLAY, B. A.

LIENS ENTRE LES STRATÉGIES D'AJUSTEMENT, LE NIVEAU DE STRESS ET
LA SANTÉ MENTALE DE MÈRES ET DE PÈRES D'UN ENFANT D'ÂGE
SCOLAIRE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

OCTOBRE 2021

Sommaire

Les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) sont susceptibles de vivre un haut niveau de stress, lequel peut avoir des effets importants sur leur santé mentale. En plus de répondre aux besoins de l'enfant, ces parents font face à de nombreux stressseurs, tels que des problèmes de santé et de comportement de l'enfant (Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004). De plus, les différentes transitions scolaires, comme l'entrée à l'école, occasionnent également du stress chez les parents d'un enfant ayant une DI (Rousseau, Dionne, Vézina, & Drouin, 2009). Selon le modèle transactionnel de Lazarus et Folkman (1984), le stress prend sa source dans une interaction entre l'individu et l'environnement dans laquelle les processus cognitifs sont centraux. Ainsi, le stress survient lorsque l'individu considère que la demande excède ses ressources et ses habiletés. Pour certains parents, le stress aurait des conséquences importantes sur la santé mentale. Pour tenter de s'adapter, les parents utilisent des stratégies d'ajustement qui peuvent prendre différentes formes (résolution de problèmes, recadrage et gestion du stress) (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan, Grant, & Keady, 1996). À ce jour, les écrits ne permettent pas d'établir clairement les stratégies les plus efficaces pour pallier les conséquences du stress ainsi que la nature des liens entre les stressseurs, les stratégies d'ajustement employées, le niveau de stress et les indicateurs de santé mentale. La présente étude transversale descriptive corrélationnelle vise donc à décrire et à examiner les liens entre les stratégies d'ajustement et le niveau de stress de mères et de pères d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI ainsi qu'à vérifier si l'utilisation des diverses formes de stratégies d'ajustement peut médatiser

ou modérer la relation entre le niveau de stress parental et des indicateurs de santé mentale (bien-être et détresse psychologique). L'échantillon comprend 111 mères et 88 pères d'un enfant ayant une DI âgé de 5 à 21 ans. Les parents ont été rencontrés à leur domicile où ils ont rempli individuellement un questionnaire sur le stress parental, les stratégies d'ajustement, la détresse et le bien-être psychologique ainsi qu'une fiche de renseignements sociodémographiques. Les résultats des analyses comparatives montrent que les mères rapportent plus de stress et de détresse psychologique que les pères alors que le niveau de bien-être psychologique ne diffère pas significativement. Les mères privilégient l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes alors que les pères utilisent les trois formes de stratégies sans distinction. Les analyses corrélationnelles exposent un lien significatif entre le niveau de stress parental et les deux indicateurs de santé mentale, et ce, indépendamment du sexe du parent. Le niveau de stress parental est lié positivement à l'utilisation de stratégies de gestion du stress seulement chez les mères. Chez ces dernières, une plus grande utilisation des stratégies de gestion du stress est aussi associée à un plus haut niveau de bien-être psychologique. Un effet de médiation est présent chez les mères de sorte qu'il y a processus dans lequel l'utilisation de stratégies de gestion du stress, en réaction au stress, montre un effet positif sur le niveau de bien-être psychologique. Il n'y a toutefois pas d'effet significatif de modération. Bien que ces résultats rendent compte de différences entre les mères et les pères, il est nécessaire de poursuivre des études afin de préciser les facteurs individuels (événements de vie stressants, type de personnalité, indicateurs socio-économiques) qui interviennent dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale.

Table des matières

Sommaire	ii
Liste des tableaux.....	vii
Remerciements.....	viii
Introduction.....	1
Problématique et objectifs de l'étude.....	2
Revue et critique générale des écrits	8
Définition des concepts à l'étude et différences intersexes.....	9
Stresseurs chez les parents d'un enfant ayant une DI.....	9
Définition du stress	10
Santé mentale.....	11
Déresse psychologique.....	12
Bien-être psychologique.....	13
Stratégies d'ajustement.....	14
Différences intersexes.....	19
Rôle des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale.....	22
Démarche de recherche effectuée	24
Chapitre premier : Liens entre les stratégies d'ajustement, le niveau de stress et les indicateurs de santé mentale de parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle.....	26
Résumé.....	27

Introduction	28
Stresseurs chez les parents d'un enfant ayant une DI.....	28
Modèle transactionnel et définition du stress	31
Concept de santé mentale	32
Bien-être psychologique	33
Détresse psychologique	34
Stratégies d'ajustement.....	34
Synthèse des écrits et hypothèses de recherche.....	37
Méthode.....	40
Déroulement	40
Participants	41
Instruments	41
Résultats	44
Vérification de postulats et analyses exploratoires.....	44
Analyses comparatives	46
Analyses corrélationnelles.....	47
Analyses de médiation et de modération.....	48
Effets médiateurs	48
Effets modérateurs	49
Discussion	50
Conclusion.....	57
Références	64

Conclusion	73
Références	78
Appendice A : Approbation éthique	90
Appendice B : Lettre de la direction de l'essai	92

Liste des tableaux

Tableau

1	Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères	60
2	Matrice de corrélations entre le stress, les indicateurs de santé mentale, les stratégies d'ajustement et les variables sociodémographiques chez l'ensemble des parents	61
3	Comparaison des résultats pour le stress, les indicateurs de santé mentale et les stratégies d'ajustement chez les mères et les pères séparément.....	62
4	Matrice de corrélations entre le stress, les indicateurs de santé mentale et les stratégies d'ajustement chez les mères et les pères séparément.....	63

Remerciements

Cet essai doctoral n'aurait pu être réalisé sans l'appui et le soutien de nombreuses personnes à qui je souhaite exprimer toute ma reconnaissance et ma gratitude. La première personne visée par ces remerciements est mon directeur de recherche, Monsieur Louis Richer, Ph. D., qui a su se montrer patient et conciliant en plus de m'avoir aidée à garder le cap malgré les épreuves qui se sont présentées sur mon chemin. Je le remercie grandement. Merci aussi à Madame Lise Lachance, Ph. D. qui a agi à titre de codirectrice dans cette aventure. Elle a cru en moi dès le départ et cela m'a aidée à continuer d'y croire. Vous m'avez tous deux offert votre précieux temps lorsque j'en avais besoin et vous m'avez permis de m'initier au monde de la recherche en psychologie. Je vous en remercie grandement.

Je souhaite également souligner la contribution indispensable des parents qui ont participé à cette étude. Mes rencontres avec eux ont été des plus enrichissantes et j'en suis ressortie grandie.

Il importe également de remercier tous les étudiants qui ont participé de près ou de loin à la collecte de données de l'étude d'envergure dans laquelle cet essai s'insère. Aux étudiants du Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique (LAPERSONE), votre contribution a été grandement appréciée.

Je tiens aussi à souligner l'appui financier du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC) et ses partenaires : le Curateur public / le ministère de la Justice / le ministère de la Santé et des Services sociaux / le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport / le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale / le ministère de la

Sécurité publique / le ministère des Transports / l'Office des personnes handicapées du Québec / la Société d'habitation du Québec / le Fonds de recherche en santé du Québec; la Fondation du Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) Saguenay–Lac-Saint-Jean ainsi que le Département des sciences de l'éducation et de psychologie de l'Université du Québec à Chicoutimi.

Enfin, à vous qui faites partie de ma vie chaque jour, je vous remercie de tout mon cœur. Tout d'abord, le plus gros merci est dédié à l'homme qui partage ma vie depuis plus de 19 ans, mon mari, Jean-François. Pour sa patience, sa présence, son soutien, la motivation qu'il m'a insufflée et pour les nombreuses heures où il a si bien pris soin de nos petits trésors parce que j'étais occupée, merci. À mes deux filles, qui représentent sans doute ma plus grande motivation à avancer, merci de m'avoir laissée travailler à votre façon quand parfois vous aviez besoin des bras de maman et merci aussi d'avoir rendu mes pauses de travail aussi agréables et divertissantes. Je veux également adresser un merci spécial à mes parents qui m'ont transmis cette force et cette confiance d'accomplir tout ce que je souhaite. Papa, je suis certaine que de là où tu es, tu es fier de moi et cette seule idée est génératrice de bien des motivations. Merci aussi à mon frère ainsi qu'à mes belles-sœurs, beaux-frères, beaux-parents et ami(e)s qui m'ont encouragée à leur façon pendant tout mon parcours. À chacun des membres de ma famille « tissée serrée » qui a cru en moi et qui m'a soutenue, parfois même sans s'en rendre compte et qui contribue chaque jour à faire de ma vie ce qu'elle est, un gros merci.

Introduction

L'introduction comporte trois sections. La première expose la problématique ayant mené à cette étude ainsi que les objectifs de recherche. La deuxième présente une revue générale et critique des écrits. Finalement, la troisième rend compte des démarches effectuées afin de répondre aux objectifs de la recherche.

Problématique et objectifs de l'étude

Avoir un enfant avec une déficience intellectuelle (DI) peut entraîner un grand nombre de difficultés pour des parents qui doivent répondre aux besoins de l'enfant (p. ex., alimentation, hygiène, habillement, déplacements), favoriser son développement, en plus de composer avec ses problèmes de santé et de comportement de l'enfant (Bailey, Totsika, Hasting, Hatton, & Emerson, 2019; Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004; Lachance, Richer, McKinnon, Côté, Cournoyer, & Grégoire, 2020; Morin, Mondehare, Maltais, Picard, Moscato, & Tassé, 2014). Devant l'ampleur des demandes auxquelles ils font face, les parents d'un enfant ayant une DI sont susceptibles de vivre un haut niveau de stress (Baker et al., 2003; Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Hooper, Williams, Wall, & Chua, 2007; Jones & Passey, 2005; Miodrag & Hodall, 2010). Nombreuses sont les conséquences que peut avoir le stress sur l'équilibre physique et psychologique des parents. Ce dernier peut notamment entraîner la présence de maladies cardiovasculaires, l'affaiblissement du système immunitaire, des problèmes digestifs, la prise ou la perte de poids, des pertes de mémoire, une diminution de la libido ainsi que des problèmes sur le plan de la santé mentale (Delévaux, Chamoux, & Aumaître, 2013; Miodrag & Hodall, 2010; Zeman & Cimprich, 2013). Un des aspects les plus étudiés est le lien entre le stress et la santé mentale. En effet, pour certains parents d'un enfant

ayant une DI, l'expérience parentale peut avoir des conséquences importantes sur la santé mentale, dont la détresse psychologique (Lachance, Richer, & Côté, 2007; Miodrag & Hodall, 2010).

Les sources de stress des parents sont difficiles à déterminer, car elles résultent de plusieurs facteurs (Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009). Les exigences liées à l'encadrement et aux soins à prodiguer à un enfant ayant une DI peuvent augmenter le risque de conséquences psychologiques chez les parents (Glidden, Billing, & Jobe, 2006; Marquis, Hayes, & McGrail, 2019; Robinson, & Neece, 2015; Schulz et al., 2001; Smith, Oliver, & Innocenti, 2001). En outre, leurs responsabilités perdurent tout au long de la vie de l'enfant. Les parents d'un enfant ayant une DI doivent également faire face à plusieurs deuils successifs, dont celui de l'enfant « parfait », et ce, dès la naissance de celui-ci (Riesz, 2004; Rimmerman & Duvdevani, 1996). Que ce soit un enfant au développement typique ou un enfant ayant une DI, il est toujours différent de l'image élaborée et investie par les parents avant sa naissance. Cependant, plus l'écart entre les attentes face à leur enfant et ce qu'il est dans la réalité est grand, plus le processus de deuil est long et difficile pour les parents (Bouchard & Pelchat, 1997). De plus, les coûts associés aux différents soins d'un enfant ayant une DI sont plus élevés que ceux pour un enfant au développement typique (Jarbrink, Fombonne, & Knapp, 2003). Ainsi, certains problèmes financiers peuvent survenir au sein des familles d'un enfant ayant une DI.

Tout comme les parents d'enfants tout-venants, les familles d'un enfant ayant une DI vivent également certaines transitions importantes (Beavers, Hampson, Hulgus, &

Beavers, 1986). La plupart de celles-ci surviennent lorsque l'enfant est âgé de 5 à 21 ans, soit l'entrée à l'école, le début de l'adolescence et l'atteinte de l'âge adulte. D'une part, ces étapes sont génératrices de stress en raison de la prise de conscience de la différence, de l'incertitude ainsi que de l'anxiété qu'elles suscitent face à l'avenir (Rousseau, Dionne, Vézina, & Drouin, 2009). D'autre part, les déficits cognitifs et les difficultés d'adaptation des enfants ayant une DI rendent également l'entrée et les transitions difficiles dans le milieu scolaire pour eux et leur famille (McIntyre, Blacher, & Baker, 2006; Rousseau, Dionne, Vézina, & Drouin, 2009). Elles requièrent que les parents collaborent avec des intervenants du milieu scolaire (Conseil de la famille et de l'enfance, 2000; Ministère de l'Éducation du Québec, 2001) ainsi qu'avec différents spécialistes (médecin, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016). De surcroît, les différences de points de vue entre les parents, les intervenants du milieu scolaire et les spécialistes ne favorisent pas toujours la collaboration (Bryer, Grimbeek, Beamish, & Stanley, 2004). Le passage de l'école primaire à l'école secondaire entraîne également des préoccupations importantes chez bon nombre de parents qui doivent dorénavant interagir avec plusieurs enseignants (McCall, 1998). De plus, durant la période de l'adolescence, l'enfant revendique davantage son indépendance et, en raison de la puberté, la sexualité prend plus de place dans sa vie. À cette période, les parents peuvent vivre des difficultés dans l'éducation de comportements socialement acceptables et de ceux liés à l'hygiène chez leur enfant (Beavers et al., 1986).

Certaines études font ressortir des différences en ce qui a trait aux sources de stress des mères et des pères. Par exemple, le stress des mères serait majoritairement généré par

les soins et les caractéristiques de l'enfant (Saloviita, Italianna, & Leinonen, 2003), dont l'âge (Shiechel, 2007) et la présence de problèmes de comportements (Bailey et al., 2019; Robinson, & Neece, 2015). Pour ce qui est des pères, leur rôle de pourvoyeur et les limites dans leur engagement auprès de leur enfant font partie des stressseurs rencontrés (Carpenter & Towers, 2008).

Pour tenter de s'adapter à ces différentes sources de stress, les parents recourent régulièrement à des stratégies d'ajustement (Hwang, 2007). Certains parviennent à s'adapter aux stressseurs aisément, alors que d'autres y font difficilement face (Greer, Grey, & McClean, 2006; Konstantareas, 1991; Scorgie, Wilgosh, & McDonald, 1998; Yvlen, Björck-Akesson, & Glanlund, 2006). Ainsi, l'utilisation de stratégies d'ajustement n'est pas garante de l'adaptation, d'où l'emploi du terme « ajustement » plutôt qu'« adaptation ».

En réaction aux situations occasionnant du stress, les stratégies mises en place par les parents peuvent revêtir différentes formes. Selon Nolan, Grant et Keady (1996), elles peuvent être de nature comportementale ou cognitive, telles que les stratégies de résolution de problèmes qui consistent à tenter de régler la situation problématique afin d'éliminer les sources de stress. Une autre forme de stratégies d'ajustement, proposé par ces auteurs, est le recadrage. Il représente les efforts mis en place par l'individu pour modifier ses pensées et ses perceptions par rapport à la situation problématique de façon à la rendre plus tolérable ou plus positive. Une troisième forme de stratégies d'ajustement à laquelle les parents ont recours est la gestion du stress. Ces stratégies sont généralement

utilisées pour diminuer les conséquences du stress, lorsque les deux autres formes de stratégies n'ont pas produit l'effet escompté.

Des études ont révélé que les stratégies d'ajustement mises en place sont liées à la capacité des individus à faire face au stress (Bailey & Smith 2000; Jevnikar, 2008 Jones & Passey, 2005; Kelly, Sereika, Battista, & Brown, 2007; Venkatesh Kumar, 2008). Les stratégies les plus efficaces pour réduire les conséquences du stress n'ont toutefois pas été clairement établies (Mancil et al., 2009). De plus, il n'y a pas de consensus en ce qui concerne la nature du lien entre les sources de stress ou les stressseurs, les stratégies d'ajustement employées, le niveau de stress et la santé mentale. Certains chercheurs mentionnent que les stratégies d'ajustement affectent la direction et l'intensité du lien entre le stress et les indicateurs de santé mentale (Anderson, Dumont, Jacobs, & Azzaria, 2007; Wallander & Varni, 1999; Lachance et al., 2007), alors que d'autres ont démontré un processus à travers lequel le stress déclenche l'utilisation de stratégies d'ajustement qui, à leur tour, affectent le niveau de détresse psychologique ou menacent le bien-être psychologique (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). De leur côté, Baker et Berenbaum (2007) ont identifié un lien direct entre l'utilisation stratégies d'ajustement et la détresse psychologique chez des individus. Plus spécifiquement ils ont montré que l'utilisation de stratégies axées sur la résolution de problème est liée à un plus haut niveau de détresse, alors que celles axées sur les émotions seraient liées à un moins haut niveau de détresse. Peu d'études traitent du lien direct entre les trois formes de stratégies d'ajustement et le bien-être psychologique. Glidden et ses collaborateurs (2006) ont trouvé une association entre l'utilisation de stratégies de recadrage et le niveau de bien-être de

parents d'enfants ayant une DI. Une autre étude comptant majoritairement des mères a identifié un lien direct entre les stratégies d'ajustement et le stress ainsi que les indicateurs de santé mentale. Ils ont identifié que les stratégies axées sur les émotions sont liées positivement au niveau d'anxiété ainsi que de détresse et négativement au niveau de bien-être psychologique alors que ce serait le contraire pour les stratégies axées sur le problème. En somme, le rôle des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale ne fait pas l'unanimité entre les auteurs.

Les écrits recensés suggèrent également que l'expérience d'avoir un enfant ayant une DI peut être vécue de façon différente par les mères et les pères (Bailey & Smith, 2000; LachanceRoach, Orsmond, & Barratt, 1999). Cependant, la plupart des recherches sur les stratégies d'ajustement des parents d'un enfant ayant une DI portent exclusivement sur l'adaptation maternelle (Bynum & Brody, 2005; Hwang, 2007), bien que l'étude des stratégies d'ajustement des pères soit essentielle pour une meilleure compréhension du fonctionnement familial (Mancil et al., 2009). En effet, l'inclusion des pères dans les études permet notamment de rendre compte des différences et des similitudes à l'égard des stratégies employées par les femmes et les hommes dans un même contexte (Kelly et al., 2008). De plus, les écrits dans le domaine adoptent davantage une orientation négative en ne tenant compte que des effets négatifs du stress et des stratégies d'ajustement sur la santé mentale, soit la détresse psychologique. Dans l'optique d'une vision plus globale et complète des relations entre le stress, les stratégies d'ajustement et des effets sur la santé mentale, il importe de tenir compte à la fois des aspects positifs (bien-être psychologique) et négatifs (détresse psychologique) de la santé mentale.

Ce projet de recherche vise donc à examiner et à décrire le lien entre les stratégies d'ajustement, le niveau de stress et la santé mentale de mères et de pères d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI. Elle permettra également de déterminer le rôle des diverses formes de stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et la détresse ainsi que le bien-être psychologique. En plus de permettre une compréhension du modèle du stress chez les parents d'un enfant ayant une DI, elle permettra de préciser la ou les formes de stratégies d'ajustement les plus efficaces pour faire face aux stress et d'orienter les interventions auprès des parents afin de mieux les outiller et les soutenir dans leur rôle de parent d'un enfant ayant une DI.

Revue et critique générale des écrits

La recension des écrits porte sur les stressseurs, le stress, les indicateurs de santé mentale (détresse et bien-être psychologique) et les stratégies d'ajustement des parents d'un enfant ayant une DI. Elle regroupe également des études portant sur les proches aidants d'une personne gravement malade ou blessée ou qui a besoin de soins en fin de vie. Puisque les parents d'un enfant ayant une DI prennent en charge et encadrent leurs enfants dans les activités de la vie quotidienne, et ce, de façon continue et prolongée, leur rôle se rapproche de celui des aidants (Walker, Pratt, & Eddy, 1995). De plus, puisque le rôle et la charge des parents d'un enfant autiste sont similaires à ceux des parents d'un enfant ayant une DI (Morin et al., 2014), certaines études se rapportant à ces parents sont également incluses dans la recension des écrits de la présente recherche. Les deux premières parties présentent respectivement la définition des stressseurs et du stress. Une autre partie est dédiée à la définition d'indicateurs de santé mentale, soit la détresse et le

bien-être psychologique. Par la suite, les stratégies d'ajustement mises en place par les parents sont explicitées. Les différences intersexes en regard des variables à l'étude sont également exposées. Enfin, la recension des écrits mènera aux hypothèses ainsi qu'à la question spécifique de recherche.

Définition des concepts à l'étude et différences intersexes

Stresseurs chez les parents d'un enfant ayant une DI. Chaque individu est confronté à une multitude d'évènements mineurs et majeurs au cours de sa vie. Ces derniers sont identifiés comme des stresseurs (Paulhan, 1992). En d'autres termes, un stresseur peut correspondre à une demande provenant de l'environnement (familiale, professionnelle, conjugale, etc.) ou il peut être engendré par la personne elle-même (pensées, croyances, préjugés, etc.) (Cohen, Kessler, & Gordon, 1997). Il est soit aigu, c'est-à-dire qu'il se déroule sur une courte période de temps (réfère généralement à un évènement) ou chronique, c'est-à-dire qu'il représente des problèmes persistants et présents quotidiennement (p. ex., soins à donner à l'enfant ayant une DI ou ayant des comportements difficiles) (Bruchon-Schweitzer, 2002). Un stresseur peut être positif (gagner à la loterie) ou négatif (annonce d'un diagnostic).

En plus de faire face à des stresseurs aigus, le stress des parents d'un enfant ayant une DI serait lié à la présence de stresseurs chroniques tels que des troubles du comportement et des troubles psychiatriques chez leur enfant ayant une DI (Bailey et al., 2019; Hayden & Goldman, 1996; Heller, Hsieh, & Rowits, 1997; Orr, Cameron, & Day, 1991; Robinson, & Neece, 2015). Les nombreux soins à donner à l'enfant, la gestion de certains problèmes de comportement, l'accès restreint aux services (Redmond &

Richardson, 2003), ainsi que le manque de soutien formel et informel représentent des difficultés auxquelles les parents doivent faire face (Gill & Harris, 1991; Marquis et al., 2019). Dans certains cas, les ressources elles-mêmes peuvent se transformer en stressseurs pour les parents (p. ex., grands-parents s'immisçant dans leurs décisions concernant l'enfant) (Hassall et al., 2005). Walsh, Conliffe et Birkbeck (1993) mentionnent que les incertitudes concernant l'avenir de l'enfant entraîneraient également une part de stress chez les parents d'un enfant ayant une DI. Plusieurs chercheurs ont démontré qu'ils sont à risque de vivre des restrictions dans leur rôle parental (Baker et al., 2003; Baxter et al., 2000; Roach et al., 1999). En effet, le fait d'être responsable d'une personne dépendante peut limiter les périodes accordées aux autres sphères de vie des parents, notamment la vie sociale et les loisirs (Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

Définition du stress. Selye (1974) ainsi que Cohen, Kessler et Gordon (1997) définissent le stress par la réponse d'une personne à une situation vécue ou perçue dans l'environnement. D'autres auteurs rapportent que le stress résulte de l'accumulation d'effets provenant d'évènements majeurs tels qu'un divorce, un déménagement ou la naissance d'un enfant ayant une DI (Dohrenwend & Dohrenwend, 1974). Ces auteurs ne tiennent toutefois pas compte du fait qu'une même situation peut provoquer une réaction différente pour chaque personne ou pour une même personne à des moments distincts (Lazarus & Folkman, 1984). Pour Nolan et ses collaborateurs (1996), la vision selon laquelle le stress provient d'un cumul d'évènements n'est pas adaptée à la vie des aidants qui ont à faire face à des stressseurs chroniques et non pas seulement à des évènements ponctuels. Ainsi, le stress est une condition qui résulte d'une interaction entre l'individu

et l'environnement. Plus précisément, il survient lorsque l'individu perçoit que la demande de l'environnement excède ses ressources et ses habiletés (Bruchon-Schweitzer, 2002; Hassall et al., 2005; Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). La réponse de stress n'est donc pas nécessairement dépendante de la gravité du stressor (Paulhan & Bourgeois, 1995), mais serait tempérée ou accentuée par la perception de la personne quant à sa capacité à contrôler la situation (Lindsay & Norman, 1980).

Santé mentale. Bien que les problèmes de santé mentale fassent l'objet de plusieurs recherches et représentent une problématique importante dans la société, il n'y a pas de consensus en ce qui concerne la définition et la mesure de ce concept dans les écrits. Deux éléments semblent toutefois ressortir des définitions, soit que la santé mentale n'est pas simplement une absence de maladie (O'Neill, Dupéré, Pederson, & Rootman., 2006), ou une présence de bien-être psychologique, mais que sa conception et sa mesure devraient inclure à la fois une dimension positive et négative, soit le bien-être et la détresse psychologique (Compton, Smith, Cornish, & Qualls, 1996; Keyes, Shmotkin, & Ryff, 2002; Labelle, Alain, Bastin, Buffard, Dubé, & Lapierre, 2000; Shmotkin, 1998). Le Comité de la santé mentale du Québec (CSMQ, 1993, cité dans Blanchet, Laurendeau, Paul, & Saucier, 1993) définit la santé mentale comme « l'état d'équilibre psychique d'une personne entre son niveau de bien-être subjectif, l'exercice de ses capacités mentales et la qualité de ses relations avec le milieu ». L'Organisation mondiale sur la santé (OMS, 2005) utilise également cette définition dite positive de la santé mentale. Cette dernière comporte à la fois des facteurs biologiques, psychologiques et contextuels

en changement constant (OMS, 2005). Selon cette conception, toute condition qui nuit à l'adaptation de la personne à son milieu nuit par le fait même à sa santé mentale.

L'approche conceptuelle de la santé mentale de Massé, Poulin, Dassa, Lambert, Bélair et Battaglini (1998) tient compte à la fois des aspects négatifs (détresse psychologique) et positifs (bien-être psychologique) dans la définition de la santé mentale. De plus, les analyses factorielles ont permis de valider le construit développé pour une population canadienne-française.

Détresse psychologique. Le concept de détresse psychologique est décrit comme la persistance d'émotions négatives ressenties par les individus pouvant entraîner des manifestations de dépression et d'anxiété (Camirand & Nanhou, 2008). En plus des symptômes dépressifs (sentiment de désespoir, tristesse, désintérêt, etc.) et d'anxiété (tensions, peur, agitation, etc.), la détresse psychologique peut se traduire par de l'irritabilité et des difficultés cognitives telles que des problèmes de mémoire (Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992). Mirowsky et Ross (2002) mentionnent qu'un sentiment de tristesse, des problèmes de sommeil et des idéations suicidaires peuvent faire partie des manifestations dépressives chez un individu en détresse psychologique. Selon Lazarus et Folkman (1984), la détresse psychologique est une conséquence de l'échec des stratégies d'ajustement. Certains chercheurs ont montré qu'elle survient à la suite d'un processus dans lequel le stress mène à l'utilisation de stratégies d'ajustement qui pourront augmenter le niveau de détresse psychologique, si elles sont inefficaces (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). Des recherches ont révélé que lorsqu'il y a échec des

stratégies d'ajustement, l'intensité du lien entre le stress et la détresse psychologique s'accroît, augmentant ainsi les risques de vivre de la détresse psychologique (Anderson, Dumont, Jacobs, & Azzaria, 2007; Wallander & Varni, 1999).

D'après Camirand et Nanhou (2008), la détresse psychologique est liée négativement à la situation économique et au soutien social. Le fait de ne pas être en couple est également associé à des taux de détresse psychologique plus importants (Olsson & Hwang, 2001). L'étude de Lachance et ses collaborateurs (2020) a également montré un lien significatif entre le niveau de détresse de parents d'un enfant ayant une DI et la présence de problèmes émotionnels et comportementaux chez leur enfant. Ces auteurs mentionnent que la relation pourrait être bidirectionnelle, c'est-à-dire que le niveau de détresse psychologique des parents peut également avoir un effet sur les problèmes de comportements de leur enfant.

Bien-être psychologique. Deux visions prédominent dans les écrits concernant la définition du bien-être psychologique, soit celle dite hédonique et celle dite eudémonique (Ryan et Deci, 2001). La conception hédonique du bien-être psychologique met l'accent sur la composante affective et la satisfaction par rapport à sa vie, c'est-à-dire un bien-être dit subjectif comportant trois dimensions, soit les émotions positives, les émotions négatives et la composante cognitive-évaluative, c'est-à-dire, l'évaluation faite par la personne (Andrew & Whithey, 1976; Diener, 1984). La conception eudémonique réfère davantage à la perception de la réalisation et de la croissance personnelle (Bauer, McAdams, & Sakeda, 2005; Ryan & Deci, 2001; Ryff & Keyes, 1995). Bien que ces deux

conceptions soient présentes, il n'y a pas consensus en ce qui a trait à la définition du bien-être psychologique. Dans leur approche conceptuelle de la santé mentale, Massé et ses collaborateurs (1998) ont déterminé que le bien-être psychologique serait structuré autour de six dimensions. Le contrôle de soi et des événements renvoie à la capacité de se sentir en mesure d'« affronter de façon constructive et dans le calme les difficultés de la vie » (cité dans Massé et al., 1998, p. 356). Le bonheur est le fait de se sentir bien dans sa peau, de jouir de la vie, d'être optimiste et de se sentir en forme. L'engagement social représente le désir et l'intérêt de pratiquer des activités et des loisirs. L'estime de soi renvoie, quant à elle, au sentiment de confiance, au fait d'être apprécié et aimé, « de se sentir utile, fier de soi et satisfait de ses réalisations » (cité dans Massé et al., 1998, p. 356). L'équilibre réfère à la capacité de maintenir un niveau émotif, un niveau d'activités professionnelles et familiales équilibré. Finalement, la sociabilité renvoie à la capacité d'avoir des interactions sociales positives. Cette définition du bien-être psychologique est celle retenue dans le cadre de cette étude puisqu'elle est accompagnée d'un outil valide pour l'évaluer.

Stratégies d'ajustement. Il existe plusieurs définitions des stratégies d'ajustement (Lazarus, 1993; Lazarus & Folkman, 1984; Pearlin & Schooler, 1978). De façon générale, les auteurs s'entendent pour dire qu'elles représentent des processus par lesquels les individus composent avec le stress (Connor-Smith & Compas, 2002). Lazarus et Folkman (1984, p. 141) définissent les stratégies d'ajustement comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu [traduction libre] ».

Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis et Blue-Banning (1993) précisent que les stratégies d'ajustement sont utilisées pour éviter les conséquences négatives du stress sur la santé mentale.

Dans leur modèle, Lazarus et Folkman (1984) proposent deux grandes formes de stratégies d'ajustement, soit les stratégies centrées sur les émotions et celles centrées sur le problème. Les premières correspondent aux moyens mis en place afin de modifier la réponse émotionnelle à un stressor (diminution de la tension). Faire une réinterprétation positive de la situation, nier ses émotions ou les ventiler en sont des exemples. Elles sont davantage dites passives. Les stratégies centrées sur le problème consistent en un effort cognitif ou comportemental pour résoudre ou améliorer la situation problématique. Cette forme de stratégies dites actives comprend l'évaluation de différentes solutions et la planification des étapes pour résoudre le problème.

Le modèle transactionnel élaboré par Nolan et ses collaborateurs (1996) est celui qui a été ciblé pour la présente étude. Ces derniers ont élaboré un modèle de stress propre aux aidants basé sur celui de Lazarus et Folkman (1984). Dans celui-ci, le stress est une condition qui résulte d'une interaction entre l'individu et l'environnement (stressors) dans laquelle les processus cognitifs (stratégies d'ajustements) sont centraux. Ce modèle permet d'expliquer le processus de stress chez les aidants en tenant compte de la chronicité des stressors qu'ils vivent (les rendez-vous fréquents, les problèmes de comportements, les soins à donner de façon quotidienne, etc.) de telle sorte que la réponse de stress n'est pas nécessairement dépendante du stressor vécu ou de l'accumulation de stressors. Dans

leur modèle, Nolan et ses collaborateurs (1996) distinguent, quant à eux, trois formes de stratégies d'ajustement, soit la résolution de problèmes, le recadrage et la gestion du stress. Le modèle de ces auteurs se distingue de celui de Lazarus et Folkman (1984) en suggérant que les formes de stratégies d'ajustement fonctionnent de façon hiérarchique. Cette dernière permet de comprendre le mode de sélection des stratégies employées dans le cas, plus précisément de stressseurs qui sont chroniques.

En effet, Nolan et ses collaborateurs (1996) expliquent que les stratégies privilégiées face à un stressseur sont généralement celles axées sur la résolution du problème. Cette forme de stratégies rejoint ce que Lazarus et Folkman (1984) nomment les stratégies centrées sur le problème. Elles consistent en un effort pour modifier la situation, c'est-à-dire que l'individu tente de changer la situation ou de résoudre la difficulté afin de diminuer le stress vécu. Lorsque le problème persiste ou qu'il ne peut être résolu, les stratégies de recadrage peuvent permettre à l'individu de diminuer le stress vécu. Ces stratégies ne sont toutefois pas nécessairement utilisées en deuxième choix et peuvent être retenues d'emblée pour faire face aux stress. Les stratégies de recadrage consistent en une modification de la perception que la personne a de la situation de façon à ce qu'elle devienne positive. Ainsi, cette forme de stratégies d'ajustement est centrée sur les cognitions de la personne. Par exemple, un parent peut se dire que certains individus vivent des situations pires que la sienne ou mettre en perspective les éléments positifs de sa situation. Les stratégies de recadrage sont associées aux stratégies axées sur les émotions du modèle de Lazarus et Folkman (1984) tout comme la troisième forme : la gestion du stress. Les stratégies de gestion du stress sont généralement utilisées en dernier

recours, lorsque le problème persiste et que les stratégies de résolution de problèmes et de recadrage ne sont pas efficaces (Nolan et al., 1996). Les stratégies de gestion du stress (relaxation, pratique d'une activité sportive, se garder du temps pour soi, etc.) consistent en un effort pour gérer les conséquences de la situation. Bien que le problème ne soit pas résolu, certaines conséquences psychologiques liées au stress (irritabilité, insomnie, affect dépressif, etc.) pourront être amoindries par l'utilisation de cette forme de stratégie. De plus, Bailey et Smith (2000) mentionnent que les stratégies de gestion du stress sont davantage de types palliatifs et moins efficaces pour faire face aux stressseurs. En effet, celles-ci agissent de façon temporaire et n'augmentent pas l'habileté de l'individu à s'adapter aux stressseurs lorsqu'ils persistent sur une longue période. Leur utilisation est généralement associée à un niveau de détresse psychologique plus élevé que celle des stratégies centrées sur le problème (Whatley, Foreman, & Richard, 1998). Pour leur part, les stratégies de résolution de problèmes et de recadrage peuvent être considérées comme adaptatives puisqu'elles permettent à l'individu de modifier la source du stress ou sa vision de celle-ci (Bailey & Smith, 2000). Plusieurs études portant sur l'efficacité des stratégies d'ajustement ont indiqué que celles centrées sur le problème étaient généralement plus efficaces (Kelly et al., 2008; Lazarus & Folkman, 1984). Suivant l'adoption d'une stratégie, l'individu détermine son efficacité et peut réévaluer la situation afin de mettre en place de nouvelles stratégies, si celles utilisées sont inefficaces (Nolan et al., 1996). Un même individu peut donc utiliser des stratégies de nature différente selon les situations (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). Cependant, l'efficacité des stratégies d'ajustement dépend des caractéristiques et du niveau de contrôle qu'un

individu exerce sur le stresser (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). En effet, les stratégies de résolution de problèmes sont efficaces seulement lorsque la situation est maîtrisable. Dans le cas inverse, les stratégies passives, telles que le recadrage et la gestion du stress, sont plus adaptées à la situation (Folkman, 1984; Pearlin & Schooler, 1978; Zarit & Leitsch, 2001). Aldwin et Brustrom (1997) ont relevé que l'éventail des stratégies d'ajustement peut se restreindre avec le temps lorsqu'une situation est chronique. Dans ces circonstances, l'individu essaie différentes stratégies d'ajustement lorsque la situation survient jusqu'à ce qu'il en trouve une qui le satisfasse. Cette dernière sera mise en place, de façon presque routinière, chaque fois que la situation se reproduira.

Chez les aidants, les stratégies actives (résolution de problèmes) sont généralement utilisées en grand nombre (Glidden & Natcher, 2009; Grant, Nolan, & Keady, 2003). Cela coïncide avec le nombre élevé de difficultés auxquelles ils doivent faire face. La plupart d'entre eux utilisent un procédé d'essais et erreurs, c'est-à-dire qu'ils tentent plusieurs solutions jusqu'à ce qu'ils en trouvent une qui fonctionne. Les stratégies de gestion du stress sont utilisées moins fréquemment chez les aidants puisqu'elles sont généralement adoptées en dernier recours et cela, bien qu'elles soient cruciales pour ces derniers (Grant et al., 2003). En effet ces stratégies centrées sur les émotions leur permettent de se libérer l'esprit et de diminuer les émotions négatives. Des différences ont été constatées dans l'utilisation des stratégies d'ajustement des aidants selon leur âge (McKee, Spazzafumo, Nolan, Wejszel, Lamura, & Bien, 2010). Les jeunes aidants auraient tendance à garder du temps pour eux, à se changer les idées en pratiquant des activités ou des loisirs, à maintenir des activités à l'extérieur de leur rôle d'aidant et à croire en leur capacité à faire face à la

situation. Les aidants plus âgés seraient davantage portés à accepter la situation telle qu'elle est, à ignorer leurs problèmes et à souhaiter que ceux-ci disparaissent. Les formes de stratégies d'ajustement mis en place le plus fréquemment par les parents d'un enfant ayant une DI sont les stratégies de résolution de problèmes et de recadrage (Lachance et al., 2007). Maes, Broekman, Dosen et Nauts (2003) expliquent, entre autres, que les parents qui vivent des stressseurs chroniques (les parents d'un enfant ayant à la fois une DI ainsi que des problèmes comportementaux et psychiatriques) souhaitent changer la situation et mettent donc davantage en place des stratégies en ce sens. De plus, ces parents recherchent souvent de l'aide pour surmonter leurs difficultés (Maes et al., 2003). Selon Hooper et ses collaborateurs (2007), les parents qui vivent de la détresse psychologique sont portés à utiliser davantage de stratégies de gestion du stress et à recourir à moins de stratégies de résolution de problèmes que ceux qui n'en rapportent pas.

Différences intersexes

Plusieurs études portant sur la population générale rapportent un niveau de stress plus élevé chez les femmes que les hommes (Guyon, Robitaille, Clarkson, & Lavallée, 1996; Massé et al., 1998). Des études traitant des parents d'un enfant ayant une DI rapportent que les mères vivent davantage de stress que les pères (Hodapp, 2004; Levy-Shiff, 1999; Lillie, 1993). D'après ces écrits, ces résultats sont attribuables au fait que les mères sont plus engagées (Levy-Shiff, 1999; Lillie, 1993), voire même surengagées (Hodapp, 2004) dans l'éducation et les soins à donner à l'enfant que les pères. Selon Dyson (1997), le stress vécu par les pères est davantage associé à des stressseurs sociaux tel que le regard des autres. D'autres études portant sur les parents d'un enfant ayant une

DI indiquent, quant à elles, des niveaux de stress semblables chez les mères et les pères (Cameron, Dobson, & Day, 1991; Dyson, 1997; Lachance et al., 2007). Lachance et ses collaborateurs (2007) expliquent notamment que les pères d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI vivent autant de stress que les mères étant donné qu'ils ne peuvent pas s'investir comme souhaité dans leurs différents rôles de vie à l'extérieur du domicile familial. La recherche menée par Cameron et ses collaborateurs (1991) indique également que les pères vivent autant de stress que les mères. Cette étude portait toutefois sur une population de parents d'un enfant d'âge préscolaire (jeune âge) ayant un retard de développement, ce qui pourrait contribuer à l'explication de la différence. Selon Baker et ses collaborateurs (2003), le niveau élevé de stress vécu par ces parents serait davantage lié aux problèmes comportementaux de leur enfant qu'à la DI elle-même.

Des études ont également montré que le fait d'occuper un emploi peut avoir un lien avec le niveau de stress des parents d'un enfant ayant une DI. Certains chercheurs ont notamment montré que le fait d'occuper un emploi est lié à un niveau de stress plus élevé chez les mères. Pour leur part, Shearn et Todd (2000) relèvent que les contraintes reliées à l'occupation d'un emploi à temps plein, en plus des charges de la maison et des soins à prodiguer entraînaient une surcharge pour les mères qui sont généralement les principales pourvoyeuses de soins. De plus, les mères de cette même étude qui avaient un emploi à temps partiel effectuaient souvent un travail peu rémunéré et de statut inférieur, ce qui limitait leur possibilité d'utiliser pleinement leurs compétences et capacités. Brainbridge, Cregan et Kulik (2006) rapportent, quant à eux, que les parents d'un enfant ayant une DI qui travaillent vivent moins de stress que les autres, notamment puisqu'ils passent plus de

temps à s'affairer à des choses à l'extérieur du domicile familial qu'à prodiguer des soins. Cette étude reposait sur des données d'enquêtes nationales et incluait des pères. Kish, Newcombe et Haslam (2018) ont démontré que le fait d'occuper un emploi peut avoir un effet positif chez les parents d'un enfant ayant une maladie chronique puisqu'en plus de recevoir une rémunération, cela leur permet de développer leur réseau social et de leur offrir une certaine forme de répit.

Pour ce qui est de la détresse psychologique, la plupart des écrits recensés indiquent que les femmes en vivent davantage que les hommes, et ce, pour tous les groupes d'âge (Camirand & Nanhou, 2008; Kelly, Tyrka, Price, & Carpenter, 2008). Toutefois, selon Guyon et ses collaborateurs (1996), cette différence tend à s'amenuiser avec l'âge. Ce changement serait attribuable au fait que les hommes s'investissent de plus en plus dans les différents rôles antérieurement attribués aux femmes (p. ex., soins et éducation à donner à l'enfant).

En ce qui concerne l'utilisation des stratégies d'ajustement, des différences sont également notées entre les femmes et les hommes. En effet, la majorité des études portant sur les différences dans l'utilisation des stratégies d'ajustement selon le sexe montrent que les femmes déploient davantage de stratégies visant à modifier leur réponse émotionnelle en réaction au stress alors que les hommes utiliseraient plus de stratégies de résolution de problèmes (Kelly et al., 2008; Matud, 2004; Ptacek, Smith, & Dodge, 1994). D'autres recherches, réalisées auprès des aidants, indiquent que les stratégies d'ajustement sont utilisées de façon plus diversifiée par les femmes que par les hommes (Nolan et al., 1996).

Certains chercheurs ont montré que les stratégies centrées sur le problème sont corrélées négativement à la détresse psychologique des mères (Blankfeld & Holahan, 1996; Thompson, Oehler, Catlett, & Johndrow, 1993). Ces résultats ont toutefois été obtenus auprès de mères d'un enfant diabétique ou prématuré. Une étude portant sur les mères d'un enfant ayant une DI indique, quant à elle, que l'utilisation des stratégies de résolution de problèmes est liée à un plus haut niveau de bien-être psychologique chez ces dernières (Essex, Hatton, Liewellyn, Blacker, & Graham, 2006). Kelly et ses collaborateurs (2007) expliquent qu'une faible utilisation des stratégies de recadrage et une tendance à se blâmer représentent des facteurs de risque pour le développement d'affects négatifs chez les femmes. Ils précisent que cela pourrait contribuer à la prévalence plus élevée de dépression et d'anxiété chez celles-ci.

Rôle des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale

Les écrits recensés suggèrent une disparité des résultats concernant l'effet des stratégies d'ajustement sur la relation entre le stress et ses conséquences. Pour leur part, à la suite d'études empiriques, Nolan et ses collaborateurs (1996), Lazarus (1991) ainsi que Rascle et Irachabal (2001) rapportent un effet médiateur des stratégies d'ajustement. Ils précisent qu'elles agissent comme un processus permettant à l'individu d'agir sur la situation ou de l'interpréter différemment afin de modifier cette dernière ou l'émotion qui l'accompagne. Par contre, d'autres chercheurs rapportent que les stratégies d'ajustement jouent un rôle modérateur dans la relation entre le stress et la détresse psychologique en ce sens qu'elles en affectent l'intensité et la direction, telle une condition à la relation

(Anderson et al., 2007; Lachance et al., 2007). Plus précisément, une étude portant sur la population générale a révélé que les stratégies de résolution de problèmes ont un effet modérateur sur la relation entre le stress et la détresse (Lee, 2003). Une divergence a été constatée dans une étude portant exclusivement sur les parents d'un enfant ayant une DI. En effet, Lachance et ses collaborateurs (2007) ont démontré que dans cette population, seules les stratégies de gestion du stress modèrent le lien entre le stress parental et la détresse psychologique. Rascle et Irachabal (2001) suggèrent toutefois qu'il est nécessaire de considérer à la fois les effets modérateurs et médiateurs des stratégies d'ajustement entre le stress et la détresse psychologique.

En somme, les demandes auxquelles les parents d'un enfant ayant une DI doivent répondre sont nombreuses et se prolongent dans le temps. Il a été montré que les stratégies d'ajustement peuvent jouer un rôle entre le stress vécu face à ces demandes et leurs conséquences sur le niveau de détresse psychologique des parents. Peu d'études portent, à ce jour, sur les conséquences d'une adaptation positive sur le bien-être psychologique. De plus, le modèle largement utilisé par les chercheurs scinde les stratégies en deux formes de même niveau (centrés sur le problème et centré sur les émotions), alors qu'un modèle en trois formes hiérarchisées (résolution de problème, recadrage et gestion du stress) semble mieux adapté à la chronicité des stressés vécus par les parents d'un enfant ayant une DI. De plus, la recension des écrits portant spécifiquement sur le processus de stress chez les parents d'un enfant ayant une DI suggère des conceptions différentes à l'égard de l'effet des stratégies d'ajustement sur la relation entre le stress et la santé mentale n'est pas clairement établi. En effet, quelques-uns ont rapporté que les stratégies modèrent ces

relations alors que d'autres ont trouvé qu'elles exerçaient un effet médiateur. Pour les parents d'un enfant ayant une DI, la plupart des études traitent de liens directs. La présente étude aborde le stress en tenant compte à la fois des conséquences négatives et positives de l'ajustement sur la santé mentale. De plus, elle tient compte à la fois de caractéristiques de l'enfant et du parent qui peuvent avoir un lien avec les variables à l'étude.

Démarche de recherche effectuée

Ce projet de nature transversale repose sur un plan de recherche descriptif corrélationnel. Il s'inscrit dans une étude de plus grande envergure sur les facteurs associés à la détresse psychologique chez des parents d'un enfant ayant une DI, laquelle a été subventionnée dans le cadre d'une action concertée du Fonds québécois de recherche sur la société et la culture et ses partenaires. Cette étude a reçu l'approbation du Comité d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi.

Les participants ont été invités à faire partie de l'étude par l'intermédiaire d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissant du développement (CRDITED). Un total de 306 parents d'un enfant, âgé de 5 à 21 ans, recevant les services du CRDITED ont été contactés par la poste afin de les informer d'une éventuelle sollicitation à participer à l'étude. Parmi ceux-ci, certaines familles ont été exclues de l'échantillon puisque les enfants n'avaient pas de diagnostic de DI ou répondaient aux critères d'un trouble du spectre de l'autisme. D'autres familles ont été exclues puisque les parents n'avaient plus la garde de leur enfant (placement ou départ en appartement). Le taux de participation a été de 62 %. L'échantillon utilisé pour la présente étude comprend 199 parents d'un enfant âgés de 5 à 21 ans ayant une DI, soit 111 mères

et 88 pères. Des assistants de recherche formés ont rencontré chaque parent à leur domicile. Durant la rencontre, les parents devaient signer le formulaire de consentement puis remplir, individuellement, le questionnaire comportant plusieurs échelles. En rapport avec le présent essai doctoral, l'étudiante a fait la recension des écrits et l'ensemble des analyses statistiques permettant de vérifier les hypothèses de son projet de recherche. De plus, elle est l'auteure principale de l'article scientifique présenté dans la prochaine section.

**Chapitre premier : Liens entre les stratégies d'ajustement, le niveau de stress et les
indicateurs de santé mentale de parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une
déficience intellectuelle**

Résumé

Les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) sont à risque de vivre un haut niveau de stress, lequel peut avoir des conséquences importantes sur leur santé mentale. Cette étude vise à comparer les mères et les pères à l'égard du stress, des stratégies d'ajustement et de deux indicateurs de santé mentale (détresse et bien-être psychologique) ainsi qu'à déterminer le rôle médiateur ou modérateur des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et la santé mentale. Au total, 111 mères et 88 pères d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI ont rempli un questionnaire. Les mères rapportent vivre plus de stress et de détresse psychologique que les pères. Ces dernières utilisent davantage les stratégies de résolution de problèmes que celles de recadrage ou de gestion de stress alors qu'il n'y a pas de différence significative dans l'utilisation de ces trois formes de stratégies pour les pères. Un lien significatif est confirmé entre le stress parental et les deux indicateurs de santé mentale, et ce, indépendamment du sexe. Les résultats indiquent la présence d'un effet médiateur de telle sorte que l'utilisation de stratégies de gestion du stress permet d'atténuer la force du lien négatif entre le stress et le bien-être psychologique chez les mères uniquement. Aucun effet modérateur n'est trouvé. Les résultats suggèrent que dans le contexte de chronicité des stressés vécus par les parents d'un enfant ayant une DI, il est important d'accorder une grande valeur aux interventions favorisant la gestion des émotions telles que le répit.

Mots clés : *Déficience intellectuelle, stressés, stress, stratégies d'ajustement, santé mentale, résolution de problèmes, recadrage, gestion du stress, détresse, bien-être.*

Introduction

Avoir un enfant avec une déficience intellectuelle (DI) peut entraîner de nombreuses difficultés pour les parents qui doivent répondre aux besoins de l'enfant (p. ex., alimentation, hygiène, habillement, déplacements), favoriser son développement, composer avec ses problèmes de santé et de comportements (Lachance, Richer, Côté, & Poulin, 2004; Lachance, Richer, McKinnon, Côté, Cournoyer, & Grégoire, 2020; Robinson, & Neece, 2015). Devant l'ampleur des demandes auxquelles ils doivent répondre, les parents d'un enfant ayant une DI sont à risque de vivre un haut niveau de stress (Baker, McIntyre, Blacher, Crnic, Edelbrock, & Low, 2003; Baxter, Cummins, & Yiolitis, 2000; Hassall, Rose, & McDonald, 2005; Hooper, Williams, Wall, & Chua, 2007; Jones & Passey, 2005). Pour certains, l'expérience parentale peut mener à des conséquences importantes sur la santé mentale, dont la détresse psychologique (Lachance, Richer, & Côté, 2007).

Stresseurs chez les parents d'un enfant ayant une DI

Le stress parental peut puiser sa source dans divers stresseurs. Un stresseur représente un événement mineur ou majeur au cours de la vie de l'individu (Paulhan, 1992). Il peut être positif (p. ex., gagner à la loterie) ou négatif (p. ex., annonce d'un diagnostic). En d'autres termes, un stresseur provient d'une demande de l'environnement (familial, professionnel, conjugal, etc.) ou est engendré par la personne elle-même (pensées, croyances, préjugés, etc.) (Cohen, Kessler, & Gordon, 1997). Il peut être qualifié d'aigu, c'est-à-dire qu'il se produit pendant une courte période de

temps (réfère généralement à un événement) ou chronique, c'est-à-dire qu'il relève de problèmes persistants et présents quotidiennement, comme c'est le cas, pour les soins à donner à l'enfant ou la gestion de ses comportements difficiles (Bruchon-Schweitzer, 2002).

De plus, les troubles de comportements, les nombreux soins à donner à l'enfant, les troubles psychiatriques (Hayden & Goldman, 1996; Lachance et al., 2020; Morin, Mondehare, Maltais, Picard, Moscato, & Tassé, 2014; Orr, Cameron, & Day, 1991), l'accès restreint aux services (Redmond & Richardson, 2003) et le manque de soutien formel et informel représentent tous (Gill & Harris, 1991; Marquis, Hayes, & McGrail, 2019) des stresseurs vécus par les parents d'un enfant ayant une DI. Dans certains cas, les ressources elles-mêmes peuvent se transformer en stresseurs pour ces parents (p. ex., grands-parents s'immiscant dans leurs décisions concernant l'enfant) (Hassall et al., 2005; Marquis et al., 2019). Walsh, Conliffe et Birkbeck (1993) mentionnent que les incertitudes concernant l'avenir de l'enfant ayant une DI entraîneraient également une part de stress chez les parents. Plusieurs chercheurs ont également démontré qu'ils sont à risque de vivre des restrictions dans leur rôle parental (Baker et al., 2003; Baxter et al., 2000; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). En effet, la responsabilité d'une personne dépendante peut limiter les périodes accordées aux autres sphères de vie des parents, notamment leur vie sociale et leurs loisirs (Morin et al., 2014; Pearlin, Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

Les parents d'un enfant ayant une DI doivent aussi faire face à plusieurs deuils successifs, dont celui de l'enfant « parfait », et ce, dès la naissance de ce dernier (Riesz, 2004; Rimmerman & Duvdevani, 1996). Que ce soit un enfant au développement typique ou un enfant ayant une DI, il est toujours différent de l'image élaborée et investie par les parents avant sa naissance. Cependant, plus l'écart entre les attentes de ces derniers face à leur enfant et ce qu'il est dans la réalité est grand, plus le processus de deuil est long et difficile pour eux (Bouchard & Pelchat, 1997). De surcroît, les coûts associés aux différents soins d'un enfant ayant une DI sont plus élevés que pour un enfant au développement typique (Jarbrink, Fombonne, & Knapp, 2003). Ainsi, certains problèmes financiers peuvent survenir dans les familles d'un enfant ayant une DI.

Comme pour les parents d'enfants tout-venant, les familles d'un enfant ayant une DI vivent des transitions importantes (Beavers, Hampson, Hulgus, & Beauvers, 1986; Ruel, Moreau, & Bourdeau, 2008). La plupart de celles-ci se produisent entre 5 et 21 ans, soit l'entrée à l'école, le début de l'adolescence et l'atteinte de l'âge adulte. Ces étapes sont particulièrement génératrices de stress chez les parents d'un enfant ayant une DI en raison, notamment de la prise de conscience de la différence, de l'incertitude ainsi que de l'anxiété face à l'avenir qu'elles suscitent. D'autre part, les déficits cognitifs et les difficultés d'adaptation des enfants ayant une DI rendent également l'entrée et les transitions difficiles dans le milieu scolaire pour eux et leur famille (McIntyre, Blacher, & Baker, 2006; Rousseau, Dionne, Vézina, & Drouin, 2009). Elles requièrent que les parents d'un enfant ayant une DI collaborent étroitement avec des intervenants du milieu scolaire (Conseil de la famille et de l'enfance, 2000; Ministère de l'Éducation du

Québec, 2001) en plus d'avoir à rencontrer régulièrement différents spécialistes (médecin, ergothérapeute, orthophoniste, etc.) (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2016). De surcroît, les différences de point de vue entre les parents et les intervenants du milieu scolaire ne favorisent pas toujours la collaboration (Bryer, Grimbeek, Beamish, & Stanley, 2004). Le passage de l'école primaire à l'école secondaire entraîne également des préoccupations importantes chez les parents d'un enfant ayant une DI qui doivent dorénavant interagir avec plusieurs enseignants (McCall, 1998). De plus, durant la période de l'adolescence, l'enfant revendique davantage son indépendance et en raison de la puberté, la sexualité prend plus de place dans sa vie. À cette période, les parents d'un enfant ayant une DI peuvent vivre des difficultés dans l'établissement de comportements socialement acceptables et de ceux liés à l'hygiène chez leur jeune (Beavers et al., 1986; Marquis et al., 2019). Certaines études font ressortir des différences en ce qui a trait aux sources de stress des mères et des pères. Notamment, le stress des mères serait majoritairement généré par les soins et les caractéristiques de l'enfant (Saloviita, Italianna, & Leinonen, 2003), dont l'âge et le sexe (Shiechel, 2007). Pour ce qui est des pères, leur rôle de pourvoyeur ainsi que les limites posées dans leur engagement auprès de leur enfant font partie des principaux stressseurs rencontrés (Carpenter & Towers, 2008).

Modèle transactionnel et définition du stress

Le modèle transactionnel du stress de Nolan, Grant et Keady (1996) est celui qui a été ciblé pour la présente étude. Ces derniers ont élaboré un modèle de stress propre aux aidants basé sur celui de Lazarus et Folkman (1984) qui tient compte de la

chronicité des stresseurs et non pas seulement des stresseurs ponctuels. Ce modèle transactionnel est donc plus adéquat pour expliquer le processus de stress chez les aidants (Nolan et al., 1996). Dans celui-ci, le stress est une condition qui résulte d'une interaction entre l'individu et l'environnement dans laquelle les processus cognitifs sont centraux. Plus précisément, le stress prend sa source dans la perception de l'individu lorsqu'il considère que la demande de l'environnement excède ses ressources et ses habiletés (Bruchon-Schweitzer, 2002; Hassall et al., 2005; Lazarus et Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). La réponse de stress n'est donc pas nécessairement dépendante de la gravité du stressor (Paulhan & Bourgeois, 1995), mais serait tempérée ou accentuée par la perception de la personne quant à sa capacité à contrôler la situation (Lindsay & Norman, 1980).

Concept de santé mentale

Le stress des parents peut avoir un impact significatif sur la santé mentale de ces derniers. Bien qu'il n'y ait pas de consensus en ce qui concerne la définition et la mesure du concept de santé mentale dans les écrits, deux éléments semblent ressortir. La santé mentale n'est pas simplement l'absence de maladie (O'Neill, Dupéré, Pederson, & Rootman, 2006) ou une présence de bien-être psychologique. Elle devrait inclure à la fois une dimension positive et négative, soit le bien-être et la détresse psychologique (Compton, Smith, Cornish, & Qualls., 1996; Keyes, Shmotkin, & Ryff., 2002; Labelle, Alain, Bastin, Bouffard, Dubé, & Lapierre, 2000; Massé, Poulin, Dassa, Lambert, Bélair et Battaglini, 1998; Shmotkin, 1998).

Bien-être psychologique. Deux visions prédominent dans les écrits concernant le bien-être psychologique, soit celle dite hédonique et celle dite eudémonique (Ryan & Deci, 2001). La conception hédonique met l'accent sur la composante affective et la satisfaction par rapport à sa vie, c'est-à-dire un bien-être dit subjectif comportant trois dimensions, soit les émotions positives, les émotions négatives et la composante cognitive-évaluative (Andrew & Whitney, 1976; Diener, 1984). La conception eudémonique réfère davantage à la perception de la réalisation et de la croissance personnelle (Bauer, McAdams, & Sakeda, 2005; Ryan & Deci, 2001). Bien que ces deux conceptions soient présentes, il n'y a pas de consensus en ce qui a trait à la définition du bien-être psychologique. Dans leur approche conceptuelle de la santé mentale, Massé et ses collaborateurs (1998) ont déterminé que le bien-être psychologique serait structuré autour de six dimensions. Le contrôle de soi et celui des événements renvoient à la capacité de se sentir en mesure d'affronter positivement les difficultés de la vie. Le bonheur est le fait de sentir bien dans sa peau, de jouir de la vie, d'avoir un bon moral et de se sentir en forme. L'engagement social représente le goût et l'intérêt de pratiquer des activités et des loisirs. L'estime de soi est, quant à elle, un sentiment de confiance, d'être apprécié et aimé, de se sentir important, fier de soi et de ses réalisations (Massé et al., 1998). L'équilibre réfère à la capacité à maintenir un équilibre au niveau émotif ainsi que dans les activités professionnelles et familiales. Finalement, la sociabilité renvoie à la capacité à socialiser positivement avec l'entourage. Cette définition du bien-être psychologique est celle retenue dans le cadre de cette étude puisqu'elle est accompagnée d'un outil valide pour la mesurer.

Détresse psychologique. La dimension négative de la santé mentale renvoie, quant à elle, à la détresse psychologique. Celle-ci est décrite comme la persistance d'émotions négatives ressenties par les individus pouvant entraîner des manifestations de dépression et d'anxiété (Camirand & Nanhou, 2008). En plus des symptômes dépressifs (sentiment de désespoir, tristesse, désintérêt, etc.) et de l'anxiété (tension, peur, agitation, etc.), la détresse psychologique peut se traduire par de l'irritabilité et des difficultés cognitives telles que des problèmes de mémoire (Préville, Boyer, Potvin, Perrault, & Légaré, 1992). Mirowsky et Ross (2002) mentionnent qu'un sentiment de tristesse, des problèmes de sommeil et des idéations suicidaires peuvent être des manifestations dépressives chez un individu en détresse psychologique. Selon Lazarus et Folkman (1984), la détresse psychologique serait une conséquence de l'échec des stratégies d'ajustement.

Stratégies d'ajustement

Pour tenter de s'adapter à leurs différentes sources de stress, les parents utilisent régulièrement des stratégies d'ajustement (Hwang, 2007). Lazarus et Folkman (1984, p. 141) définissent les stratégies d'ajustement comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu [traduction libre] ». Turnbull, Patterson, Behr, Murphy, Marquis, et Blue-Banning (1993) précisent que les stratégies d'ajustement sont utilisées pour éviter les conséquences négatives du stress sur la santé mentale. L'utilisation de stratégies d'ajustement n'est toutefois pas garante de l'adaptation des parents (Greer, Grey, & McClean, 2006; Yvlen, Björck-Akesson, &

Glanlund, 2006). Le terme « ajustement » est donc privilégié plutôt qu'« adaptation » pour évoquer ces stratégies.

Les stratégies mises en place par les parents peuvent revêtir différentes formes. Selon Nolan et ses collaborateurs (1996), les stratégies fonctionnent de façon hiérarchique. En effet, les stratégies privilégiées face à un stresser sont généralement celles axées sur la résolution du problème. Cette forme de stratégies, de nature comportementale, consiste à tenter de régler la situation problématique afin d'éliminer les sources de stress. Ces stratégies s'apparentent à celles centrées sur le problème du modèle de Lazarus et Folkman (1984). Lorsque le problème persiste ou qu'il ne peut être résolu, une autre forme de stratégies d'ajustement axée sur les cognitions de la personne peut permettre de diminuer le stress vécu, il s'agit du recadrage. Cette forme de stratégies représente l'effort mis en place par l'individu pour modifier ses pensées et ses perceptions par rapport à la situation problématique de façon à la rendre plus tolérable ou positive. Elle est associée aux stratégies axées sur l'émotion dans le modèle de Lazarus et Folkman (1984), tout comme les stratégies de gestion du stress qui représentent une troisième forme de stratégies. Elles sont généralement utilisées en dernier lieu pour diminuer les conséquences liées au stress. Elles consistent en des efforts pour gérer les conséquences de la situation stressante (relaxation, pratique d'une activité sportive, garder du temps pour soi, etc.). Bien que le problème ne soit pas résolu, certaines conséquences psychologiques liées au stress engendré par la situation problématique pourront être amoindries par l'utilisation de cette forme de stratégie. Bailey et Smith (2000) mentionnent que les stratégies de gestion du stress sont

davantage de types palliatifs et moins efficaces pour faire face aux stressseurs. Leur utilisation est généralement associée à un niveau de détresse psychologique plus élevé que celle des stratégies centrées sur le problème (Whatley, Foreman, & Richard, 1998). Pour leur part, les stratégies de résolution de problèmes et de recadrage peuvent être considérées comme adaptatives puisqu'elles permettent à l'individu de modifier la source du stress ou leur vision de celle-ci (Bailey & Smith, 2000). Plusieurs études portant sur l'efficacité des stratégies d'ajustement ont indiqué que celles centrées sur le problème étaient généralement plus efficaces (Kelly, Tyrka, Price, & Carpenter, 2008; Lazarus & Folkman, 1984). Or, un même individu peut utiliser des stratégies de nature différente selon les situations (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). Ainsi, l'efficacité des stratégies d'ajustement dépend des caractéristiques et de la contrôlabilité du stressseur (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). En effet, les stratégies de résolution de problèmes sont efficaces seulement lorsque la situation est maîtrisable. Dans le cas inverse, les stratégies passives telles que le recadrage ou la gestion du stress sont plus adaptées à la situation (Folkman, 1984; Pearlin & Schooler, 1978; Zarit & Leitsch, 2001).

Des études ont aussi révélé que les stratégies d'ajustement mises en place sont liées à la capacité de résistance des individus face au stress (Jevnikar, 2008; Jones & Passey, 2005; Kelly, Sereika, Battista, & Brown, 2007; Venkatesh Kumar, 2008). Les stratégies les plus efficaces pour réduire les conséquences du stress n'ont toutefois pas été clairement établies (Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009). De plus, il n'y a pas de consensus en ce qui concerne la nature du lien entre les stressseurs, les stratégies

d'ajustement employées et le niveau de stress et la santé mentale. De leur côté, Baker et Berenbaum (2007) ont identifié un lien direct entre les stratégies d'ajustement et la détresse psychologique chez des parents d'un enfant ayant une DI. Hooper et ses collaborateurs (2007) rapportent également la présence d'un lien direct, plus spécifiquement entre l'utilisation des stratégies de gestion du stress et le niveau de détresse psychologique chez les parents d'un enfant ayant une DI. Certains chercheurs mentionnent, quant à eux, que les stratégies d'ajustement affectent l'intensité du lien entre le stress et la détresse psychologique chez des parents d'un enfant ayant une DI ou physique (Anderson et al., 2007; Wallander & Varni, 1999), alors que d'autres chercheurs ont démontré un processus à travers lequel le stress déclenche l'utilisation des stratégies d'ajustement qui, à leur tour, influencent le niveau de stress (Lachance et al., 2007). À long terme, le stress entraîne de la détresse psychologique (Lazarus & Folkman, 1984; Nolan et al., 1996). En somme, le rôle des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et la détresse psychologique ne fait pas l'unanimité entre les auteurs.

Synthèse des écrits et hypothèses de recherche

Les écrits recensés suggèrent également que l'expérience d'avoir un enfant ayant une DI peut être vécue de façon différente par les mères et les pères (Bailey & Smith, 2000; Roach et al., 1999). De plus, comme pour Kelly et ses collaborateurs (2008), des études démontrent une différence dans la fréquence et la forme de stratégies d'ajustement employées selon le sexe et des variations à l'intérieur d'une même forme de

stratégie. En effet, ces derniers ont trouvé des différences en ce qui a trait à l'utilisation des formes de stratégies axées sur les émotions. Celles-ci seraient davantage utilisées par les mères que les pères. Cependant, la plupart des recherches sur les stratégies d'ajustement des parents d'un enfant ayant une DI portent exclusivement sur l'adaptation maternelle (Bynum & Brody, 2005; Hwang, 2007), bien que l'étude des stratégies d'ajustement des pères soit essentielle pour une meilleure compréhension de la situation (Mancil, Boyd, & Bedesem, 2009). En effet, l'inclusion de pères dans les études permet notamment de rendre compte des différences et des similitudes à l'égard des stratégies employées par les hommes et les femmes dans un même contexte (Kelly, Tyrka, Price, & Carpenter, 2008). De plus, une perspective négative est principalement adoptée par les écrits dans le domaine en mettant l'accent sur les impacts négatifs du stress tel que la détresse psychologique. Les conceptions de la santé mentale font toutefois ressortir que cette dernière devrait inclure à la fois une dimension positive et négative, soit le bien-être et la détresse psychologique (Compton, Smith, Cornish, & Qualls., 1996; Keyes, Shmotkin, & Ryff., 2002; Labelle et al., 2000; Shmotkin, 1998). En dépit des différences concernant le sexe, les recherches dans le domaine suggèrent un lien avec le niveau de stress des parents d'un enfant ayant une DI et les indicateurs de santé mentale (détresse et bien-être psychologique; Anderson et al., 2007; Baker, & Berenbaum, 2007; Lachance et al., 2007; Wallander & Varni, 1999). De plus, des liens sont également rapportés entre stress et l'utilisation des stratégies d'ajustement ainsi qu'entre l'utilisation des stratégies d'ajustement et les indicateurs de santé mentale chez les parents d'un enfant ayant une DI (Anderson et al., 2007; Lachance et al., 2007).

La présente étude vise donc à vérifier les hypothèses suivantes :

1. Les mères d'un enfant ayant une DI vivent davantage de stress et de détresse psychologique que les pères et rapportent un niveau de bien-être psychologique inférieur à celui des pères.
2. Les pères d'un enfant ayant une DI privilégient l'utilisation des stratégies de résolution de problèmes par rapport aux autres formes de stratégies (recadrage et gestion du stress) ce qui diffère des mères qui utilisent les trois formes de stratégies de façon égalitaire.
3. Indépendamment du sexe, le niveau de stress des parents d'un enfant ayant une DI est lié positivement au niveau de détresse psychologique et négativement au niveau de bien-être psychologique.
4. Indépendamment du sexe, le stress est associé à une utilisation plus fréquente des trois formes de stratégies d'ajustement (résolution de problèmes, recadrage et gestion du stress) chez les parents d'un enfant ayant une DI.
5. Plus les mères et les pères d'un enfant ayant une DI rapportent utiliser de stratégies d'ajustement, moins leur niveau de détresse psychologique est élevé et à l'inverse plus leur niveau de bien-être psychologique est élevé.

Les résultats contradictoires concernant l'effet médiateur ou modérateur des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et la santé mentale dans les écrits

portant sur les mères et les pères d'un enfant ayant une DI donnent lieu à une question de recherche :

1. Est-ce que le rôle des stratégies d'ajustement (médiateur ou modérateur) dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale (détresse et bien-être psychologique) diffère pour les mères et les pères d'un enfant ayant une DI?

Méthode

Déroulement

Cette recherche de nature transversale repose sur un devis descriptif corrélationnel. Elle a reçu l'approbation du Comité d'éthique de l'Université du Québec à Chicoutimi.

Les familles d'un enfant âgé de 5 à 21 ans ont été invitées à participer par l'intermédiaire d'un Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED). Au total, 306 familles ont été contactées par le biais d'une lettre afin de les informer d'une éventuelle sollicitation à participer à l'étude. Certaines de celles-ci ont été exclues de l'échantillon puisque les enfants n'avaient pas de diagnostic de DI ou répondaient aux critères d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA). D'autres familles ont été exclues puisque les parents ne vivaient plus avec leur enfant (placement ou départ en appartement). Au terme de ces étapes, 62 % des participants ont été rencontrés à leur domicile pour former l'échantillon de 199 parents. Durant la rencontre, ces derniers devaient signer le formulaire de consentement et remplir individuellement un questionnaire.

Participants

L'échantillon comprend 111 mères et 88 pères d'un enfant âgé de 5 à 21 ans ayant une DI (voir Tableau 1). Parmi ceux-ci, 86,4 % des participants vivent en couple. Leur moyenne d'âge est de 43,01 ans ($ÉT = 7,62$). Les pères sont significativement plus âgés que les mères ($t(197) = -2,43, p < 0,05$). Ils sont également plus nombreux (83 %) que les mères (54,1 %) à être actifs sur le marché du travail ($\chi^2(1, N = 199) = 18,50, p < 0,001$). Un peu plus de 85 % des parents considèrent leur revenu familial suffisant pour subvenir aux besoins de leur famille. Pour ce qui est de la scolarité, 58,3 % des participants ont complété le primaire ou le secondaire et 40,7 % ont atteint un niveau collégial ou universitaire.

Instruments

La collecte de données a été effectuée à l'aide d'un questionnaire autoadministré, dont la majorité des échelles a été validée en français. Dans le but de dresser un portrait des participants, une section du questionnaire visait à recueillir des renseignements sociodémographiques.

Stress parental. Une sous-échelle de la version française de l'Indice de stress parental (ISP; Bigras, LaFrenière, & Abidin, 1996) a servi à évaluer le niveau de restrictions dans le rôle parental, c'est-à-dire l'impact négatif de la parentalité sur la liberté personnelle en tenant compte des pertes et du ressentiment résultant de la perception de ne pas pouvoir s'investir comme souhaiter dans d'autres rôles importants. Cette sous-échelle compte sept items évalués à l'aide d'une échelle de type Likert (de 1 = fortement en désaccord à 5 = fortement en accord). Le résultat provient de l'addition

des items. Selon Bigras et ses collaborateurs (1996), un résultat supérieur ou égal à 26 indique un degré élevé de restrictions dans le rôle parental. Le coefficient alpha de la sous-échelle pour la présente recherche est de 0,83.

Détresse psychologique. Le niveau de détresse psychologique des participants a été évalué à l'aide de la version abrégée de l'Indice de détresse psychologique de l'Enquête Santé Québec (IDPESQ; Prévile et al., 1992). Cet indice comprend 14 items évalués à partir d'une échelle de type Likert à quatre points (de 1=jamais à 4= toujours) et sert à déterminer la fréquence de symptômes associés à la dépression, à l'anxiété, à l'irritabilité ainsi qu'aux problèmes cognitifs durant les sept derniers jours. Basées sur le 80^e percentile, des normes québécoises en fonction du sexe et de l'âge sont disponibles afin d'identifier les participants dont le niveau de détresse est élevé (Boyer, Prévile, Légaré, & Valois, 1993). Le coefficient alpha dans la présente étude est de 0,91.

Bien-être psychologique. Le niveau de bien-être psychologique des parents a été évalué par la version courte de l'Échelle de mesure des manifestations du bien-être psychologique (EMMBEP; Massé et al., 1998). Cette version comporte six dimensions, soit l'appréciation que l'individu fait de son estime de soi, de son équilibre psychologique, de son engagement social, de sa capacité à se contrôler lui-même et les événements qui surviennent ainsi que de son niveau de bonheur. Elle comprend 25 items dont la fréquence est évaluée par une échelle de type Likert (de 1 = jamais à 5 = presque toujours), ce qui permet de fournir un résultat s'échelonnant de 0 à 100. Un point de coupure correspondant au quintile le plus élevé, soit 96, détermine un niveau de bien-

être psychologique élevé (Institut de la statistique de Québec, 2010). Une analyse factorielle exploratoire a appuyé la structure à six dimensions de cette échelle et les coefficients alpha varient de 0,71 à 0,85 pour les dimensions et celui de l'échelle globale est de 0,93 (Massé et al., 1998). Pour la présente étude, les coefficients alpha des sous-échelles varient de 0,66 à 0,86 et s'élève à 0,94 pour le résultat global. En raison des fortes corrélations entre les sous-échelles et le résultat global ($r = 0,78$ à $0,91$, $p < 0,001$), seul ce dernier sera retenu aux fins des analyses.

Stratégies d'ajustement. La version française (Ducharme, Lévesque, Lachance, Giroux, Legault, & Prévile, 2005) du *Carer's Assessment of Managing Index* (CAMI; Nolan, Keady, & Grant, 1995) a été retenue pour déterminer les formes de stratégies d'ajustement utilisées par les parents. Cet index, développé auprès des aidants, a été adapté aux fins de l'étude. Deux items ont été retranchés puisqu'ils n'étaient pas applicables à la situation des parents d'un enfant ayant une DI, soit « Garder la personne dont vous vous occuper aussi active que possible » et « Participer à un groupe d'entraide ». Cet outil mesure la fréquence d'utilisation des stratégies de résolution de problèmes, de recadrage ainsi que de gestion du stress. Les parents doivent indiquer, sur une échelle de type Likert (de 1 = jamais à 4 = presque toujours/toujours), la fréquence à laquelle ils utilisent les 37 stratégies proposées. L'étude de Ducharme et de ses collaborateurs (2005) a appuyé la structure factorielle de la version française de cet outil. De plus, en obtenant des coefficients alpha variant de 0,60 à 0,77 pour les trois formes de stratégies d'ajustement, la cohérence interne de cet outil a été appuyée. Pour la

présente étude, les coefficients alpha sont de 0,78 pour la résolution de problèmes, de 0,80 pour le recadrage et de 0,67 pour la gestion du stress.

Résultats

Dans un premier temps, cette section expose la vérification des postulats liés aux analyses pressenties et les analyses exploratoires des données. Par la suite, les résultats des analyses comparatives entre les mères et les pères sur la santé mentale (H1) et l'utilisation des stratégies d'ajustement (H2) sont présentés. Les résultats des analyses corrélationnelles entre le stress, les stratégies d'ajustement et les indicateurs de santé mentale (H3 à H5) sont ensuite exposés. Finalement, la présence d'effets de médiation et de modération des stratégies d'ajustement dans la relation entre le niveau de stress et les indicateurs de santé mentale (Q1) sera vérifiée.

Vérification de postulats et analyses exploratoires

Préalablement aux analyses, la présence de données manquantes a été vérifiée et les données répondent aux recommandations de Tabachnick et Fidell (2007) selon lesquels il est possible de tolérer 5 % ou moins de valeurs manquantes par variable. De plus, le postulat de normalité a été examiné pour l'ensemble des variables dépendantes à l'étude avec les indices d'aplatissement et d'asymétrie. Pour ce qui est de l'ensemble des participants, deux variables ont montré des distributions qui ne respectaient pas ce postulat, soit le niveau de détresse psychologique (aplatissement = 1,27; asymétrie = 2,58) et l'utilisation des stratégies de recadrage (aplatissement = -0,43; asymétrie = 1,28). Une transformation par la racine carrée a permis de normaliser la distribution des scores de détresse psychologique. Aucune transformation ne s'est avérée

efficace pour normaliser l'échelle évaluant les stratégies de recadrage. Heppner, Witty et Dixon (2004) ont cependant démontré qu'un coefficient d'asymétrie et d'aplatissement inférieur à deux ne pose pas problème dans les analyses, ce qui est le cas pour l'utilisation des stratégies de recadrage.

En fonction des analyses retenues pour tester les hypothèses, les postulats suivants ont fait l'objet de vérifications pour les variables testées. L'analyse des graphiques de dispersion a permis de rendre compte que les résiduels sont répartis uniformément pour chacun des scores, permettant ainsi de conclure que le postulat d'homocédasticité est respecté (Tabachnick et Fidell, 2007). La multicolinéarité a été vérifiée au moyen de l'indice VIF. Suite à la vérification, aucun indice problématique n'a été repéré. L'absence de corrélation entre les résidus a été considérée par le test de Durbin-Watson. De plus, le test de sphéricité de Bartlett a permis de confirmer que le postulat de sphéricité est respecté. Après vérification, une variable ne respecte pas le postulat d'homogénéité des variances tel que dénoté par le test de Levene, soit les stratégies de gestion du stress. Toutefois, le rapport entre la variance la plus élevée et la moins élevée est inférieur à deux, ce qui permet de poursuivre tout de même avec l'analyse.

De façon à vérifier la présence de variables à contrôler, les liens entre les diverses variables sociodémographiques et l'ensemble des variables à l'étude ont été vérifiés. Au regard des résultats de la matrice de corrélations (voir Tableau 2), aucune variable sociodémographique n'a montré de liens significativement élevés ($\geq 0,30$) avec les variables à l'étude pour que des variables contrôles soient retenues (Cohen, 1988).

Analyses comparatives

Les hypothèses 1 et 2 postulent des différences entre les mères et les pères sur le stress, la santé mentale et les stratégies d'ajustement. L'hypothèse 1 stipule que les mères d'un enfant ayant une DI vivent davantage de stress et de détresse psychologique et rapportent un niveau de bien-être psychologique moins élevé que celui des pères. Un T^2 de Hotelling a permis de comparer la moyenne des deux groupes (sexe du parent) pour les variables dépendantes continues, soit le niveau de stress, de détresse et de bien-être psychologique. Les résultats de cette analyse sont significatifs ($T^2(3,0) = 14,04$, $p < 0,05$) traduisant ainsi la présence de différences chez les mères et les pères pour ces variables. Plus précisément, les mères montrent un niveau plus élevé de stress ($T^2(197) = 2,54$, $p < 0,01$) et de détresse psychologique ($T^2(197) = 2,22$, $p < 0,01$), alors qu'il n'y a pas de différence avec les pères à l'égard du bien-être psychologique ($T^2(197) = -1,84$, *n.s.*; voir Tableau 3). L'hypothèse 1 est donc partiellement confirmée.

L'hypothèse 2 énonce que les pères d'un enfant ayant une DI privilégient l'utilisation des stratégies de résolution de problèmes par rapport aux autres formes de stratégies ce qui diffère des mères qui utilisent trois formes de stratégies de façon égalitaire. Pour tester cette hypothèse, une analyse de variance (ANOVA) à mesures répétées a été effectuée. Ce test permet de vérifier les différences intersexes (variable indépendante) pour ce qui est des trois formes de stratégies d'ajustement (variables dépendantes) en tenant compte de l'effet d'interaction. Le résultat de l'effet d'interaction se montre significatif ($F(1,73) = 3,28$, $p < 0,05$). La taille de l'effet est jugée petite (η^2 partiel = 0,01) selon Cohen (1988). Les résultats montrent également que seule

l'utilisation des stratégies de résolution de problèmes ($F(1,73) = 6,46, p < 0,01$) semble varier considérablement par rapport aux autres formes en lien avec le sexe (η^2 partiel = 0,02). Comme indiqué dans le Tableau 3, les mères utilisent davantage ce type de stratégies d'ajustement que les pères.

Analyses corrélationnelles

Les hypothèses 3, 4 et 5 sont vérifiées par le biais d'une matrice de corrélations chez les mères et les pères séparément (voir Tableau 4). L'hypothèse 3 indique que le niveau de stress rapporté par les mères et les pères est lié positivement à leur niveau de détresse psychologique et négativement à leur niveau de bien-être psychologique. Chez les mères, un lien positif fort est présent entre le niveau de stress et de détresse psychologique ($r = 0,53, p < 0,001$) et un lien modéré négatif est trouvé entre le stress et le bien-être psychologique ($r = -0,35, p < 0,001$). Chez les pères, un lien modéré négatif est trouvé entre le stress et le bien-être psychologique ($r = -0,29, p < 0,01$) et un lien positif modéré est également présent entre le niveau de stress et de détresse psychologique ($r = 0,30, p < 0,01$).

L'hypothèse 4 stipule que le stress est associé à la fréquence d'utilisation des différentes formes de stratégies d'ajustement indépendamment du sexe du parent. Selon la matrice de corrélations présentée dans le Tableau 4, seule l'utilisation des stratégies de gestion du stress montre un lien significatif modéré avec le niveau de stress parental ($r = -0,30, p < 0,01$), et ce, chez les mères uniquement. L'hypothèse est donc partiellement confirmée.

L'hypothèse 5 suggère que plus les parents d'un enfant ayant une DI rapportent utiliser de stratégies d'ajustement, moins leur niveau de détresse psychologique est élevé et à l'inverse, plus leur niveau de bien-être psychologique est élevé. Tel que rapporté dans la matrice de corrélations présentée au Tableau 4, lorsque vérifié séparément pour les mères et les pères, aucun lien significatif n'est trouvé entre l'utilisation des diverses formes de stratégies d'ajustement et le niveau de détresse psychologique. Toutefois, un lien modéré positif entre l'utilisation des stratégies de gestion du stress et le bien-être psychologique est présent à la fois pour les mères ($r = 0,44, p < 0,001$) et les pères ($r = 0,29, p < 0,01$). L'hypothèse est donc partiellement confirmée.

Analyses de médiation et de modération

Pour ce qui est de la question de recherche sur le rôle (médiateur ou modérateur) des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale (bien-être et détresse psychologique), l'effet de médiation sera d'abord traité suivi par la vérification de la présence d'un effet de modération.

Effets médiateurs. Selon le modèle de Baron et Kenny (1986), pour qu'il y ait médiation, les conditions suivantes doivent être remplies : 1) la variable indépendante est significativement liée à la variable dépendante; 2) la variable indépendante est significativement liée à une variable médiatrice; 3) la variable médiatrice prédit significativement la variable dépendante, même lorsque la variable indépendante est contrôlée; 4) la relation entre les variables indépendante et dépendante est réduite ou non significative lorsque la variable médiatrice est incluse dans l'équation. Les analyses liées à la vérification des hypothèses 3, 4 et 5 ont permis d'examiner le respect de ces

différentes conditions. En regard de celles-ci, seule l'utilisation de stratégies de gestion du stress chez les mères répond aux conditions préalables aux analyses de médiation. Plus spécifiquement, un lien a été trouvé entre le stress ainsi que le niveau de bien-être chez les mères (condition 1). De plus, le niveau de stress rapporté par les mères est lié à l'utilisation des stratégies de gestion du stress (condition 2). L'utilisation des stratégies de gestion du stress montre un lien significatif avec le niveau de bien-être chez les mères (condition 3). Considérant les critères de Baron et Kenny (1986), ces relations directes permettent de poursuivre l'évaluation d'un effet médiateur des stratégies de gestion du stress dans la relation entre le stress et le bien-être psychologique chez les mères seulement. Pour ce faire, des analyses de régression ont été réalisées. L'introduction de la variable gestion du stress dans l'équation entre le stress et le niveau de bien-être a fait passer le coefficient β de -0,23 ($p < 0,01$) à -0,16 (*n.s.*), ce qui est jugé significatif selon le test de Sobel ($z = -2,17, p < 0,05$). Ces résultats confirment la présence d'un effet médiateur des stratégies de gestion du stress dans la relation entre le stress et le bien-être psychologique chez les mères. Selon Wood, Goodman, Beckman et Cook (2008), l'effet médiateur obtenu chez les mères est considéré comme significatif selon le test de Sobel.

Effets modérateurs. En ce qui a trait aux analyses de modération, la linéarité des variables a été vérifiée à l'aide de nuages de points et les données ont d'abord été centrées (Aiken & West, 1991). De plus, des termes d'interaction entre la variable indépendante (stress parental) et les variables modératrices (stratégies d'ajustement) ont été créés de façon à tester l'interaction entre deux variables en lien avec les indicateurs

de santé mentale. Ces variables (stress x résolution de problèmes, stress x recadrage, stress x gestion du stress) ont été incluses dans une analyse de régression hiérarchique pour tester, dans un premier temps, les effets principaux, puis l'effet d'interaction. Comme pour la vérification des effets médiateurs, ces analyses ont été réalisées chez les mères et les pères séparément. Aucun effet modérateur n'atteint le seuil de signification. Les résultats indiquent donc qu'il n'y pas d'effet d'interaction du niveau de stress et de l'utilisation des stratégies d'ajustement autant pour le niveau de détresse que de bien-être psychologique.

Discussion

Cette étude visait, dans un premier temps, à vérifier si les mères d'un enfant ayant une DI vivent davantage de stress et de détresse psychologique que les pères et rapportent un niveau de bien-être psychologique plus bas que celui des pères. Les résultats ont partiellement confirmé cette hypothèse puisque les mères d'un enfant ayant une DI vivent effectivement des niveaux de stress et de détresse psychologique plus élevés que les pères. Par contre, les résultats ne révèlent pas de différence significative entre les parents sur le niveau de bien-être psychologique. L'ensemble de ces résultats sont comparables à ceux présents au sein de la population générale (Guyon, Robitaille, Clarkson, & Lavallée, 1996; Massé et al., 1998; Statistique Canada, 2016). Des différences sur les plans développemental et biologique entre les femmes et les hommes ont été rapportées comme déterminantes dans leur réponse au stress (Verma, Balhama, & Gupta, 2011). Notamment, la perception des stressseurs serait divergente chez les mères et pères. Saloviita et ses collaborateurs (2003) ont montré que les mères attribuent

d'avantage d'importance aux problèmes comportementaux des enfants alors que les pères accordent plus de considération à l'acceptation sociale de leur enfant ayant une DI. Carpenter et Tower (2008) indiquent aussi que leur rôle de pourvoyeur ainsi que les limites dans leur engagement auprès de leur enfant ayant une DI représentent des sources de stress propres aux pères. Pour leur part, les mères d'un enfant ayant une DI sont davantage engagées (Heller, Hsieh, & Rowits, 1997; Levy-Shiff, 1999) dans l'éducation et les soins à donner à l'enfant que les pères, surtout par rapport au temps consacré et au soutien accordé à l'enfant considérant leurs responsabilités à l'égard des soins et de la gestion des comportements. Cela peut entraîner des restrictions importantes dans leur rôle de mère d'un enfant ayant une DI (Baker et al., 2003; Baxter et al., 2000; Roach et al., 1999) et peut faire en sorte de limiter le temps disponible pour les autres sphères de vie, comme la vie sociale et les loisirs (Pearlin et al., 1990).

La deuxième hypothèse énonçait que les pères d'un enfant ayant une DI privilégient l'utilisation de stratégies de résolution de problèmes par rapport aux autres formes de stratégies (recadrage et gestion du stress) ce qui diffère des mères qui utilisent les trois formes de stratégies d'ajustement de façon égalitaire. Une analyse comparative entre les mères et les pères a permis de rendre compte que les pères d'un enfant ayant une DI ne privilégient pas nécessairement l'utilisation des stratégies de résolution de problèmes par rapport aux autres formes (recadrage et gestion du stress) tel que suggérés par les écrits scientifiques portant sur les hommes de la population générale (Kelly et al., 2008; Matud, 2004). Les résultats indiquent que ce serait plutôt les mères qui

utiliseraient davantage cette forme de stratégies. En effet, puisque ces dernières sont responsables de l'éducation et des soins prodigués à l'enfant, elles sont plus enclines à demander de l'aide à des professionnels ou du soutien familial, à chercher des stratégies pour agir directement sur les problèmes de comportements ou en lien avec les soins, à mettre en place ou à participer à la mise en place de stratégies éducatives, et ainsi, par le fait même, à appliquer des stratégies centrées sur la résolution de problèmes (Heller et al., 1997; Levy-Shiff, 1999; Lillie, 1993). Contrairement aux mères, les pères d'un enfant ayant une DI ont moins tendance à chercher de l'aide par crainte du jugement (Nolan et al., 1996).

La troisième hypothèse stipulait que le niveau de stress rapporté par les mères et les pères d'un enfant ayant une DI est lié positivement au niveau de détresse psychologique et négativement au niveau de bien-être psychologique. Les analyses corrélationnelles ont permis de confirmer cette hypothèse. En effet, plus les mères et les pères vivent un haut niveau de stress psychologique, plus leur niveau de détresse psychologique est élevé et moindre est leur niveau de bien-être psychologique. Ce résultat va dans le sens attendu à la lumière de la recension des écrits dans le domaine de la santé mentale (Lachance et al., 2007; Miodrag & Hodall, 2010). Il confirme que le stress est lié étroitement à la santé mentale des parents d'un enfant ayant une DI.

Pour ce qui est de la quatrième hypothèse qui visait à confirmer que le stress est associé à une utilisation plus fréquente de toutes les formes de stratégies d'ajustement tant chez les mères que chez les pères d'un enfant ayant une DI. Les analyses ont permis

de confirmer partiellement cette hypothèse. Plus spécifiquement, les mères qui vivent davantage de stress ont tendance à utiliser de façon plus courante les stratégies de gestion du stress. Ce type de stratégies étant généralement utilisé en dernier recours pour diminuer les conséquences du stress (Nolan et al., 1996), il n'est donc pas surprenant de constater son augmentation dans une période où le stress se fait plus intense. Ce lien n'est toutefois pas trouvé chez les pères. En effet, les études dans le domaine révèlent que l'utilisation des stratégies de gestion des émotions n'est généralement pas celle privilégiée par les hommes dans la population en générale (Kelly et al., 2008; Matud, 2004; Ptacek, Smith, & Dodge, 1994).

La cinquième hypothèse avait pour but de confirmer que plus les parents d'un enfant ayant une DI rapportent utiliser de stratégies d'ajustement, moins leur niveau de détresse psychologique est élevé et inversement, plus leur niveau de bien-être est élevé. Les résultats ont permis de confirmer partiellement cette hypothèse. Il est vrai que les mères qui utilisent de façon plus fréquente les stratégies de gestion du stress montrent un niveau plus élevé de bien-être psychologique. Ce dernier lien est également trouvé chez les pères de l'échantillon. Bien que certains chercheurs aient mis de l'avant une plus grande efficacité des stratégies centrées sur le problème (Kelly et al., 2008; Lazarus & Folkman, 1984), la présente étude indique que ce serait plutôt les stratégies de gestion du stress (centrées sur les émotions) qui sont liées à un plus haut niveau de bien-être psychologique pour les mères ainsi que pour les pères alors qu'aucun lien significatif n'a été trouvé avec la détresse psychologique. En effet, tel que mentionné par Grant, Nolan

et Keady (2003), les stratégies de gestion du stress sont cruciales pour les aidants et leur permettraient de se libérer l'esprit. Cependant, elles n'entraîneraient pas nécessairement une diminution des émotions négatives, mais permettraient plutôt d'améliorer l'appréciation que l'individu fait de son estime de lui-même, de son équilibre psychologique, de son engagement social, de sa capacité à se contrôler et à gérer les événements qui surviennent ainsi que de son niveau de bonheur. Puisqu'aucun lien significatif n'a été trouvé entre l'utilisation des stratégies d'ajustement et le niveau de détresse psychologique, il est possible de croire que le bien-être psychologique représente une dimension distincte de la détresse psychologique et que ces deux indicateurs de santé mentale ne représentent pas deux extrémités d'un même continuum. Ce résultat appuie donc la vision proposée par Massé et ses collaborateurs (1998) qui indique que le bien-être représente une dimension de la santé mentale.

Les résultats partagés concernant l'effet médiateur ou modérateur des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et la santé mentale dans les écrits portant sur les parents d'un enfant ayant une DI avaient donné lieu à une question de recherche : Est-ce que le rôle des stratégies d'ajustement (médiateur ou modérateur) dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale (détresse et bien-être psychologique) diffère pour les mères et les pères d'un enfant ayant une DI? L'ensemble des liens trouvés entre le niveau de stress, l'utilisation des stratégies de gestion du stress et le niveau de bien-être psychologique chez les mères sont les seuls qui ont permis de remplir les conditions préalables, énoncées par Baron et Kenny (1986), à l'analyse de l'effet de médiation. À cet égard, les résultats confirment la présence d'un effet

médiateur partiel des stratégies de gestion du stress dans la relation entre le stress et le bien-être psychologique chez les mères. Ce résultat appuie le modèle transactionnel du stress selon lequel la relation entre l'individu et son environnement serait un véritable processus au cours duquel l'individu est un agent actif qui peut transformer le stress en utilisant des stratégies de gestion du stress. Ce résultat suggère qu'étant donné la chronicité de stressés vécus par les mères et l'impossibilité de résoudre certaines difficultés rencontrées, l'utilisation de stratégies de gestion de stress leur permettraient de diminuer la tension ce qui aurait un effet positif sur leur bien-être psychologique (Nolan et al., 1996). Il semblerait donc que dans ces circonstances de chronicité des stressés, l'utilisation de stratégies de gestion du stress ne devrait pas en être une de dernier recours comme stipulé par Folkman (1984), mais qu'elle serait un élément essentiel pour diminuer l'effet du stress sur le niveau de bien-être psychologique.

En termes d'implication clinique, ce résultat est d'une grande importance dans l'orientation et le choix des interventions à mettre à l'avant-plan auprès des parents d'un enfant ayant une DI. Outre les interventions favorisant la mise en place de stratégies visant à résoudre les problèmes (Chang, Sanna, Riley, Thronburg, Zumberg, & Edwards, 2007), il est nécessaire d'accorder une grande valeur aux interventions favorisant la gestion des émotions telles que le stress. Ce résultat concernant l'effet médiateur des stratégies de gestion du stress dans la relation entre le stress et le bien-être psychologique soutient également la nécessité de fournir à ces parents les ressources nécessaires, notamment concernant le répit, afin qu'ils puissent prendre du temps pour eux. Pour les recherches futures, un intérêt devrait être porté sur les facteurs individuels

pouvant intervenir dans la relation entre le stress parental et la santé mentale des parents d'un enfant ayant une DI, notamment les facteurs biologiques, le type de personnalité et les évènements de vie stressants antérieurs vécus par ces derniers.

En ce qui a trait à l'évaluation de la présence d'un effet modérateur des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale, aucun effet modérateur significatif n'a été trouvé. McClelland et Judd (1993) ont toutefois démontré qu'il est difficile de détecter ce type d'interaction. En effet selon ce qu'ils indiquent une puissance statistique très élevée est requise afin de trouver un effet modérateur. De plus, un devis longitudinal, permettant d'obtenir différentes mesures dans le temps, serait plus approprié pour détecter cet effet. La nature transversale de cette étude, tout comme dans les recherches consultées, représente donc une limite des analyses de modulation. Un devis longitudinal serait donc à préconiser dans les recherches futures ayant pour but d'analyser l'effet des stratégies d'ajustement dans la relation entre le stress et les indicateurs de santé mentale chez les parents d'un enfant ayant une DI.

Compte tenu des résultats mitigés dans les écrits à ce sujet, l'évaluation de la présence d'effets médiateur ou modérateur des stratégies d'ajustement dans la relation entre le niveau de stress et les indicateurs de santé mentale représente une force de cette étude. Un autre apport de cette recherche réside dans la puissance statistique atteinte par l'échantillon de 199 participants ayant permis l'inclusion de 4 variables contrôles dans les analyses. L'inclusion d'un grand nombre de pères est également un apport

considérable de cette étude. De plus, la méthode privilégiée pour la collecte des données auprès des parents, soit des rencontres individuelles et simultanées par deux assistants de recherche auprès des parents, a permis de contrôler le fait que les mères et les pères puissent se consulter et ainsi contribuer à limiter une source de biais dans leurs réponses.

Conclusion

Finalement, cette étude permet de rendre compte de liens intéressants entre le niveau de stress, l'utilisation des stratégies d'ajustement et les indicateurs de santé mentale chez les parents d'un enfant ayant une DI. Elle permet une meilleure compréhension de certaines différences entre les mères et les pères ainsi que sur le plan de l'efficacité des différentes formes de stratégies lorsqu'il est question de stress chroniques.

En effet, pour ce qui est des mères de l'étude, les résultats indiquent qu'elles vivent plus de stress et de détresse psychologique que les pères. De plus, face au stress vécu, elles privilégient les stratégies de résolution de problème au détriment des autres formes de stratégies d'ajustement (recadrage et gestion du stress). Toutefois, plus les mères vivent de stress, plus elles ont tendance à utiliser les stratégies de gestion du stress pour y faire face. Cette dernière forme de stratégies d'ajustement étant également liée positivement au niveau de bien-être psychologique.

Pour ce qui est des pères de l'étude, bien qu'ils vivent moins de stress et de détresse psychologique que les mères, ils présentent un niveau de bien-être

psychologique comparable à celui des mères. Les pères utilisent les trois formes de stratégies sans en privilégier une, ce qui représente une autre différence avec les mères. Pour ces derniers, aucun lien n'est trouvé entre le niveau de stress et la fréquence d'utilisation des différentes formes de stratégies. Il est donc possible de croire que d'autres facteurs interviennent dans la relation entre le niveau de stress et les indicateurs de santé mentale chez les pères d'un enfant ayant une DI. Il sera donc primordial de poursuivre les études dans ce domaine.

Outre ces différences, il ressort de l'étude, qu'indépendamment du sexe, plus les parents vivent de stress plus leur niveau de détresse psychologique est élevé et leur niveau de bien-être psychologique est diminué. Il est donc important de porter une attention particulière à diminuer les stressés vécus par les parents, par exemple en facilitant l'accès au service, les transitions dans le milieu scolaire, la gestion des comportements difficiles et le soutien reçu.

L'ensemble des résultats de cette étude indiquent également qu'il est important, voire nécessaire, de miser sur des interventions axées sur l'utilisation des stratégies de gestion du stress pour les mères d'un enfant ayant une DI de façon à améliorer leur niveau de bien-être psychologique. Toutefois, l'étude n'a pas permis de cibler de formes de stratégies qui seraient liées à une diminution du niveau de détresse psychologique tant chez les mères que chez les pères. Il semble que le bien-être et la détresse psychologique représentent deux concepts distincts. D'autres études doivent être menées afin de mieux comprendre ce qui peut améliorer la santé mentale des parents d'un enfant

ayant une DI, et ce, au-delà des stratégies de gestion du stress et de mieux comprendre pour quelles raisons les autres stratégies sont moins adoptées par ceux-ci. Cela permettrait de préciser les interventions à favoriser pour l'adaptation des parents, en tenant compte des différences importantes entre les sexes et les rôles qu'ils ont à jouer auprès de leur enfant ayant une DI.

Tableau 1
Caractéristiques sociodémographiques des mères et des pères

Variables	Total (N = 199)				Mères (n = 111)				Pères (n = 88)				χ^2	t
	N	%	M	ÉT	n	%	M	ÉT	N	%	M	ÉT		
Âge (ans)	196		43,01	7,62	109		41,84	7,46	87		44,47	7,60		-2,43*
Âge de l'enfant ayant une DI	199		13,43	4,95	111		13,53	4,94	88		13,31	4,99		0,31
Sexe de l'enfant ayant une DI	199				111				88				0,02	
Féminin	87	43,7			49	44,1			38	43,2				
Masculin	112	56,3			62	55,9			50	56,8				
Situation familiale	199				111				88				1,50	
En couple	172	86,4			93	83,8			79	89,8				
Monoparentale	27	13,6			18	16,2			9	10,2				
Occupation d'un emploi	199				111				88				18,50***	
Oui	133	66,8			60	54,1			73	83,0				
Non	66	33,2			51	45,9			15	17,0				
Perception de la situation économique	197				110				87				0,22	
Pauvre/Très pauvre	29	14,7			15	13,6			14	16,1				
Suffisante/À l'aise	168	85,3			95	86,4			73	83,9				
Niveau de scolarité complété	197				110				87				1,96	
Primaire/Secondaire	116	58,3			60	54,1			56	63,6				
Collégial/Universitaire	81	40,7			50	45,0			31	35,2				

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

Tableau 2

Matrice de corrélations entre le stress, les indicateurs de santé mentale, les stratégies d'ajustement ainsi que les variables sociodémographiques chez l'ensemble des parents

	Stress	Résolution de problèmes	Recadrage	Gestion du stress	Bien-être psychologique	Détresse Psychologique	Âge du parent	Couple	Situation économique	Emploi	Scolarité	Âge de l'enfant
Stress	1,00											
Résolution de problèmes	0,04	1,00										
Recadrage	-0,05	0,58***	1,00									
Gestion du stress	-0,16*	0,35***	0,40***	1,00								
Bien-être psychologique	-0,34***	-0,11	0,17*	0,37***	1,00							
Détresse psychologique	0,45***	0,13	0,07	-0,10	-0,42***	1,00						
Âge du parent	0,04	-0,15*	0,05	-0,07	-0,02	0,00	1,00					
Couple ou non	-0,05	-0,16*	-0,21**	-0,21**	0,03	0,21**	-0,05	1,00				
Situation économique	-0,11	0,21**	0,06	0,10	0,13	-0,13	-0,08	0,25***	1,00			
Emploi	-0,18*	-0,06	-0,02	-0,12	0,09	-0,10	-0,20**	0,06	0,04	1,00		
Scolarité	0,13	0,24**	0,11	0,06	0,18*	0,06	0,09	0,02	0,11	0,06	1,00	
Âge de l'enfant	0,13	-0,19**	-0,08	-0,04	-0,05	-0,06	0,67***	-0,05	-0,09	0,19**	-0,01	1,00

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

Tableau 3

Comparaison des résultats pour le stress, les indicateurs de santé mentale et les stratégies d'ajustement chez les mères et les pères séparément

Variables	Total (n=199)			Mères (n = 111)			Pères (n = 88)			t
	N	M	ÉT	N	M	ÉT	N	M	ÉT	
Stress parental	199	21,01	6,52	111	22,04	6,37	88	19,70	6,51	2,54**
Bien-être psychologique	199	71,12	14,01	111	69,39	15,13	88	73,12	12,29	-1,84
Détresse psychologique	199	25,24	17,66	111	27,69	19,50	88	22,15	14,56	-2,22**
Stratégies de résolution de problèmes	199	2,69	0,48	111	2,78	0,48	88	2,60	0,48	-2,54*
Stratégies de recadrage	199	2,71	0,44	111	2,70	0,44	88	2,71	0,44	-0,10
Stratégies de gestion du stress	199	20,25	0,55	111	2,31	0,59	88	2,17	0,48	-1,77

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

Tableau 4

Matrice de corrélations entre le stress, les indicateurs de santé mentale et les stratégies d'ajustement chez les mères (n=111) et les pères (n=88) séparément

	Stress parental	Résolution de problèmes	Recadrage	Gestion du stress	Détresse	Bien-être
Stress	1,00	0,04	-0,03	-0,30**	0,53***	-0,35***
Résolution de problèmes	-0,04	1,00	0,60***	0,28**	0,18	0,14
Recadrage	-0,08	0,62***	1,00	0,40***	0,13	0,18
Gestion du stress	-0,03	0,44***	0,43***	1,00	-0,15	0,44***
Détresse psychologique	0,30**	0,01	-0,02	-0,08	1,00	-0,29
Bien-être psychologique	0,29**	0,13	0,15	0,29**	-0,47***	1,00

Note. Triangle supérieur = mères. Triangle inférieur = pères. * $p < 0,05$. ** $p < 0,01$. *** $p < 0,001$.

Références

- Aiken, L., & West, S. (1991). *Multiple regression : Testing and interpreting interactions*. Newbury Park, CA : Sage.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability : A review of the literature. *Public Health Reports*, 122(1), 3–16.
- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being : America's perceptions of life quality*. New York : Plenum Press.
- Bailey, A. B., & Smith, S. W. (2000). Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. *Intervention in a School and Clinic*, 35(5), 294–296.
- 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, 217–230.
- Baker, J. P., & Berenbaum, H. (2007). Emotional approach and problem-focused coping : A comparison of potentially adaptive strategies. *Cognition & Emotion*, 21(1), 95–118.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research : Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51(6), 1173–1182.
- Bauer, J. J., McAdams, D. P., & Sakeda, A. R. (2005). Interpreting the good life : Growth memories in the lives of mature, happy people. *Journal of Personality and Social Psychology*, 88, 203–217.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability : A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25, 105–118.
- Beavers, J., Hampson, R. B., Hulgus, Y. F., & Beavers, W. B. (1986). Coping in families with a retarded child. *Family Process*, 25, 365–378.
- Bigras, M., LaFrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : manuel francophone en complément à l'édition américaine*. New York : Multi-HealthSystems Inc.

- Bouchard, J.-M., & Pelchat, D. (1997). Renoncement à l'enfant désirée « parfait » et processus d'adaptation de la famille. *Frontières*, 9(3), 50–53.
- 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, 1–5.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèle, concepts et méthodes*. Dunod : Paris.
- Bryer, F., Grimbeek, P., Beamish, W., & Stanley, A. (2004). How to use the parental attitudes to inclusion scale as a teacher tool to improve parent-teacher communication. *Educational Research*, 14(2), 105–120.
- Bynum, M. S., & Brody, G. H. (2005). Coping behaviors, parenting, and perceptions of children's internalizing and externalizing problems in rural African American mothers. *Family Relations : An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 54, 58–71.
- Camirand, H., & Nanhou, V. (2008). *La détresse psychologique chez les Québécois en 2005*, Zoom santé. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Carpenter, B., & Tower, C. (2008). Recognising fathers : The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning*, 23(3), 118–125.
- Chang, E., Sanna, L. J., Riley, M. M., Thronburg, A. M., Zumberg, K. M., & Edwards, M. C. (2007). Relations between problem-solving styles and psychological adjustment in young adults : Is stress a mediating variable? *Personality and Individual Differences*, 42(1), 135–144.
- Compton, W. C., Smith, M. L., Cornish, K. A., & Qualls, D. (1996). Factor structure of mental health measures. *Journal of Personality and Social Psychology*, 71(2), 406–413.
- Cohen, S., Kessler, R. C., & Gordon, L. U. (1997). *Measuring stress : A guide for health and social scientists*. Oxford, New York : Oxford University Press, Inc.
- Conseil de la Famille et de l'Enfance. (2000). *Pour une plus grande complicité entre les familles et les écoles*. Québec : Auteur.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin*, 95(3), 542–575.

- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A., & Prévile, M. (2005). Efficacy of an intervention programme for caregivers of a relative with dementia living a long-term care setting. *Dementia : The International Journal of Social Research and Practice*, 4, 23–47.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes : A theoretical analysis. *Journal of Personality Social Psychology*, 46(4), 839–852.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, 55(6), 647–654.
- Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 407–416.
- Glidden, L. M., Billing, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 50, 949–962.
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 998–1013.
- Grant, G., Nolan, M., & Keady, J. (2003). Supporting family over the life course : Mapping temporality. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47, 342–351.
- Greer, F. A., Grey, I. M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 10, 2331–248.
- Guyon, L., Robitaille, R., Clarkson, M. & Lavallée, C. (1996). *Derrière les apparences : santé et conditions de vie des femmes*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability : the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 405–418.
- Hayden, M. F., & Goldman, J. (1996). Families of adults with mental retardation : Stress levels and need for services. *Social Work*, 41, 657–667.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowits, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46, 407–415.

- Heppner, P. P., Witty, T. E., & Dixon, W. A. (2004). Problem-solving appraisal and human adjustment : As review of 20 years of research using the problem-solving inventory. *Counseling Psychologist Association, 17*, 344–428.
- Hooper, L., Williams, W. H., Wall, E., & Chua, K. (2007). Caregiver distress, coping and parenting styles in cases of childhood encephalitis. *Neuropsychological Rehabilitation, 17*, 621–637.
- Hwang, J. C.-L. (2007). *Perceived stress, positive affect, and meaning-focused coping of maternal caregivers of chronically ill children*. Emeryville : California, Alliant International University, San Francisco Bay.
- Institut de la statistique du Québec (2010). *Santé mentale et bien-être des adultes québécois : Un aperçu à partir de quelques indicateurs clés*. Québec : Auteur.
- Jarbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder : A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 395–402.
- Jevnikar, L. J. (2008). *Ways of coping of parents with a child with mental retardation*. Thèse de doctorat inédite, Kent State University, Kent, OH.
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources : Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems. *Journal on Developmental Disabilities, 11*, 31–46.
- Kelly, M. A. R., Sereika, S. M., Battista, D. R., & Brown, C. (2007). The relationship between beliefs about depression and coping strategies : Gender differences. *British Journal of Clinical Psychology 4*(3), 315–332.
- Kelly, M. A. R., Tyrka, A. R., Price, L. H., & Carpenter, L. L. (2008). Sex differences in the use of coping strategies : Predictors of anxiety and depressive symptoms. *Depression and Anxiety, 25*, 839–846.
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being : The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology, 82*, 1007–1022.
- Labelle, R., Alain, M., Bastin, E., Bouffard, L., Dubé, M., & Lapierre, S. (2000). Bien-être et détresse psychologique : vers un modèle hiérarchique cognitivo-affectif en santé mentale. *Revue québécoise de psychologie, 21*(1), 71–87.
- Lachance, L., Richer, L., & Côté, A. (2007). Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse? *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 18*, 24–31.

- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Poulin, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi.
- Lachance, L., Richer, L., McKinnon, S., Côté, A., Cournoyer, L., & Grégoire, S. (2020). *Analyse du rôle de la présence attentive (mindfulness), des fonctions exécutives et des projets personnels dans l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une déficience intellectuelle*. Université du Québec à Montréal.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research : Past, recent, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234–247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer Publishing Company Inc.
- Levy-Shiff, R. (1999). Father's cognitive appraisals, coping strategies, and support resources as correlates of adjustment to parenthood. *Journal of Family Psychology*, 13, 554–567.
- Lillie, T. (1993). A harder thing than triumph : roles of fathers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 31, 438–443.
- Lindsay, P. H., & Norman, D. A. (1980). *Traitement de l'information et comportement humain : une introduction à la psychologie*. Montréal : Études vivantes.
- Mancil, G. R., Boyd, B. A., & Bedesem, P. (2009). Parental stress and autism : Are there useful coping strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44, 523–537.
- Marquis, S., Hayes, M. V., & McGrail, K. (2019). Factors affecting the health of caregivers of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 201–216.
- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, M. A. (1998). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : L'ÉMMBEP. *Revue canadienne de santé publique*, 89, 352-357.
- Matud, M. P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37(7), 1401–1415.
- McCall, D. (1998). *Les transitions aux niveaux primaire et secondaire*. Toronto : Conseil des ministres de l'Éducation du Canada.
- McClelland, G. H., & Judd, C. M. (1993). Statistical difficulties of detecting interactions and moderator effects. *Psychological Bulletin*, 114, 376–390.

- 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, 349–361.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (2001). *Programme de formation de l'école québécoise : éducation préscolaire, enseignement primaire*. Québec : Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour les programmes-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Québec : Auteur.
- Miodrag, N., & Hodall, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion on Psychiatry*, 23(5), 407–411.
- Mirowsky, J. R., & Ross, C. E. (2002). Measurement for a human science. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 152–170.
- Morin, D., Mondehane, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M., & Tassé, M. J. (2014). Différences entre le niveau de stress des parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81–96.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Philadelphie : Pennsylvanie : Open University Press.
- O'Neill, M., Dupéré, S., Pederson, A., & Rootman, I. (2006). *Promotion de la santé au Canada et au Québec : Perspectives critiques*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Orr, R. R., Cameron, S. J., & Day, D. M. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation : An evaluation of the Double ABCX model. *American Journal on Mental Retardation*, 95(4), 444–450.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique*, 92, 545–557.
- Paulhan, I., & Bourgeois, M. L. (1995). *Stress et coping : les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris : Presses Universitaires de France.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*, 30(5), 583–594.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19, 2–21.

- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ptacek, J. T., Smith, R. E., & Dodge, K. L. (1994). Gender differences in coping with stress : When stressor and appraisals do not differ. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20(4), 421–430.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it : Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 205–218.
- Rimmerman, A., & Duvdevani, I. (1996). Parents of children and adolescents with severe mental retardation : Stress, family resources, normalization, and their application for out-of-home placement. *Research in Developmental Disabilities*, 17, 487–494.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome : Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422–436.
- Robinson, M., & Neece, C. L. (2015). Marital satisfaction, parental stress, and child behavior problems among parents of young children with developmental delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8(1), 23–46.
- Rousseau, N., Dionne, C., Vézina, C., & Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire des enfants ayant une incapacité : perceptions des parents québécois. *Revue canadienne de l'éducation*, 32, 34–59.
- Ruel, J., Moreau, C. A., & Bourdeau, L. (2008). Démarche de transition planifiée et continuité éducative. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 19, 41–48.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials : A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166.
- Saloviita, T., Italianna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disabilities : A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47(4-5), 300–312.
- Shiechel, S. (2007). *Effects of cognitive disabilities on family dynamics and functioning*. Thèse de doctorat inédite, St-John's University, Jamaica, NY.

- Shmotkin, D. (1998). Declarative and differential aspects of subjective well-being and implications for mental health in later life. Dans J. Lomranz (Éds), *Handbook of aging and mental health : An integrative approach* (pp. 15-43). New York : Plenum Press.
- Sobel, M. E. (1982). Asymptotic confidence intervals for indirect effects in structural equation models. Dans S. Leinhardt (Ed.), *Sociological methodology* (pp. 290–312), San Francisco : Jossey-Bass.
- Statistique Canada. (2016). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) : Statistiques de santé et de bien-être selon le sexe*. Québec : Auteur.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistic (5th ed)*. Northridge : Pearson Education.
- 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.
- Venkatesh Kumar, G. (2008). Psychological stress and coping strategies of the parents of mentally challenged children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology*, 34(2), 227–231.
- Verma, R., Balhama, Y. P. S., & Gupta, C. S. (2011). Gender differences in stress response : Role of developmental and biological determinants. *Industrial Psychiatry Journal*, 20(1), 4–10.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1999). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29–46.
- Walsh, P. N., Conliffe, C., & Birkbeck, G. (1993). Permanency planning and maternal well-being : A study of caregivers of people with intellectual disability in Ireland and Northern Ireland. *Irish Journal of Psychology*, 14, 176–188.
- Whatley, S. L., Foreman, A. C., & Richard, S. (1998). The relationship of coping style to dysphoria, anxiety, and anger. *Psychological Reports*, 83, 783–791.
- Wood, R. E., Goodman, J. S., Beckman, N., & Cook, A. (2008). Testing mediation in management research : A review and proposals. *Organizational Research Methods*, 11(2), 270–295.
- Yvlén, 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, 253–270.

Zarit, S., & Leitsch, S. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health*, 5(1), 84-98.

Conclusion

L'objectif de la présente étude était de préciser les liens entre les stratégies d'ajustement, le niveau de stress ainsi que des indicateurs de santé mentale, soit la détresse et le bien-être psychologique, chez les mères et les pères d'un enfant ayant une DI. Elle visait à faire ressortir les différences et les similitudes entre les mères et les pères en regard de ces variables. De plus, elle avait pour but d'évaluer si l'utilisation des formes de stratégies d'ajustement pouvait jouer un rôle médiateur ou modérateur dans la relation entre le niveau de stress et les niveaux de détresse et de bien-être psychologique chez les parents d'un enfant ayant une DI.

En plus de préciser la nature des liens entre le stress, l'utilisation des stratégies d'ajustement et deux indicateurs de santé de psychologique, soit la détresse et le bien-être psychologique chez les mères et les pères d'un enfant ayant une DI, cette étude a permis de rendre compte de différences entre les mères et les pères d'un enfant ayant une DI. Tout d'abord, les résultats indiquent que les mères d'un enfant ayant un DI présentent un plus haut niveau de stress et de détresse psychologique que les pères. Malgré cela, les parents présentent un niveau similaire de bien-être psychologique. Les études dans le domaine soulignent des différences de perception entre les hommes et les femmes en ce qui a trait au stress. Carpenter et Tower (2008) indiquent que, pour les pères, le rôle de pourvoyeur et les limites dans leur engagement auprès de leur enfant sont perçus comme une source de stress. Les mères vivent, quant à elles, du stress en lien avec les problèmes comportementaux de l'enfant (Morin et al., 2014; Saloviita et al., 2003). Les études futures intégrant les hommes devraient donc tenir compte de ces éléments et incorporer ces différentes variables.

Contrairement à ce qui était attendu, les mères utilisent plus de stratégies de résolution de problèmes que les pères. Selon la recension des écrits, ce serait davantage les pères qui utiliseraient cette forme de stratégies que les mères qui tendent, quant à elles, davantage à modifier leur réponse émotionnelle (Kelly et al., 2008; Matud, 2004; Ptacek, et al., 1994). Glidden et Natcher (2009) indiquent toutefois que chez les aidants, les stratégies de résolution de problèmes sont généralement utilisées en plus grand nombre, et ce, indépendamment du sexe. Les mères étant davantage engagées dans l'éducation et les soins à donner à l'enfant que les pères (Hodapp, 2004; Levy-Shiff, 1999; Lillie, 1993), il est possible de croire que celles-ci utilisent un plus grand nombre de stratégies de résolution de problèmes pour faire face aux problématiques rencontrées au quotidien.

Chez les mères et les pères de l'échantillon, le niveau de stress est corrélé positivement au niveau de détresse psychologique et négativement au niveau de bien-être psychologique. Ce résultat va dans le sens attendu à la lumière de la recension des écrits dans le domaine (Anderson et al., 2007; Lachance et al, 2007; Nolan et al., 1996). Il confirme que le stress est lié étroitement à la santé mentale des parents d'un enfant ayant une DI.

L'étude révèle également que les mères qui vivent davantage de stress ont tendance à utiliser de façon plus courante les stratégies de gestion du stress. Ce type de stratégies étant généralement utilisé en dernier recours pour diminuer les conséquences du stress (Nolan et al., 1996), il n'est donc pas surprenant de constater son augmentation dans une période où le stress se fait plus intense ou se présente de façon chronique.

L'utilisation des autres formes de stratégies d'ajustement n'a pas montré de lien avec le stress et les indicateurs de santé mentale et aucun lien n'a été trouvé chez les hommes.

Des analyses plus poussées ont permis de rendre compte que, chez les mères, l'utilisation de stratégies de gestion du stress, telle que prendre du temps pour soi, aurait un effet médiateur dans la relation entre le stress et le bien-être psychologique. Aucun effet modérateur n'a été trouvé et il n'y a pas d'effet médiateur des stratégies d'ajustement dans la relation entre le niveau de stress et de bien-être ainsi que de détresse psychologique. Ce résultat appuie Grant et ses collaborateurs (2002) qui mentionnent que les stratégies de gestion du stress représentent un élément crucial pour les aidants, leur permettant entre autres de se libérer l'esprit et de diminuer les émotions négatives. Étant donné de la chronicité des stressors et de l'impossibilité de modifier la situation à la source du ou des problèmes, l'utilisation de stratégies permettant de diminuer la tension aurait un effet positif sur dans la relation entre le stress et le bien-être psychologique chez les mères. Dans ces circonstances, l'utilisation de stratégies de gestion du stress n'en serait pas une de dernier recours tel que stipulé par Folkman (1984), mais qu'elle serait à privilégier pour diminuer l'effet du stress sur le niveau de bien-être psychologique.

En termes d'implication clinique, ce résultat est d'une grande importance dans l'orientation et le choix des interventions à mettre à l'avant-plan auprès des parents d'un enfant ayant une DI, plus précisément des mères. Outre les interventions favorisant la mise en place d'une résolution de problèmes (Chang et al., 2007), il est nécessaire d'accorder une grande valeur aux interventions favorisant la gestion des émotions telles que le stress.

Il soutient également la nécessité de fournir à ces parents les ressources nécessaires, notamment concernant le répit, afin qu'il puisse prendre du temps pour eux.

Finalement, en ce qui a trait aux pères, aucun effet médiateur ou modérateur des stratégies d'ajustement n'a été trouvé dans la relation entre le stress, le bien-être et la détresse psychologique. De plus, il n'est pas possible de conclure à un lien direct entre une forme de stratégie ajustement et les indicateurs de santé mentale ciblés. Par contre, au-delà du fait que la présente étude permet de conclure que l'utilisation des stratégies de gestion du stress est liée à un niveau plus élevé de bien-être psychologique chez les pères, il est primordial de poursuivre les recherches en accordant une attention particulière à la façon dont les hommes transigent avec les stressors aigus et chroniques.

Références

- Aiken, L., & West, S. (1991). *Multiple regression : Testing and interpreting interactions*. Newbury Park, CA : Sage.
- Aldwin, C. M., & Brustrom, J. (1997). Theories of coping with stress: Illustrations from the health psychology and aging literatures. Dans B. H. Gottlieb (dir.), *Coping with chronic stress, The plenum series on stress and coping* (pp. 75–103). New York : Plenum Press.
- Anderson, D., Dumont, S., Jacobs, P., & Azzaria, L. (2007). The personal costs of caring for a child with a disability : A review of the literature. *Public Health Reports, 122*(1), 3–16.
- Andrews, F. M., & Withey, S. B. (1976). *Social indicators of well-being : America's perceptions of life quality*. New York : Plenum Press.
- Bailey, A. B., & Smith, S. W. (2000). Providing effective coping strategies and supports for families with children with disabilities. *Intervention in a School and Clinic, 35*(5), 294–296.
- Bailey, T., Totsika, V., Hastings, R. P., Hatton, C., & Emerson, E. (2019). Developmental trajectories of behaviour problems and prosocial behaviours of children with intellectual disabilities in a population-based cohort. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 60*(11), 1210–1218.
- 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*, 217–230.
- Baker, J. P., & Berenbaum, H. (2007). Emotional approach and problem-focused coping : A comparison of potentially adaptive strategies. *Cognition & Emotion 21*(1), 95–118.
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator-mediator variable distinction in social psychological research : Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology, 51*(6), 1173–1182.
- Bauer, J. J., McAdams, D. P., & Sakeda, A. R. (2005). Interpreting the good life : Growth memories in the lives of mature, happy people. *Journal of Personality and Social Psychology, 88*, 203–217.
- Baxter, C., Cummins, R. A., & Yiolitis, L. (2000). Parental stress attributed to family members with and without disability : A longitudinal study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 25*, 105–118.

- Beavers, J., Hampson, R. B., Hulgus, Y. F., & Beavers, W. B. (1986). Coping in families with a retarded child. *Family Process, 25*, 365–378.
- Bigras, M., LaFrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : manuel francophone en complément à l'édition américaine*. New York : Multi-Health Systems Inc.
- Blanchet, L., Laurendeau, M. C., Paul, D., & Saucier, J. F. (1993). *La prévention et la promotion en santé mentale : Préparer l'avenir*. Boucherville, Québec : Le comité de la santé mentale du Québec.
- Blankfeld, D. F., & Holahan, C. J. (1996). Family support, coping strategies, and depressive symptoms among mothers of children with diabetes. *Journal of Family Psychology, 10*, 173–179.
- Bouchard, J.-M., & Pelchat, D. (1997). Renoncement à l'enfant désirée « parfait » et processus d'adaptation de la famille. *Frontières, 9*(3), 50–53.
- 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*, 1–5.
- Brainbridge, H. T. J., Cregan, C., & Kulik, C. T. (2006). The effect of multiple roles on caregiver stress outcomes. *Journal of Applied Psychology, 91*(2), 490–497.
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : Modèle, concepts et méthodes*. Duno : Paris.
- Bryer, F., Grimbeek, P., Beamish, W., & Stanley, A. (2004). How to use the parental attitudes to inclusion scale as a teacher tool to improve parent-teacher communication. *Educational Research, 14*(2), 105–120.
- Bynum, M. S., & Brody, G. H. (2005). Coping behaviors, parenting, and perceptions of children's internalizing and externalizing problems in rural African American mothers. *Family Relations : An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies, 54*, 58–71.
- Cameron, S. J., Dobson, L. A., & Day, D. M. (1991). Stress in parents of developmentally delayed and non-delayed preschool children. *Canada's Mental Health, 39*, 13–17.
- Camirand, H., & Nanhou, V. (2008). *La détresse psychologique chez les Québécois en 2005*, Zoom santé. Québec : Institut de la statistique du Québec.
- Carpenter, B., & Tower, C. (2008). Recognising fathers : The needs of fathers of children with disabilities. *Support for Learning, 23*(3), 118–125.

- Chang, E., Sanna, L. J., Riley, M. M., Thronburg, A. M., Zumberg, K. M., & Edwards, M. C. (2007). Relations between problem-solving styles and psychological adjustment in young adults : Is stress a mediating variable? *Personality and Individual Differences, 42*(1), 135–144.
- Cohen, S., Kessler, R. C., & Gordon, L. U. (1997). *Measuring stress : A guide for health and social scientists*. Oxford, New York : Oxford University Press, Inc.
- Compton, W. C., Smith, M. L., Cornish, K. A., & Qualls, D. (1996). Factor structure of mental health measures. *Journal of Personality and Social Psychology, 71*(2), 406–413.
- Connor-Smith, J. K., & Compas, B. E. (2002). Coping as a moderator of relation between reactivity to interpersonal stress, health status, and internalizing problems. *Cognitive Therapy and Research, 28*(3), 347–368.
- Conseil de la Famille et de l'Enfance. (2000). *Pour une plus grande complicité entre les familles et les écoles*. Québec : Auteur.
- Delévaux, I., Chamoux, A., & Aumaître, O. (2013). Stress et auto-immunité. *La Revue de Médecine Interne, 34*(8), 487–492.
- Diener, E. (1984). Subjective well-being. *Psychological Bulletin, 95*(3), 542–575.
- Dohrenwend, B. S. & Dohrenwend, B. P. (1974). *Stressful life events : Their nature and effects*. Oxford, England : John Wiley & Sons.
- Ducharme, F., Lévesque, L., Lachance, L., Giroux, F., Legault, A., & Prévile, M. (2005). Efficacy of an intervention programme for caregivers of a relative with dementia living a long-term care setting. *Dementia : The International Journal of Social Research and Practice, 4*, 23–47.
- 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*, 267–279.
- Essex, E., Hatton, C., Liewellyn, G., Blacker, J., & Graham, H. (2006). Socio-economic position, household composition, health status and indicators of the wellbeing of mothers of children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(12), 862–873.
- Folkman, S. (1984). Personal control and stress and coping processes : A theoretical analysis. *Journal of Personality Social Psychology, 46*(4), 839-852.

- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, *55*(6), 647–654.
- Gill, M. J., & Harris, S. L. (1991). Hardiness and social support as predictors of psychological discomfort in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *21*, 407–416.
- Glidden, L. M., Billing, F. J., & Jobe, B. M. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, *50*, 949–962.
- Glidden, L. M., & Natcher, A. L. (2009). Coping strategy use, personality, and adjustment of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, *53*, 998–1013.
- Grant, G., Nolan, M., & Keady, J. (2003). Supporting family over the life course : Mapping temporality. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, *47*, 342–351.
- Greer, F. A., Grey, I. M., & McClean, B. (2006). Coping and positive perceptions in Irish mothers of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, *10*, 231–248.
- Guyon, L., Robitaille, R., Clarkson, M. & Lavallée, C. (1996). *Derrière les apparences : santé et conditions de vie des femmes*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Hassall, R., Rose, J., & McDonald, J. (2005). Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability : the effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support. *Journal of Intellectual Disability Research*, *49*, 405–418.
- Hayden, M. F., & Goldman, J. (1996). Families of adults with mental retardation : Stress levels and need for services. *Social Work*, *41*, 657–667.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowits, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with retardation across the lifespan. *Family Relations*, *46*, 407–415.
- Heppner, P. P., Witty, T. E., & Dixon, W. A. (2004). Problem-solving appraisal and human adjustment : As review of 20 years of research using the problem-solving inventory. *Counseling Psychologist Association*, *17*, 344–428.
- Hodapp, R. (2004). A model for socialization studies in mental retardation? Parenting : *Sciences and Practice*, *4*, 325–328.

- Hooper, L., Williams, W. H., Wall, E., & Chua, K. (2007). Caregiver distress, coping and parenting styles in cases of childhood encephalitis. *Neuropsychological Rehabilitation, 17*, 621–637.
- Hwang, J. C.-L. (2007). *Perceived stress, positive affect, and meaning-focused coping of maternal caregivers of chronically ill children*. Thèse de doctorat inédite, Alliant International University, San Francisco Bay, CA.
- Jarbrink, K., Fombonne, E., & Knapp, M. (2003). Measuring the parental, service and cost impacts of children with autistic spectrum disorder : A pilot study. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 33*(4), 395–402.
- Jevnikar, L. J. (2008). *Ways of coping of parents with a child with mental retardation*. Thèse de doctorat inédite, Kent State University, Kent, OH.
- Jones, J., & Passey, J. (2005). Family adaptation, coping and resources : Parents of children with developmental disabilities and behaviour problems, *Journal on Developmental Disabilities, 11*, 31–46.
- Kelly, M. A. R., Sereika, S. M., Battista, D. R., & Brown, C. (2007). The relationship between beliefs about depression and coping strategies : Gender differences. *British Journal of Clinical Psychology 4*(3), 315–332.
- Kelly, M. A. R., Tyrka, A. R., Price, L. H., & Carpenter, L. L. (2008). Sex differences in the use of coping strategies : Predictors of anxiety and depressive symptoms. *Depression and Anxiety, 25*, 839–846.
- Keyes, C. L. M., Shmotkin, D., & Ryff, C. D. (2002). Optimizing well-being: The empirical encounter of two traditions. *Journal of Personality and Social Psychology, 82*, 1007–1022.
- Kish, A. M., Newcombe, P. A., & Haslam, D. M. (2018). Working and caring for a child with chronic illness : A review of current literature. *Child : Care, Health and Development, 44*(3), 343–354.
- Konstantareas, M. M. (1991). Autistic, learning disabled and delayed children's impact on their parents. *Canadian Journal of Behavioural Science, 23*, 358–375.
- Labelle, R., Alain, M., Bastin, E., Bouffard, L., Dubé, M., & Lapierre, S. (2000). Bien-être et détresse psychologique : vers un modèle hiérarchique cognitivo-affectif en santé mentale. *Revue québécoise de psychologie, 21*(1), 71–87.
- Lachance, L., Richer, L., & Côté, A. (2007). Quelles stratégies d'ajustement peuvent protéger les parents de la détresse? *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 18*, 24–31.

- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Poulin, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi : Université du Québec à Chicoutimi.
- Lachance, L., Richer, L., McKinnon, S., Côté, A., Cournoyer, L., & Grégoire, S. (2020). *Analyse du rôle de la présence attentive (mindfulness), des fonctions exécutives et des projets personnels dans l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une déficience intellectuelle*. Montréal : Université du Québec à Montréal.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York : Oxford University Press.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research : Past, recent, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234–247.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York : Springer Publishing Company Inc.
- Lee, K. (2003). Maternal coping skills as a moderator between depression and stressful life events : Effects on children's behavioural problems in an intervention program. *Journal of Child and Family Studies*, 12, 425-437.
- Levy-Shiff, R. (1999). Father's cognitive appraisals, coping strategies, and support resources as correlates of adjustment to parenthood. *Journal of Family Psychology*, 13, 554-567.
- Lillie, T. (1993). A harder thing than triumph : Roles of fathers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 31, 438-443.
- Lindsay, P., H. & Norman, D. A. (1980). *Traitement de l'information et comportement humain : une introduction à la psychologie*. Montréal : Études vivantes.
- Maes, B., Broekman, T. G., Dosen, A., & Nauts, J. (2003). Caregiving burden of families looking after persons with intellectual disability and behavioural or psychiatric problems. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 447-455.
- Mancil, G. R., Boyd, B. A. & Bedesem, P. (2009). Parental stress and autism : Are there useful coping strategies? *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44, 523-537.
- Marquis, S., Hayes, M. V., & McGrail, K. (2019). Factors affecting the health of caregivers of children who have an intellectual/developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(3), 201–216.

- Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, M. A. (1998). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : L'ÉMMBEP. *Revue canadienne de santé publique*, 89, 352–357.
- Matud, M. P. (2004). Gender differences in stress and coping styles. *Personality and Individual Differences*, 37(7), 1401–1415.
- McCall, D. (1998). *Les transitions aux niveaux primaire et secondaire*. Toronto : Conseil des ministres de l'Éducation du Canada.
- McClelland, G. H., & Judd, C. M. (1993). Statistical difficulties of detecting interactions and moderator effects. *Psychological Bulletin*, 114, 376–390.
- 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, 349–361.
- McKee, K., Spazzafumo, L., Nolan, M., Wojszel, B., Lamura, G., & Bien, B. (2010). Components of the difficulties, satisfaction and management strategies of carers of older people : A principal component analysis of CADI-CASI-CAMI. *Aging & Mental Health*, 13(2), 255–264.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (2001). *Programme de formation de l'école québécoise : éducation préscolaire, enseignement primaire*. Québec : Auteur.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour les programmes-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Québec : Auteur.
- Miodrag, N., & Hodall, R. M. (2010). Chronic stress and health among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Current Opinion on Psychiatry*, 23(5), 407–411.
- Mirowsky, J. R., & Ross, C. E. (2002). Measurement for a human science. *Journal of Health and Social Behavior*, 43, 152–170.
- Morin, D., Mondehane, L., Maltais, J., Picard, I., Moscato, M., & Tassé, M. J. (2014). Différences entre le niveau de stress des parents d'enfants ayant ou non une DI ou un TSA. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 25, 81–96.
- Nolan, M., Grant, G., & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Philadelphie : Pennsylvanie : Open University Press.
- Nolan, M., Keady, J., & Grant, G. (1995). CAMI : A basis for assessment and support with family carers. *British Journal of Nursing*, 4(14), 822–826.

- 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.
- O'Neill, M., Dupéré, S., Pederson, A., & Rootman, I. (2006). *Promotion de la santé au Canada et au Québec : Perspectives critiques*. Québec : Les Presses de l'Université Laval.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). (2005). *Rapport sur la santé dans le monde : Donner sa chance à chaque mère et à chaque enfant*. Genève, Suisse : Auteur.
- Orr, R. R., Cameron, S. J., & Day, D. M. (1991). Coping with stress in families with children who have mental retardation : An evaluation of the Double ABCX model. *American Journal on Mental Retardation, 95*(4), 444–450.
- Paulhan, I. (1992). Le concept de coping. *L'année psychologique, 92*, 545–557.
- Paulhan, I., & Bourgeois, M. L. (1995). *Stress et coping : les stratégies d'ajustement à l'adversité*. Paris, France : Presses Universitaires de France.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process : An overview of concepts and their measures. *Gerontologist, 30*(5), 583–594.
- Pearlin, L. I., & Schooler, C. (1978). The structure of coping. *Journal of Health and Social Behavior, 19*, 2–21.
- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique : détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ptacek, J. T., Smith, R. E., & Dodge, K. L. (1994). Gender differences in coping with stress : When stressor and appraisals do not differ. *Personality and Social Psychology Bulletin, 20*(4), 421–430.
- 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.
- Redmond, B., & Richardson, V. (2003). Just getting on with it : Exploring the service needs of mothers who care for young children with severe/profound and life-threatening intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 16*, 205–218.
- Riesz, E. D. (2004). Loss and transitions : A 30-year perspective on life with who has Down syndrome. *Journal of Loss and Trauma, 9*, 371–382.

- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome : Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422–436.
- Robinson, M., & Neece, C. L. (2015). Marital satisfaction, parental stress, and child behavior problems among parents of young children with developmental delays. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 8(1), 23–46.
- Rousseau, N., Dionne, C., Vézina, C., & Drouin, C. (2009). L'intégration scolaire des enfants ayant une incapacité : perceptions des parents québécois. *Revue canadienne de l'éducation*, 32, 34–59.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001). On happiness and human potentials : A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. *Annual Review of Psychology*, 52, 141–166.
- Ryff, C. D., & Keyes, C. L. M. (1995). Structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69(4), 719–727.
- Saloviita, T., Italianna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disabilities : A double ABCX model. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 47(4-5), 300–312.
- Schulz, R., Beach, S. R., Lind, B., Martire, L. M., Zdaniuk, B., Hirsch, C., Sharon, J., & Burton, L. (2001). Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse : Findings from the caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association* 285(24), 3123–3129.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., & McDonald, L. (1998). Stress and coping in families of children with disabilities : An examination of recent literature. *Developmental Disabilities Bulletin*, 26, 22–42.
- Selye, H. (1974). *Stress sans détresse*. Montréal : La Presse.
- 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.
- Shiechel, S. (2007). *Effects of cognitive disabilities on family dynamics and functioning*. Thèse de doctorat inédite, St-John`s University, Jamaica, NY.
- Shmotkin, D. (1998). Declarative and differential aspects of subjective well-being and implications for mental health in later life. Dans J. Lomranz (Éds), *Handbook of aging and mental health : an integrative approach* (pp. 15–43). New York : Plenum Press.

- Smith, T. B., Oliver, M. N. I., & Innocenti, M. S. (2001). Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry* 71(2), 257–261.
- Sobel, M. E. (1982). Asymptotic confidence intervals for indirect effects in structural equation models. Dans S. Leinhardt (Ed.), *Sociological methodology* (pp. 290–312), San Francisco : Jossey-Bass.
- Statistique Canada. (2016). *Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) : Statistiques de santé et de bien-être selon le sexe*. Québec : Auteur.
- Tabachnick, B. G., & Fidell, L. S. (2007). *Using multivariate statistic (5th ed)*. Northridge : Pearson Education.
- Thompson, R. J., Oehler, J. M., Catlett, A. T., & Johndrow, D. A. (1993). Maternal psychological adjustment to the birth of an infant weighing 1,500 grams or less. *Infant Behavior & Development*, 16, 471–485.
- 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.
- Venkatesh Kumar, G. (2008). Psychological stress and coping strategies of the parents of mentally challenged children. *Journal of the Indian Academy of Applied Psychology* 34(2), 227–231.
- Verma, R., Balhama, Y. P. S, & Gupta, C. S. (2011). Gender differences in stress response : Role of developmental and biological determinants. *Industrial Psychiatry Journal*, 20(1), 4–10.
- Walker, A. J., Pratt, C. C., & Eddy, L. (1995). Informal caregiving to aging family members : A critical review. *Family Relations : An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 44(4), 402–411.
- Wallander, J. L., & Varni, J. W. (1999). Effects of pediatric chronic physical disorders on child and family adjustment. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 29–46.
- Walsh, P. N., Conliffe, C., & Birkbeck, G. (1993). Permanency planning and maternal well-being : A study of caregivers of people with intellectual disability in Ireland and Northern Ireland. *Irish Journal of Psychology*, 14, 176–188.
- Whatley, S. L., Foreman, A. C., & Richard, S. (1998). The relationship of coping style to dysphoria, anxiety, and anger. *Psychological Reports*, 83, 783–791.

- Wood, R. E., Goodman, J. S., Beckman, N., & Cook, A. (2008). Testing mediation in management research : A review and proposals. *Organizational Research Methods*, *11*(2), 270–295.
- Yvlén, 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*, 253–270.
- Zarit, S., & Leitsch, S. (2001). Developing and evaluating community based intervention programs for Alzheimer's patients and their caregivers. *Aging and Mental Health*, *5*(1), 84–98.
- Zeman, M. K., & Cimprich, K. A. (2013). Causes and consequences of replication stress. *Nature Cell Biology*, *16*, 2–9.

Appendice A
Approbation 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^{er} 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^{er} 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

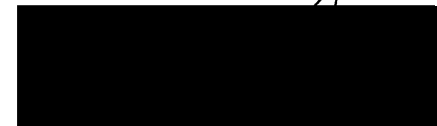
Dans le cadre de l'*Énoncé de politique des trois conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* et conformément au mandat qui lui a été confié par la résolution CAD-7163 du Conseil d'administration de l'Université du Québec à Chicoutimi, approuvant la *Politique d'éthique de la recherche 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^{er} juin 2007



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

Appendice B

Lettre de la direction de l'essai

Chicoutimi, 17 avril 2021

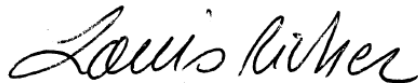
Monsieur Daniel Lalande
Directeur du programme de doctorat en psychologie
Département des sciences de la santé

Objet: Attestation d'auteur principal dans le cadre d'un essai doctoral par article
Candidate: Vicky Tremblay

Monsieur Lalande,

Tel que requis par le programme de doctorat en psychologie, nous attestons, par la présente, que Madame Vicky Tremblay 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.



Louis Richer, Ph.D.
Professeur titulaire
Directeur du LAPERSONE (Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique)



Lise Lachance, Ph.D.
Professeure titulaire
Département d'éducation et pédagogie, UQAM

c.c. : Monsieur Yves Chiricota, doyen, Décanat de la recherche et de la création