
20

Familles : fonctionnement, qualité de vie et programmes de soutien

La famille au sein de laquelle naît et se développe une personne présentant une déficience intellectuelle (DI) a été et est encore aujourd'hui considérée comme une famille en souffrance, voire ayant un fonctionnement pathologique. Une vaste littérature a été consacrée à l'impact de l'annonce d'une déficience aux parents (cf. chapitres : « Repérage et dépistage » ; « Intervention et éducation précoces ») montrant que ceux-ci connaissent une période de sidération puis passent par diverses « phases » pour se reconstruire. Comme le rapportent Lambert et Lambert-Boîte (2002), le plus ancien modèle de référence pour comprendre ce qui se joue autour de la naissance d'un enfant handicapé est le modèle clinique reposant sur la conception d'une famille « saine ». Les réactions des parents sont examinées dans le cadre de la gestion du stress que génère l'arrivée de l'enfant avec déficience.

La recherche s'est ensuite interrogée sur l'impact possible au sein de la fratrie de l'arrivée d'un frère/une sœur avec une déficience intellectuelle (voir les travaux de Scelles, 1998).

Peu à peu s'est imposée la nécessité d'une approche éco-systémique, inspirée directement des travaux de Bronfenbrenner (1979) qui fondent aujourd'hui les pratiques en intervention précoce.

Depuis une quinzaine d'années, la question de l'accordage entre parents et professionnels a retenu l'attention des chercheurs comme des professionnels de l'accompagnement. Une approche socioconstructiviste, mettant en avant les capacités d'adaptation de la famille a émergé et a progressivement permis la mise en place dans le domaine de l'éducation précoce, d'approches centrées sur l'ensemble du milieu familial.

Dans le champ de la déficience intellectuelle, ont été mis en avant les facteurs de résilience ou de capacité à faire face à des situations adverses, et

même à les transcender, en découvrant de nouvelles valeurs. Ionescu (2011) propose le concept de résilience assistée qui se construit tout au long de la vie avec l'accompagnement de spécialistes. Pour Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011), il s'agit de « favoriser le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées dans la trajectoire de vie en raison de la différence et ce, afin de viser le bien-être et une pleine participation sociale » (2011, p. 288). Pour ce faire, il faut considérer les facteurs de risques et les facteurs de protection, développer et renforcer ces derniers au niveau individuel, familial et environnemental.

Dans ce chapitre, sont synthétisés les travaux récents sur l'impact de la déficience intellectuelle sur le fonctionnement des divers membres de la famille élargie ainsi que sur la qualité de vie des familles. Sont ensuite passés en revue quelques modèles d'intervention auprès des familles.

Impact de la déficience intellectuelle sur les parents

En général, les études examinent l'impact des caractéristiques de l'enfant avec déficience intellectuelle à partir du diagnostic, mais le risque est d'oublier que chaque enfant a sa propre personnalité. Ainsi, Boström et coll. (2011) montrent qu'une variabilité des caractéristiques personnelles est plus importante chez les enfants présentant une déficience intellectuelle que chez les sujets typiques, en particulier en ce qui concerne les comportements perturbateurs et les comportements d'évitement/de retrait.

Stress chez les parents

Très logiquement, ce sont les enfants ayant une déficience intellectuelle avec des comportements très perturbateurs qui génèrent le plus de stress auprès de la mère (et moins chez le père). Irazabal et coll. (2012) montrent que les problèmes de comportement, les troubles psychiatriques, les difficultés de participation sociale des personnes avec DI expliquent plus de 61 % de la variance dans les phénomènes d'épuisement chez les parents.

De plus, il y a une relation très significative entre la pression qui s'exerce sur les mères d'enfant avec déficience, et l'adéquation ou non des soutiens sur le plan social. Tsai et Wang (2009) montrent que l'état de santé de la mère, la nature du soutien social, le temps passé à s'occuper de l'enfant avec DI ainsi que le degré de dépendance des enfants dans leurs occupations sont les prédicteurs les plus significatifs de la pression ressentie par les mères. Les

auteurs concluent que les interventions doivent, en priorité, viser à faire diminuer cette pression constante pesant sur les mères.

Dans une revue de la littérature, Wang (2012) identifie les facteurs qui font que les parents (et plus largement la famille) deviennent des aidants à plus long terme, à savoir :

- la longévité accrue des personnes avec déficience intellectuelle ;
- la désinstitutionnalisation ;
- la possibilité aux personnes avec DI de devenir parents eux-mêmes.

Dans les familles ayant un adulte avec DI, il semble que les problèmes de stress, de manque de sommeil, de troubles psychosomatiques s'observent tant chez les mères que chez les pères mais de manière surprenante, les auteurs ne relèvent pas plus de troubles dépressifs (Rowbotham et coll., 2011). Les mères semblent avoir, en général, plus de difficultés au niveau des soins à donner.

Les phénomènes d'épuisement décrits peuvent donc être liés à ces facteurs mais également au manque d'anticipation dans les pratiques professionnelles des conséquences que peuvent avoir ces variables sur la qualité de vie des familles.

La société doit considérer ces évolutions dans l'accompagnement à long terme des familles.

Parcours de vie des familles

Pour ces familles, l'impact de la déficience se fait tout au long de la vie. Considérer le parcours de vie revient à examiner la personne dans ses divers contextes de vie, en reconnaissant la nature transactionnelle de ses interactions avec son environnement : l'environnement influence et modifie le fonctionnement psychologique et comportemental de la personne et l'entourage proche est à son tour influencé et modifié par la personne. C'est aussi considérer la vie de l'individu comme une succession de phases et de transitions (Stewart et coll., 2010) et les interdépendances entre le sujet et le milieu. Si cette perspective n'est pas propre aux personnes en situation de handicap, force est de reconnaître que dans ces situations, les liens d'interdépendance ne sont pas égaux : selon les opportunités d'apprentissage qu'a la personne, et selon les perceptions de son entourage sur ses (in)capacités, celle-ci accédera ou non à une possibilité de s'autoréguler. Le soutien à la personne sera alors défini comme plus ou moins nécessaire et des

ressources humaines et/ou matérielles seront alors réclamées en fonction de cette perception du « besoin ».

La notion de parcours de vie s'est révélée très pertinente pour approcher la déficience dans le cadre d'un modèle social. Priestley (2001) montre combien cette approche permet de considérer des parcours singuliers, multi-déterminés tout en découvrant comment des obstacles se manifestent mais aussi comment ceux-ci sont ou non surmontés par les protagonistes. À un niveau plus macro, cette approche aide à comprendre comment un système social organise les transitions de manière institutionnelle ou structurelle.

Les phases de transition sont des moments importants durant lesquels de nouveaux enjeux, de nouvelles orientations peuvent apparaître. Ces phases peuvent ou non permettre la poursuite du processus d'individuation par lequel l'individu se développe dans un double mouvement de socialisation (intériorisation des normes sociales) et de subjectivation (constitution comme sujet autonome, capable de faire ses propres choix).

Sur le plan social, les parents peuvent avoir des difficultés à inscrire leur enfant dans des activités culturelles, sportives ou autres du fait du rejet des milieux concernés. Peu est d'ailleurs fait pour soutenir les interactions entre personnes avec déficience intellectuelle et personnes sans déficience intellectuelle alors que l'on sait que l'adulte éducateur/animateur doit se préoccuper dans des groupes « mixtes » de réguler les interactions entre les enfants/adultes en aménageant des activités où chacun a une chance de participer effectivement à l'activité. Par ailleurs, les habiletés adaptatives des personnes avec déficience intellectuelle semblent être aussi une variable à prendre en considération (Di Martino et coll., 2014).

Les situations de crise (trouble d'ordre psychiatrique, problème de comportements-défis), mettent en évidence l'importance de prendre en compte les besoins de la famille toute entière et de disposer d'un accompagnement avant, pendant et après ces périodes critiques. L'importance de lieux d'écoute, non « thérapeutisants », est mise en exergue notamment dans les travaux récents de McMorris et coll. (2013).

Bien que la plupart des études portent sur des échantillons restreints, elles révèlent bien souvent la singularité des parcours des familles et leur capacité de résilience. La résilience se pense à un niveau individuel mais aussi à un niveau familial. Des travaux ont montré l'importance de l'accordage entre parents et professionnels et ce dès le jeune âge pour favoriser la résilience familiale (Di Duca et coll., 2001 ; Detraux, 2002 ; Detraux et Di Duca, 2003). Le modèle développé par ces auteurs situe un espace/temps de bienveillance dans lequel trois dimensions distinctes interagissent continuellement :

- les besoins de chaque protagoniste avec les conflits d'intérêts inhérents aux situations de vie et les attentes et projets formulés ;
- les fonctions et rôles de chacun, liés à la reconnaissance des compétences, au développement d'un réseau social et à la mobilisation de ressources utiles ;
- la pragmatique des interactions avec leurs modalités et leur efficacité.

Vers un modèle

Le modèle psycho-social développé par Grant et coll. (2007) à Sheffield, reposant sur le modèle du SOC (*Sense of Coherence*) d'Antonovsky (1994) met l'accent sur trois niveaux : l'environnement, le niveau individuel et la famille (figure 20.1). Le système social crée des espaces matériels, socio-culturels et politiques offrant ou non des opportunités ainsi que des obstacles qui vont peser sur les capacités des individus à gérer le quotidien, à découvrir le sens des actions et à se forger une identité propre. Ces capacités vont à leur tour définir la résilience familiale devant composer avec diverses limites. Les capacités résilientes des individus et des systèmes familiaux vont en retour permettre aux systèmes organisationnels d'évoluer.

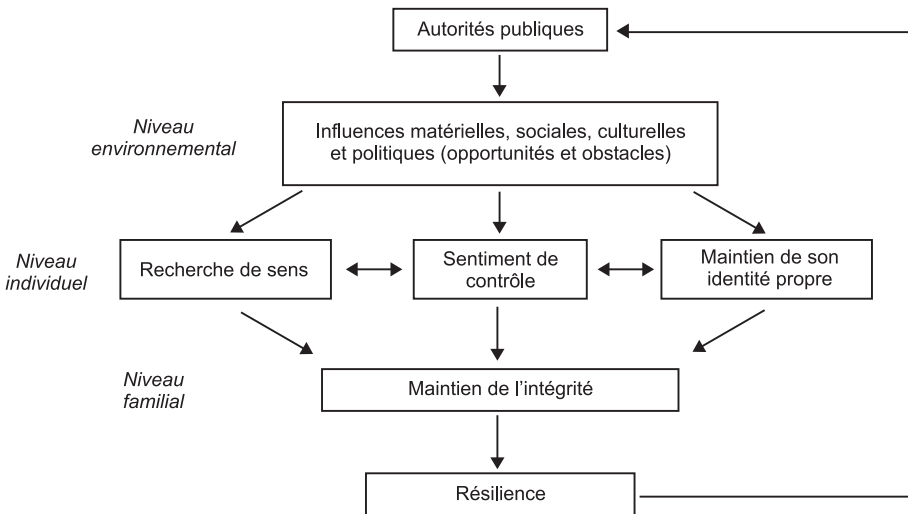


Figure 20.1 : Modèle psycho-social développé par Grant et coll. (2007)

Particularités par syndrome

Si l'on examine les études centrées sur un syndrome en particulier, nous relevons certaines particularités.

Ainsi, en observant à l'aide de séquences vidéo les interactions entre les mères et leur enfant atteint du syndrome de l'X fragile et en les comparant à celles avec leurs autres enfants, Sterling et coll. (2012) mettent en évidence la capacité de ces mères à s'adapter aux capacités développementales de leur enfant. Elles utilisent davantage de stratégies visant la gestion plus continue du comportement de l'enfant.

Pour leur part, Scallan et coll. (2011) mènent des interviews approfondies avec des parents d'enfant présentant un syndrome de Williams. Les parents rapportent une série de situations « défis » tout au long de la vie quotidienne et pointent une série de situations très spécifiques à ce type de syndrome, en lien notamment avec leur hypersensibilité et leur nature très empathique. Ces parents insistent aussi sur l'impact positif que leur enfant peut avoir sur la famille.

Danieli-Lahav et Lotan (2009) proposent une approche plus globale de la famille d'un enfant avec syndrome de Rett. Les auteurs introduisent un concept original : plutôt que de vouloir apporter diverses aides et ressources dans l'environnement, ils proposent d'apporter des changements dans le fonctionnement même de la structure familiale, en modifiant les conditions matérielles et en recherchant à établir une meilleure répartition des tâches entre tous les membres de la famille.

Beaucoup d'études portent sur le syndrome de Down. Les auteurs mettent en évidence :

- l'impact d'un diagnostic incertain ou d'un délai important entre la naissance et l'annonce d'un diagnostic sur la capacité des parents à développer des stratégies de *coping* (Muggli et coll., 2009) ;
- l'impact des complications péri- et postnatales sur le stress des parents ;
- un fonctionnement plus difficile de la famille associé à des comportements inadaptés ou des traits autistiques (Povee et coll., 2012) ;
- les familles, indépendamment du milieu socio-économique, s'appuient surtout sur des ressources intrafamiliales. Certaines familles s'ouvrent très peu à des ressources non spécialisées et leurs réseaux sociaux restent peu diversifiés alors que d'autres familles sont plus actives dans la recherche de ressources variées, voire non spécialisées (Di Martino et coll., 2014).

Une étude menée aux États-Unis (Phelps et coll., 2012) montre que les familles avec un enfant présentant une trisomie 21 sont sujettes à un épuisement disproportionné comparé aux familles d'un enfant qui a des besoins liés à un problème de santé. En particulier, les auteurs observent que :

- les enfants avec trisomie 21 ont une probabilité moindre de recevoir une aide de la part d'une maison médicale ;
- les parents ont, de manière significative, une plus forte probabilité de devoir arrêter leur travail pour s'occuper de leur enfant.

Le passage à l'âge adulte commence à préoccuper les chercheurs. La sortie du système éducatif peut générer un « flottement » et dans certains cas, conduire à une recherche de placement faite dans l'urgence.

Docherty et Reid (2009) montrent que les mères ont un rôle très actif pour faciliter le passage de leur enfant à l'âge adulte, contrairement à ce que des études précédentes affirmaient (par exemple : Cunningham et coll., 2000). Les résultats de ces auteurs suggèrent que davantage de parents sont aujourd'hui plus ouverts à l'idée de voir leur enfant avec trisomie 21 devenu adulte, prendre son autonomie, aller vers un habitat indépendant, s'inscrire dans des activités professionnelles en milieu ordinaire de travail, etc. On voit poindre une dualité indépendance/interdépendance et au-delà, vie autonome/vie en collectivité.

Un problème important se fait jour : l'apparition chez des adultes atteints de trisomie 21 vieillissants, de troubles psychiatriques (démences) ou de maladie d'Alzheimer, dans ce cas, les familles ne peuvent pas toujours faire face.

Impact de la déficience intellectuelle sur la fratrie

Parmi les travaux menés en France par Scelles (1998, 2010a) autour du vécu de la fratrie, dans un écrit récent, l'auteure précisait : « La fratrie est souvent considérée comme une population à risque dans l'enfance comme à l'âge adulte [...] Le traumatisme subi par les frères et sœurs dans l'enfance a des sources multiples [...]. Pour vivre avec la réalité du handicap, chaque enfant adopte à la fois des stratégies personnelles se différenciant du groupe familial et participe à la stratégie du groupe, dans un rapport plus ou moins aliénant » (Inserm, 2013 ; p. 210-211).

La comparaison des relations entre adolescents avec et sans déficience intellectuelle révèle des différences dans la manière d'engager des relations chaleureuses, de s'affirmer, de résoudre des problèmes de comportement : les

relations sont plus externalisées chez les personnes avec déficience intellectuelle que chez les personnes sans déficience intellectuelle (Begum et Blacher, 2011).

L'adolescence est une période charnière pour les relations fraternelles (Scelles, 2010b). Un conflit de loyauté surgit face aux parents. Lorsqu'ils grandissent et une fois devenus adultes, les frères/sœurs d'une fratrie avec une personne avec DI envisagent différemment l'avenir. Les filles imaginent devoir assumer davantage de responsabilité au niveau des soins. Par ailleurs si les relations ont été très étroites durant l'enfance, frères/sœurs imaginent davantage de prendre « en charge » leur frère/sœur avec déficience intellectuelle (Burke et coll., 2012). Doody et coll. (2010) trouvent cependant peu de différences dans la fréquence des contacts et de la chaleur de ceux-ci dans les fratries adultes avec ou sans personnes avec déficience intellectuelle. De plus, la sévérité de la déficience joue un rôle dans les contacts au sein de la fratrie. Cependant, les fratries adultes avec une personne avec DI connaissent souvent davantage de stress et de problèmes de santé (Doody et coll., 2010).

Impact de la déficience sur les grands-parents

Très peu d'études se sont intéressées au rôle et au vécu des grands-parents dans une famille avec une personne atteinte de déficience intellectuelle. Jaspard (2002) s'était interrogée sur la dynamique relationnelle dans les familles en prenant en compte trois générations et en cherchant à comprendre le vécu et le positionnement des grands-parents face à leur petit fils/petite fille avec déficience intellectuelle. Cette recherche avait montré l'importance du réseau global de la famille mais aussi que les ressources intra-familiales sont très largement investies. Ce que confirme une recherche très récente (Di Martino et coll., 2014).

Les grands-parents sont les premiers prévenus de l'annonce du handicap. Leurs sentiments et réactions sont divers, allant de la tentative de camouflage à celle de revendication. Mais l'arrivée de l'enfant avec une déficience ne « justifie » pas à leurs yeux un changement radical dans leur organisation et leurs projets. Ils ne sont pas vraiment en demande de soutien de manière explicite.

Les grands-parents occupent souvent une place centrale, notamment les grands-parents maternels plus présents que les grands-parents paternels. Les rôles qu'assument les grands-parents sont les suivants : soutien affectif (contenant psychique), soutien instrumental (garde des enfants) et solidarité en cas de graves difficultés.

Les résultats de l'étude de Miller et coll. (2012) vont dans le même sens. Ils mettent en évidence quatre caractéristiques dans les rôles assumés par les grands-parents : ils contiennent leurs émotions et se veulent positifs, ils se sacrifient pour la famille, ils maintiennent voire renforcent la cohésion familiale et ils se préoccupent du futur de la famille.

On peut donc conclure que les grands-parents peuvent jouer un rôle essentiel dans le fonctionnement familial et le maintien de sa qualité de vie mais que ce rôle a un coût sur leur propre bien-être. Il convient donc que les professionnels qui accompagnent les familles soient attentifs à la famille élargie.

Études sur la qualité de vie des familles

Le concept de qualité de vie pose de nombreuses questions sur le plan méthodologique, notamment comment l'aborder (cf. chapitre « Qualité de vie »).

La plupart des auteurs s'accordent sur le fait qu'il y a une composante objective (conditions de vie matérielles, étendue des réseaux, etc.) mais aussi et surtout une composante subjective : comment la personne perçoit sa propre qualité de vie. La qualité de vie serait alors un ensemble de perceptions, sensations, émotions et idées d'une personne liées aux événements qui l'affectent. Sur le plan conceptuel, il est question du lien avec la santé : mais que faut-il mesurer dans un système de santé ?

Outre la qualité de vie d'un individu, celle d'un système familial est de plus en plus un objet de recherche. Le *Family Quality of Life Survey* (FQOLS) (Brown et coll., 2006) est un outil d'évaluation utilisé aujourd'hui pour les familles avec une personne avec DI. Cet instrument inclut 9 domaines de la vie familiale (santé, finances, bien-être, relations, soutien par autrui, soutien par des services, valeurs, emploi, loisirs et intégration dans la communauté) et six dimensions (importance, opportunités, initiative, réalisation, stabilité et satisfaction) reflétant les principales caractéristiques de la qualité de vie d'une famille.

Ce questionnaire peut être auto-administré ou proposé dans le cadre d'un entretien avec un professionnel.

Werner et coll. (2009) ont montré la stabilité des résultats obtenus à partir de cette échelle et concluent à l'importance d'examiner à la fois la perception globale de la qualité de vie de la famille et la perception dans les domaines de vie pris individuellement. Certes, Hu et coll. (2011) indiquent la nécessité de continuer à épurer et raffiner les mesures obtenues avec le FQOLS. Samuel et coll. (2012) se fondent sur l'évolution récente des pratiques d'évaluation

qui envisagent l'impact des programmes d'intervention en y incluant l'environnement familial. Ils comparent le FQOLS avec le *Beach Center Family Quality of Life Scale* et concluent à l'approche très holistique et très riche du FQOLS. L'étude de Giné et coll. (2013) en Espagne va dans le même sens.

Notons qu'il existe une traduction française de cet instrument, réalisée par la Fondation Autisme Luxembourgeoise en 2011, mais nous n'avons pas connaissance d'une validation de l'outil en langue française.

Les recherches menées chez les parents ayant un enfant avec DI ont identifié une large gamme de facteurs de risque et de facteurs de protection en lien avec le bien-être des parents. En particulier la force du couple parental prédit le bien-être de la famille (Norlin et Broberg, 2013). Sur le plan clinique par exemple, la cohésion des liens intrafamiliaux est en lien avec la capacité de la famille à mobiliser des ressources adéquates (Nibus, 1999). De même, la capacité à pouvoir s'exprimer autour et à propos de la situation de handicap permet aux parents de négocier de manière plus adéquate des interventions utiles et notamment une intégration en milieu préscolaire ou scolaire ordinaire.

Dans leur étude menée en Italie auprès de 27 familles, Bertelli et coll. (2011) utilisant une version traduite et adaptée du FQOLS-2006 montrent que si les scores globaux de qualité de vie sont en général faibles, des différences importantes apparaissent selon les domaines de la vie : scores très bas pour le soutien par autrui et l'intégration dans la communauté mais scores élevés pour les relations familiales et la santé de la famille. L'étude de Rillota et coll. (2012), menée en Australie auprès de 42 familles, va dans le même sens.

Dans leur étude menée en Belgique auprès de tous les membres d'une cinquantaine de familles avec une personne avec DI modérée à sévère, âgée entre 16 et 25 ans (période de transition vers âge adulte), Di Martino et coll. (2014) utilisant le WHOQOL-Bref²⁴⁵, montrent que globalement, les familles n'éprouvent pas une très mauvaise qualité de vie excepté dans les domaines des loisirs et de la vie sexuelle. Les domaines en lien avec le lieu de vie, les déplacements, les transports présentent par contre des scores plus élevés que les autres domaines explorés. On note cependant une forte variabilité interindividuelle, montrant tout l'intérêt de travailler avec des échelles plus fines et plus complètes telle la FQOLS-2006 une fois celle-ci adaptée et validée en langue française.

Ceci étant, dans l'étude de Bertelli et coll. (2011), les résultats suggèrent que la qualité de vie est perçue différemment par les membres de la famille et par la personne avec déficience intellectuelle, ce qui augure de la complexité d'une analyse des relations entre les besoins des uns et des autres. Il peut se révéler également difficile de recueillir des réponses utilisables auprès de personnes avec une déficience sévère ou avec des problèmes de communication.

Bien que, comme dit précédemment, une pression plus forte semble s'exercer sur les mères au niveau des soins à apporter à la personne avec DI, les perceptions des pères et des mères tendent à être assez similaires (Wang et coll., 2006). Cependant, des aspects liés à la culture ou encore à une volonté de montrer un couple uni peuvent intervenir dans les résultats. Ainsi, Olsson et Hwang (2008) montrent chez les mères un sentiment de bien-être inférieur à celui des pères. Mais ce score ne peut être prédit uniquement par la présence d'un enfant avec DI. Le statut socio-économique et la perception comme parent, de son propre état de santé sont les prédicteurs les plus significatifs du bien-être.

La perception de la qualité de vie par la fratrie diffère de celle des parents et nécessite une approche spécifique (Moyson et Roeyers, 2012). Des outils intéressants sont proposés pour approcher la qualité de vie chez les enfants (voir par exemple Lemétayer et Gueffier, 2007). Mais à notre connaissance, peu d'études ont été faites.

Par ailleurs, l'âge de la personne avec DI et de ses parents vieillissants joue aussi sur la qualité de vie. On relève des effets tant positifs (capacité à demander et recevoir de l'aide, acquisition d'un sentiment de satisfaction personnelle, approche plus positive de leur vie) que négatifs (restriction des relations, des activités de loisirs, des opportunités d'emploi et de carrière professionnelle) (Yoong et Koritsas, 2012). La prévalence de problèmes de santé (arthrose, tension, obésité, limitations dans les activités physiques) est plus élevée chez les parents d'une personne avec DI que dans la moyenne de la population de même âge. Mais paradoxalement, ces répondants ont une perception plus positive de leur état de santé que ceux en population générale (Yamaki et coll., 2009). Selon Llewellyn et coll. (2010), la perception des parents âgés d'une personne avec DI de leur état de santé ne diffère pas de celle de la population générale sauf en ce qui concerne la santé mentale. Se sentir en meilleure santé est corrélé avec le fait d'avoir un partenaire, d'avoir un soutien assez large de la famille et des proches. Le stress est davantage présent lorsqu'ils ne sont plus en capacité d'accompagner leur enfant avec DI.

Quel peut être l'impact d'un syndrome particulier ?

Des mères éduquant un enfant avec syndrome de l'X fragile ne rapportent pas une qualité de vie plus médiocre que d'autres mères. Les prédicteurs d'une bonne qualité de vie sont la capacité d'espérance et le niveau de stress lié à la fonction parentale (Wheeler et coll., 2008).

Chez des parents d'enfant avec syndrome de Down, ce sont les problèmes de santé de ces enfants qui impactent le plus la qualité de vie perçue (Schieve et coll., 2011), les autres scores sont semblables à ceux des familles avec un enfant porteur d'un autre syndrome. Dans cette population, le phénotype comportemental prédit moins de pessimisme, plus de satisfaction de vie, une meilleure qualité de la relation mère-enfant. Cependant, un âge maternel jeune, un manque de soutien social et le phénotype comportemental prédisent un plus haut niveau d'épuisement de la mère.

Enfin, des mères d'un enfant présentant le syndrome de Prader-Willi ont une moins bonne perception de leur qualité de vie que la population générale. Les difficultés sont multiples : dysfonctionnement au niveau familial, problèmes de communication, nombreux conflits. Elles expriment plus de sentiments dépressifs et de solitude, de peur et de préoccupations diverses. Le syndrome de Prader-Willi affecte l'ensemble de la famille (Mazaheri et coll., 2013).

Les politiques menées en faveur des personnes en situation d'handicap influent sur l'évolution de la qualité de vie des familles avec un enfant handicapé. Ainsi, aux États-Unis, entre 1990 et 2006, les dépenses allouées aux personnes avec une DI ont été multipliées par 6 et le nombre de personnes avec DI soutenues au sein de leur milieu familial s'est accru de 300 % (Rizzolo et coll., 2009). Cette évolution a conduit à envisager différemment la manière dont le soutien familial *versus* le placement institutionnel peut influencer sur la qualité de vie des familles. Nous ne disposons pas de données similaires pour la France.

Il faut aussi analyser les besoins de soutien des familles devenues âgées (Weeks et coll., 2009). Face à la diminution de leurs capacités pour s'occuper de leur adulte avec DI, une majorité des familles interrogées souhaitent de petites communautés voire des habitats groupés pour ces adultes.

Par ailleurs, dans le cas où la famille devient monoparentale (la personne avec DI restant souvent avec la mère), cela engendre davantage de stress (Taggart et coll., 2012).

En examinant la qualité de vie des membres de familles d'une personne avec DI et troubles associés, Werner et coll. (2009) observent que le placement en milieu résidentiel a des impacts tant positifs que négatifs sur les membres de la famille :

- positifs : changements émotionnels, davantage de liberté et amélioration des relations familiales ;
- négatifs : sentiment qu'un membre de la famille manque, culpabilité, préoccupations diverses, sentiment de ne pas avoir eu le choix du placement.

Brown et coll. (2011) et Seltzer et coll. (2011) arrivent aux mêmes conclusions quant à l'impact du placement en milieu résidentiel au Canada, en Australie et aux États-Unis.

Être un aidant proche est une expérience qui se fait tout au long de la vie d'où l'importance d'aider les familles à développer des réseaux informels dès le plus jeune âge de l'enfant avec DI mais aussi au-delà d'un placement.

Une étude menée en Belgique par Steel et coll. (2011) auprès de 25 familles, utilisant le FQOLS-2006 et l'interview semi-structurée, met en évidence l'importance des ressources et des aides professionnelles adéquates et délivrées de manière souple, en tenant compte des besoins singuliers de chaque famille. Les auteurs montrent le danger d'une approche trop focalisée sur le handicap et la pathologie et pas assez sur des solutions pragmatiques à des questions posées au quotidien. Ils dénoncent le « handicapisme » qui peut prévaloir dans les pratiques professionnelles tendant à enfermer la famille dans le monde du handicap.

Enfin, plusieurs auteurs mettent en évidence combien les besoins de répit ne sont pas satisfaits chez les parents (Catherall et Iphofen, 2006 ; Mansell et Wilson, 2009 ; Shaw et coll., 2009). Le développement de services de répit nécessite l'information des familles sur l'existence de ces services et des modalités de recours à ceux-ci.

Interventions auprès des familles

Comme déjà cité, les capacités d'adaptation des familles face aux difficultés et au stress qu'engendre l'arrivée d'un enfant avec une déficience intellectuelle, sont très variables d'une situation à l'autre et impliquent plusieurs facteurs. Comme le soulignent Drew et Hardman (2004), les parents d'un enfant présentant une déficience intellectuelle ont un besoin de soutien, parfois intense. Celui-ci est apporté tant par des réseaux formels (les

professionnels et les divers services mis en place) qu'informels (au sein de la famille, les amis et les voisins).

Les besoins de soutien sont bien illustrés dans une enquête menée au Québec par Picard et Morin (2010). En moyenne, 4 parents sur 10 demandent du soutien, les demandes étant plus nombreuses à l'adolescence. Les demandes formulées concernent des informations sur les aides financières, les services disponibles, les perspectives d'avenir, les droits, la gestion des comportements-défis, les possibilités de loisirs mais aussi sur la manière de gérer les relations avec les frères et sœurs ainsi que sur les relations amoureuses et la sexualité de la personne.

Dans une revue de la littérature sur les approches centrées sur les familles pour promouvoir leur autodétermination, Peralta et Arellano (2010) constatent que vivre avec un enfant présentant une déficience intellectuelle représente à la fois une charge supplémentaire mais aussi un enrichissement pour toute la famille. Les facteurs qui sont susceptibles d'affecter la qualité de vie des familles sont le partenariat souvent difficile avec les professionnels, l'identification précise des besoins de la famille et le développement chez les parents de compétences leur permettant d'avoir le sentiment de contrôler les situations et de pouvoir prendre des décisions de manière autonome.

Dans la revue systématique sur les types d'interventions ayant pour objet d'apporter un soutien social aux parents, Wilson et coll. (2012) indiquent que les techniques comportementales ont une meilleure efficacité que les démarches proposant simplement de l'information écrite. Cependant, les auteurs déplorent d'une part le trop peu d'études sur le sujet et d'autre part qu'elles reposent sur des échantillons très réduits, ne permettant aucune généralisation.

Dans la revue des interventions visant à former systématiquement les parents, Wade et coll. (2008) apportent quelques éléments appuyant l'idée que les interventions de type comportemental pratiquées à domicile se révèlent assez efficaces. Mais une nouvelle fois, les auteurs constatent que les effets de ces interventions sur un renforcement des compétences parentales et sur les effets au niveau du développement de l'enfant, sont trop peu étudiés. Une série de facteurs présents dans le contexte doivent être pris en considération car ils pourraient expliquer le succès ou l'échec des interventions.

Dans leur revue de la littérature, Coren et coll. (2010) affirment ne pas pouvoir faire de méta-analyse des études portant sur les effets de programmes d'intervention auprès des familles car trop peu entrent dans les critères d'inclusion. Ils mentionnent seulement trois études qui s'appuient sur un groupe contrôle pour montrer des progrès significatifs dans l'interaction

mère-enfant déficient, dans les capacités des parents à faire face à des situations d'urgence, à reconnaître des signaux d'alerte, à utiliser correctement une médication chez des parents qui ont suivi une formation.

Les études sur les interventions centrées sur l'ensemble du système familial se sont développées dans plusieurs pays et en particulier chez des familles de jeunes enfants s'adressant à des services d'aide précoce. Une étude australienne menée sur un large échantillon de près de 300 familles montre une perception plutôt positive des parents pour ce type d'intervention mais révèle aussi des carences dans des services spécifiques comme la dentisterie ou le soutien psychologique (Wilkins et coll., 2010).

Heller et Schindler (2009) rapportent que les études menées auprès de familles ayant un adulte avec DI sont nombreuses mais ne mettent pas en évidence l'efficacité des programmes mis en œuvre, même si ces programmes permettent aux familles d'être plus compétentes pour prendre leurs propres décisions. Les auteurs insistent sur la nécessité de prendre en compte le parcours de vie des familles ainsi que divers facteurs, comme les facteurs socio-économiques, pour mieux appréhender ce qui peut se révéler efficace dans les interventions psycho-sociales. De plus, il faudrait, selon eux, mieux étudier les conséquences des programmes sur la fratrie.

Comme le soulignaient déjà Pelchat et coll. (1999), il convient d'examiner les effets d'une intervention sur le moyen, voire le long terme et dessiner des études longitudinales. Dans leurs travaux, ces auteurs observent une progression de la capacité d'adaptation de la famille. Ils ont pris en compte la variabilité dans les effets d'un programme de soutien en fonction de la période à laquelle les mesures sont faites, du type de déficience et du genre du parent. Globalement, les résultats montrent une meilleure adaptation chez les parents qui ont suivi un programme de formation ; ces parents ont moins de stress, ont des attitudes plus positives à l'égard de l'enfant avec déficience et ont davantage confiance en leurs propres compétences. Ces effets se maintiennent dans le temps. Le type de déficience et le genre du parent ne semblent pas interférer de manière significative sur ces observations.

Dans une revue récente de littérature sur l'efficacité de l'éducation parentale, Knowles et coll. (2013) concluent à la nécessité de mieux préciser les composantes de l'intervention proposée : mieux définir les variables indépendantes et dépendantes ; préciser le contexte ; définir les caractéristiques principales des sujets ; décrire le ou les stimuli renforçateurs utilisés pour obtenir le comportement désiré. Les auteurs plaident pour récolter des données observables et mesurables dans le comportement des parents ainsi que chez l'enfant avec déficience.

Parmi les programmes d'intervention basés sur une approche comportementale, le « *Triple P-Positive Parenting Program* » fait l'objet de nombreuses publications récentes. Ce programme développé par Sanders et coll. (2004) pour des parents d'enfant avec déficience est une version adaptée du programme mis au point pour des parents d'enfants typiques. Ce programme qui s'inscrit dans les politiques de santé publique en Australie, tente de fournir le niveau minimum de soutien nécessaire pour que soient pris en compte les besoins individuels de chaque famille. Plusieurs niveaux d'intervention sont organisés : au premier niveau, utilisation des média et autres moyens de communication ; au deuxième niveau, intervention via un ou deux séminaires en grands groupes ; au troisième niveau, proposition de formations brèves et de manière individualisée aux parents ; au quatrième niveau, organisation d'une série de 10 sessions de formation dispensée à la fois de manière individuelle et en groupe ; enfin au cinquième niveau, mise en place de modules intensifs de formation pour des familles éprouvant des situations problématiques particulières. Tellegen et Sanders (2013) font une revue systématique et une méta-analyse des études qui ont tenté de vérifier l'efficacité d'un tel programme. Les auteurs mettent en évidence des effets modestes mais significatifs pour les divers niveaux (du deuxième au cinquième) quant à la diminution des problèmes rencontrés avec leur enfant dans l'exercice de leur parentalité. Par ailleurs, est mis en évidence un impact significatif sur les styles éducatifs des parents, leur degré de satisfaction, leurs capacités d'adaptation et de mise en place de relations positives ainsi que les comportements des enfants eux-mêmes. Les auteurs concluent que malgré quelques biais inévitables, globalement ce « *Triple P-Positive Parenting Program* » a un impact positif significatif. Sanders (2012) pense que le développement de programmes globaux, reposant sur des stratégies qui ont fait leurs preuves sur le plan de leur efficacité, est un des défis majeurs de la santé publique.

Ceci étant, il faut être attentif à la manière dont de tels programmes sont susceptibles de satisfaire les besoins des parents qui ont à faire face à des comportements-défis chez leur enfant avec DI. Si certains auteurs comme Hudson et coll. (2008) mettent en évidence des effets positifs des programmes, d'autres, comme Mc Gill et coll. (2006) montrent que les proches aidants restent largement insatisfaits de ces programmes, n'y trouvant pas une aide concrète et dans la vie de tous les jours. Une approche plus pro-active de ces familles serait selon ces derniers auteurs, nécessaire. Toutefois, les parents peuvent trouver dans les groupes de formation, l'occasion de pouvoir échanger avec d'autres parents et rendre ainsi leur isolement moins pénible (Hames et Rollings, 2009).

En conclusion, les familles, dans leur ensemble, sont capables de résilience et ce d'autant plus que l'environnement leur permet, dès le début de leur cheminement, d'accéder à des informations, de pouvoir comprendre ce qui se passe, de recevoir des informations et aides concrètes.

Les familles ont une capacité à faire face aux incohérences du système des services et aux législations et elles sont capables d'apprendre même dans des situations de stress (Pelchat et Lefebvre, 2005 ; Zingale et coll., 2008).

Les familles peuvent avoir besoin d'aide pour mieux équilibrer les rôles de chacun au sein du système. Une approche globale prenant en considération les besoins de chacun est importante à promouvoir.

Aujourd'hui, il s'agit de mieux comprendre quelles sont les trajectoires de vie des familles considérées globalement et comment elles peuvent s'ouvrir à de nouvelles ressources et les diversifier.

La transition vers l'âge adulte et surtout les problèmes pouvant survenir chez des personnes vieillissantes sont certainement des priorités à prendre en compte pour les prochaines années.

Même si chaque syndrome amène son lot de particularités, on constate que les parents apprennent à s'adapter à ces particularités et à trouver des solutions. Il est donc essentiel que les professionnels reconnaissent cette expertise acquise par les parents, cessent de vouloir faire « des prises en charge » classiques pour davantage accompagner les familles dans le cadre d'un partenariat, celui-ci renforçant la capacité résiliente de la famille (Grant et coll., 2007).

Il n'en reste pas moins que les familles ont besoin de répit (voir par exemple, Nakervis et coll., 2011 ; McConkey et coll., 2011). Le développement de ce type de ressources est à privilégier. Par ailleurs, la reconnaissance par la collectivité de ce que représente la vie au quotidien avec des personnes atteintes de déficience intellectuelle et l'octroi d'un réel statut aux aidants proches seraient des avancées significatives.

Enfin, le cadre de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées va très probablement amener dans les prochaines années de nouveaux positionnements de la part des familles : comment respecter le droit des personnes avec DI à une autodétermination, à une pleine capacité juridique et à faire des choix ?

De toutes les revues de littérature, nous pouvons retenir que de nombreux programmes d'intervention auprès des parents existent, ces efforts étant très louables, mais les études menées manquent de force pour apporter des

résultats tangibles en raison d'un manque de précisions de l'approche méthodologique, de petits échantillons, et d'un contrôle strict des divers facteurs liés tant au contexte qu'aux personnes. De plus, les études n'explicitent pas suffisamment les comportements à modifier et sont menées sur de courtes périodes.

Nous retiendrons aussi qu'une politique de santé publique qui pense et met en place une stratégie d'ensemble et s'adressant à toutes les familles, avec ou sans enfant présentant une déficience, serait sans doute à privilégier. Ce type de stratégie met toutes les familles sur un même pied (tout adulte peut avoir des difficultés dans son « métier » de parent, ce qui relativise les difficultés qu'ont les parents avec un enfant atteint de DI) mais en même temps, tente de répondre le plus individuellement possible aux besoins de chacun, besoins pouvant évoluer dans le temps. Une telle démarche nous semble bien s'inscrire dans la perspective d'une organisation sociétale inclusive.

BIBLIOGRAPHIE

ANTONOVSKY A. The sense of coherence: an historical and future perspective. In: Stress coping and health in families. Sense of coherence and resiliency. Resiliency in Families Series. MCCUBBIN HI, THOMPSON EA, THOMPSON AI, FROMER JE (Eds). London: Sage publications, 1994 : 3-20

BEGUM G, BLACHER J. The siblings relationship of adolescents with and without intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 1580-1588

BERTELLI M, BIANCO A, ROSSI M, SCUTICCHIO D, BROWN I. Relationship between individual quality of life and family quality of life for people with intellectual disability living in Italy. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 1136-1150

BOSTRÖM PK, BROBERG M, BODIN L. Child's positive and negative impacts on parents - A person-oriented approach to understanding temperament in preschool children with intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2011, **32** : 1860-1871

BRONFENBRENNER U. The Ecology of Human Development: Experiment by Nature and Design. Harvard University Press, 1979

BROWN I, BROWN RI, BAUM NT, ISAACS BJ, MYERSCOUGH T, et coll. Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual disabilities. Toronto, ON, Canada: Survey Place Center, 2006

BROWN RI, GEIDER S, PRIMROSE A, JOKINEN NS. Family life and the impact of previous and present residential and day care support for children with major cognitive and

behavioural challenges: a dilemma for services and policy. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 904-917

BURKE MM, TAYLOR JL, URBANO R, HODAPP RM. Predictors of future caregiving by adult siblings of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Am J Intellect Disabil* 2012, **117** : 33-47

CATHERALL C, IPHOFEN R. Living with Disability. *Learn Disabil Pract* 2006, **9** : 16-32

COREN E, HUTCHFIELD J, THOMAE M, GUSTAFSSON C. Parent training support for intellectually disabled parents. *Cochrane Database of Syst Rev* 2010, CD007987

CUNNINGHAM CC, GLENN GS, FITZPATRICK H. Parents telling their offspring about Down Syndrome and disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2000, **13** : 47-61

DANIELI-LAHAV Y, LOTAN M. Environmental adjustments for the person with Rett syndrome. Adapting the house and the family structure. *Int J Disabil Hum Dev* 2009, **8** : 325-339

DETRAUX J-J. De la résilience à la bientraitance de l'enfant handicapé et de sa famille : essai d'articulation de divers concepts. *Pratiques Psychologiques* 2002, **1** : 29-40

DETRAUX JJ, DI DUCA M. De la bientraitance des familles et des professionnels. Enjeux et modélisation. *Informations Sociales* 2003, **1122** : 58-66

DI DUCA M, VAN CUTSEM V, DETRAUX J-J. Bientraitance et handicap. Le jeune enfant et sa famille : naissance partagée. Rapport de recherche, Université de Liège, 2001

DI MARTINO I, DETRAUX J-J, BOSLY A, LIBERT N, CASTRONOVO S, et coll. Transition vers l'âge adulte de personnes de 16 à 25 ans avec une déficience intellectuelle modérée à sévère. Enquête auprès de 56 familles en Province de Liège. Rapport final. Verriers : APEM-T21. 2014

DOCHERTY J, REID K. "What's the Next Stage?" Mothers of Young Adults with Down Syndrome Explore the Path to Independence: A Qualitative Investigation. *J Appl Res Intellect Disabil* 2009, **22** : 458-467

DOODY MA, HASTINGS RP, O'NEILL S, GREY IM. Siblings relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 224-231

DREW CJ, HARDMAN ML. Mental retardation: a lifespan approach to people with intellectual disabilities. 8th edition. Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill Prentice Hall. 2004

GINÉ C, VILASECA R, GRACIA M, MORA J, et coll. Spanish family quality of life scales: under and over 18 years old. *J Intellect Dev Disabil* 2013, **38** : 141-148

GRANT G, RAMCHARAN P, RYNN M. Resilience in families with children and adult members with intellectual disabilities: tracing elements of a psycho-social model. *J Appl Res Intellect Disabil* 2007, **20** : 563-575

HAMES A, ROLLINGS C. A group for parents and carers of children with severe intellectual disabilities and challenging behaviour. *Educ Child Psychol* 2009, **26** : 47-55

HELLER T, SCHINDLER A. Chapter 9 Family Support Interventions for Families of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Int Rev Res Ment Retard* 2009, **37** : 299-332

HU X, SUMMERS JA, TURNBULL A, ZUNA N. The quantitative measurement of family quality of life: a review of available instruments. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 1098-1114

HUDSON A, CAMERON C, MATTHEWS J. The wide-scale implementation of a support program for parents of children with an intellectual disability and difficult behaviour. *J Intellect Dev Disabil* 2008, **33** : 117-126

INSERM. Handicaps rares. Contextes, enjeux et perspectives. Collection Expertise collective, Éditions Inserm, 2013

IONESCU S (Ed.). *Traité de résilience assistée*. PUF, Paris, 2011

IRAZABAL M, MARSA F, GARCIA M, GUTIERREZ-RECACHA P, MARTORELL A, et coll. Family burden related to clinical and functional variables of people with intellectual disability with and without a mental disorder. *Res Dev Disabil* 2012, **33** : 796-803

JASPARD M. Quand un des petits-enfants présentent un handicap. Ce que vivent les grands-parents. *Dialogue* 2002, **158** : 85-95

JOURDAN-IONESCU C, JULIEN-GAUTHIER F. Clés de résilience en déficience intellectuelle. In : *Traité de résilience assistée*. IONESCU S (Ed.). PUF, Paris, 2011 : 283-325

KNOWLES C, MACHALICEK W, VAN NORMAN R. Parent education for adults with intellectual disability: a review and suggestions for future research. *Dev Neurorehabil* 2015, **18** : 336-348

LAMBERT J-L, LAMBERT-BOÎTE F. *Éducation familiale et handicap mental*. Fribourg : Éditions Universitaires, 2002

LEMÉTAYER F, GUEFFIER M. Evaluation de la qualité de vie des enfants et des adolescents avec une déficience intellectuelle prise en charge dans un institut spécialisé. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle* 2007, **17** : 65-77

LLEWELLYN G, MCCONNELL D, GETHING L, CANT R, KENDIG H. Health status and coping strategies among older parent-carers of adults with intellectual disabilities in an Australian sample. *Res Dev Disabil* 2010, **31** : 1176-1186

MANSELL I, WILSON C. Current perceptions of respite care: experiences of family and informal carers of people with a learning disability. *J Intellect Disabil* 2009, **13** : 255-267

MAZAHERI MM, RAE-SEEBACH RD, PRESTON HE, SCHMIDT M, KOUNTZ-EDWARDS S, et coll. The impact of Prader-Willi syndrome on the family's quality of life and caregiving,

and the unaffected siblings psychosocial adjustment. *J Intellect Disabil Res* 2013, **57** : 861-873

MC CONKEY R, KELLY F, CRAIG S. Access to respite breaks for families who have a relative with intellectual disabilities: a national survey. *J Adv Nurs* 2011, **67** : 1349-1357

MC GILL P, PAPACHRISTOFOROU E, COOPER V. Support for family carers of children and young people with developmental disabilities and challenging behaviour. *Child Care Health Dev* 2006, **32** : 159-165

MC MORRIS C, WEISS JA, CAPPELLETTI G, LUNSKY Y. Family and staff perspectives on service use for individuals with intellectual disabilities in crisis. *J Ment Health Res Intellect Disabil* 2013, **6** : 14-18

MILLER E, BUYS L, WOODBRIDGE S. Impact of disability on families: grandparents' perspectives. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 102-110

MOYSON T, ROEYERS H. "The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better". Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 87-101

MUGGLI EE, COLLINS VR, MARRAFFA C. Going down a different road: first support and information needs of families with a baby with Down syndrome. *Med J Aust* 2009, **190** : 58-61

NANKERVIS K, ROSEWARNE A, VASSOS M. Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 422-433

NIBUS B. La cohésion et les ressources dans la famille de l'enfant trisomique. Travail de recherche non publié de fin d'études, Université de Liège, Unité de Psychologie et de la Pédagogie de la Personne Handicapée, 1999

NORLIN D, BROBERG M. Parents of children with and without intellectual disability: couple relationship and individual well-being. *J Intellect Disabil Res* 2013, **57** : 552-566

OLSSON MB, HWANG CP. Socioeconomic and psychological variables as risk and protective factors for parental well-being in families of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2008, **52** : 1102-1113

PELCHAT D, LEFEBVRE H. Apprendre ensemble. Le Prifam : Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal : Chenelière Éducation, 2005

PELCHAT D, BISSON J, RICCARD N, PERREAULT M, BOUCHARD J-M. Longitudinal effects on early family intervention programme on the adaptation of parents of children with a disability. *International J of Nursing Studies* 1999, **36** : 465-477

PERALTA F, ARELLANO A. Family and disability: A theoretical perspective on the family-centered approach for promoting self-determination. *Electron J Res Educ Psychol* 2010, **8** : 1339-1362

PHELPS RA, PINTER JD, LOLLAR DJ, MEDLEN JG, BETHELL CD. Health care needs of children with Down syndrome and impact of health system performance on children and their families. *J Dev Behav Pediatr* 2012, **33** : 214-220

PICARD I, MORIN D. Les parents d'adolescents présentant un retard mental : connaître pour mieux soutenir. In : Adolescence et retard mental. HAELEWYCK M-CL, GASCON H (Ed) Bruxelles : De Boeck, 2010 : 201-209

POVEE K, ROBERTS L, BOURKE J, LEONARD H. Family functioning in families with a child with Down syndrome: a mixed methods approach. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 961-973

PRIESTLEY M (Ed.) Disability and the Life Course: Global Perspectives. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 2001

RILLOTTA F, KIRBY N, SHEARER J, NETTELBECK T. Family quality of life of Australian families with a member with an intellectual developmental disability. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 71-86

RIZZOLO MC, HEMP R, BRADDOCK D, SCHINDLER A. Family support services for persons with intellectual and developmental disabilities: recent national trends. *Intellect Dev Disabil* 2009, **47** : 152-155

ROWBOTHAM M, CARROLL A, CUSKELLY M. Mothers and fathers roles in caring for an adult child with an intellectual disability. *International Journal of Disability, Dev Educ* 2011, **58** : 223-240

SAMUEL PS, RILLOTTA F, BROWN I. Review: the development of family quality of life concepts and measures. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 1-16

SANDERS MR. Development, Evaluation and Multinational Dissemination of the Triple P-Positive Parenting Program. *Annu Rev Clin Psychol* 2012, **8** : 345-379

SANDERS MR, MAZZUCHELLI TG, STUDMAN LJ. Stepping Stones Triple P: The theoretical basis and development of an evidence-based positive parenting program for families with a child who has a disability. *J Intellect Dev Disabil* 2004, **29** : 265-283

SCALLAN S, SENIOR J, REILLY C. Williams Syndrome: Daily challenges and positive impact on the family. *J Appl Res Intellect Disabil* 2011, **24** : 181-188

SCELLES R. Fratrie et handicap. Paris : L'Harmattan, 1998

SCELLES R. Liens fraternels et handicap. De l'enfance à l'âge adulte, souffrances et ressources. Toulouse : Érès, 2010a

SCELLES R. Fratrie et adolescence : les ressources du groupe pour favoriser le processus d'adolescence. In : Adolescence et retard mental. HAELEWYCK MCL, GASCON H (Ed). Bruxelles : De Boeck, 2010b : 211-221

SCHIEVE LA, BOULET SL, KOGAN MD, VAN NAARDEN-BRAUN K, BOYLE CA. A population-based assessment of the health, functional status, and consequent family impact among children with Down syndrome. *Disabil Health J* 2011, **4** : 68-77

SELTZER MM, FLOYD F, SONG J, GREENBERG J, HONG J. Midlife and aging parents of adults with intellectual and developmental disabilities : impacts of lifelong parenting. *Am J Intellect Disabil* 2011, **116** : 479-499

SHAW C, MCNAMARA R, ABRAMS A, CANNINGS A, HOOD JR, et coll. Systematic Review of Respite care in the frail elderly. Report for the Health Technology Assessment Programme, London, 2009

STEEL R, POPPE L, VANDEVELDE S, VAN HOVE G, CLAES C. Family quality of life in 25 Belgian families: quantitative and qualitative exploration of social and professional support domains. *J Intellect Disabil Res* 2011, **55** : 1123-1135

STERLING A, BARNUM L, SKINNER D, WARREN SF, FLEMING K. Parenting young children with and without fragile X Syndrome. *Am J Intellect Dev Disabil* 2012, **117** : 194-206

STEWART D, FREEMAN M, LAW M, HEALY H, BURKE-GAFFNEY J, et coll. The transition to adulthood for youth with disabilities: evidence from the literature. International Encyclopedia of Rehabilitation New York : CIRRIE, 2010

TAGGART L, TRUESDALE-KENNEDY M, RYAN A, MCCONKEY R. Examining the support needs of ageing family carers in developing future plans for a relative with an intellectual disability. *J Intellect Disabil* 2012, **16** : 217-234

TELLEGEN CL, SANDERS MR. Stepping Stones Triple P-Positive Parenting Program for children with disability: a systematic review and meta-analysis. *Res Dev Disabil* 2013, **34** : 1556-1571

TSAI SM, WANG HH. The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs* 2009, **18** : 539-548

WADE C, LLEWELLYN G, MATTHEWS J. Review of parent training interventions for parents with intellectual disability. *J Appl Res Intellect Disabil* 2008, **21** : 351-366

WANG KY. The care burden of families with members having intellectual and developmental disorder: a review of the recent literature. *Curr Opin Psychiatry* 2012, **25** : 348-352

WANG M, SUMMERS JA, LITTLE T, TURNBULL A, POSTON D, et coll. Perspectives of fathers and mothers of children in early intervention programmes in assessing family quality of life. *J Intellect Disabil Res* 2006, **50** : 977-988

WEEKS LE, NILSSON T, BRYANTON O, KOZMA A. Current and future concerns of older parents of sons and daughters with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2009, **6** : 180-188

WERNER S, EDWARDS M, BAUM N, BROWN I, BROWN RI, et coll. Family quality of life among families with a member who has an intellectual disability: an exploratory examination of key domains and dimensions of the revised FQOL Survey. *J Intellect Disabil Res* 2009, **53** : 501-511

WHEELER AC, SKINNER DG, BAILEY DB. Perceived quality of life in mothers of children with fragile X syndrome. *Am J Ment Retard* 2008, **113** : 159-177

WILKINS A, LEONARD H, JACOBY P, MACKINNON E, CLOHESSY P, et coll. Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in Western Australia. *Child Care Health Dev* 2010, **36** : 709-718

WILSON S, MC KENZIE K, QUAYLE E, MURRAY G. A systematic review of interventions to promote support and parenting skills in parents with an intellectual disability. *Child Care Health Dev* 2012, **40** : 7-19

YAMAKI K, HSIEH K, HELLER T. Health profile of aging family caregivers supporting adults with intellectual and developmental disabilities at home. *Intellect Dev Disabil* 2009, **47** : 425-435

YOONG A, KORITSAS S. The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *J Intellect Disabil Res* 2012, **56** : 609-619

ZINGALE M, BELFIORE G, MONGELLI V, TRUBIA G, BUONO S. Organization of a Family Training Service Pertaining to Intellectual Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2008, **5** : 69-72