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

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

Louis Richer, Ph. D.
Département des sciences de la santé, UQAC

Suzie McKinnon, Ph. D.
CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean, CISSS Bas-Saint-Laurent et CISSS Côte-Nord

Alain Côté, Ph. D.
Pratique privée, Alma, Québec

Louis Cournoyer, Ph. D.
Département d'éducation et pédagogie, UQAM

Simon Grégoire, Ph. D.
Département d'éducation et pédagogie, UQAM

UQÀM

Lapersonne Laboratoire sur l'adaptation personnelle, sociale et neuropsychologique UQAC

Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Saguenay–Lac-Saint-Jean Québec

Centre intégré de santé et de services sociaux du Bas-Saint-Laurent Québec

Centre intégré de santé et de services sociaux de la Côte-Nord Québec

Catalogage avant publication de Bibliothèque et Archives nationales du Québec et Bibliothèque et Archives Canada

Titre: 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 / Lise Lachance, Louis Richer, Suzie McKinnon, Alain Côté, Louis Cournoyer, Simon Grégoire.

Noms: Lachance, Lise, 1966- auteur. | Richer, Louis, 1959- auteur. | McKinnon, Suzie, 1971- auteur. | Côté, Alain, 1957- auteur. | Cournoyer, Louis, 1971- auteur. | Grégoire, Simon, auteur. | Université du Québec à Montréal. Département d'éducation et pédagogie, organisme de publication.

Description: Comprend des références bibliographiques.

Identifiants: Canadiana 20200083686 | ISBN 9782981893901 (PDF)

Vedettes-matière: RVM: Parents d'enfants handicapés—Santé mentale. | RVM: Enfants handicapés mentaux—Relations familiales. | RVM: Pleine conscience (Psychologie) | RVM: Gestion du stress.

Classification: LCC HQ759.913.A53 2020 | CDD 649/.152—dc2

Lise Lachance, Ph. D.
Département d'éducation et pédagogie, UQAM
Courriel : lachance.lise@uqam.ca

Louis Richer, Ph. D.
Département des sciences de la santé, UQAC
Courriel : Louis_Richer@uqac.ca

Suzie McKinnon, Ph. D.
CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean,
CISSS Bas-Saint-Laurent et CISSS Côte-Nord
Courriel : suzie.mckinnon.crdi2@ssss.gouv.qc.ca

Alain Côté, Ph. D.
Pratique privée
Courriel : dr_alain_cote@hotmail.com

Louis Cournoyer, Ph. D.
Département d'éducation et pédagogie, UQAM
Courriel : cournoyer.louis@uqam.ca

Simon Grégoire, Ph. D.
Département d'éducation et pédagogie, UQAM
Courriel : gregoire.simon@uqam.ca

Photo de la page couverture : photographybycarlossan

La traduction et la reproduction totale ou partielle de ce document sont autorisées à la condition d'en mentionner la source.

ISBN 978-2-9818939-0-1 (PDF)

Dépôt légal : 3e trimestre 2020
Bibliothèque et Archives nationales du Québec
Bibliothèque et Archives Canada

© 2020 Département d'éducation et pédagogie, Université du Québec à Montréal

TABLE DES MATIÈRES

LISTES DES TABLEAUX ..... **iv**

LISTE DES FIGURES ..... **v**

REMERCIEMENTS ..... **vi**

INTRODUCTION **1**

CONTEXTE THÉORIQUE **4**

- Lien entre l'adaptation des parents et des enfants 5
- Lien entre la présence attentive et l'adaptation des parents et des enfants 7
- Lien entre les fonctions exécutives et l'adaptation des parents 8
- Lien entre la présence attentive et les fonctions exécutives 9
- Lien entre la présence attentive des parents et l'engagement dans des projets personnels 9
- Contribution des projets personnels au bien-être 10
- Hypothèses de recherche 11

MÉTHODE **12**

- Devis de recherche 12
- Méthode d'échantillonnage 12
- Démarches de recrutement 13
- Déroulement et instruments de collecte de données 15
- Considérations éthiques 21

RÉSULTATS **22**

- Description de l'échantillon 22
- Description des participants sur l'ensemble des variables à l'étude 25
- Comparaison entre les mères et les pères 31
- Analyses différenciées selon le sexe et le groupe d'âge de l'enfant ayant une DI 31
- Vérification des hypothèses corrélationnelles 31
- Analyse des projets personnels 35

DISCUSSION **46**

- Adaptation des parents de l'échantillon 46
- Interprétation des résultats relatifs aux hypothèses 47
- Interprétation liée aux résultats à l'égard des projets personnels 52
- Contributions et limites de la recherche 56
- Perspectives pour les recherches futures 57
- Retombées pour la pratique 59

CONCLUSION **61**

RÉFÉRENCES **62**

LISTES DES TABLEAUX

Tableaux

Tableau 1 *Caractéristiques des enfants ayant une DI et de leur famille participant à l'étude (N = 50)* 15

Tableau 2 *Caractéristiques personnelles des participants* 22

Tableau 3 *Caractéristiques familiales des participants* 23

Tableau 4 *Caractéristiques professionnelles des participants* 24

Tableau 5 *Services utilisés par les participants* 25

Tableau 6 *Indicateurs d'adaptation des parents (N = 83)* 26

Tableau 7 *Gratification dans le rôle de parent d'un enfant ayant une DI et conciliation des rôles de vie (N = 83)* 26

Tableau 8 *Comportements adaptatifs (fonctionnement global) des enfants selon les parents (N = 83)* 28

Tableau 9 *Comportements adaptatifs (communication) des enfants selon les parents (N = 83)* 28

Tableau 10 *Comportements adaptatifs (interactions sociales) des enfants selon les parents (N = 83)* 29

Tableau 11 *Comportements adaptatifs (compétences de la vie quotidienne) des enfants selon les parents (N = 83)* 30

Tableau 12 *Habiletés des parents* 30

Tableau 13 *Lien entre l'adaptation des parents et celle de leur enfant ayant une DI* 32

Tableau 14 *Lien entre la présence attentive des parents et l'adaptation des enfants ayant une DI* 32

Tableau 15 *Lien entre la présence attentive, les fonctions exécutives et l'adaptation des parents* 33

Tableau 16 *Distribution des projets personnels des parents selon les domaines* 36

Tableau 17 *Moyenne et écart-type selon les 5 dimensions et les 18 caractéristiques des projets personnels* 39

LISTE DES FIGURES

Figures

Figure 1 *Processus de recrutement des participants* 13

Figure 2 *Rôle médiateur des fonctions exécutives dans la relation entre la présence attentive et les indicateurs d'adaptation des parents* 34

Figure 3 *Rôle médiateur des projets personnels dans la relation entre la présence attentive et les indicateurs d'adaptation des parents* 35

REMERCIEMENTS

Cette recherche a été possible grâce au soutien financier du Fonds de recherche Inclusion sociale (FRIS) et de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). De plus, l'équipe est reconnaissante de l'appui de la direction du CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean et des CISSS du Bas-Saint-Laurent et de la Côte-Nord sans lequel le projet n'aurait pu être réalisé. C'est également grâce à la collaboration de plusieurs professionnels de ces établissements que l'équipe a eu accès aux participants qui ont formé l'échantillon de cette recherche.

L'équipe souhaite souligner l'apport inestimable des parents qui ont accepté en toute générosité de répondre au questionnaire et de participer à un entretien semi-dirigé dans le cadre du projet. Nous savons à quel point leur temps est précieux et nous leur en sommes très reconnaissants.

Nous tenons également à remercier chaleureusement le personnel de recherche qui nous a accompagnés tout au long de la recherche. Un grand merci pour votre disponibilité, votre flexibilité et votre engagement à la cause des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle!

En terminant, l'équipe désire remercier cordialement toutes les personnes qui, de près ou de loin, ont contribué à la mise en place de ce projet et à sa réalisation.

INTRODUCTION

Les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle (DI) sont reconnus comme une population vulnérable au stress et à la détresse psychologique (Baker et al., 2003; Burke et al., 2019; Institut de la statistique du Québec [ISQ], 2004; Scherer et al., 2019); les effets délétères s'accroissant avec la durée et l'intensité des soins requis par l'enfant (Neece & Baker, 2008). D'ailleurs, une étude menée par l'équipe (Lachance et al., 2010) montre que 43 % des parents d'un enfant d'âge scolaire ayant une DI rapportent un niveau élevé de détresse psychologique. Même si la détresse de ces parents a souvent été attribuée aux exigences de soins liées à la DI et au manque d'autonomie de l'enfant (Burke et al., 2019; Marquis et al., 2019; Neece & Chan, 2017), nos études (Lachance et al., 2004, 2010), à l'instar de plusieurs autres (Beck et al., 2004; Hassall et al., 2005; Hastings et al., 2006; Sanner & Neece, 2018), révèlent que parmi les caractéristiques de l'enfant, ce sont principalement ses comportements problématiques qui y contribuent. À titre indicatif, la prévalence de psychopathologie chez les enfants ayant une DI serait de 2 à 4 fois plus élevée que pour ceux au développement typique (Gray & Mohr, 2004; Wallander et al., 2006). Ainsi, les problèmes émotionnels ou comportementaux multiplient les exigences de soins pour les parents (Baker et al., 2003) et de nombreuses études en ont documenté les impacts. En outre, ces parents font souvent face à un désavantage sur le plan financier ainsi qu'à de la stigmatisation et de l'exclusion sociale (Chatroussat, 2011; Emerson, 2012). Étonnamment, peu de recherches ont examiné comment soutenir efficacement les parents dans leurs responsabilités (Lunsky et al., 2015).

Nonobstant les services offerts aux enfants, il importe d'habiliter les parents à utiliser des stratégies efficaces pour faire face au stress et gérer les comportements problématiques de leur enfant. En effet, ceci leur permettrait de soutenir leur enfant plus efficacement (Lunsky et al., 2015). Bien que les études soulignent les bienfaits de stratégies visant à résoudre les problèmes, nos résultats montrent que celles visant à gérer le stress contribuent davantage au bien-être des parents (Lachance et al., 2010). Ainsi, les stratégies adoptées devraient être ajustées à la nature du problème et aux ressources de l'individu. Lorsqu'un individu exerce peu de contrôle sur celui-ci, ses tentatives répétées pour le résoudre peuvent affecter son sentiment de compétence et le mener à la détresse et à l'épuisement (Lachance et al., 2007). Considérant le lien entre la détresse parentale et les comportements problématiques de l'enfant ainsi que leurs effets sur la participation sociale de l'enfant et de sa famille, le réseau devrait prévoir des interventions spécialisées pour mieux préparer les parents à faire face au stress et à ces comportements. En ce sens, il importe d'envisager l'étude de facteurs liés au stress sur lesquels il est possible d'agir (Burke et al., 2019).

Des interventions basées sur la présence attentive (IBPA) pourraient constituer une avenue pour aider les parents à mieux gérer le stress (Dykens, 2015) et à améliorer leur bien-être, en particulier lorsque les problèmes qu'ils rencontrent ne sont pas simples à résoudre (Lunsky et al., 2015). La présence attentive se définit comme l'habileté à être présent de manière attentive (*mindfulness*), c.-à-d. à porter attention aux expériences du moment présent (sensations, états affectifs, pensées, etc.), délibérément, sans jugement (Brown et al., 2007; Carmody et al., 2008) et peut notamment être développée par la méditation (Dane, 2011). Mettre l'accent sur l'acceptation des expériences plutôt que leur changement peut être particulièrement

bénéfique pour les parents d'un enfant ayant une DI étant donné qu'ils n'ont pas d'emprise sur le handicap de leur enfant. En effet, les processus psychologiques liés à l'attention portée au moment présent et à l'acceptation de son expérience se sont avérés des variables médiatrices du lien entre la condition de l'enfant et le bien-être des parents (Jones et al., 2014).

Ces dernières années, plusieurs programmes d'IBPA, comme le *Mindfulness Based Stress Reduction* (MBSR; Kabat-Zinn, 1990), le *Mindfulness Based Cognitive Therapy* (MBCT; Segal et al., 2002) et l'*Acceptance and Commitment Therapy* (ACT; Hayes et al., 1999, 2011), ont été développés afin de promouvoir la santé mentale. Plusieurs recensions et méta-analyses indiquent que ceux-ci contribuent, entre autres, à réduire les symptômes associés au stress, à l'anxiété, à la dépression et à l'épuisement auprès de différentes populations cliniques (Khoury & Lecomte, 2016). De tels résultats sont encourageants et incitent à se demander si ce type d'interventions peut être adapté et implanté dans des contextes non cliniques (Lachance & Richer, 2016). À cet égard, de plus en plus d'appuis empiriques démontrent que les IBPA ont des effets bénéfiques pour les parents d'enfants ayant une DI ou un retard de développement (Lunsky et al., 2015; Osborn et al., 2018; Rayan & Ahmad, 2018) et les membres de leur entourage (Hwang & Kearney, 2014). En effet, leur niveau de présence attentive est associé à moins de stress, d'anxiété et de détresse (Lunsky et al., 2015; Neece, 2014; Osborn et al., 2018; Singh et al., 2007), à une meilleure relation parent-enfant (McIntyre, 2008), à un plus grand engagement des pères dans les tâches liées à l'enfant et à sa socialisation (MacDonald & Hastings, 2010), à l'accroissement de la satisfaction et du sentiment de compétence parentale (Hwang & Kearney, 2014; Singh et al., 2007) ainsi qu'à une diminution des problèmes de comportement (Hwang & Kearney, 2014; Neece, 2014; Singh et al., 2007). Cependant, les écrits sont peu nombreux et présentent plusieurs lacunes notables sur le plan méthodologique (Lachance & Richer, 2016; Rayan & Ahmad, 2018). Des recherches sont nécessaires afin d'identifier les variables médiatrices et modératrices susceptibles d'expliquer la nature de la relation entre la présence attentive et la santé mentale (Grégoire et al., 2012; Shapiro et al., 2006), le fonctionnement ainsi que l'adaptation de l'individu (Hwang & Kearney, 2014).

Des études corrélationnelles révèlent également que la présence attentive aide les individus à s'impliquer totalement lorsqu'ils exercent un rôle (Allen & Kiburz, 2012; Dane, 2011; Marks & MacDermid, 1996). Elle facilite l'affectation des ressources, améliore leur efficacité et contribue à la conciliation des rôles de vie (Allen & Kiburz, 2012; Marks & MacDermid, 1996). Pour Shapiro et al. (2006), la présence attentive rend les individus en mesure d'utiliser des stratégies d'ajustement plus efficientes ainsi qu'un plus large éventail de celles-ci. Elle favorise la régulation conative en aidant les individus à entreprendre des projets motivés de manière intrinsèque ce qui, en retour, accroît leur bien-être (Deci & Ryan, 2008b; Grégoire et al., 2012). D'après Little et Chambers (2000), les projets personnels représentent un ensemble d'actions significatives et intentionnelles mises de l'avant par un individu qui reflète à la fois sa personnalité et les diverses caractéristiques (p. ex., attentes, contraintes, opportunités) de son environnement social. Selon la Théorie de l'autodétermination (Deci & Ryan, 1985), la motivation intrinsèque implique de réaliser un projet pour ce qu'il est et le plaisir qu'il procure en l'absence de récompenses matérielles et de contraintes. Celle-ci serait associée à diverses conséquences positives pour l'individu : l'engagement, la persévérance, la satisfaction, le bien-être, la santé psychologique, etc. (p. ex., Deci & Ryan, 2008a; Gagné & Deci, 2005). Dans le même sens, la valeur accordée à un projet (ou sa signification pour l'individu) s'avère un fort prédicteur de réussite (Eccles, 2005). Cette valeur peut découler de la nature intrinsèque du projet, de

l'importance accordée à sa réussite pour l'identité, de son utilité par rapport aux objectifs futurs et de son coût face à d'autres projets. Si la poursuite d'un projet semble trop coûteuse par rapport aux autres, cela pourrait amener l'individu à s'en désengager, car il réévalue constamment l'atteinte de ses buts[1] personnels (Heckhausen et al., 2010).

En portant attention aux expériences du moment présent et en créant une distance par rapport à certaines pensées nuisibles, la présence attentive permettrait aussi aux individus (p. ex., anxieux ou dépressifs) de mieux réguler leurs émotions (Tang et al., 2015). Ceci aurait des effets positifs sur leur bien-être, leur qualité de vie (Chambers et al., 2009; Gratz & Roemer, 2004; Gratz & Tull, 2010) et leur santé psychologique (Sauer & Baer, 2010). La présence attentive serait également reliée à l'augmentation de la concentration et du contrôle de l'attention (Brown et al., 2007). Cette habileté permettrait l'adoption de comportements exécutifs flexibles et adaptés au contexte (Richer & Lachance, 2016). À ce sujet, des recherches suggèrent que la pratique régulière de la méditation peut améliorer les fonctions exécutives (Brown et al., 2007; Meiklejohn et al., 2012; Tang et al., 2012). Ces dernières réfèrent aux processus responsables de la régulation et du contrôle cognitif, émotionnel et comportemental à la base des réponses d'adaptation (Compas et al., 2009; Posner & Rothbart, 2009; Tang et al., 2012) et incluent notamment l'attention, la mémoire de travail, la planification, l'initiation, la sélection de la réponse, l'inhibition, la flexibilité cognitive (Aron, 2008; Suchy, 2009; Tang et al., 2012). Concrètement, elles permettent de résoudre des problèmes, de modifier le comportement en réponse à des changements environnementaux, d'identifier des buts, de planifier des actions, etc. (Alvarez & Emory, 2006; Ardila, 2008; Aron, 2008). Ainsi, le fonctionnement cognitif contribuerait à comprendre pourquoi, en dépit d'exigences semblables liées à leurs rôles de vie, certains individus, ayant des caractéristiques démographiques similaires, parviennent à les concilier de façon harmonieuse, alors que d'autres vivent du stress chronique (de Janasz & Behson, 2007). Toutefois, les mécanismes d'action des fonctions exécutives dans le processus d'adaptation des individus (Williams et al., 2009) et leurs liens avec la présence attentive restent à éclaircir (Chiesa et al., 2011; Tang et al., 2012) avant de préconiser le développement de ces habiletés auprès des parents d'un enfant ayant une DI.

But de l'étude

Le but de cette étude est d'analyser la contribution de certains facteurs, dont la présence attentive, les projets personnels et les fonctions exécutives, liés à l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une DI pouvant servir d'appui au développement d'interventions novatrices auprès d'eux en matière de gestion du stress et du comportement de l'enfant. À cet égard, les modalités de soutien offertes actuellement par les services de première ligne apparaissent d'une portée plutôt limitée. Cette recherche poursuit également l'objectif de répertorier les projets personnels des parents d'un enfant ayant une DI et d'identifier leurs motivations sous-jacentes, les croyances à leur sujet, le soutien perçu dans leur réalisation ainsi que les affects qu'ils suscitent. Les différences entre les mères et les pères ainsi que celles liées au sexe et à l'âge de l'enfant ayant une DI de même qu'aux types de famille sont aussi explorées.

[1] Les termes buts ou projets sont souvent utilisés de façon interchangeable pour désigner la même chose par les auteurs (Helgeson, 2019).

CONTEXTE THÉORIQUE

Même si le fait d'être parents d'un enfant ayant une DI présente des avantages et des défis (Burke et al., 2019), la plupart des recherches ont focalisé sur les défis auxquels sont confrontés ces parents (Beighton & Wills, 2019; Boyd et al., 2019) en adoptant généralement un paradigme d'adaptation au stress au sein duquel l'enfant, ou ses caractéristiques, constituent des sources de stress (Beighton & Wills, 2019; McConnell & Savage, 2015). Plus récemment, des recherches ont traité des effets positifs qu'un enfant ayant un DI peut apporter aux parents ou à la famille. La recherche sur les facteurs positifs pour les familles découle d'un intérêt à découvrir pourquoi certaines familles confrontées à l'adversité parviennent à fonctionner adéquatement, tandis que d'autres, exposées à une situation similaire, n'y arrivent pas (McConnell & Savage, 2015; Mohan & Kulkarni, 2018).

Une récente recension des écrits (Beighton & Wills, 2019) sur les aspects positifs liés au fait d'être parents d'un enfant ayant une DI fait ressortir qu'il n'y a pas de définition commune de ceux-ci. Les aspects positifs sont souvent décrits comme des situations où le parent considère les soins qu'il prodigue à son enfant comme une source de gratification ou d'enrichissement dans sa vie (Kramer, 1997; Strecker et al., 2014) ou à l'origine de changements intrapersonnels (Beighton & Wills, 2019). De même, il n'y a pas de modèle conceptuel unique traitant de ces aspects (Beighton & Wills, 2017; Blacher & Baker, 2007). Or, les différents modèles retenus partagent l'idée qu'un processus d'ajustement cognitif permettrait aux parents de construire un sens à partir de leurs expériences, c'est-à-dire s'adapter ou croître après avoir été confrontés à l'adversité, sans exclure la possibilité que ceux-ci éprouvent de la détresse psychologique. De tels résultats militent en faveur de tenir compte à la fois d'indicateurs positifs et négatifs liés au vécu parental (Blacher & Baker, 2007; Hastings & Taunt, 2002).

En ce sens, le modèle transactionnel du stress et de l'adaptation (Lazarus & Folkman, 1984) est pertinent pour l'étude de l'adaptation des parents d'un enfant ayant une DI. Selon Van Steenbergen et al. (2008), il constitue un cadre de référence pertinent pour l'examen des mécanismes cognitifs par lesquels les individus façonnent leur expérience et peut également servir d'assise à l'identification de moyens concrets pour intervenir auprès d'eux. Selon ce modèle, l'adaptation à un stresseur est liée aux appréciations cognitives primaires et secondaires ainsi qu'aux stratégies d'ajustement utilisées. À cet égard, Williams et al. (2009) soulignent l'importance des fonctions exécutives dans la régulation du stress. Le stress survient lorsqu'un individu perçoit les exigences de l'environnement comme excédant ses ressources et nécessitant des efforts d'adaptation. L'appréciation primaire se rapporte à la signification accordée au stresseur ou à l'importance de la situation pour le bien-être de l'individu. Le stresseur peut représenter une perte, une menace ou un défi. Dans le processus d'appréciation secondaire, l'individu jauge les stratégies pour composer avec la situation. Ces deux formes d'appréciation cognitive ainsi que les caractéristiques de la personne et du stresseur influencent le choix des stratégies d'ajustement. Ces dernières désignent les efforts cognitifs et comportementaux déployés pour composer avec le stresseur et leur action contribue à l'adaptation de la personne. Des stratégies d'ajustement sont déployées lorsque la personne sent que des objectifs importants ont été menacés, lésés ou perdus, et ce, dans le but de rétablir son équilibre (Lazarus & Folkman, 1984).

Pour sa part, le modèle interactionnel de réponses adaptatives de la famille (*Family adjustment and adaptation response model*) (FAAR; Patterson, 1988; Patterson & Garwick, 1994) met l'accent sur la façon dont les familles s'efforcent d'atteindre la stabilité ou l'homéostasie face aux événements de vie stressants. Ce modèle cyclique comporte deux phases : ajustement et adaptation. Puisque la famille est un système social, le handicap de l'enfant et le fonctionnement global de la famille interagissent constamment, de telle sorte que l'ajustement et l'adaptation représentent des processus continus (Patterson & Garwick, 1994). La phase d'ajustement du modèle reflète l'effort de la famille pour résister à une perturbation majeure de ses schémas de comportements et de sa structure. Les familles peuvent recourir à des stratégies d'ajustement pour éviter ou ignorer la source de stress ou les demandes supplémentaires (Patterson & Garwick, 1994), ce qui peut mener à un ajustement, à une inadaptation ou à une crise si les efforts déployés échouent. Il importe de noter ici que le terme « crise » ne réfère pas nécessairement à un événement négatif, mais représente un moment décisif où les familles doivent se restructurer et se rétablir. Après une crise, la phase d'adaptation vise à restaurer l'homéostasie en acquérant de nouvelles ressources, en adoptant des stratégies d'ajustement ou en diminuant les demandes auxquelles les membres de la famille doivent faire face et en modifiant la façon dont ils perçoivent la situation (Patterson, 1988). L'adaptation est atteinte lorsque les relations réciproques entre l'individu et la famille ainsi qu'entre la famille et la communauté parviennent à un équilibre entre les demandes des familles et leurs capacités à y répondre (Patterson, 1988; Patterson & Garwick, 1994). La façon dont l'adaptation est réalisée peut varier en fonction d'un diagnostic spécifique, étant donné que les phénotypes comportementaux sont uniques et prédisposent les individus à des forces et des faiblesses distinctes (Dykens & Hodapp, 2001). Dans ce modèle, le concept d'adaptation est plus large que celui de l'adaptation cognitive en mettant l'accent sur l'importance de la création de sens au sein du système familial (Patterson, 2005).

Lien entre l'adaptation des parents et des enfants

L'adaptation des familles aux besoins liés à l'éducation d'un enfant ayant une DI inclut des changements et des défis dans leur vie quotidienne (Mas et al., 2016). La tâche d'adaptation la plus importante concerne l'élaboration et le maintien d'une routine quotidienne de vie familiale significative et congruente (Gallimore et al., 1993) qui tient compte de l'emploi des parents, des services reçus pour l'enfant, des informations sur sa condition ainsi que de la perception du soutien social (Mas et al., 2016).

Les familles construisent habituellement leurs routines en fonction de ce qui est important pour elles (valeurs, croyances, buts) ainsi que des opportunités et des contraintes de leur environnement (Mas et al., 2016) tout en considérant les différents intérêts de ses membres (Weisner et al., 2005). Pour maintenir une routine familiale, les familles font des aménagements fonctionnels dans leur vie quotidienne (p. ex., repas familiaux, horaire de travail compatible avec les rendez-vous pour les enfants, adaptation de la résidence aux besoins de la famille) (Mas et al., 2016). Or, en construisant leur routine, les familles font face à des situations nouvelles et souvent difficiles, prennent des risques, explorent de nouvelles possibilités et recherchent des solutions potentielles aux exigences de leur vie quotidienne (Mas et al., 2016). Les études indiquent généralement que la plupart des familles s'adaptent au jour le jour et que leur adaptation est liée à un certain nombre de facteurs (p. ex., âge de l'enfant, type de familles) (Coons et al., 2016).

Green (2007) et Hastings et al. (2005) suggèrent également des différences entre les mères et les pères. Selon ces auteurs, les mères perçoivent plus positivement les contributions de leur enfant que les pères (p. ex., apprentissages découlant de leurs expériences difficiles, source de rapprochement familial, élargissement du réseau social). Elles ressentent de nombreuses gratifications en les éduquant et perçoivent que leur fardeau est davantage lié à des enjeux sociostructurels, comme des contraintes financières et temporelles, plutôt qu'aux soins prodigués à l'enfant (Green, 2007). D'ailleurs, l'effet de la condition de l'enfant sur les ajustements au travail est plus fréquent chez les mères que les pères (Mas et al., 2016). La nécessité de consacrer du temps aux soins de leur enfant et le manque de flexibilité de leur emploi figurent parmi les raisons les plus évoquées pour l'adoption d'ajustements (Gallimore et al., 1993; Olsson & Hwang, 2003).

Maintes études ont démontré une relation significative entre les problèmes de comportement des enfants et le stress parental (Lecavalier et al., 2006; Lounds et al., 2007; Robinson & Neece, 2015). Lorsque des parents vivent des niveaux de stress élevés, ils peuvent adopter des comportements parentaux négatifs tels qu'un style disciplinaire autoritaire ou moins soutenant (Anthony et al., 2005) et devenir plus contrôlants, critiques et punitifs envers leur enfant (Webster-Stratton, 1990). Par conséquent, le stress parental est fortement associé à des relations parent-enfant problématiques (Bögels et al., 2010; Webster-Stratton, 1990) et à des effets psychologiques négatifs chez les enfants (Deater-Deckard, 2004; Neece 2014). Des recherches suggèrent que l'escalade émotionnelle (Norona & Baker, 2014) et l'expression d'émotions négatives par les parents (Bader & Barry, 2014; Hastings et al., 2006) affectent la régulation des émotions et des comportements chez les enfants ayant un retard de développement. Or, la plupart des recherches s'appuient essentiellement sur la collecte de données transversales autorapportées par les parents (Rispoli, 2019).

Des études longitudinales ont démontré une relation bidirectionnelle entre le bien-être des parents et les problèmes de comportement des enfants, c'est-à-dire que les parents et les enfants s'influencent réciproquement dans le temps (Neece & Chan, 2017; Totsika et al., 2013). De plus, le stress et la dépression des parents seraient aussi liés de manière bidirectionnelle à l'adaptation des enfants (Hammen, 2005, 2015). Ainsi, les expériences stressantes vécues par les parents contribueraient à générer des symptômes dépressifs chez leurs enfants (Hammen et al., 2012). À leur tour, ces symptômes seraient à l'origine du stress des parents. Sur la base de ces résultats, le bien-être des parents, le stress et l'adaptation comportementale des enfants sont étroitement liés (Cheung et al., 2019).

Les parents aux prises avec des émotions négatives seraient également plus enclins à des pratiques parentales inefficaces comme un style parental contrôlant qui réprime le besoin d'autonomie de l'enfant (Rispoli, 2019). À ce titre, les comportements parentaux inadéquats ont davantage d'effets à long terme sur le fonctionnement des enfants que leurs comportements positifs. Or, ceux-ci peuvent découler des fortes exigences de soins requises par les enfants ayant des besoins spéciaux et au stress qui en résulte (Rispoli, 2019). Pour faire face aux comportements difficiles de leurs enfants, certains parents essaient de passer plus de temps en couple, de cibler des activités sociales impliquant peu de personnes pour que leur enfant soit plus à l'aise ou font appel à du soutien professionnel pour faire face à certaines situations (Mas et al., 2016). D'ailleurs, Hastings et Taunt (2002) indiquent que la perception des expériences positives associées à leur enfant ayant un retard de développement peut favoriser l'adaptation des parents.

Conséquemment, il importe d'accorder une attention particulière à l'étude des facteurs explicatifs et des mécanismes sous-jacents au lien entre l'adaptation des parents et celle de leur enfant ayant une DI. Selon le modèle du stress dans les interactions parent-enfant (Mash & Johnston, 1990), les caractéristiques des parents (incluant leur état de santé, les automatismes comportementaux, leurs états émotionnels et leurs cognitions) auraient des répercussions sur les interactions parent-enfant, particulièrement auprès des familles vulnérables au stress comme celles avec un enfant ayant une DI.

Lien entre la présence attentive et l'adaptation des parents et des enfants

La présence attentive, c'est-à-dire un état mental à partir duquel les individus prêtent attention délibérément, sans jugement au moment présent (Kabat-Zinn, 2003), a été systématiquement associée à une diminution de la détresse psychologique et à l'amélioration du bien-être lorsqu'elle est intégrée dans des interventions auprès de populations cliniques aux prises avec des problèmes psychologiques ou des conditions médicales, comme la dépression, l'anxiété, le cancer et les douleurs chroniques (voir recension des méta-analyses Khoury & Lecomte, 2016). Elle peut donc jouer un rôle important dans l'adaptation des parents et des enfants en contribuant notamment à réduire le niveau de stress parental et en améliorant les interactions parent-enfant (Cheung et al., 2019). Le stress parental pourrait donc agir à titre de variable médiatrice dans la relation entre la disposition parentale à la présence attentive et les comportements problématiques des enfants (Cheung et al., 2019).

Les attentes sociales à l'égard de la façon dont les parents et les enfants doivent se comporter peuvent soutenir le développement de comportements automatiques chez les parents (Cheung et al., 2019). Selon Mash et Johnston (1990), les formes automatiques de traitement cognitif et les structures cognitives préexistantes des parents peuvent affecter les interactions parent-enfant. Lorsque les parents adoptent des schémas automatisés de pensée, de sentiment et d'action dans les interactions avec leur enfant, l'attention portée délibérément aux besoins de celui-ci dans le moment présent peut être limitée (Dumas, 2005). Or, les individus en contact avec leur expérience interne et externe peuvent se distancier des formes automatiques de traitement cognitif et des pensées négatives ruminatives (Cheung et al., 2019). Autrement dit, lorsque les parents sont plus conscients et sensibles à leur vie quotidienne et aux besoins de leur enfant et qu'ils adoptent une attitude de non-jugement dans ses interactions avec lui (Duncan et al., 2009), ils deviennent davantage en mesure de se désengager des pratiques propres à la culture et d'évaluer plus objectivement ou impartialement le comportement de leur enfant et leurs interactions avec lui (Cheung et al., 2019). À mesure que les parents réduisent leurs automatismes dans les interactions parent-enfant, ils s'adaptent aux situations stressantes dans la relation parent-enfant et agissent avec sensibilité, réduisant ainsi leur niveau de stress parental (Dumas, 2005).

La présence attentive parentale (*mindful parenting*) correspond à un ensemble de compétences ou de pratiques parentales qui étend l'application du concept de présence attentive au contexte des relations parent-enfant (Duncan et al., 2009; Kabat-Zinn & Kabat-Zinn, 1997). Elle reflète la façon dont les parents prêtent attention à leurs pensées, leurs sentiments et leurs comportements vis-à-vis de leur enfant, adoptent une attitude de compassion, d'acceptation et interagissent avec leur enfant en conformité avec leurs valeurs et objectifs parentaux (Coatsworth et al., 2010; Duncan et al., 2009; Kabat-Zinn & Kabat-Zinn, 1997). En adoptant une attitude

compatissante envers leur enfant, les parents sont capables d'exprimer plus de chaleur et moins de négativité lors des interactions avec lui (Miller et al., 2015), ce qui peut avoir un effet positif sur le fonctionnement et le bien-être de ce dernier. Une écoute attentive peut aussi amener les parents à porter davantage attention à la communication verbale et non verbale de leur enfant ainsi qu'à ses pensées et ses sentiments et, par conséquent, à mieux détecter et répondre à ses besoins (Gouveia et al., 2016). En étant capables d'interpréter plus précisément les messages de l'enfant, les parents sont également mieux disposés à répondre à ses besoins ainsi qu'à leurs propres préoccupations (Dumas, 2005). Afin de pouvoir porter attention au moment présent à soi et à leur enfant, les parents doivent être mentalement et physiquement disponibles. En ce sens, le fait d'être parent de plusieurs enfants accroît les difficultés à faire preuve de présence attentive dans les routines familiales quotidiennes (Gouveia et al., 2016).

La présence attentive parentale peut donc mener à l'adoption de styles et de pratiques parentales plus adaptés (p. ex., discipline cohérente) et contribuer à une expérience parentale positive (p. ex., meilleure communication parent-enfant, sentiment d'autoefficacité parentale plus élevé), qui, à son tour, peut favoriser le mieux-être de leur enfant (Duncan et al., 2009). Malgré le nombre croissant d'études théoriques et empiriques traitant de la présence attentive, il existe encore peu d'écrits sur les facteurs pouvant expliquer la variabilité dans la disposition à la présence attentive chez les parents et pourquoi certains y sont davantage disposés que d'autres (Gouveia et al., 2016). L'identification des prédicteurs et des facteurs liés à la présence attentive parentale pourrait donc avoir des retombées pratiques importantes étant donné qu'il est possible de soutenir les parents dans le développement de la présence attentive. Les IBPA ont d'ailleurs montré qu'elles étaient susceptibles de réduire le stress, la détresse, les symptômes dépressifs des parents d'un enfant ayant un handicap (Neece et al., 2019; Rayan & Ahmad, 2018; Singh et al., 2019), d'améliorer leurs pratiques parentales (Bögels et al., 2010; Coatsworth et al., 2010; Sanner & Neece, 2018) et ultimement, les problèmes de comportements des enfants (Neece et al., 2019; Singh et al., 2010, 2019). Même si plusieurs études appuient l'efficacité des IBPA auprès de parents (Hwang & Kearney, 2014; Duncan et al., 2009; Rayan & Ahmad, 2018), des questions demeurent quant aux mécanismes par lesquels la présence attentive parentale peut contribuer à l'amélioration du fonctionnement psychologique et à l'adaptation des enfants (Bögels et al., 2010; Chan & Lam, 2017; Duncan et al., 2009; Neece et al., 2019).

Lien entre les fonctions exécutives et l'adaptation des parents

Les fonctions exécutives correspondent aux compétences cognitives requises pour formuler des objectifs et exécuter des actions permettant à un individu de s'engager de manière autonome dans des activités personnelles utiles pour lui (Lezak et al., 2012). Elles incluent la planification, la résolution de problèmes, la prise de décision, la flexibilité cognitive, la conceptualisation, le raisonnement verbal, l'attention dirigée et partagée, etc. (Chan et al., 2008). Ces fonctions peuvent être conceptualisées comme : 1) la régulation du comportement, soit l'inhibition des réponses impulsives, la flexibilité face aux changements ou la capacité d'ajustement dans les routines ou les tâches à réaliser et la régulation des émotions, ou encore 2) la métacognition, soit l'organisation des modalités de résolution de problèmes et des comportements associés ainsi que le maintien d'informations en mémoire (Roth et al., 2005).

Les fonctions exécutives permettent aux individus de s'adapter à des situations changeantes, d'avoir du contrôle sur de mauvaises habitudes et de générer des solutions aux problèmes (Barkley, 2001). Elles sont particulièrement sollicitées en contexte de nouveauté ou lors de situations complexes quand il devient impossible pour l'individu de se fier à son répertoire de comportements de réponses automatiques (Suchy, 2009).

La capacité d'une personne à utiliser des stratégies d'ajustement adéquates dépend d'un certain nombre de facteurs, dont les réponses apprises, les ressources disponibles (Lepore & Evans, 1996) et les fonctions exécutives (Hofmann et al., 2012). Par exemple, lorsque ses fonctions exécutives sont, entre autres, peu développées ou surchargées, un individu peut en venir à recourir à l'utilisation de stratégies d'ajustement moins exigeantes sur le plan cognitif, comme l'évitement. Selon Matthews et Wells (1996), l'habileté d'une personne à s'ajuster de façon adaptative serait limitée par ses capacités attentionnelles.

Lien entre la présence attentive et les fonctions exécutives

Des chercheurs suggèrent que les effets bénéfiques de la présence attentive seraient attribuables aux liens qu'elle entretient avec l'amélioration du fonctionnement exécutif des lobes frontaux et de l'autorégulation (Chiesa et al., 2011; Lyvers et al., 2014; Richer & Lachance, 2016; Short et al., 2016). En effet, les études ont démontré qu'une plus grande disposition à la présence attentive est associée à une meilleure adaptation et à une capacité supérieure à réguler les émotions et les comportements (Lyvers et al., 2014; Richer & Lachance, 2016). En agissant avec conscience et en accueillant sans jugement leur expérience interne et externe, les individus amélioreraient leur état de bien-être et réduiraient leur niveau de détresse psychologique (p. ex., stress, anxiété, affects négatifs) (Short & Mazmanian, 2013). L'ouverture et la sensibilité aux changements des affects pourraient activer l'autorégulation (Teper et al., 2013). En somme, la disposition à la présence attentive serait un facteur de protection de la santé psychologique en favorisant le fonctionnement exécutif (Short et al., 2016).

Lien entre la présence attentive des parents et l'engagement dans des projets personnels

Très peu d'études ont examiné empiriquement les liens entre la disposition à la présence attentive et l'élaboration ou l'engagement dans des buts ou des projets personnels. Une étude traitant de l'efficacité de la MBCT auprès de personnes souffrant de dépression a démontré que le groupe expérimental, comparativement au groupe contrôle, est parvenu à énoncer des objectifs de vie beaucoup plus spécifiques et avait une perception accrue de la probabilité d'atteindre ses objectifs importants après l'intervention (Crane et al., 2012). Conséquemment, la présence attentive serait associée à des changements dans la détermination de buts mieux adaptés à leurs aspirations (Crane et al., 2008).

Dans le même sens, l'étude de Jarukitisakul (2018) auprès de jeunes adultes montre que la présence attentive contribue à ce qu'ils portent attention à leurs besoins et leurs buts et qu'ils effectuent des choix en cohérence avec ce qu'ils sont réellement. Quatre processus seraient vraisemblablement impliqués : le développement continu de la conscience de soi, la conscience des incohérences entre les besoins personnels et les demandes externes, la capacité à résoudre les incongruités et l'intégration cohérente d'informations sur soi et son contexte. C'est par le biais de l'autorégulation que le processus d'élaboration et d'ajustement des buts est facilité. En

réduisant les affects négatifs, le stress, l'anxiété et les symptômes somatiques, la présence attentive permettrait à l'individu de concentrer son attention sur ses buts et serait associée à de plus faibles écarts entre ses buts et ses idéaux (Christoe-Frazier, 2017). Cette disparité pourrait être réduite par la flexibilité cognitive, la régulation émotionnelle et le fonctionnement attentionnel associés à de plus hauts niveaux de présence attentive (Keng et al., 2011).

Contribution des projets personnels au bien-être

Les projets personnels font partie de la vie quotidienne (Little & Coulombe, 2015). Ils s'étalent sur un continuum allant des activités courantes (p. ex., préparer les repas) jusqu'aux engagements fondamentaux (p. ex., soutenir le développement de mon enfant). Ils permettent d'appréhender les caractéristiques des individus et les contextes dans lesquels ils évoluent. Les projets ne constituent pas une action circonscrite, mais plutôt une séquence d'actions intentionnelles interdépendantes dans l'espace et le temps impliquant des processus conatifs, cognitifs et affectifs.

Les résultats de méta-analyses font ressortir que le sentiment d'efficacité par rapport à la réalisation des projets est la dimension importante liée au bien-être des individus (Cervone & Little, 2019). Un autre déterminant important de leur sentiment de bien-être est le succès dans la poursuite de leurs buts ou de leurs projets personnels (Carver & Scheier, 1998; Palys & Little, 1983). Le bien-être est également favorisé par des projets significatifs, faciles à gérer, compatibles avec les autres et associés à des émotions plus positives et moins négatives (Little & Coulombe, 2015; Riediger & Freund, 2004; Sheldon & Elliot, 1999).

Dans le même sens, plusieurs études ont trouvé des corrélations significatives entre les diverses caractéristiques des projets personnels et la satisfaction de vie des individus (Bedford-Petersen et al., 2019; Helgeson, 2019; Palys & Little, 1983; Steca et al., 2016), les comportements liés à la santé (Presseau et al., 2010), l'anxiété (Boudreaux & Ozer, 2013; Van Damme et al., 2019), la dépression (Boudreaux & Ozer, 2013; Helgeson, 2019; Van Damme et al., 2019), les affects négatifs (Boudreaux & Ozer, 2013; Carver & Scheier, 1998), etc.

Chambers (2007) souligne que le langage utilisé par les individus pour communiquer leurs projets est porteur de sens. Par exemple, le projet « faire des études » peut être exprimé comme une activité (étudier), comme un accomplissement prolongé (obtenir un certificat en psychologie), comme un accomplissement instantané (avoir A+ dans tous les cours) ou comme un état (être le premier de classe). La façon de les évoquer est également liée à leur probabilité de réussite. À titre d'exemple, les projets formulés comme des tentatives (essayer de), des choses à éviter (éviter de) ou à diminuer (faire moins de) pourraient être associés à de plus faibles niveaux de bien-être. En effet, quand un individu « essaie de faire » quelque chose plutôt que de « le faire », cela peut signifier que le projet est plus difficile à réaliser, qu'il a une moindre probabilité de succès, que ses sentiments de compétence et de contrôle pour le mener à terme sont inférieurs et que son contexte de réalisation risque d'être imprégné d'une valence négative. De même, lorsqu'un individu fait quelque chose « pour en éviter une autre » ou veut en diminuer la fréquence « en faire moins », les émotions liées à ces projets sont souvent plus négatives en raison du contexte vraisemblablement moins agréable et plus stressant. Le sentiment d'efficacité personnelle par rapport à ces projets peut également être moindre. Au contraire, quand un individu souhaite « faire davantage » quelque chose, cela peut refléter de la satisfaction ou du

plaisir avec la situation actuelle, de plus forts sentiments de compétence et de contrôle, un contexte de réalisation moins stressant ainsi qu'une probabilité de succès reliée aux exigences de la vie quotidienne. Finalement, lorsqu'un individu mentionne qu'il souhaite « continuer à faire » quelque chose, le contexte est généralement plus plaisant et moins stressant, même si cela peut représenter des efforts sur le plan de la continuité et que l'action n'est pas toujours facile à maintenir. L'individu peut toutefois être plus confiant à l'égard de la probabilité de réussite de son projet considérant son plus haut sentiment d'efficacité et le succès vécu jusqu'à maintenant.

Pour sa part, Emmons (1992) a démontré que les individus orientés vers des projets plus abstraits et de grande envergure perçoivent leurs objectifs comme plus difficiles à atteindre et rapportent davantage de manifestations dépressives. Les recherches sur la formulation et la poursuite des projets personnels peuvent donc être utiles pour comprendre l'adaptation des parents d'un enfant ayant une DI. En effet, la formulation de projets personnels et le progrès dans ceux-ci ont été associés à des indicateurs de bien-être psychologique, relationnel et physique (Jakubiak & Feeney, 2016) ainsi qu'à des changements de comportement en matière de santé dans une diversité de situations (Strecher et al., 1995).

Hypothèses de recherche

Suivant la recension des écrits, cette étude vise à tester spécifiquement cinq hypothèses de recherche :

H1. L'adaptation des parents est liée à celle de leur enfant ayant une DI.

H2. Les habiletés des parents en matière de présence attentive sont liées directement et positivement à l'adaptation de leur enfant.

H3. Les habiletés des parents en matière de présence attentive et de fonctions exécutives sont liées directement et positivement à leur adaptation.

H4. La relation entre la disposition à la présence attentive et l'adaptation des parents s'explique par une meilleure mobilisation des fonctions exécutives.

H5. La disposition à la présence attentive favorise l'engagement des parents dans des projets personnels significatifs et de nature intrinsèque, ce qui contribue à leur adaptation.

MÉTHODE

Devis de recherche

Ce projet adopte un devis de recherche mixte en raison de la complexité du phénomène à l'étude, de ses visées à la fois explicative et exploratoire ainsi que des limites respectives des approches quantitative et qualitative (Creswell, 2009). La combinaison de ces approches a pour but de dresser un portrait précis et nuancé des projets personnels, de la conciliation des rôles de vie et des conditions favorisant le bien-être des parents d'un enfant ayant une DI en considérant les différents facteurs en jeu ainsi que leurs interactions. La démarche adoptée est dite « simultanée imbriquée » puisque les données quantitatives et qualitatives sont recueillies lors d'une même rencontre et que leur analyse a été conduite séparément. En fait, l'intégration des résultats a été réalisée lors de l'interprétation (Creswell, 2009). De plus, les informations recueillies à l'égard des projets personnels des parents viennent approfondir la compréhension de leur adaptation. Ainsi, l'approche qualitative offre la possibilité de clarifier certains résultats issus de l'approche quantitative (Greene et al., 1989; Niglas, 2004).

Méthode d'échantillonnage

Le recrutement des participants a été effectué par le biais d'une méthode d'échantillonnage par quotas, l'une des méthodes non probabilistes les plus utilisées (Statistique Canada, 2013). Celle-ci prévoit la sélection d'un nombre précis d'individus en fonction de caractéristiques prédéterminées (sexe et groupe d'âge de l'enfant ayant une DI). En imposant l'inclusion de membres de différentes sous-populations dans l'échantillon, cette méthode d'échantillonnage offre l'avantage de pouvoir comparer la réalité de ces sous-groupes.

Un échantillon de 48 familles avec un enfant ayant une DI était visé considérant les résultats des analyses de puissance statistique (voir détails dans la section Résultats). Pour participer à l'étude, les parents devaient avoir la garde de leur enfant ayant une DI. Dans le cas des familles biparentales, les deux parents devaient consentir à prendre part au projet pour que la famille soit retenue. Sans qu'il s'agisse d'un critère formel d'inclusion, l'équipe a vu à recruter un minimum de 27 % de familles monoparentales (c.-à-d. 13) afin de pouvoir tenir compte de la représentativité de ces parents au sein de l'échantillon. Cette proportion s'appuie sur les données de l'ISQ (2004).

Recrutées dans trois régions du Québec (Saguenay–Lac-Saint-Jean, Côte-Nord et Bas-Saint-Laurent), une méthode d'échantillonnage par quotas visait une répartition équivalente de familles selon le sexe (féminin; masculin) et le groupe d'âge de l'enfant ayant une DI (6-11 ans; 12-18 ans) afin de procéder à une analyse différenciée sur ces variables.

Démarches de recrutement

Une demande d'approbation éthique pour le projet a d'abord été soumise au Comité d'éthique de la recherche volet psychosocial (CÉRP) du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec ainsi qu'au Comité institutionnel d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CIÉREH) de l'UQAM. De plus, des convenances institutionnelles ont été obtenues auprès des trois établissements collaborant à la recherche.

La composition de l'échantillon a nécessité deux vagues de recrutement de participants et s'est échelonnée sur une période de 11 mois, soit de novembre 2018 à octobre 2019. Les gestionnaires des établissements ont fait parvenir une lettre aux parents d'un enfant ayant une DI âgé de 6 à 18 ans inscrits à leurs services afin de leur exposer les objectifs du projet et de les informer d'une éventuelle sollicitation de participation (novembre/décembre 2018 et juillet 2019). Au total, 234 lettres ont été expédiées aux parents identifiés, et ce, sans retour pouvant indiquer que le courrier a été livré à une mauvaise adresse (voir Figure 1).

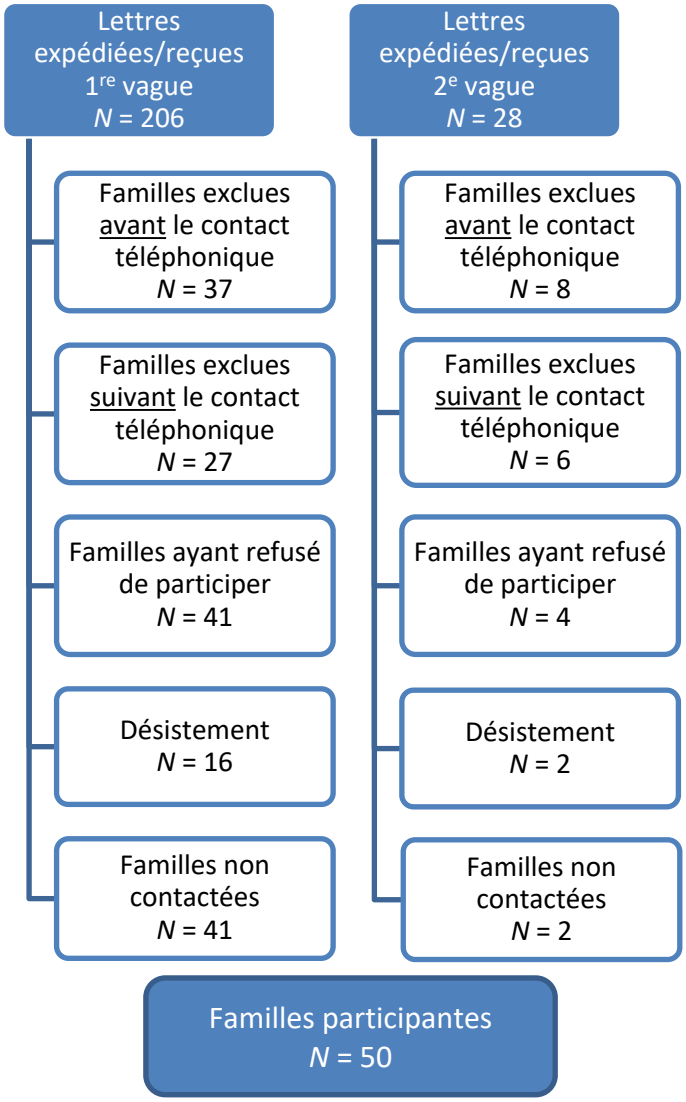

Figure 1. *Processus de recrutement des participants*

Préalablement au premier contact téléphonique, une professionnelle du CIUSSS et des CISSS a réalisé une analyse préliminaire de la liste des parents afin d'identifier ceux répondant aux critères d'inclusion. Cette démarche a mené à l'exclusion de 45 familles (p. ex., l'enfant demeure en famille d'accueil ou en résidence de type familiale; il a récemment atteint l'âge de 19 ans). Suivant celle-ci, la professionnelle du CIUSSS et des CISSS a contacté les parents par téléphone (de décembre 2018 à octobre 2019) afin de les informer des objectifs du projet et des modalités de participation prévues tout en faisant ressortir les retombées possibles de l'étude. Elle a également revérifié auprès d'eux s'ils répondaient aux critères d'inclusion et a recueilli leur consentement avant de transmettre leurs coordonnées à la responsable de la recherche. Lors du premier contact téléphonique, 22 familles ont été exclues puisqu'elles ne répondaient pas aux critères d'inclusion (p. ex., le parent n'a plus la garde de l'enfant, la famille a déménagé à l'extérieur de la région, l'enfant est en évaluation pour le diagnostic d'un TSA) et 11 en raison de démarches infructueuses visant à retracer leurs coordonnées téléphoniques ou à les rejoindre par téléphone. De plus, 45 familles (28,8 %, soit 45 sur 156 éligibles) ont décliné l'invitation à participer à la recherche en raison d'un manque de temps (n = 25), d'intérêt (n = 18) ou les deux (n = 2).

Lors de la prise de rendez-vous par téléphone, un assistant de recherche a présenté aux parents les objectifs du projet, les modalités entourant leur participation ainsi que les règles d'éthique que l'équipe s'engageait à respecter. Puis, il a fixé avec eux un moment de rencontre à domicile ou à un autre lieu de leur choix. Lors du contact téléphonique de rappel de la rencontre entre les parents et les assistants, 18 familles se sont désistées de l'étude principalement par manque de temps.

En raison de la méthode d'échantillonnage par quotas plusieurs familles (n = 43) n'ont pas été contactées puisque le sous-groupe (sexe ou âge) auquel appartenait leur enfant ayant une DI avait atteint le nombre de familles requis. Il importe ici de noter que l'équipe a pris des rendez-vous avec un plus grand nombre de familles que celui prévu par les quotas afin de pallier le désistement au cours de la collecte des données et afin d'atteindre la puissance statistique requise aux fins de l'étude.

Au total, 50 familles forment l'échantillon de la recherche. Parmi celles-ci, 20 proviennent de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 25 du Bas-Saint-Laurent et 5 de la Côte-Nord (voir Tableau 1). La moitié des familles sont traditionnelles ou nucléaires (50 %), environ le cinquième (18 %) sont recomposées (avec [8 %] ou sans [10 %] enfant en commun) et près du tiers sont monoparentales (32 %). Au total, 27 garçons et 23 filles ayant une déficience intellectuelle font partie des familles de l'échantillon. Globalement, 56 % sont âgés de 6 à 11 ans et 44 %, de 12 à 18 ans.

Tableau 1

Caractéristiques des enfants ayant une DI et de leur famille participant à l'étude (N = 50)

Caractéristiques	*N*	%
Régions		
Saguenay–Lac-Saint-Jean	20	40
Bas-Saint-Laurent	25	50
Côte-Nord	5	10
Sexe		
Garçon	27	54
Fille	23	46
Groupe d'âge		
De 6 à 11 ans	28	56
De 12 à 18 ans	22	44
Type de familles		
Traditionnelle (nucléaire)	25	50
Recomposée	9	18
Monoparentale	16	32

Déroulement et instruments de collecte de données

Les parents ayant accepté de participer à l'étude ont été rencontrés, par un assistant de recherche, à leur domicile ou à un lieu de leur choix. Durant cette rencontre, le parent a signé le formulaire de consentement avant de répondre à un questionnaire autoadministré (45 min) et à la grille d'analyse des projets personnels sous la forme d'un entretien semi-dirigé enregistré (60 min). Afin de limiter le taux d'attrition et les frais de déplacement, une seule rencontre était prévue. Dans le cas des familles biparentales, deux assistants (une femme et un homme, jumelés selon le sexe du parent) étaient présents afin d'éviter que les réponses des parents soient influencées par des échanges. Une compensation financière de 60$ par famille a été accordée.

Questionnaire autoadministré

Le questionnaire autoadministré était composé essentiellement de questions fermées issues d'outils aux qualités psychométriques éprouvées en français et, pour la plupart, ayant déjà été utilisés auprès de parents d'enfants ayant une DI (Lachance et al., 2004, 2010).

Caractéristiques sociodémographiques

En plus des renseignements d'ordre personnel (p. ex., sexe, âge, scolarité), les parents avaient à fournir des informations concernant leur travail (p. ex., statut d'emploi, poste, ancienneté, horaire, lieu de travail), leur contexte de vie familiale (p. ex., type de familles, durée de la vie de couple, nombre d'enfants, revenu, perception de la situation financière), leur enfant ayant une DI (p. ex., sexe, âge, type de classe fréquentée) ainsi que les services auxquels il faisait appel pour lui-même ou son enfant ayant une DI (services de répit ou de gardiennage, service de transport, activités de loisirs organisées, assistance d'un éducateur en milieu familial, parrainage, groupe d'entraide ou de soutien, services psychosociaux, services d'un ou de spécialistes et services de réadaptation ou d'intégration en milieu de travail si l'enfant est âgé de 18 ans).

Adaptation des parents

Afin de brosser un portrait global de l'adaptation des parents d'enfants ayant une DI, des mesures positives et négatives ont été intégrées au questionnaire étant donné que le bien-être n'implique pas nécessairement l'absence de détresse ou inversement (Voyer & Boyer, 2001).

La version abrégée de l'Indice de **détresse psychologique** de l'Enquête Santé Québec (14 items; Préville et al., 1992) évalue la fréquence (de 1 = *jamais* à 4 = *très souvent*) de symptômes correspondant à l'anxiété, à la dépression, à l'irritabilité et aux problèmes cognitifs en référant aux 7 derniers jours. La stabilité de la structure factorielle de cet indice a été démontrée par le biais d'analyses confirmatoires (Préville et al., 1992). Des normes québécoises sont également disponibles pour celui-ci (Boyer et al., 1993). Le coefficient alpha de la présente étude est de 0,92. De plus, les participants, qui ont obtenu un score supérieur à la valeur du 80^{e} percentile correspondant à leur sexe et à leur groupe d'âge, sont considérés aux fins de l'étude comme rapportant un niveau élevé de détresse.

L'Échelle de mesure des manifestations du **bien-être psychologique** (25 items; Massé et al., 1998a) évalue la fréquence (de 1 = *jamais* à 5 = *presque toujours*) de manifestations liées à l'estime de soi, à l'équilibre psychologique, à l'engagement social, à la sociabilité, au contrôle de soi et des événements ainsi qu'au niveau de bonheur. Une analyse factorielle exploratoire en a appuyé la structure dimensionnelle (Massé et al., 1998a). Les résultats à cette échelle vont de 0 à 100 et un score supérieur à 96 (quintile supérieur) représente un niveau élevé de bien-être (ISQ, 2010). Dans la présente étude, le coefficient alpha pour l'échelle globale est de 0,92.

La **perception de l'état de santé** a été évaluée par deux questions tirées de l'Enquête sociale et de santé de 1998 (ISQ, 2001) : « En général, diriez-vous que votre santé est actuellement excellente, très bonne, bonne, moyenne ou mauvaise? » et « Comparativement à d'autres personnes de votre âge, diriez-vous que votre santé est en général excellente, très bonne, bonne, moyenne ou mauvaise? ». Dans la présente étude, la corrélation (r_{sb}) entre les items est de 0,73 et le coefficient alpha est de 0,84. Aux fins des analyses, les réponses à ces items ont été inversées et leur moyenne a ensuite été calculée.

La perception de **restrictions dans le rôle parental** a été évaluée par le biais d'une sous-échelle de l'Indice de stress parental (Bigras et al., 1996). Celle-ci comprend 7 items, qui concernent des contraintes sur la liberté personnelle en raison des responsabilités parentales, pour lesquels les parents doivent préciser leur niveau d'accord (de 1 = *fortement en désaccord* à 5 = *fortement en accord*). Selon les normes disponibles, un score supérieur à 25 représente un niveau élevé de restrictions (Bigras et al., 1996). Le coefficient alpha obtenu dans la présente étude est de 0,85.

La **gratification reliée au fait d'être parent d'un enfant ayant une DI** a été évaluée par le biais d'une adaptation de l'échelle de Pearlin et al. (1990), initialement développée pour des proches aidants responsables d'aînés. Les 4 items de cette échelle traitent du développement des forces personnelles, de la confiance en soi, de la croissance et de l'apprentissage d'habiletés. Les participants y répondent à partir d'une échelle de type Likert en 4 points (de 1 = *pas du tout* à 4 = *beaucoup*). Des études antérieures auprès des parents d'un enfant ayant une DI (Lachance et al., 2004, 2010) ont permis d'appuyer la structure unidimensionnelle et la cohérence interne de l'adaptation de cette échelle. Dans la présente étude, le coefficient alpha est de 0,84.

Le **stress** a été évalué par la version abrégée de la Mesure de stress psychologique (MSP-9; Lemyre & Tessier, 2003) qui incluent 9 items reflétant des symptômes liés à des problèmes affectifs, cognitifs, comportementaux ou physiques. L'intensité ressentie par rapport à chacun d'eux est rapportée à l'aide d'une échelle de type Likert en 8 points (de 1 = *pas du tout* à 8 = *énormément*). Le MSP-9 présente une cohérence interne et une validité comparables à la version longue (Lemyre et al., 2009; Lemyre & Tessier, 2003). Des analyses factorielles exploratoire et confirmatoire ont appuyé sa structure unidimensionnelle (Gélinas et al., 2017). Un score supérieur à 51 indique un niveau extrême de stress ressenti (Malenfant, 2013). Dans la présente étude, le coefficient alpha est de 0,86.

L'Échelle sur les **conflits interrôles** (Viviers et al., 2007) évalue l'interférence de la vie familiale sur la vie professionnelle (conflits famille-travail) et celle de la vie professionnelle sur la vie familiale (conflits travail-famille) à l'aide de 8 items pour lesquels les participants indiquent leur niveau d'accord (de 1 = *tout à fait en désaccord* à 6 = *tout à fait d'accord*). La structure bidimensionnelle a été appuyée par le biais d'analyses factorielles (Viviers et al., 2007) et les coefficients alpha obtenus dans une étude antérieure auprès des parents d'un enfant ayant une DI sont respectivement de 0,78 et 0,84 (Lachance et al., 2010). Dans la présente étude, les coefficients alpha sont de 0,71 et 0,80. En complémentarité avec cette échelle, une question, tirée d'un sondage CROP sur la conciliation travail-famille en avril 2004, a été ajoutée afin d'évaluer dans quelle mesure (1 = *aucune*, 2 = *peu*, 3 = *assez* et 4 = *beaucoup*) le parent éprouve de la difficulté à concilier sa vie personnelle ou familiale avec son travail.

Pour sa part, le développement de l'Échelle sur les **bénéfices liés au cumul de rôles** (12 items; Lachance et al., 2014-17) prend appui sur les quatre formes de bénéfices qu'un individu peut retirer d'un rôle de vie et qui peuvent enrichir les autres : affectifs, développementaux, en efficacité et en capital (Carlson et al., 2006) ainsi que ceux liés au cumul de rôles. Les réponses aux 12 items reposent sur une échelle d'accord en 5 points (de 1 = *pas du tout en accord* à 5 = *totalement en accord*). Des analyses préliminaires sur les qualités psychométriques de l'outil ont permis d'appuyer sa structure tridimensionnelle (bénéfices travail-famille, famille-travail et liés au cumul de rôles) ainsi que sa cohérence interne (coefficients alpha tous supérieurs à 0,80). Dans la présente étude, les coefficients alpha obtenus sont respectivement de 0,83, 0,86 et 0,83.

La version abrégée de l'Échelle d'ajustement dyadique (DAS; Sabourin et al., 2005) comprend 4 questions se rapportant à la **satisfaction conjugale**. Les réponses aux trois premières reposent sur une échelle de fréquence en 6 points (de 1 = *jamais* à 6 = *toujours*) et la dernière, ayant pour but d'évaluer le niveau de bonheur dans le couple, sur une échelle en 7 points (de 1 = *extrêmement malheureux* à 7 = *parfaitement heureux*). Les coefficients alpha trouvés sont supérieurs à 0,80 et cette version du DAS présente une bonne validité prédictive et discriminante. De plus, celle-ci a été normalisée auprès de la population québécoise et un résultat inférieur à 13 dénote des difficultés conjugales (Sabourin et al., 2005). Dans la recherche actuelle, le coefficient alpha est de 0,66.

Adaptation des enfants

La version française abrégée (Taffe et al., 2007) du *Developmental Behavior Checklist – Parents* (DBC-P; Einfeld & Tonge, 2002) sert à dépister les **problèmes émotionnels et comportementaux** auprès d'enfants, âgés de 4 à 18 ans, présentant une DI. Pour chacun des 24 items, le parent doit indiquer si le comportement énoncé s'applique à l'enfant en se référant

aux 6 derniers mois (0 = *pas vrai ou ne s'applique pas*; 1 = *assez vrai ou parfois vrai*; 2 = *très vrai ou souvent vrai*). Le résultat global, calculé en faisant la moyenne des items, présente une excellente sensibilité et spécificité. Un score supérieur à 0,48 reflète la présence de manifestations psychopathologiques (Taffe et al., 2007). Dans la présente étude, le coefficient alpha est de 0,77.

La *GO4KIDDS Brief Adaptive Scale* (Perry et al., 2015) de 8 items a été conçue spécifiquement pour évaluer les **comportements adaptatifs** des enfants ayant une DI, âgés de 3 à 20 ans dans un contexte de recherche auprès d'une personne qui connaît bien l'enfant (p. ex., parents, enseignants). Une analyse en composantes principales expliquant 69,5 % de la variance a permis de soutenir sa structure unidimensionnelle (Pan et al., 2019). Fortement corrélée à la version brève des *Scales of Independent Behavior-Revised* (parents) et au score total du *Vineland Adaptive Behaviour Scale-II* (enseignants), sa cohérence interne est excellente (Pan et al., 2019; Perry et al., 2015). Le score total formé par l'addition des items peut varier de 8 à 40. Le coefficient alpha de la version francophone, calculé auprès des parents de l'échantillon, est de 0,87.

Habiletés des parents

La **présence attentive** des parents a d'abord été évaluée par le biais de la version courte de 24 items du *Five Facet Mindfulness Questionnaire* (FFMQ-SF; Bohlmeijer et al., 2011), à partir des items de la version française validée par Heeren et al. (2011). Le FFMQ-SF comprend 5 dimensions : 1) observer (capacité à porter attention à ses expériences internes et externes); 2) décrire (capacité à nommer ses expériences internes); 3) agir avec vigilance (plutôt que par automatisme); 4) suspendre le jugement à l'égard de l'expérience interne (capacité à suspendre ses jugements critiques à l'égard des sentiments ou des pensées); et 5) ne pas réagir à l'égard de l'expérience interne (capacité à laisser aller les pensées et les émotions sans se laisser prendre par elles). Les participants doivent évaluer chacun des items par le biais d'une échelle de type Likert en 5 points (de 1 = *jamais ou très rarement vrai* à 5 = *très souvent ou toujours vrai*). Des analyses confirmatoires ont appuyé la structure factorielle de l'outil et des coefficients alpha supérieurs à 0,75 ont été trouvés pour toutes les sous-échelles (Larouche et al., 2018). Dans la présente étude, le coefficient alpha pour l'échelle globale est de 0,80.

S'appuyant sur la structure du FFMQ, le *Bangor Mindful Parenting Scale* (BMPS; Jones et al., 2014) de 15 items a été développé pour évaluer la présence attentive explicitement dans le rôle de parent et sa première validation a été réalisée auprès de parents d'un enfant ayant un TSA. Les répondants doivent se positionner pour chacun des items à l'aide d'une échelle de type Likert en 4 points (de 1 = *jamais vrai* à 4 = *toujours vrai*). Les coefficients alpha auprès des mères et des pères sont respectivement de 0,79 et de 0,78. Des corrélations variant de 0,65 à 0,77 avec d'autres mesures liées à la présence attentive ont permis de soutenir sa validité de construit. Traduite aux fins de l'étude, cette échelle obtient un coefficient alpha de 0,78 dans la présente étude. À l'instar d'autres recherches (Jones et al., 2014; Cheung et al., 2019), un score total a été calculé pour refléter la tendance des répondants à être présents dans leur rôle de parent.

La Mesure autorapportée des **fonctions exécutives** (MAFE; Richer & Lachance, 2013, 2015; Richer et al., 2018) comprend 15 items ayant pour but d'évaluer la fréquence de difficultés (de 1 = *jamais* à 5 = *très souvent*) à l'égard de 4 dimensions : 1) la concentration/attention (capacité de rester focaliser ou attentif à une chose, à une tâche); 2) la flexibilité cognitive

(capacité de modifier une stratégie de résolution de problèmes, à penser de manière flexible et à passer d'un mode d'attention à un autre); 3) la planification (capacité de pouvoir anticiper des événements, de se fixer des buts, de prévoir les étapes à franchir et les stratégies pour réaliser des tâches complexes); et 4) le contrôle émotionnel (capacité à agir sur ses propres émotions). Des analyses factorielles exploratoires et confirmatoires ont appuyé sa structure dimensionnelle et les indices de cohérence interne et de stabilité temporelle se sont avérés satisfaisants (Richer et al., 2018). Dans la présente étude, le coefficient alpha pour le score global est de 0,87.

Grille d'analyse des projets personnels

La grille d'analyse des projets personnels (Little, 1983; Little & Chambers, 2000) d'un individu permet d'appréhender ce qu'il est et le contexte dans lequel il évolue. Il s'agit d'un moyen fidèle et valide pour l'évaluation des activités dirigées vers un but personnel (voir recension de Little, 1998) pouvant se rattacher à différents rôles de vie (p. ex., travailleur, parent, conjoint), se distinguer par leur stade d'avancement (en cours, à venir) et présenter divers niveaux de complexité. Certains projets nécessitent de la collaboration ou constituent une étape d'un but à plus long terme. Selon le modèle socioécologique de Little (2000), le bien-être d'un individu et la façon dont il gère ses rôles de vie dépendent de la nature de ses projets et de la manière dont ils interagissent (indépendants, conflictuels, facilitants ou les deux à la fois). Cette grille d'analyse fournit l'évaluation la plus complète disponible des buts des personnes dans le contexte de leurs projets personnels (Bedford-Petersen et al., 2019) et sa flexibilité permet de sélectionner des caractéristiques qui s'appliquent aux populations étudiées (Lloyd et al., 2019; Van Damme et al., 2019).

Aux fins de l'étude, cette grille a servi à évaluer le type de projets des parents d'un enfant ayant une DI, leur nature, la signification qu'ils revêtent pour eux, leur faisabilité, leur aspect social ainsi que les affects positifs et négatifs qui leur sont associés. Afin d'éviter que la grille d'analyse soit trop lourde à compléter, les parents l'ont fait sous forme d'un entretien semi-dirigé avec l'aide d'un assistant de recherche comme suggéré par Little et Gee (2007). Celle-ci a été enregistrée en mode audio pour recueillir des informations précises sur les projets personnels des parents.

D'abord, les parents ont dressé la liste de leurs ***projets personnels*** (activités, préoccupations de la vie quotidienne, projets à l'étape de la réflexion, de la planification ou de la réalisation). Ils ont ensuite identifié les 5 projets les plus importants ou représentatifs (Helgeson & Takeda, 2009; Vroman et al., 2009) et évalué chacun d'eux sur un ensemble d'aspects à l'aide d'une échelle de 0 (pas du tout) à 10 (extrêmement)[2]. Ces aspects servent à cerner la nature intrinsèque des projets (Sheldon & Elliot, 1999), les cognitions entretenues à leur égard ainsi que les émotions s'y rattachant (Little & Chambers, 2000).

Pour évaluer la ***nature intrinsèque des projets***, les parents ont dû se positionner par rapport à quatre motivations pour chacun d'eux (externe : *quelqu'un veut que vous le fassiez ou la situation l'exige*; introjectée : *vous auriez honte ou vous vous sentiriez coupable ou anxieux si vous ne le faisiez pas*; identifiée : *vous croyez vraiment qu'il s'agit d'un but important*; et intrinsèque : *pour la joie et le plaisir que cela vous procure*). Conséquemment, un score

[2] Les étiquettes de l'échelle peuvent varier d'une dimension à une autre. De plus, à l'instar d'autres auteurs (Van Damme et al., 2019), les autres projets énumérés par les parents n'ont pas été considérés dans les analyses subséquentes.

d'autonomie relative ou d'autodétermination (*unweighted relative autonomy index*, RAI) a été créé, en additionnant les résultats aux motivations identifiées et intrinsèques et en soustrayant ceux obtenus aux motivations externes et introjectées (Howard et al., 2017; Sheldon et al., 2017).

Trois dimensions cognitives ont aussi été évaluées : la signification des projets, leur faisabilité et leur aspect social. Pour la ***signification***, les parents ont traité de l'engagement (*À quel point êtes-vous impliqué ou engagé dans ce projet?*) et de la congruence des projets avec leurs valeurs (*À quel point ce projet est-il en harmonie avec les valeurs qui guident votre vie?*). Pour la ***faisabilité***, ils ont évalué le niveau de difficulté du projet (*Jusqu'à quel point trouvez-vous difficile de poursuivre ce projet?*), sa compatibilité avec les autres (*Quelles sont les répercussions de ce projet sur vos autres projets?*), le contrôle exercé dans les projets (*Jusqu'à quel point sentez-vous avoir du contrôle sur ce projet?*), leur progrès (*Jusqu'à présent, comment avez-vous réussi ce projet?*), l'adéquation du temps investi (*Trouvez-vous adéquate la quantité de temps investie dans la poursuite du projet?*), leur sentiment de compétence (*À quel point vous sentez-vous compétent pour mener ce projet à terme?*) et la probabilité de réussite des projets (*Comment pensez-vous que le projet va réussir?*). Pour l'***aspect social***, ils ont rapporté la perception des autres à l'égard de leur projet (*Quelle importance ce projet semble avoir pour les gens qui vous sont proches?*), le soutien qu'ils reçoivent d'eux (*À quel point avez-vous l'impression de recevoir du soutien d'autrui pour ce projet?*) et la compatibilité de leurs projets avec ceux des personnes significatives de leur entourage (*Quelles sont les répercussions de ce projet sur les projets des personnes de votre entourage?*).

Enfin, les parents ont précisé à quel point ils ressentent des ***émotions positives*** (*plaisir, fierté, enthousiasme, espoir*) ***ou négatives*** (*stress, anxiété, tristesse, frustration, culpabilité*) lorsqu'ils pensent ou réalisent leurs projets.

L'étude des qualités psychométriques de la grille des projets personnels a permis d'en démontrer la fidélité et la validité. En effet, de hauts niveaux d'accords interjuges ont été observés lors de la catégorisation des projets dans les domaines d'activités (Little & Gee, 2007). Des analyses factorielles intégrant les différents aspects des dimensions cognitives et affectives ont permis de dégager cinq facteurs : signification, faisabilité, interrelation, affects positifs et affects négatifs (Little & Coulombe, 2015). Des coefficients alpha modérés ont été obtenus aux différents aspects évalués en considérant les réponses fournies pour l'ensemble des projets (Little et al., 1992). Sur le plan de la validité, les dimensions de la grille des projets personnels ont été corrélées à des mesures de qualité de vie, de manifestations dépressives, etc. (Little & Coulombe, 2015).

Un score global pour chacun des 18 aspects évalués a été créé en faisant la moyenne des réponses fournies par les participants concernant leurs cinq projets les plus importants. De plus, un score global a été créé pour les trois dimensions cognitives. Un indice de signification a été calculé en faisant la moyenne des réponses fournies en ce qui concerne l'engagement envers les projets et leur congruence avec leurs valeurs. La même procédure a été utilisée pour créer un indice de faisabilité du projet en calculant la moyenne des réponses concernant les aspects suivants : niveau de difficulté (score inversé), sentiment de contrôle, niveau de progression, adéquation du temps investi, sentiment de compétence et probabilité de succès. Enfin, un indice de soutien social a été estimé en faisant la moyenne des réponses fournies en fonction de l'importance de leurs projets selon leurs proches et le soutien qu'ils reçoivent d'eux.

Considérations éthiques

Lors de la réalisation du projet et aux fins de la conservation des données, plusieurs dispositions ont été prises en matière d'éthique de la recherche. Pour ce qui est du recrutement, une professionnelle du CIUSSS ou des CISSS était responsable du premier contact direct auprès des familles afin d'obtenir un consentement libre et éclairé de la part des parents. Au moment de la rencontre, ces derniers ont signé un formulaire de consentement. Tout le personnel de recherche a signé une déclaration d'engagement à la confidentialité après avoir suivi la formation en ligne sur l'éthique de la recherche avec des êtres humains dispensée par le Groupe en éthique de la recherche du gouvernement du Canada. Dans chacun des établissements (CIUSSS ou CISSS), une travailleuse sociale a été identifiée pour intervenir en cas d'inconfort des suites de la participation au projet. Les documents de recherche et les fichiers électroniques sont gardés sous clé ou sur des ordinateurs protégés par un mot de passe. Un code est assigné à chacun des participants pour assurer son anonymat. Les résultats sont présentés de façon globale afin que les participants ne puissent pas être identifiés. Enfin, le matériel de recherche sera détruit 5 ans après les dernières activités de diffusion comme prescrit par l'*American Psychological Association* (APA, 2010).

RÉSULTATS

Description de l'échantillon

L'échantillon de parents comprend 47 femmes et 37[3] hommes (voir Tableau 2). Au total, 37 d'entre eux proviennent de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 40 du Bas-Saint-Laurent et 7 de la Côte-Nord. L'âge moyen est de 42,93 ans (*ÉT* = 6,92) pour les mères et de 46,50 ans (*ÉT* = 6,93) pour les pères ($t(79) = -2,30$, $p < 0,05$). Plus de la moitié des parents (53,0 %) détiennent un diplôme d'études secondaires, le quart (25,3 %) a obtenu un diplôme d'études collégiales et plus du cinquième (21,7 %), un diplôme universitaire.

Tableau 2

Caractéristiques personnelles des participants

Caractéristiques	*N*	%
Sexe des parents		
Homme	37	44,0
Femme	47	56,0
Âge des parents		
Moins de 40 ans	17	21,0
40-44 ans	26	32,1
45-49 ans	19	23,5
50-54 ans	9	11,1
55 ans et plus	10	12,3
Dernier diplôme obtenu		
Études secondaires	44	53,0
Études collégiales	21	25,3
Études universitaires	18	21,7

La majorité (59,5 %) des parents provient de familles traditionnelles ou nucléaires, environ le cinquième de familles recomposées (21,5 %) ou monoparentales (19 %) (voir Tableau 3). La durée moyenne de la vie conjugale pour les parents en couple est de 16,28 ans (*ÉT* = 7,73). Pour ce qui est du revenu annuel familial brut, 17,3 % des parents rapportent un revenu inférieur à 30 000$, près de la moitié (48,1 %), un revenu allant de 30 000 à 99 999$ et plus du tiers (34,6 %) déclarent un revenu de 100 000$ et plus. Plus des deux tiers (68,3 %) déclarent avoir un revenu suffisant pour subvenir aux besoins familiaux et 18,3 % se disent à l'aise financièrement. Par contre, plus du dixième (13,4 %) se considère comme pauvre ou très pauvre.

En moyenne, les parents ont 2,57 (*ÉT* = 1,0) enfants à temps plein à la maison. Environ 15 % ont pour seul enfant celui ayant une DI pour lequel ils reçoivent des services du CIUSSS ou d'un CISSS. Considérant la méthode d'échantillonnage retenue, la répartition des enfants ayant une DI selon leur sexe et leur âge est relativement équivalente (48,8 % de filles et 51,2 % de garçons; 48,8 % de 6 à 11 ans et 51,2% de 12 à 18 ans). Près des trois quarts (72,3 %) des

[3] Le questionnaire d'un père monoparental d'une fille âgée de 6 ans n'a pas été remis à la chercheure responsable.

enfants ayant une DI fréquentent exclusivement une classe spéciale, 4,8 % sont à la fois en classe spéciale et ordinaire, 14,5 % cheminent en classe ordinaire et 8,4 % ne fréquentent pas l'école.

Tableau 3

Caractéristiques familiales des participants

Caractéristiques	*N*	%
Type de familles		
Traditionnelle (nucléaire)	50	59,5
Recomposée	18	21,5
Monoparentale	16	19,0
Durée vie conjugale		
5 ans et moins	11	16,9
De 6 à 14 ans	14	21,6
De 15 à 24 ans	29	44,6
25 ans et plus	11	16,9
Revenu familial brut		
Inférieur à 30 000$	14	17,3
De 30 000 à 99 999$	39	48,1
100 000$ et plus	28	34,6
Enfant vivant à temps plein à la maison		
Un	13	15,7
Deux	28	33,7
Trois	26	31,3
Quatre et plus	16	19,3
Sexe de l'enfant ayant une DI		
Garçon	41	48,8
Fille	43	51,2
Groupe d'âge de l'enfant ayant une DI		
De 6 à 11 ans	41	48,8
De 12 à 18 ans	43	51,2

En ce qui concerne les caractéristiques professionnelles (voir Tableau 4), la grande majorité des parents (81,9 %) sont actifs sur le marché du travail et plus de la moitié (55,1 %) font partie d'un couple à double revenu. Parmi les parents monoparentaux, 53,3 % sont actifs sur le marché du travail. Or, globalement, les mères sont plus nombreuses (n = 13; 15,7 %) que les pères (n = 2; 2,4 %) à ne pas occuper d'emploi rémunéré ($\chi^2(1, N = 83) = 6{,}73$, $p < 0{,}01$). Les principaux motifs de non-participation au marché du travail, rapportés par ordre d'importance, concernent le fait de s'occuper des enfants et des travaux domestiques (n = 13), les autres sources de revenus (n = 8), les problèmes de conciliation travail-famille (n = 6) et la suffisance du salaire du conjoint (n = 3).

Parmi les personnes sur le marché du travail, 22,4 % œuvrent dans le secteur de l'enseignement, du droit et des services sociaux, communautaires et gouvernementaux, 20,9 % travaillent dans les secteurs des métiers, du transport, de la machinerie ou domaines apparentés, 14,9 % dans le secteur des affaires, de la finance et de l'administration, 14,9 % dans le secteur de la vente et des services, 7,5 % dans le secteur de la gestion, 6,0 % dans le secteur de la santé,

6,0 % dans le secteur des sciences naturelles et appliquées ou domaines apparentés, 3,0 % dans le secteur des arts, de la culture, des sports et des loisirs, 3,0 % dans le secteur des ressources naturelles, de l'agriculture et de productions connexes et finalement 1,5 % dans le secteur de la fabrication et des services d'utilité publique.

Tableau 4

Caractéristiques professionnelles des participants

Caractéristiques	*N*	%
Statut d'emploi (*n* = 83)		
Temps plein	56	67,5
Temps partiel	12	14,4
Sans emploi	15	18,1
Principaux motifs de non-participation au marché du travail (*n* = 15)		
Autres sources de revenus	8	53,3
Problèmes de conciliation travail-famille	6	40,0
Suffisance du salaire du conjoint	3	20,0
S'occuper des enfants et des travaux domestiques	13	86,7
Statut de travailleur (*n* = 68)		
Travailleurs salariés pour un employeur	49	72,1
Travailleurs salariés pour plusieurs employeurs	3	4,4
Travailleurs autonomes	12	17,6
Travailleur salarié et autonome	4	5,9
Lieu de travail (*n* = 68)		
Domicile	6	8,8
Extérieur du domicile	58	85,3
Domicile et extérieur du domicile	4	5,9
Secteurs professionnels (*n* = 67)[a]		
Enseignement, droit et services sociaux, communautaires et gouvernementaux,	15	22,4
Métiers, transport, machinerie ou domaines apparentés	14	20,9
Affaires, finance et administration	10	14,9
Vente et services	10	14,9
Gestion	5	7,5
Santé	4	6,0
Sciences naturelles et appliquées ou domaines apparentés	4	6,0
Arts, culture, sports et loisirs	2	3,0
Ressources naturelles, agriculture et productions connexes	2	3,0
Fabrication et services d'utilité publique	1	1,5

[a] Le total des pourcentages pour cette variable est de 100,1 % en raison de l'arrondissement des valeurs.

Plus des trois quarts travaillent pour le compte d'un (72,1 %) ou de plusieurs (4,4 %) employeurs alors que 17,6 % sont des travailleurs autonomes et 5,9 % combinent un emploi salarié avec un travail autonome. Le nombre moyen d'années d'ancienneté est de 11,73 ans (*ÉT* = 8,44) pour les mères et de 17,02 ans (*ÉT* = 10,56) pour les pères ($t(61) = -2{,}18$, $p < 0{,}05$). La plupart occupent un emploi régulier ou permanent (88,1 %), travaillent à l'extérieur du domicile (85,3 %) et près des trois quarts (72,1 %), selon un horaire de jour. Les pères (94,1 %) sont plus nombreux que les mères (70,6 %) à occuper un emploi rémunéré à temps plein ($\chi^2(1, N = 68) = 6{,}48$, $p < 0{,}05$).

Quant aux principaux services reçus (voir Tableau 5), les parents consultent un spécialiste pour leur enfant ayant une DI (65,9 %), reçoivent des visites d'un éducateur en milieu familial (45,0 %) et ont accès à des activités de loisirs organisées (42,0 %), du répit ou du gardiennage à domicile (40,2 %), etc. Il importe toutefois de noter que plus de la moitié des parents (52,4 %) rapportent qu'un service significatif pour leur enfant ayant une DI n'est pas disponible. Les services évoqués concernent du répit, du gardiennage, des activités pour leur enfant, de l'accompagnement, des camps de jour ou d'été, des services professionnels (orthophoniste, éducateur, psychologue, ergothérapeute, physiothérapeute, orthopédagogue), un service de référence, de l'intégration à l'emploi et un groupe de soutien. De même, près du cinquième des parents (19,3 %) déclarent payer eux-mêmes les services d'un professionnel (p. ex., orthopédagogue, kinésiologue, psychologue, massothérapeute) ou d'une personne-ressource (p. ex., gardienne, aide à la maison, accompagnatrice dans les activités).

Tableau 5

Services utilisés par les participants

Services	*N*	%
Répit ou gardiennage à domicile	33	40,2
Services de transport	18	22,0
Activités de loisir organisées	34	42,0
Éducateur en milieu familial	36	45,0
Parrainage	3	3,7
Groupe d'entraide et de soutien	6	7,4
Services psychosociaux	17	20,7
Spécialistes pour leur enfant	54	65,9

Description des participants sur l'ensemble des variables à l'étude

Adaptation des parents

Sur le plan des indicateurs de santé psychologique et physique (voir Tableau 6), 22,0 % des parents se sentent restreints dans leur rôle parental, 17,6 % rapportent des difficultés sur le plan conjugal et 10,8 % déclarent ressentir un niveau extrême de stress psychologique. De plus, 32,5 % (soit 36,2 % chez les mères et 27,8 % chez les pères) obtiennent des résultats reflétant un haut niveau de détresse psychologique et aucun parent n'atteint un score supérieur au 80^{e} percentile à l'échelle de bien-être psychologique. Enfin, 45,8 % des parents évaluent leur état de

santé physique comme excellent ou très bon et 16,9 % le qualifient de moyen ou mauvais par rapport aux autres personnes de leur âge.

Tableau 6

Indicateurs d'adaptation des parents (N = 83)

Indicateurs d'adaptation	*N*	%
Restrictions dans leur rôle parental	18	22,0
Difficultés sur le plan conjugal	12	17,6
Niveau extrême de stress psychologique	9	10,8
Niveau élevé de détresse psychologique	27	32,5
État de santé physique excellent ou très bon	38	45,8
État de santé physique moyen ou mauvais par rapport aux autres personnes de leur âge	14	16,9

Sur le plan de la gratification liée au fait d'être le parent d'un enfant ayant une DI (voir Tableau 7), le score moyen obtenu par les participants est de 3,32 (*ÉT* = 0,74) sur un maximum de 4. Celui-ci se situe entre 3 (modérément) et 4 (beaucoup). Globalement, 43,4 % des parents ont un score supérieur à 3,5 à cette échelle. Les items qui obtiennent les moyennes les plus élevées se rapportent au fait de grandir en tant que personne (3,47) ou d'être plus conscient de ses forces intérieures ou de ses capacités (3,47).

Tableau 7

Gratification dans le rôle de parent d'un enfant ayant une DI et conciliation des rôles de vie (N = 83)

Variables	*M*	*ÉT*	Étendue théorique
Gratification liée au fait d'être le parent d'un enfant ayant une DI	3,32	0,74	1-4
Conflits interrôles[a]			
Conflits travail-famille	2,58	1,11	1-6
Conflits famille-travail	2,32	0,97	1-6
Bénéfices liés aux rôles de vie			
Bénéfices travail-famille	3,55	0,79	1-5
Bénéfices famille-travail	3,65	0,85	1-5
Bénéfices liés du cumul de rôles	3,87	0,67	1-5

[a] La moyenne des conflits travail-famille est significativement supérieure à celle des conflits famille-travail ($p < 0,05$).

En matière de conciliation des rôles de vie, 22,1 % des parents évoquent ressentir assez (20,6 %) ou beaucoup (1,5 %) de difficultés à concilier leur vie personnelle ou familiale avec leur travail. Les scores moyens liés aux conflits travail-famille et famille-travail sont respectivement de 2,58 (*ÉT* = 1,11) et de 2,32 (*ÉT* = 0,97) sur 6 où 2 représente assez en désaccord et 3 un peu en désaccord. Cette différence est significative et révèle que les niveaux de conflits travail-famille sont supérieurs aux conflits famille-travail ($t(67) = 2,30$, $p < 0,05$). Moins de 10 % (respectivement 7,3 % et 2,9 %) obtiennent des scores supérieurs à 4,5. Les items les plus élevés se rapportant aux conflits travail-famille concernent la fatigue issue du travail (3,07) et le temps passé à travailler

(2,57) qui interfèrent avec les activités familiales. Ceux les plus élevés à l'égard des conflits famille-travail touchent la fatigue liée aux tâches à réaliser à la maison (2,69) ainsi que les préoccupations personnelles ou familiales qui nuisent à la concentration au travail (2,63).

Contrairement aux conflits entre les rôles de vie, la différence entre les bénéfices travail-famille et famille-travail n'est pas significative ($t(67) = 1,25$, *ns*). Les scores moyens concernant les bénéfices travail-famille et famille-travail sont respectivement de 3,55 (*ÉT* = 0,79) et de 3,65 (*ÉT* = 0,85) sur 6 où 3 signifie moyennement en accord et 4 très en accord. Plus de 10 % (respectivement 10,3 % et 17,6 %) obtiennent des scores supérieurs à 4,5. Les items les plus élevés se rapportant aux bénéfices travail-famille font ressortir les bienfaits du travail relativement au fait d'être bien dans sa peau, ce qui est bon pour les proches (3,90) et qui aide à mieux apprécier le temps passé avec eux (3,76). Quant aux bienfaits famille-travail, les items qui obtiennent les moyennes les plus élevées concernent le temps passé en famille ou entre amis qui permet la détente ce qui accroît la productivité au travail (3,76) et les compétences développées dans la vie personnelle qui aident à assumer les responsabilités professionnelles (3,68). Enfin, le score moyen concernant les bénéfices retirés du cumul de rôles est de 3,87 (*ÉT* = 0,67) sur 6. Celui-ci se situe entre 3 (moyennement en accord) et 4 (très en accord). De plus, 17,6 % des parents présentent un score supérieur ou égal à 4,5 à cette échelle. Les items dont les moyennes sont les plus élevées touchent l'épanouissement personnel (3,93) et la variété que les responsabilités professionnelles et familiales apportent dans la vie (3,93).

Adaptation des enfants

Selon les informations recueillies à partir de la version abrégée du DBC-P, 56,6 % des enfants manifesteraient des problèmes émotionnels ou comportementaux du point de vue des parents. Les principaux comportements problématiques sont les suivants : l'impatience (38,6 % souvent et 37,3 % parfois), la contrariété ou l'angoisse liée à de petits changements de routine ou de milieu (37,3 % souvent et 26,5 % parfois), la surexcitation (24,1 % souvent et 45,8 % parfois), l'entêtement, la désobéissance ou la faible coopération (18,3 % souvent et 48,8 % parfois), la tension, l'anxiété ou l'inquiétude (19,5 % souvent et 45,1 % parfois).

Les résultats à l'échelle des comportements adaptatifs GO4KIDDS révèlent un score moyen de 27,58 (*ÉT* = 7,61) en considérant une étendue de réponses possibles allant de 8 à 40. Plus du tiers (37,3 %) des parents évaluent favorablement (score supérieur ou égal à 32 sur 40) les comportements adaptatifs de leur enfant ayant une DI en octroyant des réponses élevées (l'équivalent de 4 ou 5 sur une échelle en 5 points) à l'ensemble des items.

De façon plus spécifique (voir Tableaux de 8 à 11), près du tiers (32,5 %) des enfants ayant une DI requièrent ***de l'aide ou du soutien*** dans presque tous les aspects de la vie alors que près du quart (22,9 %) en nécessite dans la plupart. Seulement 8,4 % des jeunes n'ont aucun besoin de soutien.

Tableau 8

Comportements adaptatifs (fonctionnement global) des enfants selon les parents (N = 83)

Fonctionnement global	*N*	%
Niveau d'aide ou de soutien requis		
Besoin de soutien dans presque tout	27	32,5
Besoin de soutien dans la plupart des aspects de la vie	19	22,9
Besoin de soutien dans certains aspects de la vie	17	20,5
Besoin de soutien dans quelques aspects de la vie	13	15,7
Aucun besoin de soutien	7	8,4

Pour ce qui est de la ***compréhension du langage parlé***, près de la moitié (49,4 %) des jeunes ayant une DI comprend en grande partie le langage de tous les jours et 21,7 % saisissent la plupart des instructions de base. Cependant, 7,2 % des enfants comprennent très peu le langage parlé. Quant à l'***utilisation du langage parlé pour communiquer***, près du tiers (31,3 %) des jeunes ayant une DI communiquent très peu en utilisant celui-ci alors que près du quart (22,9 %) peuvent communiquer sur un nombre restreint de sujets et 16,9% sur un grand nombre de sujets.

Tableau 9

Comportements adaptatifs (communication) des enfants selon les parents (N = 83)

Communication	*N*	%
Compréhension du langage parlé		
Comprend très peu le langage parlé	6	7,2
Comprend le langage de base et de simples instructions	12	14,5
Comprend la plupart des instructions de base	18	21,7
Comprend en grande partie le langage de tous les jours	41	49,4
Comprend le langage complexe sur un grand nombre de sujets	6	7,2
Utilisation du langage parlé pour communiquer		
Communique très peu en utilisant le langage parlé	26	31,3
Communique ses besoins et ses désirs de base	10	12,0
Communique ses besoins, ses désirs et quelques idées	14	16,9
Peut communiquer sur un nombre restreint de sujets	19	22,9
Peut communiquer sur un grand nombre de sujets	14	16,9

En ce qui a trait aux ***interactions sociales avec des adultes familiers***, plus de la moitié (53,0 %) des jeunes y démontrent un intérêt, réagissent et prennent part occasionnellement à des interactions avec eux alors que 19,3 % sont en mesure de participer activement à un grand nombre d'interactions sociales avec des adultes familiers en répondant et en initiant des contacts. En ce qui concerne les ***interactions sociales avec les autres enfants***, près de la moitié (49,4 %) des jeunes y démontrent un intérêt, réagissent aux autres enfants et prennent part occasionnellement à des interactions sociales avec eux alors que 16,9 % sont en mesure de

participer activement à un grand nombre d'interactions sociales avec les autres enfants en répondant et en initiant des contacts.

Tableau 10

Comportements adaptatifs (interactions sociales) des enfants selon les parents (N = 83)

Interactions sociales	*N*	%
Participation à des interactions sociales avec des adultes familiers		
Ne démontre aucun ou peu d'intérêt à interagir socialement	4	4,8
Démontre un intérêt social restreint, mais réagit quelquefois	12	14,5
Démontre un intérêt social et réagit aux autres, mais ne prend pas part à des interactions sociales	7	8,4
Démontre un intérêt social, réagit souvent aux autres et prend part occasionnellement à des interactions sociales	44	53,0
Participe activement à un grand nombre d'interactions sociales (répond et initie contacts)	16	19,3
Participation à des interactions sociales avec d'autres enfants		
Ne démontre aucun ou peu d'intérêt à interagir socialement	6	7,2
Démontre un intérêt social restreint, mais réagit quelquefois	13	15,7
Démontre un intérêt social et réagit aux autres, mais ne prend pas part à des interactions sociales	9	10,8
Démontre un intérêt social, réagit souvent aux autres et prend part occasionnellement à des interactions sociales	41	49,4
Participe activement à un grand nombre d'interactions sociales (répond et initie contacts)	14	16,9

Sur le plan de l'***alimentation***, 43,4 % des jeunes ayant une DI mangent de façon autonome avec des ustensiles et 32,5 % sont en mesure d'utiliser une cuillère et une fourchette. Par rapport à l'***apprentissage de la propreté***, 61,4 % des jeunes ayant une DI sont propres le jour et la nuit alors que 19,3 % doivent porter une couche en tout temps. Enfin, pour l'***habillement***, près de la moitié (45,8 %) des jeunes ayant une DI peuvent s'habiller ou se dévêtir seuls alors que 25,3 % peuvent le faire relativement bien, mais ont besoin d'aide.

Tableau 11

Comportements adaptatifs (compétences de la vie quotidienne) des enfants selon les parents (N = 83)

Compétences de la vie quotidienne	*N*	%
Manger		
Besoin d'aide pour manger	7	8,4
Mange avec ses doigts	3	3,6
Utilise une cuillère, mais de façon salissante	10	12,0
Utilise une cuillère et une fourchette	27	32,5
Mange de façon autonome avec ustensiles	36	43,4
Apprentissage de la propreté		
Porte une couche le jour et la nuit	16	19,3
Porte une couche, mais indique quand celle-ci doit être changée	2	2,4
Demande la toilette, mais ne l'utilise pas de façon autonome	3	3,6
Propre le jour (accidents occasionnels) et porte couche ou sous-vêtements d'entraînement la nuit	11	13,3
Propre jour et nuit	51	61,4
S'habiller		
Besoin d'aide pour s'habiller et se déshabiller	8	9,6
Coopère en s'habillant	13	15,7
Peut enlever ou remettre des vêtements	3	3,6
Peut s'habiller relativement bien, mais besoin d'aide	21	25,3
Peut s'habiller et se dévêtir seul	38	45,8

Habiletés des parents

Le résultat moyen concernant la disposition des parents à la présence attentive évaluée par le biais du FFMQ-SF est de 3,49 (*ÉT* = 0,39) sur un score maximal de 5 (voir Tableau 12). Celui-ci se situe entre 3 (parfois vrai) et 4 (souvent vrai). De plus, 24,1 % ont un score supérieur ou égal à 3,75 à ce questionnaire. Les items qui obtiennent les plus fortes moyennes concernent la facilité à verbaliser ses croyances, opinions et attentes (3,92) et le fait de remarquer les odeurs et l'arôme des choses (3,90).

Tableau 12

Habiletés des parents

Variables	*M*	*ÉT*	Étendue théorique
Présence attentive (FFMQ-SF)	3,49	0,39	1-5
Présence attentive liée au rôle de parent (BMPS)	2,11	0,36	1-4
Difficultés liées aux fonctions exécutives (MAFE)	2,24	0,50	1-5

Pour ce qui est de la présence attentive en regard de leur rôle de parent (BMPS), le score moyen obtenu est de 2,11 (*ÉT* = 0,36) sur un maximum de 4. Celui-ci se situe entre 2 (parfois vrai) et 3 (souvent vrai). En outre, 1,2 % des parents ont un score supérieur ou égal à 2,75 à cette

échelle. Les items qui obtiennent les plus fortes moyennes se rapportent à la conscience de ses sentiments envers son enfant (3,65), à l'attention portée à la façon dont ses humeurs affectent la manière dont il traite son enfant (3,18), à la capacité de verbaliser son expérience même quand il est terriblement frustré envers son enfant (3,06) ou à celle de trouver les mots qui décrivent ses sentiments à propos de son enfant (3,05).

Sur le plan des difficultés liées aux fonctions exécutives, les parents obtiennent un score moyen de 2,24 (*ÉT* = 0,50) sur 5 à l'échelle autorapportée de la MAFE. Ce résultat se situe entre 2 (rarement) et 3 (parfois). Globalement, 12,0 % des parents ont un score supérieur ou égal à 2,75 à cette échelle. Les items dont la moyenne est la plus élevée concernent les erreurs d'inattention (2,51), la capacité de concentration dans les tâches (2,49) ainsi que l'irritabilité ou le fait de s'emporter pour des riens (2,47).

Comparaison entre les mères et les pères

Des tests *t* pour échantillons indépendants n'ont pas permis de dégager de différence significative entre les mères et les pères sur l'ensemble des variables à l'étude.

Analyses différenciées selon le sexe et le groupe d'âge de l'enfant ayant une DI

Des tests *t* pour échantillons indépendants n'ont également pas permis de faire ressortir de différence significative entre les parents selon le sexe de l'enfant ayant une DI sur l'ensemble des variables à l'étude.

Des coefficients de corrélation de Pearson entre l'âge de l'enfant ayant une DI et les différentes variables à l'étude ont été calculés. Un seul coefficient s'est avéré significatif. En effet, plus l'âge de l'enfant est élevé, moins les parents rapportent de gratification liée au fait d'avoir un enfant ayant une DI (r = -0,22; p < 0,05). Ces variables partagent environ 5 % de variance.

Vérification des hypothèses corrélationnelles

Les hypothèses de recherche ont été testées par le biais de coefficients de corrélation (**H1, H2, H3**) et d'analyses d'équations structurelles pour les effets médiateurs (**H4** et **H5**). Selon l'analyse de puissance (G*Power3.1; Faul et al., 2009), un échantillon de 83 parents était requis pour qu'un coefficient de corrélation de 0,30 soit jugé significatif à un seuil bilatéral de 0,05 avec une puissance de 0,80. En considérant les mêmes valeurs de probabilité d'erreur et de puissance et en se basant sur l'analyse qui nécessitera le plus de participants pour la vérification des effets médiateurs, ce nombre de parents permet aussi de juger significatifs des effets anticipés de taille modérée (0,31) par le biais d'analyses d'équations structurelles en intégrant 2 facteurs latents et 6 variables observées (https://www.danielsopr.com/statcalc/).

H1. L'adaptation des parents est liée à celle de leur enfant ayant une DI.

Le stress parental (r = 0,38, p < 0,001), le stress psychologique (r = 0,29, p < 0,01) ainsi que la détresse psychologique (r = 0,37, p < 0,001) des parents sont liés aux problèmes émotionnels et comportementaux de leur enfant (voir Tableau 13). Ils ne sont toutefois pas associés aux comportements adaptatifs de celui-ci. Un seul lien significatif ressort concernant les

indicateurs positifs de l'adaptation des parents. En effet, plus les parents rapportent de problèmes émotionnels et comportementaux chez leur enfant ayant une DI, plus ils évoquent de bénéfices liés à leur vie familiale pouvant être transposés au travail (r = 0,33, p < 0,01).

Tableau 13

Lien entre l'adaptation des parents et celle de leur enfant ayant une DI

Adaptation des parents	Comportements de l'enfant	
	Problèmes émotionnels et comportementaux	Comportements adaptatifs
Stress parental	0,38***	-0,08
Gratification	0,07	-0,01
Stress psychologique	0,29**	-0,09
Détresse psychologique	0,37***	-0,03
État de santé	-0,02	0,16
Bien-être psychologique	-0,15	0,20
Satisfaction conjugale	0,19	0,10
Conflits famille-travail	0,07	0,04
Conflits travail-famille	-0,14	0,06
Bénéfices famille-travail	0,33**	-0,03
Bénéfices travail-famille	0,22	0,06
Bénéfices liés au cumul de rôles	0,10	-0,06

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

H2. Les habiletés des parents en matière de présence attentive sont liées directement et positivement à l'adaptation de leur enfant.

Suivant l'analyse de la matrice de corrélations (voir Tableau 14), aucun lien significatif n'est relevé entre les mesures de disposition à la présence attentive des parents (FFMQ-SF et BMPS) et les problèmes émotionnels ou comportementaux ainsi que les comportements adaptatifs de leur enfant ayant une DI.

Tableau 14

Lien entre la présence attentive des parents et l'adaptation des enfants ayant une DI

Présence attentive des parents	Comportements de l'enfant	
	Problèmes émotionnels et comportementaux	Comportements adaptatifs
Présence attentive	-0,06	0,13
Présence attentive liée au rôle de parent	-0,12	0,09

H3. Les habiletés des parents en matière de présence attentive et de fonctions exécutives sont liées directement et positivement à leur adaptation.

Comme le démontre le Tableau 15, les mesures de disposition à la présence attentive entretiennent une relation inverse avec le stress parental (FFMQ-SF : r = -0,31, p < 0,01; BMPS : r = -0.29, p < 0,01), le stress psychologique (FFMQ-SF : r = -0,36, p < 0,001; BMPS : r = -0,33, p < 0,01) et la détresse (FFMQ-SF : r = -0,41, p < 0,001; BMPS : r = -0,44, p < 0,001). Elles sont également liées positivement au bien-être (FFMQ-SF : r = 0,50, p < 0,001; BMPS : r = 0,42, p < 0,001). Bien que ces relations ne sont pas significatives pour la mesure de la présence attentive liée au rôle de parent, la disposition à la présence attentive de manière générale (FFMQ-SF) est corrélée positivement à la gratification liée au fait d'être le parent d'un enfant ayant une DI (r = 0,22, p < 0,05), à l'état de santé physique (r = 0,28, p < 0,05), aux bénéfices famille-travail (r = 0,26, p < 0,05) et aux bénéfices provenant du cumul de rôles (r = 0,32, p < 0,01).

Pour leur part, les difficultés liées aux fonctions exécutives sont associées à davantage de stress parental (r = 0,43, p < 0,001), de stress psychologique (r = 0,59, p < 0,001), de détresse (r = 0,63, p < 0,001) et de conflits travail-famille (r = 0,29, p < 0,05). À l'inverse, de moindres difficultés sur le plan des fonctions exécutives sont associées à un plus grand niveau de bien-être (r = -0,50, p < 0,001), de satisfaction conjugale (r = -0,28, p < 0,05) et de bénéfices provenant du cumul de rôles (r = -0,37, p < 0,01).

Tableau 15

Lien entre la présence attentive, les fonctions exécutives et l'adaptation des parents

Habiletés des parents	Adaptation des parents											
	Stress parental	Gratification	Stress psychologique	Détresse psychologique	État de santé	Bien-être psychologique	Satisfaction conjugale	Conflits famille-travail	Conflits travail-famille	Bénéfices famille-travail	Bénéfices travail-famille	Bénéfices cumul de rôles
Présence attentive	-,31**	,22*	-,36***	-,41***	,28*	,50***	,05	-,03	-,15	,26*	,21	,32**
Présence attentive liée au rôle de parent	-,29**	,20	-,33**	-,44***	,12	,42***	,17	-,18	,08	,08	,11	,19
Difficultés liées aux fonctions exécutives	,43***	-,07	,59***	,63***	-,19	-,50***	-,28*	,20	,29*	-,21	-,21	-,37**

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

H4. La relation entre la disposition à la présence attentive et l'adaptation des parents s'explique par une meilleure mobilisation des fonctions exécutives.

En raison du niveau de corrélation entre les deux échelles évaluant la présence attentive (r = 0,51, p < 0,001), un facteur latent a été créé pour tester cette hypothèse. Pour des raisons

de parcimonie et de puissance statistique, deux indicateurs de l'adaptation ont été retenus, soit la détresse et le bien-être. Les variables traitant de la satisfaction conjugale ou de dimensions liées au travail ont été exclues d'emblée puisqu'elles ne s'appliquaient à l'ensemble de l'échantillon (parents monoparentaux ou n'occupant pas d'emploi). Même si la détresse et le bien-être sont corrélés de façon significative (r = -0,56, p < 0,001), ceux-ci ont été analysés comme des variables observées pour éviter de les considérer conceptuellement comme deux extrêmes d'un même continuum.

Comme illustré à la Figure 2, les résultats révèlent que la disposition à la présence attentive est liée directement et significativement au bien-être. Or, les difficultés sur le plan des fonctions exécutives médiatisent l'effet de la présence attentive sur la détresse, ce qui n'est pas le cas pour le bien-être. Cet effet de médiation est complet, car le lien entre la présence attentive et la détresse n'est plus significatif, une fois que l'effet des fonctions exécutives est pris en compte. Il faut toutefois noter que celui-ci avoisine le seuil de signification (p = 0,06). De même, en considérant l'ensemble des variables, le lien entretenu entre les fonctions exécutives et le bien-être n'atteint plus le seuil de signification.

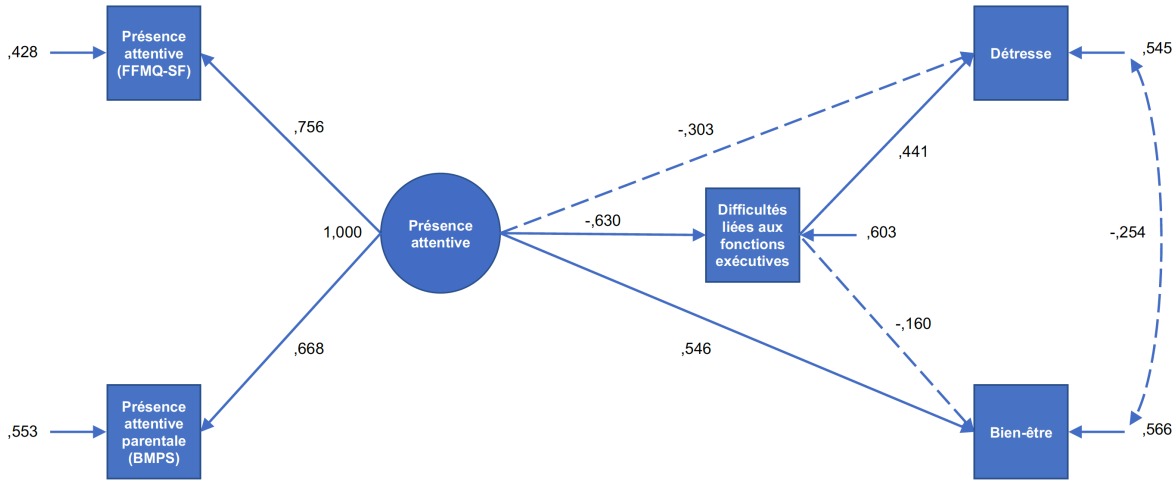

Figure 2. *Rôle médiateur des fonctions exécutives dans la relation entre la présence attentive et les indicateurs d'adaptation des parents*

H5. La disposition à la présence attentive favorise l'engagement des parents dans des projets personnels significatifs et de nature intrinsèque, ce qui contribue à leur adaptation.

En raison du niveau de corrélation entre la signification et la nature intrinsèque des projets (r = 0,60, p < 0,001), un deuxième facteur latent a été créé pour tester cette hypothèse en plus de celui pour représenter les deux indicateurs de présence attentive. Pour les mêmes raisons évoquées ci-dessus, seulement deux indicateurs de l'adaptation ont été retenus, soit la détresse et le bien-être. Ceux-ci ont été considérés comme deux variables observées au sein des analyses même s'ils sont corrélés significativement (r = -0,56, p < 0,001) afin d'éviter qu'ils soient interprétés conceptuellement comme deux extrêmes d'un même continuum.

Comme illustré à la Figure 3, les résultats révèlent que la présence attentive est liée directement et significativement à la détresse et au bien-être. Les projets significatifs et intrinsèques médiatisent également l'effet de la présence attentive sur le bien-être, ce qui n'est pas le cas pour la détresse. Il faut toutefois noter que dans les analyses bivariées, la signification et la motivation intrinsèque des projets étaient liés à la détresse psychologique (*r* respectivement de -0,42 et -0,34).

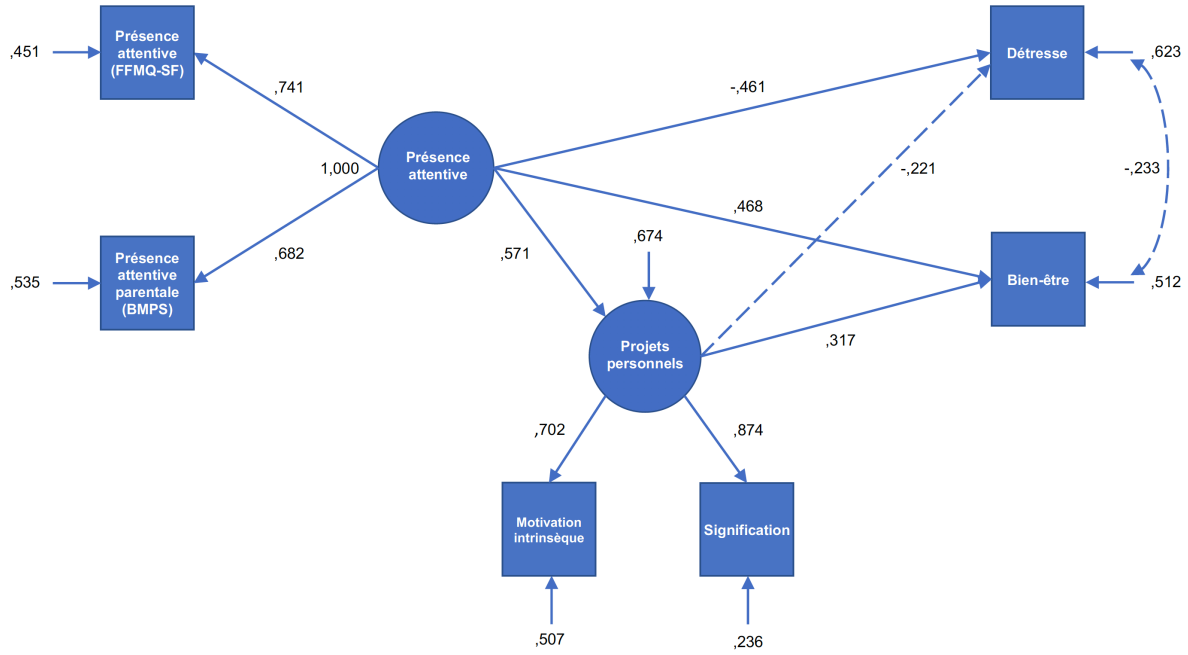

Figure 3. *Rôle médiateur des projets personnels dans la relation entre la présence attentive et les indicateurs d'adaptation des parents*

Analyse des projets personnels

Analyse des projets selon les domaines de vie

Après avoir dressé la liste de leurs projets personnels, les parents ont été invités à sélectionner les cinq plus importants. Prenant appui sur les catégories proposées par Little et Chambers (2000) ainsi que Little et Coulombe (2015), ceux-ci ont été regroupés en neuf catégories par deux codeurs : travail, études, santé, intrapersonnel, relations interpersonnelles, loisirs, contexte de vie, vie conjugale et rôle parental.

Par ordre d'importance (voir Tableau 16), le **projet prioritaire** des parents concerne leur santé (23,8 %), leur rôle de parent (20,2 %), leur vie professionnelle (14,3 %) ou leur contexte de vie (14,3 %), leurs loisirs (11,9 %), leur vie conjugale (7,1 %), leurs relations interpersonnelles (4,8 %), des aspects intrapersonnels (2,4 %) ou leurs études (1,2 %). Plus spécifiquement, le contenu des projets prioritaires concerne le développement de l'autonomie et du potentiel de leurs enfants (*n* = 10), des vacances ou un voyage en famille (*n* = 7), la recherche d'un nouvel emploi, l'acquisition d'une entreprise ou l'agrandissement de l'entreprise actuelle (*n* = 5), des activités de couple (*n* = 5), des rénovations et de la construction en vue d'améliorer leur contexte

de vie (*n* = 5), des actions pour prendre soin de leur santé en général (*n* = 4), des activités physiques (*n* = 4), des moments de répit et de relaxation (*n* = 4) ainsi que de meilleures conditions au travail (*n* = 4).

Tableau 16

Distribution des projets personnels des parents selon les domaines

Domaines	Projet prioritaire		Cinq principaux projets	
	n	%	*n*	%
Relations interpersonnelles	4	4,8	8	1,9
Études	1	1,2	10	2,4
Travail	12	14,3	46	11,0
Intrapersonnel	2	2,4	12	2,9
Loisirs	10	11,9	106	25,3
Santé	20	23,8	71	16,9
Contexte de vie	12	14,3	70	16,7
Vie conjugale	6	7,1	44	10,5
Parent	17	20,2	52	12,4
Total	**84**	**100,0**	**419[a]**	**100,0**

[a] Un participant n'a mentionné que quatre projets principaux sur cinq.

Lorsque les **cinq projets principaux** des parents sont pris en compte, la répartition des 419[4] projets retenus touche par ordre d'importance : les loisirs (25,3 %), la santé (16,9 %), le contexte de vie (16,7 %), le rôle de parent (12,4 %), la vie professionnelle (11,0 %), leur vie de couple (10,5 %), des aspects intrapersonnels (2,9 %), les études (2,4 %) et les relations interpersonnelles (1,9 %). Ainsi, lorsque l'ensemble des projets est considéré, la proportion de projets dans le domaine des loisirs devient plus saillante (de 11,9 % à 25,3 %) alors que celles liées au rôle de parent et à la santé diminuent (respectivement de 20,2 % à 12,4 % et de 23,8 % à 16,9 %). Il importe toutefois de mentionner que les projets relatifs aux loisirs concernent souvent du temps ou des vacances en famille.

Analyse des projets des parents selon les dimensions évaluées

Dans le cadre de l'entretien semi-dirigé, les parents ont dû se positionner par rapport aux **motivations** sous-jacentes à leurs projets (voir Tableau 17). Globalement, le score d'autonomie relative ou d'autodétermination moyen est de 6,25 sur 10 (*ET* = 6,61). C'est donc dire que les parents ne s'engagent pas nécessairement dans l'ensemble de leurs projets pour des raisons intrinsèques. Par ordre d'importance, les quatre principaux domaines dans lesquels ils formulent des projets pour des raisons externes, c.-à-d. parce que quelqu'un d'autre veut qu'ils les fassent ou que la situation l'exige sont les relations interpersonnelles (6,25 sur 10; p. ex., accompagner sa mère dans la maladie, régler des conflits familiaux), le rôle de parent (6,11 sur 10; p. ex., développer l'autonomie des enfants pour qu'ils puissent se débrouiller dans la vie, voir à l'intégration sociale de son enfant ayant une DI, s'occuper de son enfant le mieux possible), le travail (5,98 sur 10; p. ex., clarifier la situation à son emploi; augmenter la valeur de son entreprise, trouver un emploi stable à long terme, diminuer la charge de travail) et la santé (5,85

[4] Une mère a évoqué seulement 4 projets.

sur 10; p. ex., faire de l'exercice, perdre un peu de poids, arrêter de fumer). De plus, comparativement aux autres domaines, les projets liés au rôle de parent (6,01 sur 10) et aux relations interpersonnelles (5,25 sur 10) sont ceux pour lesquels ils vivraient davantage de honte, de culpabilité ou d'anxiété, s'ils ne les faisaient pas. En même temps, il s'agit de projets qui représentent des buts importants (respectivement 8,81 et 8 sur 10) en plus de ceux liés aux études (8,3 sur 10), à la santé (7,79 sur 10) et au travail (7,78 sur 10). Lorsqu'il est question de motivation intrinsèque ou de réaliser des projets pour la joie et le plaisir que cela leur procure, ce sont les domaines de la vie de couple (8,8 sur 10; p. ex., sortir, voyager et être en couple) et des loisirs (8,47 sur 10; p. ex., vacances ou voyage en famille) qui viennent en tête de liste. Lorsque l'ensemble des motivations est considéré, les projets les plus autodéterminés proviennent de la vie de couple (9,82 sur 20), des études (8,4 sur 20) et des loisirs (8,04 sur 20).

Trois dimensions cognitives ont aussi été abordées dans le contexte des entretiens semi-dirigés : la signification des projets, leur faisabilité et leur aspect social. Pour ce qui est de la **signification** des projets, les parents se disent assez engagés dans ceux-ci (6,83 sur 10) et ont généralement ciblé des projets en harmonie avec leurs valeurs (7,94 sur 10). Les domaines dans lesquels ils se disent actuellement les plus engagés sont la vie professionnelle (études et travail, respectivement 7,7 et 7,54 sur 10) ainsi que leur rôle de parent (7,54 sur 10). Les projets liés à ces domaines de vie sont également ceux qui sont les plus en cohérence avec leurs valeurs (parents : 8,88 sur 10; études : 8,6 sur 10 ; travail 8,17 sur 10). En fait, les projets qui revêtent un peu moins de signification pour eux concernent leur contexte de vie (6,64 sur 10; p. ex., aider la conjointe dans les tâches ménagères et les repas, faire plus de travaux manuels extérieurs).

Quant à la **faisabilité**, ils ont été amenés à se positionner sur le niveau de difficulté des projets ainsi que sur leur compatibilité, le contrôle exercé, leur progrès, l'adéquation du temps investi, leur sentiment de compétence dans ceux-ci de même que sur leur probabilité de réussite. Globalement, les parents présentent certains doutes en rapport avec la faisabilité de leurs projets (6,13 sur 10), et ce, même si leur niveau de difficulté ne leur apparaît pas très élevé (4,91 sur 10). Dans l'ensemble, ils se sentent assez compétents pour mener leurs projets à bien (7,23 sur 10), mais rapportent exercer relativement peu de contrôle sur leur réalisation (6,29 sur 10), en raison notamment de l'adéquation du temps investi (5,5 sur 10). Somme toute, ils demeurent confiants par rapport à leur probabilité de succès (7,85 sur 10), même si leur progression n'est pas encore très avancée (4,91 sur 10) et qu'ils perçoivent que leurs projets ne sont pas tous compatibles (4,51 sur 10).

Les projets perçus comme les plus difficiles à réaliser se rapportent aux études (6,60 sur 10; p. ex., retourner ou finir ses études) et au domaine de la santé (6,06 sur 10; p. ex., perdre du poids, arrêter de fumer, trouver du temps pour s'entraîner). Bien que les projets liés à la santé sont ceux ayant la plus faible probabilité de réussite selon les parents (7,46 sur 10), celle associée aux projets d'études est la plus élevée (8,20 sur 10). Même si cela peut paraître contradictoire, il faut noter que les projets liés aux études sont les plus compatibles avec les autres (6,6 sur 10) et ceux pour lesquels les parents rapportent exercer le plus de contrôle (7,5 sur 10), se sentent les plus compétents (8 sur 10) et où ils notent le plus de progrès (6 sur 10). Plusieurs de ces caractéristiques (p. ex., compatibilité = 6,0 sur 10; contrôle = 6,83 sur 10; progrès = 5,79 sur 10) sont également partagées par les projets de nature intrapersonnelle (p. ex., être une personne mieux organisée) à l'exception du sentiment de contrôle qui est le plus faible (6,83 sur 10) et la probabilité de réussite la plus forte (8,50 sur 10) retrouvée dans l'ensemble des domaines

examinés. Il importe de souligner que c'est également dans les projets intrapersonnels que les parents sont les plus satisfaits de l'adéquation du temps investi (6,50 sur 10) après leur rôle parental (6,73 sur 10) et leur travail (6,52 sur 10). C'est d'ailleurs dans leur vie professionnelle, qu'il s'agisse des études (8 sur 10) ou du travail (7,59 sur 10), qu'ils disent ressentir le plus grand sentiment de compétence. Les relations interpersonnelles (5,75 sur 10; p. ex., développer un réseau social, prendre soin d'un proche malade) et le contexte de vie (5,77 sur 10; p. ex., trouver une gardienne, acheter une maison, rendre la maison plus spacieuse, faire plus de travaux extérieurs) constituent les deux domaines au sein desquels le contrôle exercé sur les projets est le plus faible et où le sentiment de compétence figure parmi les plus bas (respectivement 6,88 et 6,84 sur 10) avec les projets intrapersonnels (6,83 sur 10). Malgré cela, les projets dont le niveau global de faisabilité est le plus bas (5,65 sur 10) et qui progressent le moins (3,52 sur 10) concernent la vie de couple. Il s'agit d'ailleurs de projets vus comme les moins compatibles avec les autres (3,93 sur 10). C'est le cas également des projets touchant les loisirs (3,16 sur 10).

Les parents ont aussi été interrogés sur la **perception des autres** à l'égard de leurs projets. Globalement, ils ont l'impression que leurs projets revêtent une certaine importance aux yeux des autres (6,06 sur 10). Or, ils rapportent recevoir relativement peu de soutien pour leur réalisation (5,62 sur 10) et conçoivent que leurs projets ont généralement peu de répercussions sur ceux des personnes significatives pour eux (4,19 sur 10). Du point de vue des parents, les projets considérés comme les plus importants aux yeux de leur entourage concernent leur rôle parental (7,55 sur 10) et le travail (7,2 sur 10), alors que ceux liés aux études sont décrits comme les moins importants (4 sur 10). C'est aussi pour les projets liés à leur rôle parental (6,72 sur 10) et de travailleur (6,29 sur 10) qu'ils reçoivent le plus de soutien. Finalement, les projets qui apparaissent avoir le moins de répercussions sur les projets des personnes significatives de leur entourage sont liés aux relations interpersonnelles (2,13 sur 10), à la vie conjugale (3,32 sur 10) et aux loisirs (3,50 sur 10).

Dans la dernière partie de l'entretien semi-dirigé, les parents devaient se prononcer sur les **émotions positives et négatives** ressenties à l'égard de leurs projets. Globalement, les émotions rapportées sont davantage positives (8,27 sur 10) que négatives (3,40 sur 10). Ce sont les projets liés à la vie de couple (8,82 sur 10), aux loisirs (8,67 sur 10) et au travail (8,43 sur 10) qui génèrent le plus d'émotions positives. Or, ce sont ceux liés aux relations interpersonnelles (5,63 sur 10) ou au rôle parental (4,75 sur 10) qui suscitent le plus d'émotions négatives. Même si les projets ont tendance à provoquer davantage d'émotions positives que négatives, l'écart entre les deux types d'émotions est plus faible pour les projets qui se rapportent aux relations interpersonnelles. En examinant plus spécifiquement les divers projets énoncés par les parents, certains renvoient à plus d'émotions négatives que de positives, c'est le cas des projets qui concernent l'aide ou l'offre de soins à un proche malade, l'avenir de leur enfant ayant une DI, le fait d'arrêter de fumer ou d'être mieux organisés. À l'inverse, les projets spécifiques qui génèrent le plus d'émotions positives, comparativement aux émotions négatives, concernent le fait d'être une meilleure personne, un aménagement, un déménagement, des activités de couple ou le désir d'avoir un autre enfant.

Tableau 17

Moyenne et écart-type selon les 5 dimensions et les 18 caractéristiques des projets personnels

Domaines	Motivation					Signification		
	Extrinsèque	Introjectée	Identifiée	Intrinsèque	Index d'autonomie relative[a]	Engagement	Congruence avec les valeurs	Index de signification
Relations interpersonnelles	6,25	5,25	8,00	7,13	3,63	6,00	7,75	6,88
	(4,10)	(3,69)	(2,56)	(2,23)	(6,25)	(3,51)	(2,66)	(2,59)
Études	2,90	3,80	8,30	6,80	8,40	7,70	8,60	8,15
	(3,78)	(4,54)	(2,11)	(3,68)	(6,60)	(2,54)	(1,58)	(1,81)
Travail	5,98	3,57	7,78	7,41	5,65	7,54	8,17	7,86
	(3,22)	(3,61)	(2,30)	(2,61)	(6,02)	(2,69)	(1,76)	(1,88)
Intrapersonnel	4,17	4,42	7,50	6,33	5,25	7,25	7,33	7,29
	(3,90)	(3,63)	(2,88)	(2,99)	(7,42)	(2,73)	(2,23)	(2,10)
Loisirs	4,48	2,60	6,65	8,47	8,04	6,86	8,05	7,45
	(3,59)	(3,09)	(2,65)	(2,02)	(5,70)	(2,63)	(1,97)	(1,92)
Santé	5,85	3,42	7,79	7,51	6,03	6,34	8,01	7,18
	(3,85)	(3,34)	(2,27)	(2,90)	(6,79)	(3,13)	(2,13)	(2,28)
Contexte de vie	5,74	3,46	6,61	6,80	4,21	6,51	6,77	6,64
	(3,42)	(3,25)	(2,76)	(3,20)	(6,68)	(3,15)	(3,05)	(2,69)
Vie conjugale	3,73	2,52	7,27	8,80	9,82	6,27	8,07	7,17
	(3,30)	(2,68)	(2,57)	(1,56)	(6,31)	(3,00)	(2,10)	(2,23)
Parent	6,11	6,01	8,81	6,71	3,40	7,54	8,88	8,21
	(3,68)	(3,67)	(1,70)	(2,93)	(6,52)	(2,79)	(1,68)	(1,97)
Total	**5,20**	**3,54**	**7,38**	**7,60**	**6,25**	**6,83**	**7,94**	**7,38**
	(3,65)	**(3,46)**	**(2,54)**	**(2,72)**	**(6,61)**	**(2,91)**	**(2,25)**	**(2,21)**

Tableau 17 (suite)

Moyenne et écart-type selon les 5 dimensions et les 18 caractéristiques des projets personnels

Domaines	Faisabilité								Aspect social				Émotions	
	Niveau de difficulté[a]	Compatibilité avec les autres projets	Sentiment de contrôle	Progrès	Adéquation du temps investi	Sentiment de compétence	Probabilité de réussite	Index de faisabilité[b]	Importance du projet pour les autres	Soutien social reçu	Compatibilité avec les projets des autres	Index soutien social[c]	Positive	Négative
Relations interpersonnelles	5,63	5,50	5,75	5,38	6,00	6,88	8,29	5,97	6,00	4,38	2,13	5,19	7,38	5,63
	(3,50)	(4,00)	(4,06)	(2,72)	(3,55)	(2,64)	(1,89)	(2,03)	(4,31)	(3,54)	(4,02)	(2,87)	(3,58)	(3,58)
Études	6,60	6,60	7,50	6,00	5,90	8,00	8,20	6,50	4,00	5,90	4,30	4,95	8,00	4,50
	(2,37)	(3,86)	(3,41)	(3,46)	(3,90)	(1,15)	(1,99)	(2,13)	(2,83)	(3,57)	(3,68)	(2,85)	(1,76)	(3,60)
Travail	4,93	5,17	5,93	5,26	6,52	7,59	8,22	6,40	7,20	6,72	5,38	6,92	8,43	4,09
	(2,94)	(3,58)	(3,05)	(3,30)	(3,33)	(2,45)	(1,88)	(1,87)	(2,59)	(2,91)	(3,90)	(2,39)	(2,02)	(3,06)
Intrapersonnel	4,58	6,00	6,83	5,79	6,50	6,83	8,50	6,65	6,50	5,50	7,25	6,00	7,42	4,08
	(3,18)	(3,72)	(1,95)	(1,83)	(2,07)	(2,12)	(1,45)	(1,31)	(3,23)	(4,08)	(3,31)	(3,21)	(2,97)	(3,06)
Loisirs	4,02	3,16	6,81	4,96	5,99	7,43	7,77	6,47	5,60	5,18	3,50	5,35	8,67	2,63
	(3,37)	(3,36)	(2,82)	(3,37)	(3,34)	(2,51)	(2,26)	(2,24)	(3,16)	(3,61)	(3,60)	(2,83)	(1,83)	(2,92)
Santé	6,06	5,13	6,28	5,25	4,39	7,11	7,46	5,75	5,75	5,57	4,40	5,60	8,08	3,63
	(3,12)	(3,88)	(3,01)	(3,16)	(3,41)	(2,59)	(2,06)	(2,16)	(3,53)	(3,33)	(3,58)	(2,94)	(2,35)	(3,41)
Contexte de vie	4,57	4,24	5,77	4,19	4,44	6,84	8,19	5,81	5,58	5,63	3,94	5,55	7,76	3,04
	(3,57)	(3,41)	(2,87)	(2,97)	(3,15)	(2,96)	(2,23)	(1,90)	(3,69)	(3,46)	(3,45)	(3,14)	(2,58)	(2,99)
Vie conjugale	5,09	3,93	5,95	3,52	4,84	7,27	7,51	5,65	5,86	5,00	3,32	5,38	8,82	2,30
	(3,20)	(3,71)	(2,43)	(3,21)	(3,50)	(2,64)	(2,41)	(2,09)	(3,31)	(3,31)	(3,04)	(2,92)	(1,42)	(2,62)
Parent	5,12	5,81	6,27	5,69	6,73	7,13	7,75	6,41	7,55	6,29	4,96	6,88	8,19	4,75
	(2,94)	(3,53)	(2,69)	(2,57)	(2,65)	(2,30)	(2,22)	(1,86)	(2,57)	(3,28)	(3,41)	(2,61)	(2,11)	(3,07)
Total	**4,91**	**4,51**	**6,29**	**4,91**	**5,50**	**7,23**	**7,85**	**6,13**	**6,06**	**5,62**	**4,19**	**5,80**	**8,27**	**3,40**
	(3,28)	**(3,68)**	**(2,86)**	**(3,15)**	**(3,35)**	**(2,55)**	**(2,17)**	**(2,06)**	**(3,30)**	**(3,42)**	**(3,61)**	**(2,90)**	**(2,18)**	**(3,14)**

Note. Les scores moyens peuvent varier de 0 (pas du tout) à 10 (extrêmement) excepté pour l'index d'autonomie relative qui varie de -20 à 20. Les valeurs entre parenthèses représentent l'écart-type.

[a] Les scores moyens de l'index d'autonomie relative sont non pondérés.

[b] La compatibilité avec les autres projets n'est pas considérée dans le calcul de l'index de faisabilité.

[c] La compatibilité avec les projets des personnes significatives n'est pas considérée dans le calcul de l'index de soutien social.

Analyse des projets selon la terminologie utilisée

Comme le propose Chambers (2007), la terminologie utilisée par les parents pour évoquer leurs projets a fait l'objet d'une analyse de contenu par deux codeurs. Au total, 16 catégories de projets ont été créées des suites de cette analyse :

1. État (pas d'action évoquée pour y arriver, représenté par un état seulement)
2. Faire (en action)
3. Continuer à faire (poursuivre ce qui est déjà amorcé)
4. Faire plus (accentuer ce qui est déjà amorcé)
5. Faire moins (réduire ce qui est déjà amorcé)
6. Faire pour éviter quelque chose
7. Faire pour améliorer quelque chose
8. Faire plus tard (action ou accomplissement à plus long terme, perspective temporelle non définie)
9. Peut-être faire (projet non assumé ou incertitude par rapport à celui-ci qui peut être lié à une incapacité ou à un sentiment d'impuissance)
10. Prévision/projette de faire ou d'avoir à court terme, mais… (sentiment de contrainte, manque d'intérêt ou d'engagement, moyen non défini)
11. Essayer de faire (incertitude par rapport à la réussite du projet)
12. Accomplissement prolongé (aboutissement des efforts)
13. Accomplissement spontané (aboutissement sans action, ni trop d'efforts ou projet avec lieu de contrôle externe à soi)
14. Vouloir faire (souhait individuel)
15. Vouloir faire à plusieurs (souhait partagé)
16. Mission (grand projet abstrait sans moyen concret de réalisation)

Le **projet prioritaire** des parents est souvent exprimé par des termes d'actions (45,4 %) qui reflète de l'engagement dans la réalisation. Il correspond soit à de nouvelles actions (26,2 %) ou à des actions qui s'inscrivent en continuité avec ce qui en cours (6,0 %), qui visent l'intensification d'actions déjà amorcées (4,8 %) ou qui représentent un aboutissement aux termes d'efforts prolongés (2,4 %). Peu de projets priorisés visent à mettre en place des actions pour améliorer une situation (3,6 %) ou éviter quelque chose (2,4 %). De plus, aucun des projets prioritaires ne vise à réduire des actions en place.

Or, la formulation de plusieurs projets prioritaires ne renvoie pas toujours à des actions ou à des moyens concrets pour les réaliser (38,1 %). En ce sens, 11,9 % des projets évoqués sont de l'ordre d'une mission en raison de leur grande envergure, concernent un souhait individuel (11,9 %) ou partagé (3,6 %), un accomplissement spontané (7,1 %) ou un état désiré (3,6 %).

Une faible proportion de projets concerne des prévisions à court terme qui pourraient être remises en cause en raison du contexte (7,1 %) ou des actions à mettre en œuvre à long terme (2,4 %) ou encore des projets que les parents tenteront de mener à bien (3,6 %). Enfin, 3,6 % des projets sont énoncés avec le terme « peut-être » et ne semblent pas pleinement assumés par les parents.

Lorsque les **cinq projets principaux** sont considérés, il est possible de noter que la proportion de projets dont les actions sont en continuité avec celles en cours augmente (de 6,0 % à 12,9 %) alors que celle de grands projets de type « mission » diminue (de 11,9 % à 4,8 %).

Analyse des projets en fonction des domaines de vie et de la terminologie utilisée

Les projets des parents ont ensuite été analysés en tenant compte du domaine de vie et de la terminologie utilisée pour les évoquer. Les résultats de cette analyse révèlent que les projets pour lesquels les parents se disent les plus actifs actuellement (faire) concernent les domaines suivants : leur contexte de vie (32,9 %, 23 sur 70), leur rôle de parent (28,8 %, 15 sur 52), leur travail (28,3 %, 13 sur 46) et leurs loisirs (21,7 %, 23 sur 106). Ils souhaitent également poursuivre leurs actions (continuer) dans les loisirs (23,6 %, 25 sur 106) ainsi qu'en matière de santé (19,7 %, 14 sur 71). Or, ils souhaiteraient s'investir encore plus (faire plus) dans leurs relations interpersonnelles (25,0 %, 2 sur 8), leur vie de couple (15,9 %, 7 sur 44) et leurs loisirs (13,2 %, 14 sur 106).

Dans le ***domaine professionnel***, plusieurs projets concernent des prévisions à l'égard du travail. En comparaison avec les autres domaines, très peu visent à en faire davantage ou à poursuivre leur engagement dans leur vie professionnelle. Les projets liés aux études sont généralement décrits par les parents comme un accomplissement prolongé ou un souhait. Pour les parents, les projets liés à la ***santé*** sont ceux qui sont mis de l'avant le plus fréquemment pour éviter quelque chose, c'est-à-dire les problèmes de santé, et bien qu'il ne s'agisse souvent pas de projets de grande envergure, ils ne se traduisent pas nécessairement par des actions et sont souvent évoqués comme un état comparativement aux autres domaines de vie. Le nombre de projets touchant le domaine des ***relations interpersonnelles*** est peu élevé. Or, lorsqu'il en est question, les parents les énoncent dans la perspective de faire des actions pour les améliorer. De même, les projets ***intrapersonnels*** sont peu présents au sein de l'échantillon. Quand c'est le cas, les parents en traitent surtout comme un état. Quant aux ***loisirs***, il s'agit fréquemment de projets que les parents souhaitent poursuivre et du domaine pour lequel les projets sont les plus souvent désignés comme un souhait partagé. Les projets de loisirs ne sont généralement pas vus comme un accomplissement prolongé ni comme des projets abstraits de grande envergure. Pour ce qui est des projets concernant le ***contexte de vie***, la plupart sont déjà en action, mais plusieurs sont formulés comme une volonté d'accomplissement spontané ou des prévisions. Aucun projet de ce type n'est dépeint comme une mission ou un projet qui vise à intensifier des activités déjà amorcées. Les projets liés à la ***vie conjugale*** sont les plus marqués par de l'incertitude ou vus comme des projets à long terme ou des accomplissements spontanés. Les parents souhaitent en faire plus dans ce rôle. Dans la réalité du moment, il s'agit de projets pour lesquels ils sont les moins actifs par rapport aux autres domaines de vie. Les projets qui touchent le ***rôle de parent*** sont souvent abstraits et de grande envergure. C'est également dans le rôle de parents qu'il y a le plus de projets dont l'issue est incertaine. En effet, plusieurs des projets sont énoncés avec les termes « essayer de ». De plus, peu de projets à titre de parent sont vus comme des prévisions, une continuité avec ce qui est entamé ou un accomplissement spontané par rapport aux autres domaines de vie.

Comparaison des projets évoqués par les mères et les pères

Quelques différences semblent ressortir lors de la comparaison des projets évoqués par les mères et les pères. Sur le plan professionnel, les pères énoncent plus de projets particuliers à réaliser au travail (p. ex., acquisition d'équipement ou de machinerie, automatisation de l'entreprise) alors que les mères projettent davantage s'engager dans des études (p. ex., les finir, y retourner ou suivre une formation). Pour ce qui est du contexte de vie, les pères ont également plus de projets de rénovations et de construction que les mères (p. ex., rénover ou refaire le toit

de la maison ou du chalet, finir ou bâtir un garage). Quant à la vie conjugale, il est intéressant de noter que les mères aimeraient avoir plus de temps en couple alors que les pères souhaiteraient faire davantage d'activités avec leur conjointe (p. ex., voyages, sorties).

De façon générale, les projets des mères semblent plus autodéterminés et davantage liés à la joie et au plaisir qu'elles retirent dans leur réalisation que ceux des pères. Comparativement aux mères, ces derniers seraient davantage envahis par des sentiments de honte, de culpabilité ou d'anxiété s'ils ne réalisaient pas certains projets. Malgré cela, les mères tendent à rapporter plus d'émotions négatives dans la réalisation de leurs projets que les pères.

Quand il est question de la terminologie utilisée pour exposer leurs projets, quelques différences sont notées entre les mères et les pères. En effet, les mères énoncent plus de projets sous la forme d'un état (p. ex., être à l'emploi, être bien dans mon travail, être plus économe, être un meilleur parent) alors que les pères évoquent davantage de projets marqués par de l'incertitude (p. ex., peut-être un voyage avec la conjointe, un projet de retraite ou d'être plus présent pour la famille).

Comparaison des projets évoqués par les parents en fonction du sexe de l'enfant ayant une DI

Lorsque les projets des parents sont comparés en fonction du sexe de leur enfant ayant une DI, quelques différences sont notées. En effet, les parents d'une fille ayant une DI évoquent plus de projets visant le développement de l'autonomie ou du potentiel de leur enfant que ceux d'un garçon ayant une DI. Ils tendent également à énoncer plus de projets visant à être un meilleur parent (intrapersonnel) ou à favoriser la socialisation de leur enfant (interpersonnel). À l'inverse, ce sont les parents d'un garçon ayant une DI qui tendent à formuler des projets se rapportant à des moments de répit ou de relaxation.

Globalement, les parents d'une fille ayant une DI considèrent leurs projets comme plus importants que ceux d'un garçon ayant une DI. Ils disent également s'investir davantage dans des projets en harmonie avec leurs valeurs. De plus, ils rapportent exercer un plus grand contrôle sur leurs projets et avoir davantage progressé dans ceux-ci. Ils se sentent aussi plus compétents dans leur réalisation, jugent que la quantité de temps qu'ils y consacrent est plus adéquate et évaluent plus favorablement leur probabilité de succès. Bref, ils sont plus confiants à l'égard de la faisabilité de leurs projets et ces derniers génèrent davantage d'émotions positives.

Quand il est question de la terminologie utilisée pour évoquer les projets, il est possible de constater que les parents d'une fille formulent davantage de projets abstraits de grande envergure (p. ex., voir à l'épanouissement de mon enfant, contribuer à faire un monde meilleur ou à l'évolution de ma famille) alors qu'à l'inverse, les parents d'un garçon ayant une DI formulent des projets d'action misant sur l'amélioration d'une situation (p. ex., se remettre en forme, tisser les liens familiaux).

Comparaison des projets évoqués par les parents en fonction de l'âge de l'enfant ayant une DI

Lorsque les projets des parents sont comparés en fonction de l'âge de leur enfant ayant une DI, la principale différence concerne le domaine des loisirs. En effet, les parents dont les enfants sont plus âgés, c'est-à-dire de 12 à 18 ans, énoncent plus de loisirs de nature individuelle (p. ex., voyager, jardiner, jouer d'un instrument de musique, lire) ou d'activités extérieures à la famille (p. ex., activités avec amis, tournoi, groupe de musique) que ceux dont les enfants sont

plus jeunes, soit de 6 à 11 ans. Pour ce qui est du domaine intrapersonnel, quelques parents d'un jeune enfant ayant une DI évoquent le fait de vouloir être plus organisés (p. ex., arrêter de préparer les repas à la dernière minute, effectuer plus adéquatement la routine quotidienne) alors que ce n'est pas le cas pour les parents d'un enfant plus âgé.

Dans l'ensemble, les projets des parents d'un enfant ayant un DI âgé de 12 à 18 ans semblent plus autodéterminés et davantage liés à la joie et au plaisir qu'ils retirent dans leur réalisation que ceux des parents d'un enfant ayant une DI âgé de 6 à 11 ans. Ils se disent également plus engagés dans leurs projets et considèrent que ceux-ci sont à un stade plus avancé. Ils se sentent aussi plus compétents pour les mener à bien et jugent plus grande leur probabilité de réussite. En résumé, ils obtiennent des résultats plus élevés sur plusieurs indicateurs liés à la faisabilité de leurs projets.

Quand il est question de la terminologie utilisée pour parler de leurs projets, les parents d'un jeune enfant ayant une DI évoquent davantage de projets dont l'issue est incertaine (p. ex., essayer de faire de l'exercice, d'avancer les rénovations, de passer plus de temps avec son enfant, de trouver une nouvelle conjointe) ou de l'ordre du souhait partagé (p. ex., faire plus de sports, partir en vacances, se marier) tandis que les parents d'un enfant plus âgé misent davantage sur des projets de continuité (p. ex., continuer à faire du sport, du camping) ou des prévisions (p. ex., voyager, rénover la maison, avoir un emploi stable, diminuer le nombre de jours de travail).

Comparaison des projets évoqués par les parents en fonction du type de familles

Les projets énumérés par les parents ont aussi été analysés selon les types de famille auxquels ils appartiennent. Les parents monoparentaux tendent à énoncer plus de projets liés au domaine de la santé (p. ex., en prendre soin, avoir du temps pour soi) que les parents issus de familles recomposées ou traditionnelles. De même, ceux-ci évoquent plus souvent des projets liés au répit et à la relaxation que les parents des familles traditionnelles. Pour ce qui est des relations interpersonnelles, les parents issus de familles monoparentales tendent à évoquer davantage de projets liés à la socialisation (p. ex., sortir un peu plus de la maison, développer un réseau social) que ceux des autres types de familles. Pour leur part, les parents des familles traditionnelles ou recomposées tendent à formuler plus de projets liés au temps passé en famille que ceux issus de familles monoparentales dans le domaine des loisirs. Quant au contexte de vie, les parents issus de familles monoparentales ou recomposées énoncent davantage de projets liés à des achats (p. ex., maison, chalet, auto, camion, roulotte) que ceux des familles traditionnelles qui misent plutôt sur des rénovations ou de la construction (p. ex., rénover la maison, refaire les planchers, finir ou se bâtir un garage). Les parents des familles recomposées tendent également à avoir davantage de projets d'aménagement (p. ex., aménager une salle de jeux, réaménager le sous-sol, organiser le terrain extérieur pour les enfants) que ceux issus des autres types de famille. En ce qui a trait au rôle parental, les parents issus de familles traditionnelles ont tendance à formuler plus de projets liés au développement de l'autonomie ou du potentiel de leur enfant ayant une DI. Pour ce qui est de la vie conjugale, les parents des familles recomposées exposent davantage de projets liés à des activités de couple comparativement aux familles traditionnelles qui visent à passer plus de temps avec le conjoint. Finalement, les projets des parents monoparentaux concernent le fait de rencontrer un conjoint.

Les parents issus des familles recomposées et traditionnelles disent que leurs projets sont davantage motivés intrinsèquement que ceux des parents monoparentaux, c'est-à-dire qu'ils les réalisent davantage pour le plaisir et la joie qu'ils leur procurent. D'ailleurs, ils s'y sentent également plus engagés et y voient une plus grande source de sens. Les parents issus de familles monoparentales sont moins confiants à l'égard de la faisabilité de leurs projets que ceux des autres types de famille. Ils perçoivent leurs projets comme plus difficiles et se sentent moins compétents pour les mener à bien que les parents de familles recomposées. De plus, même s'ils jugent que leur compatibilité est plus grande comparativement aux parents des familles traditionnelles, ils trouvent que la quantité de temps qu'ils y investissent est moins adéquate. Ils sentent également qu'ils ont moins de soutien dans leur réalisation que les parents des familles recomposées et rapportent davantage d'émotions négatives à l'égard de leurs projets que ces derniers.

Quand il est question de la terminologie utilisée pour parler de leurs projets, les parents monoparentaux énoncent davantage de projets comme un état (p. ex., être en santé, être à l'emploi, être capable d'acheter une maison, être un meilleur parent) ou un souhait (p. ex., voyager davantage, finir de travailler plus tôt, retourner aux études, avoir un peu de répit) que ceux des autres types de famille. Pour leur part, les parents issus de familles traditionnelles ont moins tendance à énoncer des projets à réaliser à long terme que ceux des familles recomposées (p. ex., déménager, avoir un chalet, changer de camion) ou monoparentales (p. ex., changer d'emploi, diminuer le nombre de jours travaillés, rencontrer un partenaire).

DISCUSSION

Le but de cette étude était d'analyser la contribution de certains facteurs, dont la présence attentive, les projets personnels et les fonctions exécutives, liés à l'adaptation des parents et de leurs enfants ayant une DI. Cette étude visait aussi à répertorier et décrire les principaux projets des parents d'un enfant avec une DI ainsi que d'identifier leurs motivations sous-jacentes, leurs croyances à leur sujet, le soutien social perçu et les affects suscités considérant les diverses caractéristiques (p. ex., contraintes, opportunités) de leur environnement social. Les différences entre les mères et les pères ainsi que le sexe et l'âge des enfants ayant une DI, et les types de famille ont également été examinées.

Adaptation des parents de l'échantillon

Près du tiers (32,5 %) des parents de l'échantillon rapporte des niveaux élevés de détresse psychologique. Bien que cette proportion est préoccupante, elle demeure inférieure à celle retrouvée dans des études antérieures menées dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean auprès de parents d'un enfant ayant une DI où elle était supérieure à 40 % avec le même indicateur (Lachance et al., 2004, 2010). Ce constat peut s'expliquer par les meilleures conditions financières de l'échantillon à l'égard notamment d'une plus grande participation au marché du travail, et ce, à temps plein. Des études ont d'ailleurs montré l'importance d'occuper un emploi rémunéré pour le bien-être des parents d'un enfant ayant une DI ou une maladie chronique (Kish et al., 2018; Olsson & Hwang, 2006). En effet, cela leur permet d'accéder à des ressources, de développer leur réseau social et de leur donner une certaine forme de répit (Kish et al., 2018). Les parents de la présente étude sont également moins nombreux (22,1 %) à rapporter avoir assez ou beaucoup de difficultés à concilier le travail et leur vie personnelle ou familiale que ceux (25,6 %) de la recherche de Lachance et al. (2010). Dans ces deux dernières études, les niveaux de conflits travail-famille évoqués par les parents sont supérieurs aux conflits famille-travail. Ce résultat converge avec ceux obtenus par d'autres auteurs (Cinamon & Rich, 2002; St-Onge et al., 2002; Viviers et al., 2007) auprès de la population générale qui montrent que par sa souplesse, la sphère familiale laisse place à une grande perméabilité aux interférences du travail. La proportion de difficultés conjugales dans la présente étude semble également moins élevée (17,6 %) que dans les recherches antérieures auprès des parents d'un enfant ayant une DI (Lachance et al., 2004, 2010; respectivement 30 % et 26,2%). À ce titre, une relation bidirectionnelle a été observée entre la satisfaction conjugale et les symptômes de dépression chez des couples de longue date (Kouros et al., 2008).

En comparaison avec les données les plus récentes de l'Enquête québécoise sur la santé de la population, c'est-à-dire de 2014-2015, recueillies à partir de l'échelle de Kessler (ISQ, 2016), les proportions retrouvées au sein de l'échantillon (36,2 % pour les mères et 27,8 % pour les pères) sont similaires à celles obtenues auprès de la population générale pour des tranches d'âge équivalentes (34,0 % pour les mères et 27,6 % pour les pères). Or, les parents de l'échantillon sont moins nombreux à évaluer leur état de santé physique comme excellent ou très bon (45,8 %) comparativement à la population générale âgée de 25 à 44 ans (64,6 %) ou de 45 à 64 ans (53,5 %).

Enfin, il importe de rappeler que plus de la moitié (52,4 %) des parents de l'échantillon rapportent qu'un service significatif n'est pas disponible pour eux ou leur enfant ayant une DI. Ceux-ci concernent le répit, le gardiennage, des activités pour leur enfant, de l'accompagnement, des camps de jour ou d'été, des services professionnels (orthophoniste, éducateur, psychologue, ergothérapeute, physiothérapeute, orthopédagogue), un service de référence, de l'intégration à l'emploi et un groupe de soutien. De tels résultats corroborent deux constats retrouvés dans le bilan des orientations ministérielles (MSSS, 2016) à savoir que les familles soutiennent leur enfant ayant une DI, tout en répondant à leurs obligations familiales et professionnelles, et ce, sans nécessairement disposer de toute l'aide requise. Le répit et l'accès à certains spécialistes de réadaptation (p. ex., orthophoniste, ergothérapeute, psychologue) font partie des mesures de soutien réclamées par les familles.

Interprétation des résultats relatifs aux hypothèses

Lien entre l'adaptation des parents et celle de leur enfant ayant une DI

La présente recherche a démontré un lien significatif entre le stress parental, le stress psychologique ainsi que la détresse des parents et les problèmes émotionnels et comportementaux de leur enfant ayant une DI. Ce résultat converge avec ceux de plusieurs études antérieures (Cheung et al., 2019; Lachance et al., 2010; Sanner & Neece, 2018). Or, il importe de souligner qu'un certain nombre d'entre elles font ressortir la bidirectionnalité de ce lien (Hammen et al., 2012; Neece & Chan, 2017; Totsika et al., 2013). Autrement dit, le stress et la détresse des parents peuvent entraîner des problèmes émotionnels et comportementaux chez leur enfant, qui à leur tour, contribuent à accroître le stress et les manifestations de détresse parentale.

Cette relation significative n'a toutefois pas été observée pour les comportements adaptatifs des enfants. À l'instar de plusieurs recherches (Beck et al., 2004; Hassall et al., 2005; Hastings et al., 2006; Lachance et al., 2004, 2010; Sanner & Neece, 2018), il semblerait ici que ce soit les problèmes de comportement, plutôt que les comportements adaptatifs ou le niveau de déficience intellectuelle de l'enfant qui susciteraient du stress et de la détresse auprès des parents d'un enfant ayant une DI. À ce titre, il est possible d'envisager que les problèmes de comportement des enfants puissent se manifester en réaction aux comportements de leurs parents et qu'à certaines occasions, ils en viennent à exacerber le niveau de stress auquel les parents sont déjà confrontés. Conséquemment, les parents pourraient être ébranlés et se questionner à l'égard de leurs pratiques ou de leurs compétences parentales. Comme les comportements adaptatifs relèvent de la condition de l'enfant et que celle-ci demeure relativement stable dans le temps, il devient alors plus facile pour les parents de prévoir les réactions et le fonctionnement de son enfant. Ceci pourrait donc expliquer pourquoi les comportements adaptatifs ne sont pas liés significativement au niveau de stress ou de détresse parentale.

Comme certains parents sont confrontés à une situation de stress chronique en raison des conditions particulières de leur enfant ayant une DI, il est possible, comme le postule le modèle du stress et de l'adaptation de Lazarus et Folkman (1984), que cela se traduise à plus long terme par des niveaux élevés de détresse pour certains d'entre eux notamment en raison du manque de contrôle qu'ils peuvent exercer sur plusieurs conditions. Étant donné la nature transversale de la recherche actuelle, qui permet de dresser le portrait d'une situation à un moment précis, il devient difficile de mettre à l'épreuve une telle hypothèse.

Il importe aussi de rappeler qu'un lien positif a été trouvé entre les bénéfices famille-travail rapportés par les parents et les problèmes émotionnels et comportementaux de leur enfant ayant une DI. Cette relation pourrait être attribuable aux apprentissages et aux compétences développés par les parents au contact de leur enfant ayant des comportements difficiles à gérer, lesquels pourraient être transposés dans le cadre de leur travail. Ainsi, ils seraient mieux outillés pour faire face à de l'adversité dans un contexte professionnel notamment grâce aux capacités d'ajustement développées, à la sagesse acquise au fil de leur expérience, à leur ouverture face aux difficultés des autres, etc. (Greenhaus & Powell, 2006). De tels résultats militent également en faveur de la résilience et du potentiel d'adaptation chez les êtres humains (Stainton et al., 2019).

En terminant, il apparaît pertinent de noter qu'aucune relation entre les indicateurs positifs de l'adaptation des parents et les problèmes émotionnels et comportementaux de leur enfant ne s'est avérée significative. Cela témoigne vraisemblablement du fait que le bien-être et la détresse ne font pas partie d'un même continuum, en termes de santé mentale ou psychologique (Doré & Caron, 2017; Keyes, 2003). Ainsi, les facteurs contribuant au bien-être et à la détresse psychologique des individus ne seraient pas les mêmes. Par exemple, l'absence d'un événement majeur à haut potentiel de détresse dans la vie d'un individu ne mène pas nécessairement celui-ci à être plus heureux ou bien pour autant. De plus, il faut préciser que les indicateurs négatifs ont une forte composante affective alors que les indicateurs positifs incluent non seulement une composante affective, mais aussi une composante cognitive, laquelle est plus stable et moins perméable au changement (Massé et al., 1998b). Enfin, en raison de potentiels artéfacts de mesure ou d'effets liés à la formulation des items, les concepts référant à des aspects négatifs ont tendance à être plus fortement corrélés entre eux qu'à des concepts dépeignant des aspects positifs et l'inverse est également vrai (Harris & Bladen, 1994). En effet, les personnes qui y répondent ont habituellement la même disposition psychologique par rapport à celles-ci que ce soit en matière de désirabilité sociale, d'affectivité négative, etc. Par exemple, des personnes névrotiques ont tendance à rapporter davantage de problèmes de toutes sortes (Buchanan, 2016).

Lien entre la disposition à la présence attentive des parents et l'adaptation de leur enfant ayant une DI

Contrairement à ce qui était postulé, aucun lien significatif n'a été observé entre les mesures liées à la disposition à la présence attentive des parents et les comportements problématiques ou adaptatifs de leur enfant ayant une DI. Plusieurs pistes peuvent être mises de l'avant pour tenter d'appréhender de tels résultats. Il importe d'abord de mentionner qu'en moyenne, les parents formant l'échantillon ont rapporté émettre « parfois » des comportements liés à la présence attentive. D'ailleurs, les items pour lesquels les comportements sont manifestés le plus fréquemment portent sur deux des cinq dimensions de la présence attentive, soit la capacité à porter attention à ses expériences internes et externes et à les décrire. En ce sens, les résultats trouvés peuvent difficilement s'apparenter à ceux découlant d'études traitant de l'efficacité d'interventions basées sur la présence attentive offertes à des parents d'un enfant ayant une DI. Par le biais de ces interventions, les parents sont accompagnés dans le développement de cette habileté. Ainsi, ils sont amenés à développer davantage de comportements liés aux trois autres dimensions de la présence attentive, soit agir avec vigilance plutôt que par automatisme, suspendre leur jugement critique à l'égard de leurs sentiments ou de leurs pensées et ne pas se laisser prendre par leurs émotions. Dans le présent contexte, si la

disposition à la présence attentive exerce un rôle sur l'adaptation, elle pourrait vraisemblablement y contribuer de façon proximale, c'est-à-dire par rapport à l'adaptation du parent, sans nécessairement avoir des effets plus distaux, soit auprès de l'enfant.

Considérant les conditions de stress et de détresse rapportées par plusieurs parents de l'échantillon, il est aussi possible de penser qu'un certain nombre d'entre eux ne soient pas en mesure de prendre spontanément le recul nécessaire pour être disposés à la présence attentive. D'ailleurs, bien que la présence attentive puisse mener à une plus grande efficience des ressources cognitives (Good et al., 2016), elle nécessite aussi la mobilisation d'énergie psychique, car elle implique une autorégulation de l'attention (Hülsheger et al., 2018). D'ailleurs, la fatigue ressentie par les parents dans la conciliation de leurs rôles de vie peut refléter une perte d'énergie pouvant affecter la disposition à fournir davantage d'efforts (Sonnentag & Zijlstra, 2006). L'étude de Gouveia et al. (2016) a également précisé qu'il peut être difficile pour les parents ayant plus d'un enfant de faire preuve de présence attentive dans la vie quotidienne. Dans le même sens, des auteurs (Dumas, 2005; Rispoli, 2019) ont souligné que les parents confrontés à de hauts niveaux de stress ou aux prises avec des émotions négatives étaient plus enclins à adopter des formes de comportements automatiques et des pratiques parentales inefficaces. À ce titre, il faut souligner que 56,6 % des parents évaluent les comportements problématiques de leur enfant à un point tel qu'ils atteignent le seuil clinique reflétant la présence de manifestations psychopathologiques. De plus, les mécanismes par lesquels le stress des parents affecte les pratiques parentales restent à clarifier en raison de leur complexité (Sanner et Neece, 2018).

Lien entre la disposition à la présence attentive et les fonctions exécutives des parents et leur adaptation

Conformément à ce qui était postulé, les mesures de présence attentive sont inversement liées au stress parental, au stress psychologique et à la détresse des parents. Elles sont également reliées positivement à leur bien-être. L'ensemble des effets trouvés concernant ces variables est modéré (de -0,50 à -0,30 ou de 0,30 à 0,50, selon Cohen, 1988).

D'autres corrélations sont significatives entre la disposition à la présence attentive évaluée par le FFMQ-SF et l'état de santé ainsi que les bénéfices liés au cumul de rôles alors qu'elles ne le sont pas pour la mesure de la présence attentive parentale (BMPS). Ces résultats sont peu surprenants, car ils ne concernent pas des variables directement liées à la sphère parentale, mais plutôt à la santé physique et à l'enrichissement personnel découlant de l'exercice de plusieurs rôles. Pour ce qui est de la gratification liée au fait d'être un parent d'un enfant ayant une DI, même si la corrélation est seulement significative dans le cas du FFMQ-SF (r =0,22, p < 0,05), la valeur du coefficient obtenue pour le BMPS y est tout de même comparable (r = 0,20, *ns*) et relativement faible selon les critères de Cohen (1988).

Dans la présente recherche, il n'y a pas de relation significative entre la présence attentive et la satisfaction conjugale. Les résultats concernant le lien entretenu entre ces variables dans les écrits scientifiques donnent lieu à des résultats contradictoires. Alors que des études démontrent des liens entre la disposition à la présence attentive et la satisfaction conjugale (Burpee & Langer, 2005; McGill et al., 2016), d'autres n'en relèvent pas (Lenger et al., 2017; Smith, 2015). Bien que Smith (2015) n'a pas retrouvé de lien direct entre ces deux variables, son étude a toutefois démontré que la relation entre la disposition à la présence attentive et la satisfaction conjugale s'expliquait par le rôle médiateur de l'état de bien-être général produit par

la présence attentive. Pour sa part, même si l'étude de Lenger et al. (2017) ne fait pas ressortir de lien entre les variables à partir du score global du FFMQ, elle observe que la dimension « non-jugement face à ses expériences internes » est liée à la satisfaction conjugale pour les participants et que la dimension « non-réaction face à l'expérience interne » l'est pour leur partenaire. Des recherches s'imposent donc afin de mieux comprendre le rôle des diverses dimensions de la présence attentive dans l'explication de la satisfaction conjugale, et ce, particulièrement auprès des couples de longue date (Lenger et al., 2017). Comme il en a été question précédemment, il est possible que le niveau de disposition à la présence attentive de l'échantillon soit lié au stress, à la détresse et au bien-être des parents sans pour autant s'étendre aux relations avec autrui, qu'il s'agisse du conjoint ou de leur enfant. De plus, il serait vraisemblable d'envisager que le niveau de disposition à la présence attentive des parents de l'échantillon et leur capacité à porter attention à leurs expériences internes et externes et à les décrire (dimensions Observer et Décrire du FFMQ-SF) soient insuffisants pour voir apparaître un lien avec les conflits interrôles (travail-famille et famille-travail) et les bénéfices travail-famille.

Les résultats obtenus dans cette étude n'ont également pas permis d'identifier de lien significatif entre la présence attentive et les conflits interrôles ou les bénéfices travail-famille. Ce résultat peut difficilement être discuté à la lumière des écrits antérieurs considérant le peu de recherches sur la disposition liée à la présence attentive et la conciliation des rôles de vie. Cependant, quelques recherches ont démontré l'efficacité d'interventions basées sur la présence attentive dans la réduction des conflits travail-famille (Kiburz et al., 2017; Michel et al., 2014) et l'augmentation de la satisfaction à l'égard de l'équilibre travail-vie personnelle (Michel et al., 2014). Or, de tels résultats n'ont pas été trouvés pour les conflits famille-travail (Kiburz et al., 2017). Ceux-ci ont été expliqués par un effet de plancher étant donné que leur niveau initial était faible ou la nécessité d'un plus grand délai pour déceler des changements sur cette variable. De plus, au-delà du fait que les interventions contribuent à l'amélioration de la présence attentive, peu d'informations sont disponibles sur les facteurs qui en favorisent le développement au quotidien (Hülsheger et al., 2018). Il importe ici de rappeler que les participants de l'échantillon manifestent peu de conflits travail-famille ou famille-travail. Étant donné la faible variabilité sur ces variables, il devient alors plus difficile de démontrer des corrélations significatives. De plus, à l'instar d'autres recherches (George et al., 2008; Kish et al., 2018; Lachance et al., 2010; Olsson & Hwang, 2006), il se peut que les parents d'un enfant ayant une DI, particulièrement les mères, trouvent des bénéfices liés au fait d'occuper un emploi rémunéré et ceux qui y parviennent sont en mesure d'une certaine façon de trouver un certain équilibre dans la gestion de leurs rôles de vie, et ce, indépendamment de leur disposition à la présence attentive.

Tel qu'attendu, les difficultés liées aux fonctions exécutives sont également associées à davantage de stress parental, de stress psychologique, de détresse et de conflits travail-famille. Conséquemment, de meilleures habiletés cognitives permettraient aux individus de s'adapter plus facilement à leur contexte de vie et de faire face à l'adversité. D'ailleurs, les difficultés liées aux fonctions exécutives sont inversement corrélées au bien-être psychologique, à la satisfaction conjugale et aux bénéfices découlant du cumul des rôles de vie.

Rôle médiateur des fonctions exécutives dans la relation entre la présence attentive et l'adaptation des parents

Cette étude a également démontré que la disposition à la présence attentive est directement reliée au bien-être des parents alors que son effet sur leur détresse passe par le niveau de difficulté sur le plan des fonctions exécutives. Des résultats comparables ont été obtenus par Short et al. (2016) quant au rôle médiateur des fonctions exécutives entre la présence attentive et les affects négatifs. Comme pour la présente étude, cet effet n'est toutefois pas retrouvé pour les affects positifs. Il est ainsi possible d'envisager que les fonctions exécutives, telles qu'évaluées par la MAFE, ne permettent pas de rendre compte des principaux processus cognitifs reliant la présence attentive au bien-être. Prenant appui sur les cibles d'intervention basées sur la présence attentive, le bien-être pourrait notamment résulter de la diminution de l'évitement expérientiel et des processus cognitifs persévératifs ainsi que de l'accroissement de la flexibilité psychologique (Ménard & Beresford, 2016). En ce sens, Nyklíček (2011) suggère que le lien entre la présence attentive et le bien-être proviendrait d'une meilleure régulation des émotions.

Il importe ici de noter qu'il y a certaines ressemblances dans le contenu de quelques items de la MAFE et de l'indice de détresse psychologique. En effet, cet indice inclut non seulement des symptômes liés à la dépression, à l'anxiété ou aux problèmes cognitifs (mémoire), mais aussi quelques-uns associés à l'irritabilité (p. ex., Vous êtes-vous senti facilement contrarié ou irrité?, Vous êtes-vous fâché pour des choses sans importance?), lesquels peuvent s'apparenter à la dimension contrôle émotionnel de la MAFE. De plus, il est probable qu'une mesure autoadministrée des fonctions exécutives n'appréhende pas les mêmes dimensions qu'un test de performance lié à ces fonctions. À cet égard, Buchanan (2016) souligne que les mesures autoadministrées des fonctions exécutives auprès de la population générale seraient affectées par des variables comme la personnalité et n'évalueraient pas nécessairement les fonctions exécutives objectivement comme le font les tests de performance. Par exemple, lorsque des personnes qui présentent des traits névrotiques prennent conscience de leurs erreurs d'inattention ou de certaines difficultés dans leur fonctionnement exécutif quotidien, il est possible qu'elles ressentent davantage d'affects négatifs ou de détresse. De même, les personnes qui rapportent plus de problèmes liés aux fonctions exécutives ont tendance à se percevoir comme moins consciencieuses. Enfin, Toplak et al. (2013) évoquent la possibilité que les mesures autorapportées des fonctions exécutives évaluent le succès dans la poursuite des buts plutôt que l'efficience des habiletés neurocognitives.

Rôle médiateur des projets personnels dans la relation entre la présence attentive et l'adaptation des parents

Les résultats montrent également que les projets significatifs et intrinsèques des parents médiatisent l'effet de la présence attentive sur le bien-être, alors que ce n'est pas le cas pour la détresse. Ces résultats s'apparentent à ceux de Short et al. (2016) qui a démontré le rôle médiateur de l'autorégulation entre la présence attentive et les affects positifs ainsi qu'un lien direct entre ces deux dernières variables. Il importe ici de préciser que la définition du concept d'autorégulation dans cette étude ne correspond pas exactement à celle généralement retenue dans le domaine de la neuropsychologie où il est question de processus de contrôle liés aux pensées, aux émotions et aux comportements (Lezak et al., 2012). Dans l'étude de Short (2016), le processus d'autorégulation est itératif et repose sur trois composantes interdépendantes, soit

l'autocontrôle, l'autoévaluation et l'autorenforcement (Bandura, 1991). L'autocontrôle permet à un individu de gérer ses comportements afin d'atteindre des buts. L'autoévaluation vise à comparer un comportement cible à un standard intériorisé afin d'obtenir une rétroaction sur leur disparité. Suivant cette rétroaction, l'autorenforcement peut inclure de l'autorécompense (p. ex., fierté) ou de l'autopunition (p. ex., culpabilité) selon l'atteinte des buts. Bien que la présente étude n'a pas évalué l'autorégulation directement, la notion de buts ou de projets personnels s'y apparente. En effet, ces projets sont élaborés par les parents à partir de la conception qu'ils ont d'eux-mêmes et de ce qui est significatif pour eux. Ceux-ci reflètent leurs motivations et soutiennent l'autorégulation de leurs comportements en vue de leur atteinte.

Interprétation liée aux résultats à l'égard des projets personnels

Constats à l'égard du contenu, des caractéristiques et des dimensions des projets

Contrairement à ce qui aurait pu être attendu, la nature des projets les plus importants évoqués par les parents d'un enfant ayant une DI ne porte pas directement sur des ressources susceptibles de répondre aux besoins particuliers d'un enfant ayant une DI que ce soit en matière de services sociaux et de santé, d'éducation, d'aménagement de conditions de vie, etc. Quelques parents ont quand même évoqué les difficultés à trouver une gardienne et l'importance d'avoir des moments de répit, mais sans que ceux-ci ne soient explicitement reliés à des attentes en matière de services.

Ce résultat peut être attribuable au fait que les parents formant l'échantillon reçoivent des services d'un CIUSSS ou d'un CISSS ou qu'au fil du temps, ceux-ci ont trouvé des moyens pour répondre à leurs attentes concernant les besoins de leurs enfants. Il importe aussi de rappeler que la perspective adoptée dans le cadre de cette recherche portait spécifiquement sur les projets des parents. D'ailleurs, au début de l'entretien semi-dirigé, certains parents ont été surpris par le contenu des questions qui n'abordaient pas directement la condition de leur enfant ayant une DI. Cette réaction est peu étonnante puisque le bénéficiaire de services du réseau de la santé québécois s'avère principalement l'enfant. D'ailleurs, dans son plus récent cadre de référence pour l'organisation des services, le ministère de la Santé et des Services sociaux (2017) réitérait l'importance d'accroître le soutien aux familles de personnes ayant une DI ou un TSA. De même, les parents, particulièrement les mères, ont souvent tendance à prioriser les besoins de l'enfant au point d'en oublier leurs propres projets (Bourke-Taylor & Jane, 2018). De plus, peu de parents misent sur des projets à long terme. À cet effet, Fajardo (1987) précise que leur contexte de vie ne facilite pas la planification à long terme. C'est pourquoi plusieurs parents adoptent une philosophie du quotidien et vivent au jour le jour (Coons et al., 2016; Richer et al., 2008).

Comme attendu, les projets liés au rôle parental et au travail sont parmi les projets prioritaires et sont ceux les plus en harmonie avec leurs valeurs. D'ailleurs, la famille et le travail constituent les deux domaines de vie les plus saillants pour la plupart des individus (Elizur et al., 2008). De plus, du point de vue des parents, le travail et les études leur permettent de se sentir compétents. Ce résultat converge avec ceux des études antérieures qui précisent que le travail représente souvent pour les proches aidants ou les parents d'un enfant ayant une DI une source d'accomplissement et une occasion de répit (George et al., 2008; Lachance et al., 2010). Malgré ces constats, il importe de souligner que les projets liés à la santé sont les premiers priorisés par les parents de l'échantillon, particulièrement par les parents monoparentaux.

Ces résultats peuvent s'expliquer par les enjeux liés à la conciliation de leurs responsabilités familiales et professionnelles qui peuvent les avoir amenés à négliger leur santé (Bourke-Taylor & Jane, 2018). Ainsi, les parents peuvent concevoir qu'il est maintenant prioritaire d'y accorder du temps et de l'énergie, car la situation l'exige, entre autres, pour éviter l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé. Or, leur contexte de vie rend difficile la réalisation de ces projets étant donné les doutes exprimés quant à leur probabilité de réussite. D'ailleurs, ce type de projets ne semble pas nécessairement se traduire par des actions. Le manque de temps investi en retarde leur accomplissement surtout qu'il est difficile de concilier divers projets en partie incompatibles. La DI d'un enfant semble exercer une grande influence sur les actions priorisées et investies par les parents. De même, les soins prodigués aux enfants sont tels que les parents en arrivent à percevoir certains besoins plus personnels ou leurs projets conjugaux, comme des luxes du moment présent ou des aspirations à concrétiser dans une vie éventuellement plus disposée à cet égard. Il importe également de souligner que ce choix prioritaire de la santé peut aussi être associé à la promotion actuelle des saines habitudes de vie (alimentation, activité physique) (Adams, 2019) ou à la prise de conscience qu'ils doivent demeurer en santé à long terme en raison de l'assistance requise par leur enfant (Dillenburger & McKerr, 2011; Jennings, 1987).

Différences à l'égard des projets selon le sexe des parents

Les résultats révèlent également que les mères rapportent plus d'autodétermination que les pères dans leurs projets, c'est-à-dire qu'elles les réalisent davantage pour le plaisir et la joie qu'elles en retirent, mais elles mentionnent aussi faire face à plus d'émotions négatives. Pour leur part, les pères se sentiraient plus honteux, coupables ou anxieux que les mères si certains projets n'étaient accomplis. D'ailleurs, la difficulté à s'investir dans certains projets liés à leur rôle de pères est perceptible dans leur formulation qui soulève un doute sur leur réussite (p. ex., essayer ou tenter de). En effet, certains pères ne se sentent pas assez présents ou souhaiteraient offrir plus de soutien à leur conjointe. Cela pourrait s'expliquer notamment par leurs autres responsabilités, car ce sont eux qui énoncent aussi davantage de projets particuliers au travail, liés à la rénovation ou à la construction à la maison. Pour les mères, les études semblent une façon complémentaire de s'accomplir et le moyen d'accéder à une vie professionnelle potentiellement gratifiante, peut-être au moment où les enfants auront atteint un certain niveau d'autonomie (Stromquist, 2005). En ce qui a trait à la vie de couple, les pères miseraient davantage sur des sorties, des activités ou des vacances en couple, alors que les mères cherchent à passer plus de temps avec le conjoint, mais sans en préciser le contexte. Plusieurs de ces résultats sont conformes aux rôles traditionnels adoptés par les mères et les pères relativement aux responsabilités familiales et professionnelles (Cless & Stephenson, 2018; Marsh et al., 2020). Les différences personnelles, biologiques et culturelles entre les femmes et les hommes pourraient d'ailleurs expliquer pourquoi les mères sont plus émotives et empathiques que les pères (Derntl et al., 2010; Lennon & Eisenberg, 1987) et conséquemment, plus sensibles à la détection des besoins de leurs enfants, et y répondent avec plus d'empressement étant donné qu'elles sont culturellement souvent les principales dispensatrices de soins auprès d'eux (Gouveia et al., 2016). De même, les femmes de l'échantillon semblent plus axées dans des projets liés aux relations alors que les hommes se centrent davantage sur des projets d'action. À cet effet, Spain et al. (1994) font ressortir l'importance des relations interpersonnelles dans le choix des projets de vie des femmes. En outre, les préoccupations et le manque de temps des mères peuvent faire en sorte qu'elles ne soient pas en mesure d'envisager des activités de

couple. Ainsi, le souhait de passer du temps avec le conjoint est présent, mais les moyens ne sont pas nécessairement concrétisés.

D'ailleurs, les projets des parents qui suscitent le plus d'émotions positives et pour lesquels ils sont les plus autodéterminés concernent le domaine des loisirs et la vie de couple. Or, ceux-ci présentent des niveaux globaux de faisabilité plus bas que les projets des autres domaines avec lesquels ils sont en compétition en matière de temps. Les projets de loisirs évoqués sont souvent perçus en continuité avec des activités déjà en cours ou des souhaits partagés par plus d'un membre de la famille alors que les projets de couple sont ceux les plus marqués par de l'incertitude ou des visées à long terme.

Selon plusieurs auteurs (Bourke-Taylor & Jane, 2018), la parentalité vient avec la réduction du temps pour soi, de loisirs et de celui avec le conjoint. Cependant, l'importance des loisirs pour l'équilibre de vie et la santé mentale a été démontrée (Tamminen et al., 2020). La satisfaction à l'égard du temps accordé à la vie de couple et l'intimité s'avèrent également primordiales pour éprouver de la satisfaction conjugale (Stapley & Murdock, 2020). Les résultats observés pourraient peut-être aider à comprendre pourquoi la proportion de familles monoparentales est plus grande chez les parents d'un enfant ayant des incapacités qu'au sein de la population générale (ISQ, 2004).

Différences à l'égard des projets selon le sexe de l'enfant ayant une DI

Les parents d'une fille ayant une DI sont généralement plus positifs à l'égard de leurs projets que ceux d'un garçon ayant une DI. En effet, ils évaluent ceux-ci comme plus importants, cohérents avec leurs valeurs, s'y engagent davantage et avec un plus grand sentiment de contrôle, constatent le progrès dans leur réalisation et entrevoient une plus grande probabilité de réussite. En matière de contenu relatif à leur rôle de parent, leurs projets concernent davantage le développement de l'autonomie et du potentiel de leur enfant ainsi que de sa socialisation. Ils aspirent aussi à être de meilleurs parents. D'autre part, les parents d'un garçon ayant une DI évoquent davantage de projets relatifs à du répit.

De tels résultats pourraient s'expliquer par des stéréotypes culturels ou des comportements différenciés des parents selon le sexe de leur enfant (Wood & Eagly, 2002) ainsi que la plus grande prévalence de comportements extériorisés chez les garçons (Emerson, 2003). Comme les mères sont habituellement les principales responsables des soins prodigués aux enfants et que la relation mère-fille revêt un caractère particulier, il est possible qu'elles investissent davantage les projets concernant leur fille en raison du rôle qu'elles s'attendent à jouer dans la transmission de certaines valeurs sociales comme l'indépendance et les relations sociales (Ramirez et al., 2017).

Différences à l'égard des projets selon l'âge de l'enfant ayant une DI

Les analyses montrent également que les parents d'un enfant DI âgé de 12 à 18 ans formulent des projets plus autodéterminés, s'y engagent davantage et en sont à un stade plus avancé de réalisation, se sentent plus compétents et sont plus confiants dans leur probabilité de réussite que les parents d'un enfant ayant une DI âgé de 6 à 11 ans. Lorsque l'enfant est plus âgé, les parents évoquent davantage de projets de loisirs individuels ou d'activités de loisirs avec des personnes autres que des membres de la famille. Ils misent également plus sur des projets

en continuité avec ce qu'ils ont déjà entrepris et font davantage de prévision. Pour leur part, les parents d'un enfant plus jeune mentionnent en plus grande proportion des projets dans le domaine intrapersonnel qui visent à devenir une personne plus organisée. Leur projet s'exprime aussi plus souvent avec un manque d'assurance quant à leur réussite (ils essaient de…) ou comme des souhaits. L'expérience acquise par les parents d'un enfant DI plus âgé au fil des ans menant à l'adoption de routines quotidiennes et à la mise en place de stratégies d'ajustement appropriées ainsi que le développement du niveau d'autonomie de l'enfant (Mas et al., 2016) constituent des pistes explicatives de ces résultats. Bref, ces résultats sont conformes à ceux des études démontrant que les exigences familiales varient en fonction du cycle de vie familiale où les couples avec de jeunes enfants sont les plus sollicités (Huffman et al., 2013).

Différences à l'égard des projets selon le type de familles

Des différences entre les projets des parents ont également été relevées selon le type de familles. Les parents monoparentaux énoncent moins de projets motivés de façon intrinsèque, c'est-à-dire réalisés pour le plaisir et la joie qu'ils procurent que ceux des parents des familles traditionnelles ou recomposées. Ils sentent également que leurs projets ont moins de sens et sont moins confiants quant à leur faisabilité. Leurs projets semblent revêtir de plus hauts niveaux de difficulté et ils se sentent moins compétents pour les mener à terme. D'ailleurs, le temps qu'ils y investissent leur paraît moins adéquat et ceux-ci mentionnent recevoir moins de soutien dans leur réalisation. En ce sens, les émotions manifestées concernant leurs projets sont aussi plus négatives. Quant au contenu, leurs projets concernent davantage le domaine de la santé et des relations interpersonnelles. Plus spécifiquement, ils évoquent des projets de répit ou de relaxation de même que des projets liés à la socialisation. Les mots utilisés pour décrire leurs projets font plus souvent référence à des états (sans action concrète) ou des souhaits (p. ex., j'aimerais…) que ceux des parents des autres types de famille. Ils entrevoient, au même titre que les parents de familles recomposées, davantage de projets à long terme. D'ailleurs, comme ceux-ci, ils envisagent plus de changements dans leurs contextes de vie par l'acquisition de biens (p. ex., maison, voiture) que les familles traditionnelles qui entrevoient faire des rénovations ou de la construction. Ces trois types de famille se caractérisent différemment à l'égard des projets concernant le couple. Les parents monoparentaux souhaitent rencontrer un partenaire, ceux des familles recomposées projettent réaliser des activités avec le conjoint alors que ceux des familles traditionnelles évoquent simplement le désir de passer plus de temps en couple.

Certains de ces résultats semblent témoigner de la charge des responsabilités propres à la monoparentalité (Brown & Clark, 2017) ainsi que du désir de constituer un couple dans une situation de recomposition familiale avec les enjeux qui y sont spécifiques (Dupont, 2016). Puisque le soutien de l'entourage concerne principalement les obligations parentales et professionnelles, la situation des parents monoparentaux peut être particulièrement éprouvante considérant que le soutien constitue l'un des facteurs explicatifs importants du bien-être ou de l'adaptation (Caron & Guay, 2005). Ceci est d'autant plus vrai qu'il y a généralement peu de soutien en dehors de la cellule familiale ou de la famille élargie. Leur charge de responsabilités peut ainsi leur paraître particulièrement lourde sans l'appui d'un conjoint avec qui il serait possible de partager et d'échanger (Boyd et al., 2019; Brown & Clark, 2017). D'ailleurs, leur contexte de vie semble les isoler, car ils évoquent des projets de socialisation. De plus, il s'avère vraisemblablement peu propice à la rencontre d'un partenaire étant donné qu'ils entrevoient cette possibilité à plus long terme.

Contributions et limites de la recherche

Cette étude novatrice a permis d'identifier des conditions et des facteurs qui compromettent ou favorisent l'adaptation des parents d'un enfant ayant une DI. Elle a également contribué à approfondir la compréhension des mécanismes d'action de la présence attentive et des fonctions exécutives dans le processus d'adaptation des parents. De plus, elle a démontré l'importance des projets personnels significatifs et motivés de façon intrinsèque pour le bien-être des parents.

Il s'agit de la première recherche s'intéressant aux projets personnels des parents d'un enfant ayant une DI. Non seulement, elle s'inscrit dans une visée d'approfondissement des aspects positifs liés à l'exercice de leur rôle parental, elle adopte aussi une perspective élargie en s'intéressant à l'ensemble de leurs domaines de vie. La méthodologie retenue leur a conféré un espace privilégié pour exprimer leurs projets. Celui-ci est apparu étonnant pour certains parents dans un contexte où les services qu'ils reçoivent s'adressent principalement à leur enfant. L'exercice en fut également un de « surprise » pour plusieurs d'entre eux, dans la mesure où ils étaient invités à répondre à des questions qu'ils n'avaient pas l'habitude de se poser ou pour lesquelles ils ne se permettaient pas de réfléchir, de sorte qu'ils puissent avoir été pris de cours. Conséquemment, il pourrait être intéressant de répéter cet exercice à quelques reprises pour en sonder l'effet sur la formulation des projets et vérifier si leur réflexion s'ouvre à des projets encore plus axés sur leurs valeurs.

Il importe de souligner que deux modes de collecte de données ont été mis de l'avant pour recueillir des informations sur l'adaptation des parents, soit des questionnaires autoadministrés et un entretien semi-dirigé encadré par le biais d'un assistant de recherche. Il s'agit d'une contribution notable puisque les recherches dans ce domaine ne misent généralement que sur des questionnaires autoadministrés (Bedford-Petersen et al., 2019).

D'une part, pour des raisons de faisabilité, ce sont les parents de l'échantillon qui ont évalué les comportements problématiques et adaptatifs de leur enfant ayant une DI. Conséquemment, il est possible que leur évaluation ne soit pas objective et qu'elle puisse être teintée par leur niveau de stress ou de détresse. En ce sens, l'évaluation des comportements des enfants par d'autres personnes pourrait être envisagée. Par contre, des questions se posent à l'égard de l'utilité et de la validité d'une telle approche (Kerr et al., 2007) étant donné qu'il devient difficile d'interpréter les situations de désaccord notamment en raison du statut des personnes par rapport à l'enfant, de leurs attentes face à celui-ci et du contexte dans lequel ils le côtoient (Antrop et al., 2002; Harvey et al., 2010). En outre, afin d'obtenir une évaluation écologique des fonctions exécutives à partir de situations de la vie quotidienne, la Mesure autorapportée des fonctions exécutives a été retenue. Or, des questions demeurent concernant les construits évalués par de telles mesures et les liens qu'elles entretiennent avec des tests de performance des fonctions exécutives considérés comme plus objectifs (Buchanan, 2016).

D'autre part, dans le cadre des entretiens semi-dirigés, les aspects évalués pour chacun des projets reposent souvent sur une seule question (p. ex., émotions positives). Ceci peut soulever des doutes à l'égard de la fidélité et de la validité. Cependant, cette démarche est celle qui a été élaborée et validée originalement pour l'étude des projets personnels (Little, 1983; Little & Chambers, 2000; Little & Coulombe, 2015). De plus, le recours à une seule question demeure utile lorsque les construits évalués sont concrets, sans ambiguïté et qu'ils démontrent une validité

apparente (Helgeson, 2019). Bien que la plupart des auteurs colligent les informations de la grille d'analyse des projets personnels auprès des participants par écrit (Little & Coulombe, 2015), son administration par le biais d'un entretien semi-dirigé dans la présente recherche a permis de s'assurer de leur compréhension des questions et de recueillir des informations complémentaires relativement à leurs réponses.

La méthode d'échantillonnage prévoyait une collecte de données auprès de parents monoparentaux et de couples. Une telle démarche a le mérite d'obtenir le point de vue des pères, lesquels sont généralement sous-représentés dans les études et de contrôler les effets liés au sexe et à l'âge de l'enfant ayant une DI. Cependant, les analyses n'ont pas abordé la dynamique conjugale. De même, la taille de l'échantillon n'a pas permis d'intégrer l'ensemble des variables et de leurs sous-dimensions au sein d'une même analyse statistique dans la vérification des hypothèses et d'approfondir l'analyse du contenu de certains projets en raison de leur faible occurrence (p. ex., projets interpersonnels ou intrapersonnels).

Certaines limites concernent la représentativité de l'échantillon. D'abord, le recrutement des participants provient de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, du Bas-Saint-Laurent et de la Côte-Nord. En ce sens, les résultats ne peuvent être généralisés à l'ensemble du Québec. En outre, plus du quart (26,9 %) des parents ont refusé de participer à la recherche ou se sont désistés, principalement en raison d'un manque de temps. Ainsi, le portrait dépeint des parents d'un enfant ayant une DI à l'égard du stress et de la détresse au sein des régions participantes pourrait être plus positif qu'il ne l'est en réalité. À ce sujet, il importe également de rappeler que les parents de l'échantillon ont été recrutés dans des centres de réadaptation pour les personnes ayant une DI et qu'ils reçoivent un soutien formel pour leur enfant. Cette réalité n'est pas nécessairement vraie pour tous les parents d'un enfant ayant une DI. Aux fins de la recherche, ce mode de recrutement a été privilégié afin de faciliter et de maximiser les chances d'atteindre la population étudiée considérant la faible prévalence de la DI au sein de la population.

Enfin, le devis de recherche adopté est de nature transversale, c'est-à-dire que les données recueillies fournissent un portrait de la situation des parents d'un enfant ayant une DI à un moment spécifique dans le temps. Aux fins de la recherche, les liens postulés entre les variables reposent sur des modèles théoriques ou conceptuels ainsi que sur les résultats d'études empiriques antérieures. Plusieurs de ces liens ont été confirmés par le biais de la présente recherche. Cependant, il apparaît inévitable de rappeler qu'en raison du devis de recherche, il n'est pas possible d'induire des relations de cause à effet ni d'établir clairement la séquence des liens entretenus entre les variables, et ce, en dépit du fait que des liens médiateurs ont été démontrés.

Perspectives pour les recherches futures

La présente recherche a fait ressortir des liens entre l'adaptation des parents et celles de leur enfant ayant une DI. Les résultats témoignent de la complexité de ceux-ci considérant les différences observées selon les indicateurs négatifs ou positifs de l'adaptation des parents et les types de comportements manifestés par l'enfant. Des recherches futures pourraient porter une attention particulière aux interactions parent-enfant étant donné qu'ils sont susceptibles d'être à l'origine des différences relatives aux comportements problématiques et adaptatifs des enfants. Une approche longitudinale incluant une méthode de collecte de données misant sur l'observation

d'échanges parent-enfant en contexte naturel devient alors indispensable pour approfondir la question de la réciprocité ou bidirectionnalité des comportements émis par les parents et les enfants. Il serait également opportun de tenir compte de l'évaluation des pratiques parentales ainsi que de la dynamique familiale dans une telle démarche. Bref, les comportements des parents sont souvent évalués indépendamment de ceux de l'enfant quand en réalité, ils sont intimement liés et souvent émis en réaction à un comportement antérieur.

La grande variabilité observée dans la force du lien entre le stress parental et les comportements problématiques de l'enfant à travers les études (Biswas et al., 2015) pourrait également être expliquée par le potentiel de contribution de variables modératrices telle que la présence attentive (Chan & Lam, 2017). La prise en compte de telles variables permettrait d'identifier les contextes au sein desquels les effets du stress parental ou des comportements problématiques seraient les plus susceptibles de se produire. D'ailleurs, de nombreux facteurs personnels, familiaux et contextuels, autres que la disposition à la présence attentive, peuvent affecter le niveau d'adaptation des enfants ayant une DI.

Pour l'étude de la disposition à la présence attentive, il serait important d'en considérer les différentes facettes ou dimensions. Selon des recherches antérieures (Chan & Lam, 2017; Lenger et al., 2017; Lyvers et al., 2014; Short et al., 2016; Teper et al., 2013), il semblerait que celles-ci n'entretiennent pas les mêmes liens avec les fonctions exécutives, l'autorégulation, la détresse psychologique et le bien-être des parents ainsi que leur satisfaction conjugale. À cet égard, des études longitudinales devraient permettre de circonscrire les mécanismes sous-jacents impliqués dans la relation entre ces variables et d'identifier celles les plus fortement reliées à l'adaptation des parents et de mettre en perspective leurs effets médiateurs ou d'interaction. Les relations entre le stress, la présence attentive et les pratiques parentales devraient aussi être approfondies ainsi que les contextes susceptibles de favoriser la disposition à la présence attentive des parents d'un enfant ayant une DI dans leur vie quotidienne.

La présente étude a également démontré que les problèmes de comportement des enfants étaient liés aux bénéfices famille-travail des parents. Il devient alors pertinent d'identifier plus précisément les apprentissages, les habiletés et les compétences développées par les parents faisant face aux comportements problématiques des enfants pouvant être transférables dans la sphère professionnelle.

Les résultats de cette recherche ont démontré le rôle médiateur des fonctions exécutives entre la présence attentive et la détresse psychologique des parents. Cette relation n'a toutefois pas été trouvée pour le bien-être. Ceci invite à élargir l'étude des différents processus cognitifs impliqués dans ces relations en misant notamment sur ceux ciblés dans les interventions basées sur la présence attentive (p. ex., attention focalisée, régulation des émotions) (Hölzel et al., 2011). Par le fait même, il serait important de clarifier les construits évalués par les mesures autorapportées des fonctions exécutives et d'introduire des mesures objectives par l'utilisation de tests de performance en prenant soin de sélectionner ceux qui évaluent certaines dimensions comme l'attention, l'inhibition, la flexibilité cognitive, la planification, la résolution de problèmes, etc.

Cette recherche descriptive ouvre également la voie à des études corrélationnelles sur les projets des parents d'un enfant ayant une DI afin d'identifier plus précisément les projets les plus favorables à leur santé psychologique de façon à pouvoir cibler des mesures de soutien

appropriées. Une étude longitudinale pourrait s'avérer pertinente pour examiner l'évolution des projets dans le temps afin d'identifier les facteurs facilitants ou faisant obstacle à leur réalisation. Une attention particulière devrait être portée aux parents monoparentaux ainsi qu'à la dynamique conjugale des parents issus des familles traditionnelles et recomposées. Pour ces dernières, une avenue intéressante de recherche serait d'analyser les projets individuels et communs des parents afin d'en établir un lien avec la satisfaction conjugale et l'adaptation des enfants. De même, l'étude de la terminologie utilisée par les parents pour énoncer leurs projets (continuer à, essayer de, aimerait, devrait) pourrait être poursuivie en établissant des liens avec leur adaptation. Enfin, des recherches pourraient tenter d'approfondir le sens des différences trouvées à l'égard des projets personnels entre le sexe du parent, le sexe et l'âge des enfants ainsi que le type de familles. Par exemple, si un parent mentionne vouloir essayer plutôt que faire quelque chose, cela peut évoquer de l'incertitude quant à la probabilité de succès du projet ainsi que de plus faibles sentiments de compétence ou de contrôle face à sa réalisation (Chambers, 2007).

Retombées pour la pratique

La recherche met en valeur que l'être humain est un être d'adaptation, qui peut pendant une longue période, sur la base de buts sensés (notamment celui de prendre soin du développement de ses enfants), traverser des conditions passablement difficiles à l'égard de la gestion de son équilibre et de son bien-être à différents plans de vie. Nonobstant leurs conditions, ils réussissent pour la plupart à s'organiser et à assurer leur rôle parental.

Qu'il s'agisse de professionnels, d'enseignants ou de parents, toute figure de soins et de soutien est son propre outil de travail dans l'action d'intervenir auprès d'autrui. En ce sens, la qualité de leurs actions bienveillantes, éducatives, thérapeutiques, etc. repose sur leur propre état de santé physique et de bien-être psychologique. Ce que cette recherche illustre, en partie, c'est que les parents ont besoin de conditions favorables pour offrir le meilleur d'eux-mêmes à leur enfant ayant une DI. Pour ce faire, ils ont besoin de temps pour prendre soin d'eux tant sur le plan de la santé physique et psychologique, que pour la mise en œuvre de projets assurant la réalisation de soi au travers de la vie conjugale, professionnelle, résidentielle, financière, etc.

Les parents monoparentaux ou ceux d'un jeune enfant ayant une DI tendent à adopter des projets de « préservation et de sécurité », tant pour le bien-être de l'enfant que pour leur équilibre psychologique et leur santé physique. Ils pourraient ainsi manifester davantage de besoins de soutien et d'aide en vue du maintien de leurs ressources pour assurer le bien-être éducatif et personnel de leur enfant, tout en veillant à se préserver de la détresse et de l'épuisement. Pour leur part, les parents de familles traditionnelles ou recomposées avec un enfant ayant une DI ainsi que ceux d'un enfant plus âgé tendent à envisager des projets de « récupération », c'est-à-dire leur permettant une forme de répit. Ils misent sur le fait de se retrouver, seuls ou en couple, de s'émanciper et de se réapproprier une vie matérielle et de loisirs similaire à celle des parents d'un enfant au développement typique. Pour y parvenir, ceux-ci pourraient avoir davantage besoin de répit, de moyens leur assurant que leur enfant est encadré de manière sécuritaire de sorte qu'ils puissent s'autoriser à se réapproprier un espace pour leur épanouissement personnel, leur vie conjugale et leurs activités professionnelles.

Au-delà de la DI de leur enfant, un point qui rallie ces parents est le fait de devoir se former et de travailler comme toute personne adulte dans la société. L'expérience de parents d'un enfant

ayant une DI amène souvent des remises en question sur l'expérience parentale ainsi qu'une redéfinition des priorités et donc des projets personnels. Sur le plan de la gestion de carrière, il est donc possible que ces parents s'orientent vers des projets leur permettant la conciliation de leurs rôles de vie et l'optimisation de leur santé psychologique plutôt que vers des projets de nature individualiste liés principalement à l'expression de leurs intérêts et de leurs valeurs. Conséquemment, leur réalité parentale peut teinter leurs besoins dans un cadre d'orientation professionnelle.

L'analyse des projets personnels peut aussi donner lieu à des retombées concrètes en matière d'intervention. Les professionnels œuvrant auprès des parents d'un enfant ayant une DI pourraient raisonnablement aborder une analyse des projets personnels à partir de la méthode de Little (1983) pour accompagner les parents dans la co-construction de projets qui correspondent à ce qu'ils sont, mais aussi au contexte dans lequel ils vivent. Cela pourrait se révéler un moyen efficace et efficient d'obtenir un portrait personnalisé des projets passés, présents et à venir des parents d'un enfant ayant une DI. En aidant les parents à prendre conscience de leurs motivations et en leur permettant de réévaluer, de réajuster, voire de redéfinir leurs projets personnels, il s'avère possible de contribuer à leur bien-être. Les résultats issus de cette analyse des projets personnels peuvent aussi servir à l'identification de thèmes d'interventions psychosociales (p. ex., conciliation et priorisation des projets, sentiment de compétence, recherche de soutien). En effet, cette approche systémique et interactionniste permet de circonscrire non seulement le nombre, la nature, le niveau de complexité et l'interaction entre les projets des parents d'enfants ayant une DI, mais aussi les croyances qu'ils entretiennent à leur égard (sens, congruence avec les valeurs, niveau de contrôle, sentiment de compétence, soutien dans leur réalisation, perception de l'entourage, probabilité de succès, etc.) ainsi que les émotions positives et négatives qu'ils génèrent. Il s'agit de mieux saisir la nature des problématiques avec lesquelles les parents sont aux prises et d'identifier des pistes de solution réalistes relativement à leur contexte de vie.

CONCLUSION

L'adaptation des parents est liée aux comportements problématiques de leur enfant ayant une DI ainsi qu'à leur disposition à la présence attentive. Plus les parents rapportent de stress et de détresse, plus ils évoquent de problèmes émotionnels et comportementaux chez leur enfant. Or, une plus grande disposition à la présence attentive et un meilleur fonctionnement exécutif (p. ex., concentration/attention, planification, flexibilité cognitive, régulation émotionnelle) pourraient agir comme facteurs de protection de la détresse. La disposition à la présence attentive et l'élaboration de projets significatifs et motivés intrinsèquement pourraient également contribuer à promouvoir leur bien-être.

L'analyse des projets personnels des parents a permis d'en faire ressortir l'importante diversité. Une telle analyse permet aux parents d'être évalués par rapport à leur contexte. Leurs projets sont le reflet de leurs aspirations, intérêts, personnalité, etc., mais aussi de leurs opportunités et contraintes spécifiques de leur cadre de vie.

Au-delà des rôles de travailleur et de parent, la santé demeure pour eux une cible à atteindre. Bien que les loisirs et l'espace voué à la vie conjugale soient empreints d'émotions positives et soutenues par des motivations intrinsèques, il demeure que l'insuffisance de temps disponible fait en sorte que ces domaines ne sont pas investis autant que souhaité. Le manque de données disponibles auprès d'échantillons de parents de la population générale limite toutefois les comparaisons possibles.

Cette étude permet également de dégager que les parents d'un enfant ayant une DI peuvent généralement obtenir du soutien des membres de leur entourage immédiat pour assumer leurs responsabilités professionnelles et familiales. Cependant, il devient plus difficile de compter sur leur aide pour leurs autres domaines de vie. Force est de constater que certains parents se voient contraints par l'ensemble de leurs responsabilités de remettre à plus tard des projets dont la nature (santé, loisirs, temps pour soi et le couple) est connue comme ayant des propriétés protectrices sur la santé psychologique et physique et pour lesquels ils ont peu de soutien de leur réseau. D'ailleurs, les parents monoparentaux ainsi que ceux de jeunes enfants ayant une DI seraient particulièrement à risque étant donné l'ampleur de leurs obligations et la période d'expérimentation de stratégies et de routines pour s'ajuster.

En somme, les résultats actuels conduisent à une meilleure compréhension des projets significatifs et intrinsèques des mères et des pères d'un enfant ayant une DI. Ils contribuent également à cibler des conditions favorables pour soutenir leur réalisation et, espérons-le, pour favoriser la réalisation de soi et le bien-être des parents susceptibles de connaître des niveaux élevés de détresse.

RÉFÉRENCES

Adams, M. L. (2019). Step-counting in the “health-society”: Phenomenological reflections on walking in the era of the Fitbit. *Social Theory & Health, 17*(1), 109-124.

Allen, T. D., & Kiburz, K. M. (2012). Trait mindfulness and work–family balance among working parents: The mediating effects of vitality and sleep quality. *Journal of Vocational Behavior, 80*(2), 372-379.

Alvarez, J. A., & Emory, E. (2006). Executive function and the frontal lobes: A meta-analytic review. *Neuropsychology Review, 16*(1), 17-42.

American Psychological Association. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association* (6e éd.). Washington, DC: Auteur.

Anthony, L. G., Anthony, B. J., Glanville, D. N., Naiman, D. Q., Waanders, C., & Shaffer, S. (2005). The relationships between parenting stress, parenting behaviour and preschoolers' social competence and behaviour problems in the classroom. *Infant and Child Development, 14*(2), 133-154.

Antrop, I. H. Roeyers, H., Oosterlaan, J., & Van Oosti, P. (2002). Agreement between parent and teacher ratings of disruptive behavior disorders in children with clinically diagnosed ADHD. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 24*(1), 67-73.

Ardila, A. (2008). On the evolutionary origins of executive functions. *Brain and Cognition, 68*(1), 92-99.

Aron, A. R. (2008). Progress in executive-function research: From tasks to functions to regions to networks. *Current Directions in Psychological Science, 17*(2), 124-129.

Bader, S. H., & Barry, T. D. (2014). A longitudinal examination of the relation between parental expressed emotion and externalizing behaviors in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(11), 2820-2831.

Baker, B. L., McIntyre, L. L., Blacher, J., Crnic, K., Edelbrock, C., & Low, C. (2003). Pre-school children with and without developmental delay: Behaviour problems and parenting stress over time. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 217-230.

Bandura, A. (1991). Social cognitive theory of self-regulation. *Organizational Behavior and Human Decision Processes, 50*, 248–287.

Barkley, R. (2001). The executive functions and self-regulation: An evolutionary neuropsychological perspective. *Neuropsychology Review, 11*(1), 1-29.

Bedford-Petersen, C., DeYoung, C. G., Tiberius, V., & Syed, M. (2019). Integrating philosophical and psychological approaches to well-being: The role of success in personal projects. *Journal of Moral Education, 48*(1), 84-97.

Beck, A., Daley, D., Hastings, R. P., & Stevenson, J. (2004). Mothers' expressed emotion towards children with and without intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 48*(7), 628-638.

Beighton, C., & Wills, J. (2017). Are parents identifying positive aspects to parenting their child with an intellectual disability or are they just coping? A qualitative exploration. *Journal of Intellectual Disabilities, 21*(4), 325-345.

Beighton, C., & Wills, J. (2019). How parents describe the positive aspects of parenting their child who has intellectual disabilities: A systematic review and narrative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(5), 1255-1279.

Bigras, M., LaFrenière, P. J., & Abidin, R. R. (1996). *Indice de stress parental : manuel francophone en complément à l'édition américaine*. New York, NY: Multi-Health Systems Inc.

Biswas, S., Moghaddam, N., & Tickle, A. (2015). What are the factors that influence parental stress when caring for a child with an intellectual disability? A critical literature review. *International Journal of Developmental Disabilities, 61*(3), 127–146.

Blacher, J., & Baker, B. L. (2007). Positive impact of intellectual disability on families. *American Journal on Mental Retardation, 112*(5), 330-348.

Bögels, S. M., Lehtonen, A., & Restifo, K. (2010). Mindful parenting in mental health care. *Mindfulness, 1*(2), 107-120.

Bohlmeijer, E., ten Klooster, P. M., Fledderus, M., Veehof, M., & Baer, R. (2011). Psychometric properties of the Five Facet Mindfulness Questionnaire in depressed adults and development of a short form. *Assessment*, *18*(3), 308-320.

Boudreaux, M., & Ozer, D. (2013). Goal conflict, goal striving, and psychological well-being. *Motivation and Emotion, 37*(3), 433-443.

Bourke-Taylor, H. M., & Jane, F. M. (2018). Mothers' experiences of a women's health and empowerment program for mothers of a child with a disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(6), 2174-2186.

Boyd, M. J., Iacono, T., & McDonald, R. (2019). The perceptions of fathers about parenting a child with developmental disability: A scoping review. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 16*(4), 312-324.

Boyer, R., Préville, M., Légaré, G., & Valois, P. (1993). La détresse psychologique dans la population du Québec non institutionnalisée : résultats normatifs de l'enquête Santé Québec. *Revue canadienne de psychiatrie, 38*(5), 339-343.

Brown, T. J., & Clark, C. (2017). Employed parents of children with disabilities and work family life balance: A literature review. *Child & Youth Care Forum, 46*(6), 857-876.

Brown, K. W., Ryan, R. M., & Creswell, J. D. (2007). Mindfulness: Theoretical foundations and evidence for its salutary effects. *Psychological Inquiry, 18*(4), 211-237.

Buchanan, T. (2016). Self-report measures of executive function problems correlate with personality, not performance-based executive function measures, in nonclinical samples. *Psychol Assess, 28*(4), 372-385.

Burke, M. M., Rios, K., & Aleman-Tovar, J. (2019). Identifying child, parent, and school correlates of stress among parents of children with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities*, 1-12.

Burpee, L. C., & Langer, E. J. (2005). Mindfulness and marital satisfaction. *Journal of Adult Development, 12*(1), 43-51.

Carlson, D. S., Kacmar, K. M., Wayne, J. H., & Grzywacz, J. G. (2006). Measuring the positive side of the work-family interface: Development and validation of a work-family enrichment scale. *Journal of Vocational Behavior, 68*(1), 131-164.

Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec, 30*(2), 15-41.

Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1998). *On the self-regulation of behavior*. New York, NY: Cambridge University Press.

Carmody, J., Reed, G., Kristeller, J., & Merriam, P. (2008). Mindfulness, spirituality, and health-related symptoms. *Journal of Psychosomatic Research, 64*, 393-403.

Cervone, D., & Little, B. R. (2019). Personality architecture and dynamics: The new agenda and what's new about it. *Personality and Individual Differences, 136*, 12-23.

Chambers, N. C. (2007). Just doing it: Affective implications of project phrasing. Dans B. R. Little, K. Salmela-Aro, & S. D. Phillips (dir.), *Personal project pursuit: Goals, action, and human flourishing* (p. 145-169). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Chambers, R., Gullone, E., & Allen, N. B. (2009). Mindful emotion regulation: An integrative review. *Clinical Psychology Review, 29*, 560-572.

Chan, T. O., & Lam, S.-F. (2017). Mediator or moderator? The role of mindfulness in the association between child behavior problems and parental stress. *Research in Developmental Disabilities, 70*, 1-10.

Chan, R. C. K., Shum, D., Toulopoulou, T., & Chen, E. Y. H. (2008). Assessment of executive functions: Review of instruments and identification of critical issues. *Archives of Clinical Neuropsychology, 23*(2), 201-216.

Chatroussat, S. (2011). La parentalité des personnes déficientes intellectuelles : entre stigmatisation et intégration. *Dialogue, 194*(4), 57-67.

Cheung, R. Y. M., Leung, S. S. W., & Mak, W. W. S. (2019). Role of mindful parenting, affiliate stigma, and parents' well-being in the behavioral adjustment of children with autism spectrum disorder: Testing parenting stress as a mediator. *Mindfulness, 10,* 2352-2362.

Chiesa, A., Calati, R., & Serretti, A. (2011). Does mindfulness training improve cognitive abilities? A systematic review of neuropsychological findings. *Clinical Psychology Review, 31*(3), 449-464.

Christoe-Frazier, L. (2017). *The effects of interrelated goals, anxiety, and mindfulness on somatic symptoms.* (Thèse de doctorat non publiée). University of Northern Colorado, Greeley, CO.

Cinamon, R. G., & Rich, Y. (2002). Profiles of attribution of importance to life roles and their implications for the work-family conflict. *Journal of Counseling Psychology, 49*(2), 212-220.

Cless, J. D., & Stephenson, C. (2018). Perspectives from mothers: Recognizing their strengths and contributions beyond caregiving. Dans B. S. Nelson Goff & N. Piland Springer (dir.), *Intellectual and developmental disabilities: A roadmap for families and professionals*. (p. 76-89). New York, NY: Routledge.

Compas, B. E., Campbell, L. K., Robinson, K. E., & Rodriguez, E. M. (2009). Coping and memory: Automatic and controlled processes in adaptation to stress. Dans J. A. Quas & R. Fivush (dir.), *Series in affective science. Emotion and memory in development: Biological, cognitive, and social considerations.* (p. 121-141). New York, NY: Oxford University Press.

Coons, K. D., Watson, S. L., Schinke, R. J., & Yantzi, N. M. (2016). Adaptation in families raising children with fetal alcohol spectrum disorder. Part I: What has helped. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 41*(2), 150-165.

Coatsworth, J. D., Duncan, L. G., Greenberg, M. T., & Nix, R. L. (2010). Changing parent's mindfulness, child management skills and relationship quality with their youth: Results from a randomized pilot intervention trial. *Journal of Child and Family Studies, 19*(2), 203-217.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2e éd.). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.

Crane, C., Barnhofer, T., Duggan, D. S., Hepburn, S., Fennell, M. V., & Williams, J. M. G. (2008). Mindfulness-based cognitive therapy and self-discrepancy in recovered depressed patients with a history of depression and suicidality. *Cognitive Therapy and Research, 32*(6), 775-787.

Crane, C., Winder, R., Hargus, E., Amarasinghe, M., & Barnhofer, T. (2012). Effects of mindfulness-based cognitive therapy on specificity of life goals. *Cognitive Therapy and Research, 36*(3), 182-189.

Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3e éd.). Los Angeles, CA: Sage Publications.

Dane, E. (2011). Paying attention to mindfulness and its effects on task performance in the workplace. *Journal of Management, 37*(4), 997-1018.

Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. New Haven, CO: Yale University Press.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York, NY: Plenum.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008a). Facilitating optimal motivation and psychological well-being across life's domains. *Canadian Psychology, 49*(1), 14-23.

Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2008b). Self-determination theory: A macrotheory of human motivation, development, and health. *Canadian Psychology, 49*(3), 182-185.

de Janasz, S. C., & Behson, S. J. (2007). Cognitive capacity for processing work-family conflict: An initial examination. *Career Development International, 12*(4), 397-411.

Derntl, B., Finkelmeyer, A., Eickhoff, S., Kellermann, T., Falkenberg, D. I., Schneider, F., & Habel, U. (2010). Multidimensional assessment of empathic abilities: Neural correlates and gender differences. *Psychoneuroendocrinology, 35*(1), 67-82.

Dillenburger, K., & McKerr, L. (2011). “How long are we able to go on?” Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities, 39*(1), 29-38.

Doré, I., & Caron, J. (2017). Santé mentale : concepts, mesures et déterminants. *Santé mentale au Québec, 42*(1), 125-145.

Dumas, J. E. (2005). Mindfulness-based parent training: Strategies to lessen the grip of automaticity in families with disruptive children. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology, 34*(4), 779-791.

Duncan, L. G., Coatsworth, J. D., & Greenberg, M. T. (2009). A model of mindful parenting: Implications for parent-child relationships and prevention research. *Clinical Child and Family Psychology Review, 12*(3), 255-270.

Dupont, S. (2016). Le cycle de vie des familles recomposées. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux, 56*(1), 79-98.

Dykens, E. M. (2015). Family adjustment and interventions in neurodevelopmental disorders. *Current Opinion in Psychiatry, 28*(2), 121-126.

Dykens, E. M., & Hodapp, R. M. (2001). Research in mental retardation: Toward an etiologic approach. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines, 42*(1), 49-71.

Eccles, J. S. (2005). Subjective task value and the Eccles et al. model of achievement-related choices. Dans A. J. Elliot & C. S. Dweck (dir.), *Handbook of competence and motivation* (p. 105-121). New York, NY: Guilford Press.

Einfeld, S. L., & Tonge, J. T. (2002). *Manual for the Developmental Behaviour Checklist second edition: Primary carer version (DBC-P) & Teacher version (DBC-T).* Lutz, FL: Psychological Assessment Resources Inc.

Elizur, D., Kantor, J., Yaniv, E., & Sagie, A. (2008). Importance of life domains in different cultural groups. *American Journal of Psychology, 121*(1), 35-46.

Emerson, E. (2003). Prevalence of psychiatric disorders in children and adolescents with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(1), 51-58.

Emerson, E. (2012). Deprivation, ethnicity and the prevalence of intellectual and developmental disabilities. *Journal of Epidemiology and Community Health, 66*(3), 218-224.

Emmons, R. A. (1992). Abstract versus concrete goals: Personal striving level, physical illness, and psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology, 62*(2), 292-300.

Fajardo, B. (1987) Parenting a damaged child: Mourning, regression, and disappointment. *Psychoanalytic Review, 74*(1), 19-43.

Faul, F., Erdfelder, E., Buchner, A., & Lang, A.-G. (2009). Statistical power analyses using G*Power 3.1: Tests for correlation and regression analyses. *Behavior Research Methods*, *41*, 1149-1160.

Gagné, M., & Deci, E. L. (2005). Self-determination theory and work motivation. *Journal of Organizational Behavior, 26*, 331-362.

Gallimore, R., Weisner, T. S., Bernheimer, L. P., Guthrie, D., & Nihira, K. (1993). Family responses to young children with developmental delays: Accommodation activity in ecological and cultural context. *American Journal on Mental Retardation, 98*(2), 185-206.

Gélinas, S., Bélanger, K., Gonçalves, G. H. T., Barbosa, M. L. L., & Balbinotti, M. A. A. (2017). Factor analysis of the 9-item Psychological Stress Measure in a French Canadian non-clinical student sample. *Saúde e Desenvolvimento Humano, 5*(3), 9-17.

George, A., Vickers, M. H., Wilkes, L., & Barton, B. (2008). Working and caring for a child with chronic illness: Challenges in maintaining employment. *Employee Responsibilities and Rights Journal, 20*(3), 165-176.

Good, D. J., Lyddy, C. J., Glomb, T. M., Bono, J. E., Brown, K. W., Duffy, M. K., Baer, R. A., Brewer, J. A., & Lazar, S. W. (2016). Contemplating mindfulness at work: An integrative review. *Journal of Management, 42*(1), 114-142.

Gouveia, M. J., Carona, C., Canavarro, M. C., & Moreira, H. (2016). Self-compassion and dispositional mindfulness are associated with parenting styles and parenting stress: The mediating role of mindful parenting. *Mindfulness, 7*(3), 700-712.

Gratz, K., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment, 26*, 41-54.

Gratz, K. L., & Tull, M. T. (2010). Emotion regulation as a mechanism of change in acceptance- and mindfulness-based treatments. Dans R. A. Baer (dir.), *Assessing mindfulness and acceptance processes in clients: Illuminating the theory and practice of change.* (p. 107-133). Oakland, CA: Context Press/New Harbinger Publications.

Gray, K. M., & Mohr, C. (2004). Mental health problems in children and adolescents with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, *17*(5), 365-370.

Green, S. E. (2007). “We’re tired, not sad”: Benefits and burdens of mothering a child with a disability. *Social Science & Medicine, 64*(1), 150-163.

Greene, J. C., Caracelli, V. J., & Graham, W. F. (1989). Toward a conceptual framework for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis, 11*(3), 255-274.

Greenhaus, J. H., & Powell, G. N. (2006). When work and family are allies: A theory of work-family enrichment. *Academy of Management Review, 31*(1), 72-92.

Grégoire, S., Bouffard, T., & Vezeau, C. (2012). Personal goal setting as a mediator of the relationship between mindfulness and wellbeing. *International Journal of Wellbeing, 2*(3), 236-250.

Hammen, C. L. (2005). Stress and depression. *Annual Review of Clinical Psychology, 1*, 293-319.

Hammen, C. L. (2015). Stress and depression: Old questions, new approaches. *Current Opinion in Psychology, 4*, 80-85.

Hammen, C. L., Hazel, N. A., Brennan, P. A., & Najman, J. (2012). Intergenerational transmission and continuity of stress and depression: Depressed women and their offspring in 20 years of follow-up. *Psychological Medicine, 42*(5), 931-942.

Harris, M. M., & Bladen, A. (1994). Wording effects in the measurement of role conflict and role ambiguity: A multitrait-multimethod analysis. *Journal of Management, 20*(4), 887-901.

Harvey, M. J., Richer, L., Lachance, L., Tremblay, N., Côté, A., & Tremblay, K. N. (2010, janvier). *Assessment of emotional and behavioral problems of school-age children with an intellectual disability: A comparative analysis of mothers', fathers' and teachers' point of view*. Communication présentée au 12th International Conference on Autism, Cognitive Disabilities/Mental Retardation, & Other Developmental Disabilities, Maui, Hawaii.

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*(6), 405-418.

Hastings, R. P., Beck, A., & Hill, C. (2005). Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family: Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of Intellectual Disabilities, 9*, 155-165.

Hastings, R. P., Daley, D., Burns, C., & Beck, A. (2006). Maternal distress and expressed emotion: Cross-sectional and longitudinal relationships with behavior problems of children with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 111*(1), 48-61.

Hastings, R. P., & Taunt, H. M. (2002). Positive perceptions in families of children with developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 107*(2), 116-127.

Hayes, S. C, Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy. An experimental approach to behavior change.* New York, NY: The Guilford Press.

Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2011). *Acceptance and Commitment Therapy: The process and practice of mindful change* (2e éd.). New York, NY: The Guilford Press.

Heckhausen, J., Wrosch, C., & Schulz, R. (2010). A motivational theory of life-span development. *Psychological Review, 117*(1), 32-60.

Heeren, A., Douilliez, C., Peschard, V., Debrauwere, L., & Philippot, P. (2011). Cross-cultural validity of the Five Facets Mindfulness Questionnaire: Adaptation and validation in a French-speaking sample. *Revue européene de psychologie appliquée*, *61*(3), 147-151.

Helgeson, V. S. (2019). Personal projects and psychological well-being: Emerging adults with and without diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 44*(2), 176-185.

Helgeson, V. S., & Takeda, A. (2009). Brief report: Nature and implications of personal projects among adolescents with and without diabetes. *Journal of Pediatric Psychology, 34*(9), 1019-1024.

Hofmann, W., Schmeichel, B. J., & Baddeley, A. D. (2012). Executive functions and self-regulation. *Trends in Cognitive Science, 16*(3), 174-180.

Hölzel, B. K., Lazar, S. W., Gard, T., Schuman-Olivier, Z., Vago, D. R., & Ott, U. (2011). How does mindfulness meditation work? Proposing mechanisms of action from a conceptual and neural perspective. *Perspectives on Psychological Science, 6*(6), 537-559.

Howard, J. L., Gagné, M., & Bureau, J. S. (2017). Testing a continuum structure of self-determined motivation: A meta-analysis. *Psychological Bulletin, 143*(12), 1346-1377.

Huffman, A., Culbertson, S. S., Henning, J. B., & Goh, A. (2013). Work-family conflict across the lifespan. *Journal of Managerial Psychology, 28*(7-8), 761-780.

Hülsheger, U. R., Walkowiak, A., & Thommes, M. S. (2018). How can mindfulness be promoted? Workload and recovery experiences as antecedents of daily fluctuations in mindfulness. *Journal of Occupational and Organizational Psychology, 91*(2), 261-284.

Hwang, Y. S., & Kearney, P. (2014). Mindful and mutual care for individuals with developmental disabilities: A systematic literature review. *Journal of Child and Family Studies*, *23*(3), 497-509.

Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2001). *Enquête sociale et de santé 1998* (2e éd.). Québec, QC : Auteur.

Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec, QC : Auteur.

Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2010). *Santé mentale et bien-être des adultes québécois : un aperçu à partir de quelques indicateurs-clés.* Québec, QC : Auteur.

Institut de la statistique du Québec [ISQ]. (2016). *L'Enquête québécoise sur la santé de la population, 2014-2015 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois, Résultats de la deuxième édition*. Québec, QC : Auteur.

Jakubiak, B. K., & Feeney, B. C. (2016). Daily goal progress is facilitated by spousal support and promotes psychological, physical, and relational well-being throughout adulthood. *Journal of Personality and Social Psychology, 111*(3), 317-340.

Jarukitisakul, C. (2018). *The role of mindfulness in identity development and goal-setting in emerging adults.* (Thèse de doctorat non publiée). Boston University, Boston, MA.

Jennings, J. (1987). Elderly parents as caregivers for their adult dependent children. *Social Work, 32*(5), 430-433.

Jones, L., Hastings, R. P., Totsika, V., Keane, L., & Rhule, N. (2014). Child behavior problems and parental well-being in families of children with autism: The mediating role of mindfulness and acceptance. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, *119*(2), 171-185.

Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. New York, NY: Delacorte Press.

Kabat-Zinn, J. (2003). Mindfulness-based interventions in context: Past, present, and future. *Clinical Psychology: Science & Practice, 10*(2), 144–156.

Kabat-Zinn, M., & Kabat-Zinn, J. (1997). *Everyday blessings: The inner work of mindful parenting*. New York, NY: Hyperion.

Keng, S.-L., Smoski, M. J., & Robins, C. J. (2011). Effects of mindfulness on psychological health: A review of empirical studies. *Clinical Psychology Review, 31*(6), 1041-1056.

Kerr, D. C. R., Lunkenheimer, E. S., & Olson, S. L. (2007). Assessment of child problem behaviors by multiple informants: A longitudinal study from preschool to school entry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 48*(10), 967-975.

Keyes, C. L. M. (2003). Complete mental health: An agenda for the 21st century. Dans C. L. M. Keyes & J. Haidt (dir.), *Flourishing: Positive psychology and the life well-lived* (p. 293-312). Washington, DC: American Psychological Association.

Khoury, B., & Lecomte, T. (2016). Présence attentive et milieu clinique : une recension des méta-analyses. Dans S. Grégoire, L. Lachance, & L. Richer (dir.), *La présence attentive (mindfulness) : État des connaissances théoriques, empiriques et pratiques* (p. 91-111). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Kiburz, K. M., Allen, T. D., & French, K. A. (2017). Work–family conflict and mindfulness: Investigating the effectiveness of a brief training intervention. *Journal of Organizational Behavior, 38*(7), 1016-1037.

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.

Kouros, C. D., Papp, L. M., & Cummings, E. M. (2008). Interrelations and moderators of longitudinal links between marital satisfaction and depressive symptoms among couples in established relationships. *Journal of Family Psychology, 22*(5), 667-677.

Kramer, B. J. (1997). Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *The Gerontologist, 37*(2), 218-232.

Lachance, L., & Richer, L. (2016). Le rôle de la présence attentive dans la gestion du stress des proches aidants. Dans S. Grégoire, L. Lachance, & L. Richer (dir.), *La présence attentive (mindfulness) : État des connaissances théoriques, empiriques et pratiques* (p. 181-208). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

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 d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi, Québec : Université du Québec à Chicoutimi.

Lachance, L., Richer, L., Côté, A., & Tremblay, K. N. (2010). *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant*. Chicoutimi, Québec : Université du Québec à Chicoutimi.

Lachance, L., Richer, L., Grégoire, S., Fournier, G., & Cournoyer, L. (2014-17). *Effets de l'utilisation des technologies de l'information et de la communication sur la conciliation travail-famille et la qualité des échanges interpersonnels : rôle direct, médiateur et modérateur de caractéristiques individuelles*. Subvention Savoir du Conseil de recherches en Sciences Humaines du Canada.

Larouche, J.-M., Lachance, L., Grégoire, S., & Richer, L. (2018, mars). *Structure factorielle et stabilité temporelle de la version française abrégée du Five Facets Mindfulness Questionnaire auprès de travailleurs québécois*. Communication présentée au 40e Congrès annuel de la Société Québécoise pour la Recherche en Psychologie (SQRP), Québec, QC.

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York, NY: Springer.

Lecavalier, L., Leone, S., & Wiltz, J. (2006). The impact of behaviour problems on caregiver stress in young people with autism spectrum disorders. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*(3), 172-183.

Lemyre, L., Chair, M. R., & Lalande-Markon, M.-P. (2009). Psychological stress measure (PSM-9): Integration of an evidence-based approach to assessment, monitoring, and evaluation of stress in physical therapy practice. *Physiotherapy Theory and Practice, 25*(5-6), 453-462.

Lemyre, L., & Tessier, R. (2003). La mesure de stress psychologique en recherche de première ligne : concept, modèle et mesure. *Le Médecin de famille canadien, 49,* 1166-1168.

Lenger, K. A., Gordon, C. L., & Nguyen, S. P. (2017). Intra-individual and cross-partner associations between the five facets of mindfulness and relationship satisfaction. *Mindfulness, 8*(1), 171-180.

Lennon, R., & Eisenberg, N. (1987). Gender and age differences in empathy and sympathy. Dans N. Eisenberg & J. Strayer (dir.), *Empathy and its development* (p. 195–217). Cambridge, NY: Cambridge University Press.

Lepore, S. J., & Evans, G. W. (1996). Coping with multiple stressors in the environment. Dans M. Zeidner, & N. S. Endler (dir.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (p. 350–379). New York, NY: John Wiley & Sons.

Lezak, M. D., Howieson, D. B., Bigler, E. D., & Tranel, D. (2012). *Neuropsychological assessment* (5e éd.). New York, NY: Oxford University Press.

Little, B. R. (1983). Personal projects: A rationale and method for investigation. *Environment and Behavior, 15*(3), 273-309.

Little, B. R. (1998). Personal project pursuit: Dimensions and dynamics of personal meaning, Dans P. T. P. Wong, & P. Fry (dir.), *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications* (p. 193–212). Mahwah, NJ: Erlbaum.

Little, B. R. (2000). Free traits and personal contexts: Expanding a social ecological model of well-being. Dans W. B. Walsh, K. H. Craik, & R. H. Price (dir.), *Person-environment psychology: New directions and perspectives* (2e éd., p. 87-116). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Little, B. R., & Chambers, N. C. (2000). Analyse des projets personnels : un cadre intégratif pour la psychologie clinique et le counselling. *Revue québécoise de psychologie, 21*(2), 153-190.

Little, B. R., & Coulombe, S. (2015). Personal projects. Dans J. D. Wright (dir.), *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (2e éd., p. 757-765). Burlington, VE: Elsevier.

Little, B. R., & Gee, T. L. (2007). The methodology of personal projects analysis: Four modules and a funnel. Dans B. R. Little, K. Salmela-Aro, & S. D. Phillips (dir.), *Personal project pursuit: Goals, action, and human flourishing* (p. 51-94). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers.

Little, B. R., Lecci, L., & Watkinson, B. (1992). Personality and personal projects: Linking Big Five and PAC units of analysis. *Journal of Personality, 60*(2), 501-525.

Lloyd, C. E. M., Duncan, C., & Cooper, M. (2019). Goal measures for psychotherapy: A systematic review of self-report, idiographic instruments. *Clinical Psychology: Science and Practice, 26*(3), e12281.

Lounds, J., Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., & Shattuck, P. T. (2007). Transition and change in adolescents and young adults with autism: Longitudinal effects on maternal well-being. *American Journal on Mental Retardation, 112*(6), 401-417.

Lunsky, Y., Robinson, S., Reid, M., & Palucka, A. (2015). Development of a mindfulness-based coping with stress group for parents of adolescents and adults with developmental disabilities. *Mindfulness, 6*, 1335-1344.

Lyvers, M., Makin, C., Toms, E., Thorberg, F. A., & Samios, C. (2014). Trait mindfulness in relation to emotional self-regulation and executive function. *Mindfulness, 5*(6), 619-625.

MacDonald, E. E., & Hastings, R. P. (2010). Mindful parenting and care involvement of fathers of children with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies*, *19*(2), 236-240.

Malenfant, P.-P. (2013). *L'intervention sociosanitaire en contexte de sécurité civile : volet psychosocial, Module 7 : le rétablissement psychosocial*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Marks, S. R., & MacDermid, S. M. (1996). Multiple roles and the self: A theory of role balance. *Journal of Marriage & the Family, 58*(2), 417-432.

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.

Marsh, L., Brown, M., & McCann, E. (2020). The views and experiences of fathers of children with intellectual disabilities: A systematic review of the international evidence. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 17*(1), 79-90.

Mas, J. M., Giné, C., & McWilliam, R. A. (2016). The adaptation process of families with children with intellectual disabilities in Catalonia. *Infants & Young Children, 29*(4), 335-351.

Mash, E. J., & Johnston, C. (1990). Determinants of parenting stress: Illustrations from families of hyperactive children and families of physically abused children. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*(4), 313-328.

Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, M. A. (1998a). Élaboration et validation d'un outil de mesure du bien-être psychologique : l'EMMBEP. *Revue canadienne de santé publique, 89*(5), 352-357.

Massé, R., Poulin, C., Dassa, C., Lambert, J., Bélair, S., & Battaglini, A. (1998b). The structure of mental health: Higher-order confirmatory factor analyses of psychological distress and well-being measures. *Social Indicators Research, 45*, 475-504.

Matthews, G., & Wells, A. (1996). Attentional processes, dysfunctional coping, and clinical intervention. Dans M. Zeidner, & N. S. Endler (dir.), *Handbook of coping: Theory, research, applications* (p. 573-601). New York, NY: John Wiley & Sons.

McConnell, D., & Savage, A. (2015). Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: Expanding the research agenda. *Current Developmental Disorders Reports, 2*(2), 100-109.

McGill, J., Adler-Baeder, F., & Rodriguez, P. (2016). Mindfully in love: A meta-analysis of the association between mindfulness and relationship satisfaction. *Journal of Human Sciences and Extension, 4*(1), 89-101.

McIntyre, L. L. (2008). Parent training for young children with developmental disabilities: randomized controlled trial. *American Journal of Mental Retardation, 113*(5), 356–368.

Meiklejohn, J., Phillips, C., Freedman, M. L., Griffin, M. L., Biegel, G., Roach, A., Frank, J., Burke, C., Pinger, L., Soloway, G., Isberg, R., Sibinga, E., Grossman, L., & Saltzman, A. (2012). Integrating mindfulness training into K-12 education: Fostering the resilience of teachers and students. *Mindfulness, 3*(4), 291-307.

Ménard, J., & Beresford, B. (2016). Interventions basées sur la présence attentive. Dans S. Grégoire, L. Lachance, & L. Richer (dir.), *La présence attentive (mindfulness) : état des connaissances théoriques, empiriques et pratiques* (p. 71-90). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Michel, A., Bosch, C., & Rexroth, M. (2014). Mindfulness as a cognitive–emotional segmentation strategy: An intervention promoting work-life balance. *Journal of Occupational and Organizational Psychology, 87*(4), 733-754.

Miller, J. G., Kahle, S., Lopez, M., & Hastings, P. D. (2015). Compassionate love buffers stress-reactive mothers from fight-or-flight parenting. *Developmental Psychology, 51*, 36-43.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. [MSSS]. (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Québec, QC : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. [MSSS]. (2017). *Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience*. Québec, QC : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Mohan, R., & Kulkarni, M. (2018). Resilience in parents of children with intellectual disabilities. *Psychology and Developing Societies, 30*(1), 19-43.

Neece, C. L. (2014). Mindfulness-based stress reduction for parents of young children with developmental delays: Implications for parental mental health and child behavior problems. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 27*(2), 174-186.

Neece, C., & Baker, B. (2008). Predicting maternal parenting stress in middle childhood: The roles of child intellectual status, behaviour problems and social skills. Journal of Intellectual Disability Research, 52(12), 1114-1128.

Neece, C. L., & Chan, N. (2017). The stress of parenting children with developmental disabilities. Dans K. Deater-Deckard, & R. Panneton (dir.), *Parental stress and early child development: Adaptive and maladaptive outcomes.* (p. 107-124). Cham, Switzerland: Springer International Publishing.

Neece, C. L., Chan, N., Klein, K., Roberts, L., & Fenning, R. M. (2019). Mindfulness-based stress reduction for parents of children with developmental delays: Understanding the experiences of Latino families. *Mindfulness, 10*, 1017-1030.

Niglas, K. (2004). *The combined use of qualitative and quantitative methods in educational research*. (Thèse de doctorat non publiée). Tallinn Pedagogical University, Tallinn, Estonia.

Norona, A. N., & Baker, B. L. (2014). The transactional relationship between parenting and emotion regulation in children with or without developmental delays. *Research in Developmental Disabilities, 35*(12), 3209-3216.

Nyklíček, I. (2011). Mindfulness, emotion regulation, and well-being. Dans I. Nyklíček, A. Vingerhoets, & M. Zeelenberg (dir.), *Emotion regulation and well-being* (p. 101-118). New York, NY: Springer.

Olsson, M. B., & Hwang, P. C. (2003). Influence of macrostructure of society on the life situation of families with a child with intellectual disability: Sweden as an example. *Journal of Intellectual Disability Research, 47*(4-5), 328-341.

Olsson, M. B., & Hwang, C. P. (2006). Well-being, involvement in paid work and division of child-care in parents of children with intellectual disabilities in Sweden. *Journal of Intellectual Disability Research, 50*, 963-969.

Osborn, R., Girgis, M., Morse, S., Sladakovic, J., Kneebone, I., Shires, A., Durvasula, S., & Roberts, L. (2018). Mindfulness-integrated CBT (MiCBT) for reducing distress in parents of children with intellectual disability (ID): A case series. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 30*(4), 559-568.

Palys, T. S., & Little, B. R. (1983). Perceived life satisfaction and the organization of personal project systems. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*(6), 1221-1230.

Pan, X., Totsika, V., Nicholls, G., & Paris, A. (2019). Validating GO 4 KIDDS as a brief measure of adaptive skills in special education settings for children with severe intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 32*(2), 280-287.

Patterson, J. M. (1988). Families Experiencing Stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research. *Family Systems Medicine, 6*(2), 202-237.

Patterson, J. M., & Garwick, A. W. (1994). Levels of meaning in family stress theory. *Family process, 33*(3), 287-304.

Patterson, J. M. (2005). Weaving gold out of straw: Meaning-making in families who have children with chronic illnesses. Dans W. M. Pinsof, & J. L. Lebow (dir.), *Family psychology: The art of the science* (p. 521-548). New York, NY: Oxford University Press.

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.

Perry, A., Taheri, A., Ting, V., & Weiss, J. (2015). The GO4KIDDS Brief Adaptive Scale. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 28*(6), 594-597.

Posner, M. I., & Rothbart, M. K. (2009). Toward a physical basis of attention and self-regulation. *Physical Life Review, 6*, 103-120.

Presseau, J., Sniehotta, F. F., Francis, J. J., & Gebhardt, W. A. (2010). With a little help from my goals: Integrating intergoal facilitation with the theory of planned behaviour to predict physical activity. *British Journal of Health Psychology, 15*(4), 905-919.

Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., & Légaré, G. (1992). *La détresse psychologique: détermination de la fiabilité et de la validité de la mesure utilisée dans l'enquête Santé Québec*. Québec, QC : Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ramirez, J., Oshin, L., & Milan, S. (2017). Imagining her future: Diversity in mothers' socialization goals for their adolescent daughters. *Journal of Cross-Cultural Psychology, 48*(4), 593-610.

Rayan, A., & Ahmad, M. (2018). Mindfulness and parenting distress among parents of children with disabilities: A literature review. *Perspectives in Psychiatric Care, 54*(2), 324-330.

Richer, L., & Lachance, L. (2013). *Mesure autorapportée des fonctions exécutives*. Document inédit. Chicoutimi, Québec : Université du Québec à Chicoutimi.

Richer, L., & Lachance, L. (2015, mars). *Développement et validation préliminaire d'une Mesure autorapportée des fonctions exécutives (MAFE) applicable à la population générale*. Communication présentée au 37e Congrès annuel de la Société québécoise de recherche sur la psychologie (SQRP), Gatineau, Québec.

Richer, L., & Lachance, L. (2016). Effets de la présence attentive sur le fonctionnement du cerveau : aspects physiologiques, cognitifs, émotionnels, génétiques et neuroanatomiques. Dans S. Grégoire, L. Lachance, & L. Richer (dir.), *La présence attentive (mindfulness) : état des connaissances théoriques, empiriques et pratiques* (p. 51-70). Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.

Richer, L., Lachance, L., & Larouche, J.-M. (2018, juin). *Development and preliminary validation of a Self-report Measure of Executive Functions for the general population*. Communication présentée au 29th International Congress of Applied Psychology (ICAP), Montréal, Québec.

Richer, L., Lachance, L., Tremblay, K. N., & Côté, A. (2008). Les stratégies parentales et l'aide de l'entourage pour composer avec le stress. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, *19*, 49-55.

Riediger, M., & Freund, A. M. (2004). Interference and facilitation among personal goals: Differential associations with subjective well-being and persistent goal pursuit. *Personality and Social Psychology Bulletin, 30*(12), 1511-1523.

Rispoli, K. M. (2019). Role of parent affective behaviors and child negativity in behavioral functioning for young children with developmental delays. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 34*(1), 20-28.

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.

Roth, R. M., Isquith, P. K., & Gioia, G. A. (2005). *Behavior Rating Inventory of Executive Function - Adult version*. Odessa, FL: Psychological Assessment Resources, Inc.

Sabourin, S., Valois, P., & Lussier, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment, 17*(1), 15-27.

Sanner, C., & Neece, C. (2018). Parental distress and child behavior problems: Parenting behaviors as mediators. *Journal of Child and Family Studies, 27*(2), 591-601.

Sauer, S., & Baer, R. A. (2010). Mindfulness and decentering as mechanisms of change in mindfulness- and acceptance-based interventions, Dans R. A. Baer (dir.), *Assessing mindfulness and acceptance processes in clients: Illuminating the theory and practice of change.* (p. 25-50). Oakland, CA: Context Press/New Harbinger Publications.

Scherer, N., Verhey, I., & Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE, 14*(7), e0219888.

Segal, Z. V., Williams, J. M. G., & Teasdale, J. D. (2002). *Mindfulness-Based Cognitive Therapy for depression: A new approach to preventing relapse.* New York, NY: The Guilford Press.

Shapiro, S. L., Carlson, L. E., Astin, J. A., & Freedman, B. (2006). Mechanisms of mindfulness. *Journal of Clinical Psychology*, *62*(3), 373-386.

Sheldon, K. M., & Elliot, A. J. (1999). Goal striving, need satisfaction, and longitudinal well-being: The self-concordance model. *Journal of Personality and Social Psychology, 76*(3), 482-497.

Sheldon, K. M., Osin, E. N., Gordeeva, T. O., Suchkov, D. D., & Sychev, O. A. (2017). Evaluating the dimensionality of self-determination theory's relative autonomy continuum. *Personality and Social Psychology Bulletin, 43*(9), 1215-1238.

Short, M. M., & Mazmanian, D. (2013). Perfectionism and negative repetitive thoughts: Examining a multiple mediator model in relation to mindfulness. *Personality and Individual Differences, 55*(6), 716-721.

Short, M. M., Mazmanian, D., Oinonen, K., & Mushquash, C. J. (2016). Executive function and self-regulation mediate dispositional mindfulness and well-being. *Personality and Individual Differences, 93*, 97-103.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Karazsia, B. T., Myers, R. E., Hwang, Y.-S., & Anālayo, B. (2019). Effects of Mindfulness-Based Positive Behavior Support (MBPBS) training are equally beneficial for mothers and their children with autism spectrum disorder or with intellectual disabilities. *Frontiers in Psychology, 10*, e00385.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Singh, J., Curtis, W. J., Wahler, R. G., & McAleavey, K. M. (2007). Mindful parenting decreases aggression and increases social behavior in children with developmental disabilities. *Behavior Modification, 31*(6), 749-771.

Singh, N. N., Lancioni, G. E., Winton, A. S. W., Singh, J., Singh, A. N., Adkins, A. D., & Wahler, R. G. (2010). Training in mindful caregiving transfers to parent–child interactions. *Journal of Child and Family Studies, 19*(2), 167-174.

Smith, A. R. (2015). *Mindfulness and marital satisfaction: Direct and indirect effects.* (Mémoire de maîtrise non publié). Colorado State University, Fort Collins, CO.

Sonnentag, S., & Zijlstra, F. R. H. (2006). Job characteristics and off-job activities as predictors of need for recovery, well-being, and fatigue. *Journal of Applied Psychology, 91*(2), 330-350.

Spain, A., Hamel, S., & Bédard, L. (1994). *Devenir : guide d'animation de l'atelier d'orientation pour jeunes femmes*. Sainte-Foy, Québec : Les Presses de l'Université Laval.

Stainton, A., Chisholm, K., Kaiser, N., Rosen, M., Upthegrove, R., Ruhrmann, S., & Wood, S. J. (2019). Resilience as a multimodal dynamic process. *Early Intervention in Psychiatry, 13*(4), 725-732.

Statistique Canada (2013). *Les statistiques : le pouvoir des données!* Récupéré le 27 mars 2020 de http://www5.statcan.gc.ca/bsolc/olc-cel/olc-cel?catno = 12-004-x&lang = fra

Stapley, L. A., & Murdock, N. L. (2020). Leisure in romantic relationships: An avenue for differentiation of self. *Personal Relationships, 27*, 76-101.

Steca, P., Monzani, D., Greco, A., D'Addario, M., Cappelletti, E., & Pancani, L. (2016). The effects of short-term personal goals on subjective well-being. *Journal of Happiness Studies, 17*(4), 1435-1450.

St-Onge, S., Renaud, S., Guérin, G., & Caussignac, E. (2002). An assessment of the work-family conflict through a structural model. *Industrial Relations, 57*(3), 491-516.

Strecher, V. J., Seijts, G. H., Kok, G. J., Latham, G. P., Glasgow, R., Devellis, B., Meertens, R. M., & Bulger, D. W. (1995). Goal setting as a strategy for health behavior change. *Health Education Quarterly, 22*(2), 190-200.

Strecker, S., Hazelwood, Z. J., & Shakespeare-Finch, J. (2014). Postdiagnosis personal growth in an Australian population of parents raising children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 39*(1), 1-9.

Stromquist, N. P. (2015). Women's empowerment and education: Linking knowledge to transformative action. *European Journal of Education, 50*(3), 307-324.

Suchy, Y. (2009). Executive functioning: Overview, assessment, and research issues for non-neuropsychologists. *Annals of Behavioral Medicine, 37*(2), 106-116.

Taffe, J. R., Gray, K. M., Einfeld, S. L., Dekker, M. C., Koot, H. M., Emerson, E., Koskentausta, T., & Tonge, B. J. (2007). Short form of the Developmental Behaviour Checklist. *American Journal on Mental Retardation, 112*(1), 31-39.

Tamminen, N., Reinikainen, J., Appelqvist-Schmidlechner, K., Borodulin, K., Mäki-Opas, T., & Solin, P. (2020). Associations of physical activity with positive mental health: A population-based study. *Mental Health and Physical Activity, 18*, e100319.

Tang, Y. Y., Hölzel, B. K., & Posner, M. I. (2015). The neuroscience of mindfulness meditation. *Nature Reviews Neuroscience, 16*(4), 213-225.

Tang, Y. Y., Yang, L., Leve, L. D., & Harold, G. T. (2012). Improving executive function and its neurobiological mechanisms through a mindfulness-based intervention: Advances within the field of developmental neuroscience. *Child Development Perspectives, 6*(4), 361-366.

Teper, R., Segal, Z. V., & Inzlicht, M. (2013). Inside the mindful mind: How mindfulness enhances emotion regulation through improvements in executive control. *Current Directions in Psychological Science, 22*(6), 449-454.

Toplak, M. E., West, R. F., & Stanovich, K. E. (2013). Practitioner review: Do performance-based measures and ratings of executive function assess the same construct? *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 54*(2), 131-143.

Totsika, V., Hastings, R. P., Emerson, E., Lancaster, G. A., Berridge, D. M., & Vagenas, D. (2013). Is there a bidirectional relationship between maternal well-being and child behavior problems in autism spectrum disorders? Longitudinal analysis of a population-defined sample of young children. *Autism Research, 6*(3), 201-211.

Van Damme, S., Kindt, S., Crombez, G., Goubert, L., & Debruyne, J. (2019). The relation between goal adjustment, goal disturbance, and mental well-being among persons with multiple sclerosis. *Psychology & Health*, *34*(5), 645-660.

Van Steenbergen, E. F., Ellemers, N., Haslam, S. A., & Urlings, F. (2008). There is nothing either good or bad but thinking makes it so: Informational support and cognitive appraisal of the work-family interface. *Journal of Occupational & Organizational Psychology, 81*(3), 349-367.

Viviers, S., Lachance, L., Maranda, M.-F., & Ménard, C. (2007). *Étude de la santé psychologique des ophtalmologistes québécois*. Québec, QC : Centre de recherche et d'intervention sur l'éducation et la vie au travail (CRIEVAT), Université Laval.

Voyer, P., & Boyer, R. (2001). Le bien-être psychologique et ses concepts cousins, une analyse conceptuelle comparative. *Santé mentale au Québec, 26,* 274-296.

Vroman, K., Chamberlain, K., & Warner, R. (2009). A personal projects analysis: Examining adaptation to low back pain. *Journal of Health Psychology, 14*(5), 696-706.

Wallander, J. L., Dekker, M. C., & Koot, H. M. (2006). Risk factors for psychopathology in children with intellectual disability: A prospective longitudinal population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, *50*(4), 259-268.

Webster-Stratton, C. (1990). Stress: A potential disruptor of parent perceptions and family interactions. *Journal of Clinical Child Psychology, 19*(4), 302-312.

Weisner, T. S., Matheson, C., Coots, J., & Bernheimer, L. P. (2005). Sustainability of daily routines as a family outcome. Dans A. E. Maynard, & M. I. Martini (dir.), *Learning in cultural context: Family, peers and school* (p. 41-73). New York, NY: Kluwer/Plenum.

Williams, P. G., Suchy, Y., & Rau, H. K. (2009). Individual differences in executive functioning: Implications for stress regulation. *Annals of Behavioral Medicine, 37*(2), 126-140.

Wood, W., & Eagly, A. H. (2002). A cross-cultural analysis of the behavior of women and men: Implications for the origins of sex differences. *Psychological Bulletin, 128*(5), 699-727.

ISBN 978-2-9818939-0-1