

Bilan des travaux réalisés dans le cadre du projet

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

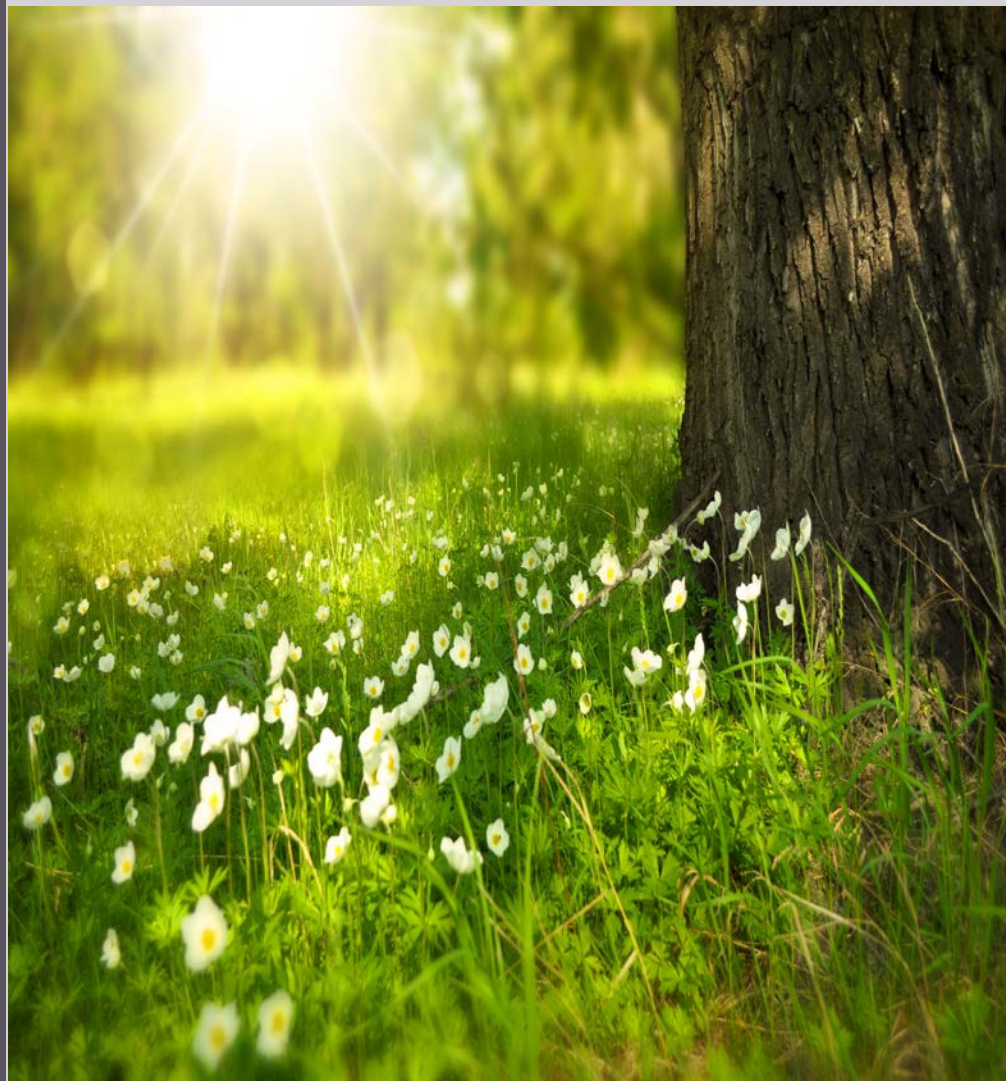
Louis Richer, Ph. D.
Département des sciences de la
santé, UQAC

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

Alain Côté, Ph. D.
Pratique privée

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

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





CONTEXTE

Ce projet s'inscrit en continuité avec les travaux de l'équipe de recherche sur l'adaptation des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et prend appui sur l'entente de partenariat établie par le CIUSSS Saguenay–Lac-Saint-Jean et les CISSS Bas-Saint-Laurent et Côte-Nord pour le développement de la recherche en établissement. Il a reçu le soutien financier du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRIS) et de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Formée de six membres issus de domaines de formation complémentaire, l'équipe de recherche rassemble quatre chercheurs universitaires (Lise Lachance, Louis Richer, Louis Cournoyer et Simon Grégoire) ainsi qu'une chercheuse en établissement (Suzie McKinnon) et un conseiller-cadre (Alain Côté), désireux d'approfondir la compréhension de la réalité des familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle et de contribuer à la conception de programmes d'intervention mieux ciblés favorisant l'adaptation des parents ainsi que celle de leurs enfants.

Plus spécifiquement, le but de ce projet était d'analyser le rôle de certains facteurs, dont la présence attentive, les projets personnels et les fonctions exécutives, dans l'adaptation des parents et de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle. Ce projet visait aussi à répertorier et à décrire les principaux projets de ces parents ainsi qu'à identifier leurs motivations, leurs croyances et le soutien perçu face à leurs projets et les affects suscités par ceux-ci en considérant les caractéristiques (p. ex., contraintes, opportunités) de leur environnement social. Enfin, il poursuivait l'objectif d'explorer les différences entre les mères et les pères ainsi que celles liées au sexe et à l'âge de leur enfant ayant une déficience intellectuelle de même qu'aux types de famille.



RÉALISATIONS

Ce projet reposait sur un devis de recherche mixte en raison de la complexité du phénomène à l'étude ainsi que de ses visées à la fois explicative et exploratoire. La démarche adoptée était « simultanée imbriquée » puisque les données quantitatives et qualitatives ont été recueillies lors d'une même rencontre et que leur analyse a été conduite séparément.

Recrutées dans trois régions du Québec (Saguenay-Lac-Saint-Jean, Côte-Nord et Bas-Saint-Laurent), une méthode d'échantillonnage par quotas a été retenue afin d'obtenir une répartition équivalente de familles selon le sexe (féminin; masculin) et le groupe d'âge de l'enfant ayant une déficience intellectuelle (6-11 ans; 12-18 ans) et de procéder à une analyse différenciée sur ces variables. Pour participer à l'étude, les parents devaient avoir la garde de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Dans le cas des familles biparentales, les deux parents devaient consentir à prendre part au projet pour que la famille soit retenue.

La composition de l'échantillon a nécessité deux vagues de recrutement. La collecte de données s'est déroulée de novembre 2018 à octobre 2019. Les gestionnaires des établissements ont d'abord fait parvenir une lettre à l'ensemble des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, âgé de 6 à 18 ans, inscrit à leurs services afin de leur exposer les objectifs du projet et de les informer d'une éventuelle sollicitation de participation. Puis, une professionnelle du CIUSSS et des CISSS a procédé à une analyse de la liste des parents afin d'identifier ceux répondant aux critères d'inclusion. Ces derniers ont été contactés par téléphone afin de les informer des objectifs du projet et des modalités de participation, d'obtenir leur consentement pour transmettre leurs coordonnées à la responsable de la recherche préalablement à la prise d'un rendez-vous.



RÉALISATIONS (suite)

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 une grille d'analyse des projets personnels sous la forme d'un entretien semi-dirigé enregistré (60 min). 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.

Les modalités de recrutement et les critères d'inclusion ont mené à la formation d'un échantillon de 50 familles. Parmi celles-ci, 20 proviennent de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 25 du Bas-Saint-Laurent et 5 de la Côte-Nord. La moitié des familles sont traditionnelles ou nucléaires, environ le cinquième sont recomposées (avec ou sans enfant en commun) et près du tiers sont monoparentales. 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.



CONCLUSIONS

Sur le plan de l'adaptation, les résultats révèlent que près du tiers des parents de l'échantillon rapporte des niveaux élevés de détresse psychologique. Même si 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 déficience intellectuelle 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 en raison notamment d'une plus grande participation au marché du travail, et ce, à temps plein. De plus, en comparaison avec les données les plus récentes de l'Enquête québécoise sur la santé de la population (ISQ, 2016), les proportions de parents en détresse 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 %).

Quant aux ressources formelles, 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 déficience intellectuelle. Celui-ci concerne 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.

Ce projet a également fait ressortir un lien entre l'adaptation des parents et les problèmes émotionnels et comportementaux de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Cette relation n'est toutefois



CONCLUSIONS (suite)

pas significative pour les comportements adaptatifs des enfants comme c'est le cas dans plusieurs autres études. 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. 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 leur enfant. Ceci pourrait expliquer pourquoi les comportements adaptatifs ne sont pas liés significativement au stress ou à la détresse parentale.

Les résultats révèlent aussi qu'une plus grande disposition à la présence attentive (capacité à porter attention aux expériences [sensations, états affectifs, pensées, etc.] du moment présent, délibérément et sans jugement) et qu'un meilleur fonctionnement exécutif (capacité de 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 autodéterminés pourraient également contribuer à promouvoir le bien-être des parents.

Contrairement à ce qui aurait pu être attendu, la nature des projets les plus importants évoqués par les parents ne porte pas directement sur des ressources susceptibles de répondre aux besoins particuliers de leur enfant que ce soit en matière de services sociaux et de santé, d'éducation, d'aménagement de conditions de vie, etc. Les projets liés au rôle parental et au travail figurent parmi leurs priorités et sont ceux les plus en harmonie avec leurs valeurs. Du point de vue des parents, le travail et les études leur permettent de se sentir compétents. Cependant, les projets liés à la santé sont les premiers priorisés par les parents de l'échantillon, particulièrement par les



CONCLUSIONS (suite)

les parents monoparentaux. Considérant la charge de leurs responsabilités familiales et professionnelles, ils peuvent concevoir qu'il est maintenant prioritaire d'accorder du temps et de l'énergie pour prendre soin d'eux, car la situation l'exige pour éviter l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé. Or, leur contexte de vie sème des doutes quant à leur probabilité de réussite. D'ailleurs, ce type de projets ne semble pas nécessairement se traduire par des actions. De même, bien que les loisirs et l'espace voué à la vie conjugale soient autodéterminés et empreints d'émotions positives pour les parents, il demeure que l'insuffisance de temps disponible fait en sorte que ces domaines ne sont pas investis autant que souhaité.

Les résultats révèlent également que les mères sont plus autodéterminées dans leurs projets que les pères, 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. En outre, les mères de l'échantillon misent sur des projets liés aux relations alors que les pères se centrent davantage sur des projets d'action.

Les parents d'une fille sont généralement plus positifs à l'égard de leurs projets que ceux d'un garçon. En effet, ils évaluent ceux-ci comme plus importants, cohérents avec leurs valeurs et s'y engagent davantage avec un plus grand sentiment de contrôle. D'ailleurs, ils entrevoient ceux-ci avec une plus grande probabilité de réussite. Sur le plan du contenu, les projets reliés à leur rôle parental 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 évoquent davantage de projets relatifs à du répit.



CONCLUSIONS (suite)

Les parents monoparentaux ou ceux d'un jeune enfant ayant une déficience intellectuelle 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 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.

En somme, le projet met en valeur que l'être humain est un être d'adaptation, qui peut pendant une longue période, sur la base de buts sensés (dont 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, les parents réussissent pour la plupart à s'organiser et à assurer leur rôle parental.

Le lecteur souhaitant obtenir davantage d'informations concernant les résultats est invité à consulter le rapport de recherche suivant :

Lachance, L., Richer, L., McKinnon, S., Côté, A., Cournoyer, L. et Grégoire, S. (2020). Analyse du rôle de la présence attentive (mindfulness), des fonctions exécutives et des projets personnels dans l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Département d'éducation et pédagogie, Université du Québec à Montréal. doi : 10.13140/RG.2.2.32575.94885

RÉFÉRENCES



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.

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. 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. Université du Québec à Chicoutimi.

