

LES STRATÉGIES PARENTALES ET L'AIDE DE L'ENTOURAGE POUR COMPOSER AVEC LE STRESS

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

Prendre soin d'un enfant ayant une déficience intellectuelle est exigeant. Les ressources parentales pour gérer le stress sont variées, mais la contribution des stratégies d'adaptation et du soutien social ne fait pas l'unanimité. Cette recherche s'intéresse au point de vue de parents quant aux moyens utilisés et au soutien reçu pour s'adapter au stress, et à recueillir leurs recommandations. L'analyse du contenu de quatre groupes focalisés révèle l'importance de la planification, de l'établissement de priorités et du répit. Les personnes les mieux placées pour les comprendre sont celles vivant la même réalité. L'entourage peut aider par son soutien moral, du gardiennage et en situation d'urgence. Les parents recommandent de se regrouper, de demander de l'aide et de revendiquer. L'aide offerte spontanément est appréciée.

PROBLÉMATIQUE

Les soins prodigués aux enfants ayant une déficience intellectuelle sont exigeants pour les parents (CFE, 2007; ISQ, 2004). L'entrée à l'école et la période de scolarisation sont particulièrement exigeantes puisqu'elles correspondent à un stade crucial du développement de certaines habiletés tels le langage et les compétences sociales (Bronson, 2000; McIntyre, Blacher et Baker, 2006). Comme les parents sont les principales sources de soutien des enfants, les responsabilités relatives à l'éducation s'ajoutent à leurs autres activités quotidiennes (Tétreault, 1994).

Les ressources permettant aux parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle de faire face au stress sont variées (Grant et Whittell, 2000). Les modèles traitant du processus d'adaptation au stress indiquent que les stratégies d'adaptation et le soutien social sont des ressources pouvant influencer l'effet d'un stresser sur le bien-être (Mak et Ho, 2007).

Les recherches portant sur l'efficacité des stratégies d'adaptation révèlent qu'en réponse à des stresser spécifiques sur lesquels un individu peut exercer un certain contrôle, la résolution de problèmes ou la recherche de soutien social s'avèrent efficaces contrairement à d'autres stratégies comme l'évitement (Grant et Whittell, 2000; Nolan, Grant et Keady, 1996). De plus, pour répondre aux exigences de soins que requiert l'enfant ainsi qu'à leurs autres responsabilités familiales, plusieurs parents sont contraints à réorganiser leur travail salarié, à se retirer temporairement du marché du travail ou, ultimement, à devoir l'abandonner. Les femmes sont particulièrement susceptibles de se retrouver dans cette situation (ISQ, 2004).

Les parents peuvent aussi avoir recours à du soutien de leur entourage lorsqu'ils sont aux prises avec des

Louis Richer et Lise Lachance, Département des sciences de l'éducation et de psychologie, UQAC, Louis_Richer@uqac.ca, Lise_Lachance@uqac.ca; Karine N. Tremblay, CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Centre de service d'Alma, karine.tremblay.crdi@ssss.gouv.qc.ca; Alain Côté, CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean, alain.cote@ssss.gouv.qc.ca. Les auteurs tiennent à remercier le professeur Jean-Robert Poulin, Ph.D. pour ses commentaires et suggestions lors de l'élaboration du projet de recherche ainsi que le ministère de la Famille et de l'Enfance du Québec et la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi pour leur contribution financière.

situations stressantes de la vie quotidienne ou des événements de vie majeurs. La méta-analyse de Haber, Cohen, Lucas et Baltes (2007) révèle que la perception du soutien social est liée de façon systématique à des indicateurs de santé. Toutefois, les auteurs ayant étudié l'effet du soutien social sur la santé physique ou psychologique ne s'entendent pas sur la nature de son effet (direct, médiateur ou modérateur), ni sur son degré d'efficacité qui dépend du contexte (Schwarzer et Knoll, 2007). Le soutien informel est particulièrement important pour les parents d'enfants ayant un handicap (Saloviita, Italinna et Leinonen, 2003) et, dans le cas des pères, celui-ci provient principalement de sa conjointe (Saloviita et al., 2003). Les autres membres de la fratrie peuvent aussi représenter une source de soutien (Ong, Chandran et Peng, 1999). Tétreault (1993) note un appauvrissement du réseau social chez les familles d'enfants ayant un handicap. Il pourrait se produire en raison de la stigmatisation, du manque de disponibilité des parents et du retrait de l'entourage face aux demandes d'aide répétées qui leur sont adressées (Tétreault, 1993). À moins que le besoin d'aide soit important, peu de parents souhaitent de l'aide professionnelle comme des soins de santé mentale pour leur enfant, de l'aide psychologique pour eux et de l'aide matérielle ou pratique (Douma, Dekker et Koot, 2006).

Étant donné que les résultats des études sur les stratégies d'adaptation et le soutien social ne sont pas unanimes, la recherche vise à recueillir le point de vue de parents d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle sur les moyens utilisés pour faire face à leurs responsabilités et l'aide reçue de l'entourage. Elle cherche aussi à formuler des recommandations pour d'autres parents vivant une situation comparable et pour les membres de leur entourage.

MÉTHODE

Déroulement

Des groupes focalisés de parents ont été tenus pour recueillir leur point de vue sur les thèmes suivants : moyens utilisés pour faire face aux diverses responsabilités, aide reçue de l'entourage, actions susceptibles d'aider les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Cette approche méthodolo-

gique favorise l'émergence d'informations spontanées, lesquelles sont soumises au point de vue des autres participants.

Quatre groupes focalisés (~90 min) ont permis de rencontrer 19 parents (issus de 15 familles) recevant les services d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Le 1^{er} était constitué de femmes ($n=4$), les 2^e et 3^e groupes étaient formés de couples à double revenu ($n=4$ chacun) et le 4^e groupe était mixte ($n=5$ femmes, $n=2$ hommes). La détermination du nombre de groupes respecte le principe de saturation (Miles et Huberman, 1994), c'est-à-dire que des groupes ont été tenus tant que ceux-ci amenaient de nouvelles informations sur les questions à l'étude.

Participants

Parmi les 19 parents rencontrés, un peu plus des 2/3 sont de sexe féminin. L'âge moyen est de 42 ans (ÉT=4,8). Autour de 40% détiennent un diplôme d'études collégiales ou universitaires. La plupart des parents vivent en couple (95%) et la durée moyenne de leur vie conjugale est de 16,2 ans (ÉT=5,3). Le nombre moyen d'enfants par famille s'élève à 2,3 (ÉT=0,8). L'âge des enfants ayant une déficience intellectuelle est en moyenne de 10,3 ans (ÉT=3,3) et environ la moitié (53%) est de sexe masculin. Selon un estimé des fonctions intellectuelles, le niveau de déficience se répartit comme suit : léger (44%), moyen (31%), grave (6%) ou profond (19%). Sur le plan de la situation professionnelle, 84% des parents occupent un emploi rémunéré. Ils travaillent en moyenne 32,7 heures/semaine (ÉT=12,9). Près des trois quarts (73%) déclarent avoir un revenu suffisant pour subvenir aux besoins familiaux. Par contre, 11% se considèrent pauvres tandis que 16% se disent à l'aise financièrement.

Méthode d'analyse

Le logiciel Atlas/ti a servi au codage des entrevues en considérant les étapes suivantes : 1) transcription mots à mots des entrevues; 2) codage de leur contenu en thèmes, sous-thèmes et indicateurs; 3) analyses verticale et horizontale du contenu; et 4) regroupement de l'information et synthèse des résultats. L'ensemble du codage a été réalisé par deux chercheurs ayant agi à titre d'observateurs au

cours des groupes focalisés. Les résultats de l'analyse de contenu ont été comparés avec les résumés de l'animatrice et révisés par deux chercheurs.

RÉSULTATS

Moyens utilisés par les parents pour faire face à leurs diverses responsabilités

L'amorce de la discussion sur ce thème n'a pas été spontanée et les parents disent avoir un nombre relativement limité de moyens. Parmi les stratégies les plus souvent mentionnées, les parents évoquent l'importance de planifier, d'établir une liste de priorités, de faire des choix et de procéder étape par étape et, enfin, de vivre la situation au jour le jour. Ils mentionnent également l'intérêt de prévenir les situations où la sécurité de l'enfant pourrait être compromise et de développer une routine afin de lui assurer un encadrement adéquat.

Malgré toutes les contraintes d'horaire et la charge des responsabilités vécues par les parents, ils doivent garder du temps pour eux. La présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle met à l'épreuve la vie du couple. En ce sens, des parents relèvent l'importance de profiter de moments de répit pour se retrouver comme personne et en tant que couple ainsi que pour consacrer du temps aux autres membres de la fratrie. D'autres parents préfèrent être toujours en présence de leur enfant et l'impliquer dans diverses activités plutôt que d'en laisser la garde aux autres, car pour être en mesure de profiter de leur temps libre, ils doivent être disposés à pouvoir se changer les idées. Le téléphone cellulaire est un moyen que les parents utilisent pour s'assurer d'être rejoints. Pour plusieurs parents, particulièrement les mères, un emploi rémunéré à l'extérieur est considéré comme un répit des obligations familiales et celui-ci permet de disposer de moyens financiers pour obtenir de l'aide. Le travail de nuit semble une solution pour certains parents d'être disponibles pour des rencontres à l'école ou avec des professionnels de la santé.

Des parents reconnaissent l'importance d'accepter leur enfant tel qu'il est. Dans les moments difficiles, ils doivent se rappeler que l'enfant n'est pas responsable de sa situation et rester attentifs aux progrès réalisés par celui-ci. Dans plusieurs des cas,

les parents semblent se réjouir du fait que leur enfant ait atteint, ou même dépassé, les objectifs établis. La recherche d'informations, l'amour et la volonté ont été des éléments essentiels pour s'adapter à la situation et progresser en dépit des difficultés rencontrées. Certains parents évoquent que toute situation renferme des éléments positifs. En ce sens, les situations difficiles auxquelles ils ont été confrontés et auxquelles ils ont dû s'adapter ont changé leur perception des problèmes. Conséquemment, cela leur a permis d'en relativiser l'importance et de développer leur jugement.

Aide reçue de l'entourage

Face aux obligations familiales, les parents insistent sur la contribution de tous les membres de la famille nucléaire. Il est clair, pour eux, que leur situation est beaucoup plus exigeante que celle des parents sans enfant ayant une déficience intellectuelle. Les mères rapportent que l'aide fournie par le conjoint ou les enfants contribue de façon significative à soulager la lourdeur des tâches. C'est particulièrement vrai lorsque cette aide vient de façon spontanée et qu'elles n'ont pas à la réclamer.

Selon les parents, les personnes les mieux placées pour les comprendre sont celles qui vivent la même situation qu'eux, c'est-à-dire avoir un enfant ayant un handicap. Ils valorisent beaucoup l'entraide entre parents aux prises avec les mêmes difficultés. Le contact est plus facile et c'est avec ceux-ci que la plupart des nouvelles amitiés se développent. Plusieurs parents rapportent qu'ils ne se permettent plus de réaliser les mêmes activités qu'avant la naissance de leur enfant ayant une déficience intellectuelle et que leur réseau social a changé. Bref, seuls les vrais amis sont restés et demeurent disponibles.

Des parents relatent que malgré la bonne volonté de certains membres de la famille, ils sont plutôt malhabiles lorsqu'il est question d'offrir de l'aide et du soutien. D'autres rapportent que cette situation est plus problématique qu'aidante. Par contre, des parents sont d'avis que les membres de la famille jouent un rôle important dans leur réseau pour ce qui est du soutien moral, du gardiennage, du répit, de la disponibilité lors d'urgences, etc. C'est également, pour certains parents, plus facile de faire confiance à

la famille qu'à un étranger en ce qui a trait au gardiennage.

Les membres de la famille acceptent généralement bien l'enfant, mais lorsque ce n'est pas le cas, cela devient problématique et peut affecter la vie conjugale. À l'occasion, l'attention des grands-parents portée à l'enfant ayant une déficience intellectuelle fait surgir un sentiment de jalousie chez les autres enfants de la famille.

Alors que certains parents sont à l'aise pour demander de l'aide au besoin, d'autres préfèrent s'organiser seuls et ne pas déranger. Pour des parents, la quête d'aide est très pénible. À la suite de mauvaises expériences, certains renoncent complètement à en demander. D'autres parents disent ne recevoir aucune aide des membres de la famille et se sentent seuls.

Enfin, certains parents déclarent avoir changé d'attitudes face aux autres. Au départ, ils étaient plus fermés vis-à-vis de leur entourage, car ils ressentaient un malaise. En s'ouvrant aux autres, ils ont découvert la souplesse de certains membres de l'entourage et expliquent leurs attitudes parfois blessantes par un manque de compréhension de la situation. D'ailleurs, ils considèrent que c'est en partie leur rôle d'éduquer l'environnement à l'égard de la déficience intellectuelle afin que la société puisse mieux comprendre et accepter les personnes atteintes et leur entourage.

Actions susceptibles d'aider les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle

La principale recommandation émise par les participants à l'égard d'autres parents dans la même situation qu'eux concerne leur regroupement. Ceci permet de partager l'expérience vécue, de faire circuler de l'information sur les programmes et les services disponibles ainsi que d'accéder à du financement pour certains services.

Les parents soulignent également l'importance de demander de l'aide et de canaliser leur énergie pour aller chercher des services. Alors que plusieurs suggèrent de revendiquer avec force, quelques autres conseillent d'être prudents dans le fait d'adopter des attitudes trop agressives, car celles-ci peuvent nuire à la collaboration.

La naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle n'est pas facile à accepter. Le processus d'acceptation prend du temps et les parents ayant vécu cette situation mentionnent qu'il faut être patient et avoir confiance en l'avenir. Il faut, de plus, tenter de limiter les attentes et ne pas toujours prendre la situation au sérieux. Se mettre au niveau des enfants peut également constituer une solution.

Une autre façon de contribuer à l'acceptation de la situation consiste à poursuivre des activités extérieures publiques en compagnie de l'enfant. Les parents suggèrent de parler et d'échanger sur leurs expériences. Ceci leur permet de se libérer l'esprit et d'évacuer la pression ressentie. Des participants proposent de développer un service d'écoute parentale qui pourrait diriger, au besoin, les parents vers des ressources appropriées. Des dépliants d'informations pourraient également être disponibles auprès des associations de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle.

Malgré que les ressources personnelles, temporelles et financières soient beaucoup dirigées vers l'enfant ayant une déficience intellectuelle, les parents rappellent toute l'importance de garder du temps pour soi. En dépit du fait que les parents souhaitent offrir les meilleures conditions et soins pour le développement de leur enfant et qu'ils éprouvent souvent de la difficulté à déléguer à ce niveau, plusieurs parents insistent sur la nécessité de faire confiance. Cela favorise le niveau d'autonomie de l'enfant. Il serait également important de sensibiliser la population à la question de la déficience intellectuelle tout en gardant à l'esprit qu'il s'agit d'un processus graduel.

Plusieurs outils faciles à utiliser (cahier d'étude de vie, journal de bord, agenda, cellulaire, etc.) peuvent, en outre, servir à la planification et à la gestion des activités de l'enfant et de la famille, à la communication ainsi qu'à la transmission d'informations.

Les parents conseilleraient aux membres de leur famille de travailler à l'acceptation de l'enfant, de les respecter, de tenter de les comprendre et d'éviter de les juger. Les offres spontanées de répit par les membres de la famille seraient également très appréciées.

DISCUSSION

Les objectifs de l'étude étaient de recueillir le point de vue de parents d'enfants d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle quant aux moyens utilisés pour faire face à leurs responsabilités, à l'égard de l'aide reçue de leur entourage ainsi qu'en matière de recommandations pour d'autres parents et leurs proches se trouvant dans une situation similaire.

L'un des premiers constats concerne la difficulté des parents à identifier les stratégies personnelles qu'ils ont mises en œuvre pour faire face à l'ensemble de leurs responsabilités. Ce résultat peut s'expliquer par le fait qu'aucun parent n'est préparé à la naissance d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Les moyens ainsi dégagés afin de s'adapter à la situation font partie du répertoire des ressources personnelles et ne sont sans doute pas propres au contexte de soins d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. C'est pourquoi l'identification de moyens efficaces peut provenir davantage d'une méthode de résolution de problèmes par essais-erreurs. Certains parents s'adaptent assez bien à la situation même s'ils n'en sont pas conscients et peuvent utiliser des moyens sans les nommer explicitement.

Les stratégies personnelles identifiées par les parents peuvent être classées en catégories (Mac Donald, Fitzsimons et Walsh, 2007; Nolan et al., 1996). Plusieurs sont de l'ordre de la résolution de problèmes (ex. : planifier, prioriser, procéder étape par étape, rechercher de l'information). Elles seraient particulièrement utiles lorsque l'individu considère qu'il exerce un contrôle sur la situation à l'origine du stress (Grant et Whittell, 2000; Mac Donald et al., 2007; Nolan et al., 1996). Cependant, selon Fajardo (1987), la présence d'un enfant ayant une déficience intellectuelle rend difficile la planification à long terme. Ainsi, les parents tendent à adopter une philosophie du quotidien et à vivre au jour le jour. Avec le temps, une routine s'installe (Lamarche, 1987). Pour plusieurs parents, la seule avenue envisageable pour réduire les sources de conflits entre leurs diverses responsabilités est de limiter leur implication sur le marché du travail (ISQ, 2004). Lorsque les parents ne sont pas en mesure de changer la situation ou que celle-ci constitue une source de stress chronique, ils peuvent opter pour des stratégies de recadrage dans le but de modifier la signification donnée aux

événements stressants (ex. : accepter l'enfant tel qu'il est, y trouver des aspects positifs). D'autres stratégies peuvent servir à réduire les effets du stress (ex. : garder du temps pour soi et son couple, s'accorder du répit) et contribueraient à modérer l'effet du stress parental sur la détresse psychologique de façon significative (Lachance, Richer et Côté, 2007). Toutefois, des liens négatifs entre l'utilisation de celles-ci et la santé ou le bien-être psychologique ont aussi été identifiés (Mac Donald et al., 2007).

Concernant le soutien reçu de l'entourage, les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle comptent, d'abord, sur la contribution des membres de la famille nucléaire pour faire face à leurs responsabilités. Sinon, ils préfèrent s'associer aux parents dans la même situation pour être mieux compris et éviter d'être jugés (Freedman, Litchfield et Warfield, 1995; Tétreault, 1993). Ainsi, les associations de parents constituent un lieu d'échanges privilégié pour obtenir du soutien affectif et des informations pratiques (Munn-Giddings et McVicar, 2007). Toutefois, Zucman (1982) émet plusieurs réserves à l'égard de telles associations puisqu'elles peuvent contribuer à une certaine marginalisation des parents.

Plusieurs parents déplorent que, malgré leur bonne volonté, certains membres de la famille sont malhabiles lorsqu'il est question d'offrir de l'aide et préfèrent s'organiser seuls. Il importe pour les parents de leur faire confiance et de leur laisser le temps de s'adapter à la situation. Quand l'entourage accepte l'enfant, il peut aider par un soutien moral, du gardiennage ou en situation d'urgence. De plus, ils deviennent davantage en mesure d'offrir une aide spontanée. En raison de l'importance de la réciprocité dans les échanges interpersonnels (Plickert, Côté et Wellman, 2007), il peut devenir difficile pour les parents de déléguer ou de demander de l'aide. Comme leurs besoins sont importants à ce niveau, ils ont souvent l'impression de quêmander l'aide auprès de l'entourage et celle-ci ne leur semblera pas volontaire.

Enfin, les parents recommandent fortement de se regrouper, de ne pas hésiter à demander du soutien et de revendiquer de l'aide. Ils insistent sur la nécessité d'apprendre à faire confiance et à déléguer certaines responsabilités. À leur avis, les meilleurs moyens

pour l'entourage de leur venir en aide sont d'accepter l'enfant, de les respecter et d'offrir spontanément du soutien ou du répit.

CONCLUSION

Bien que des progrès soient survenus au cours des dernières décennies en ce qui concerne la perception sociale des personnes handicapées, il importe de poursuivre cette évolution sociale par la mise en place de mesures conçues pour sensibiliser la population à la question de la déficience intellectuelle. De telles mesures permettraient de dissiper les préjugés et la stigmatisation qui résultent fondamentalement d'un manque de compréhension de la condition de ces personnes. À cet égard, les parents reconnaissent l'importance du rôle qu'ils ont

à jouer. Les résultats font ressortir le besoin d'informations et d'aide psychosociale non seulement pour les parents eux-mêmes, mais aussi pour les autres membres de la famille et les proches. De telles dispositions seraient bénéfiques pour sensibiliser les proches, les amener à accepter l'enfant et leur permettre de fournir le soutien affectif dont les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle ont besoin. De cette façon, les proches seraient davantage en mesure d'offrir de l'aide, et ce, de façon plus spontanée. En fait, les constats réalisés dans le cadre de cette étude amènent à recommander que des mesures spécifiques soient mises en place afin de rehausser le niveau de soutien psychosocial de la famille et des autres proches, car la réponse à ce besoin ne s'avère pas comblée.

PARENTAL STRATEGIES AND SOCIAL SUPPORT TO COPE WITH STRESS

Taking care of a child with an intellectual disability is demanding. Parental resources to cope with stress are various, but study results on coping strategies and social support are inconsistent. This research gathers parents' point of view on their coping strategies and on social support they received to cope with stress. Their recommendations are also considered. Content analysis of four focus groups reveals the importance of planification, the establishment of priorities and respite. The best persons to understand them are the ones that live the same reality. Relatives and friends can help by their moral support, taking care of the child and help during emergencies. The parents recommend to regroup themselves, to ask for help and to claim for services. Spontaneous help offers are appreciate.

BIBLIOGRAPHIE

BRONSON, M. B. (2000) Self-regulation in early childhood: Nature and nurture. New York: Guilford Press.

CFE - CONSEIL DE LA FAMILLE ET DE L'ENFANCE. (2007) *Tricoter avec amour. Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec: Gouvernement du Québec.

DOUMA, J. C. H., DEKKER, M. C., KOOT, H. M. (2006) Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (8), 570-581.

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

FREEDMAN, R. I., LITCHFIELD, L. C., WARFIELD, M. E. (1995) Balancing work and family: Perspectives of parents of children with developmental disabilities. *Families in Society*, 76 (8), 507-514.

GRANT, G., WHITTELL, B. (2000) Differentiated coping strategies in families with children or adults with intellectual disabilities: The relevance of gender, family composition and the life span. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13 (4), 256-275.

- HABER, M. G., COHEN, J. L., LUCAS, T., BALTES, B. B. (2007) The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review. *American Journal of Community Psychology*, 39(1-2), 133-144.
- ISQ - INSTITUT DE LA STATISTIQUE DU QUÉBEC. (2004) *L'incapacité dans les familles québécoises: composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec: Auteur.
- 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, 23-30.
- LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu: comment accueillir un enfant handicapé et favoriser son intégration à la vie familiale et communautaire*. Montréal: Boréal.
- MAC DONALD, E., FITZSIMONS, E., WALSH, P. N. (2007) Use of respite care and coping strategies among Irish families of children with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35 (1), 62-68.
- MAK, W. W. S., HO, G. S. M. (2007) Caregiving perceptions of Chinese mothers of children with intellectual disability in Hong Kong. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 145-156.
- MCINTYRE, L. L., BLACHER, J., BAKER, B. L. (2006) The transition to school: Adaptation in young children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (5), 349-361.
- MILES, M. B., HUBERMAN, A. M. (1994) *Qualitative data analysis*. Beverly Hills: Sage.
- MUNN-GIDDINGS, C., MCVICAR, A. (2007) Self-help groups as mutual support: What do carers value? *Health & Social Care in the Community*, 15 (1), 26-34.
- NOLAN, M., GRANT, G., KEADY, J. (1996) *Understanding family care: A multidimensional model of caring and coping*. Buckingham: Open University Press.
- ONG, L., CHANDRAN, V., PENG, R. (1999) Stress experienced by mothers of Malaysian children with mental retardation. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 35 (4), 358-362.
- PLICKERT, G., CÔTÉ, R. R., WELLMAN, B. (2007). It's not who you know, it's how you know them: Who exchanges what with whom? *Social Networks*, 29 (3), 405-429.
- Saloviita, T., Italinna, M., & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: a Double ABCX Model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (4-5), 300-312.
- SCHWARZER, R., KNOLL, N. (2007) Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42 (4), 243-252.
- TÉTREAULT, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant une incapacité motrice et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Québec: Université Laval.
- TÉTREAULT, S. (1994) Analyse qualitative des difficultés rencontrées par les mères d'enfants ayant une incapacité motrice. *Revue canadienne d'ergothérapie*, 61 (2), 102-111.
- ZUCMAN, E. (1982) *Famille et handicap dans le monde: analyse critique de travaux de la dernière décennie*. Paris: Les publications du centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.