

PERCEPTIONS DE DIX MÈRES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE SUR LE SOUTIEN REÇU ET SOUHAITÉ

Kathleen St-Amand, Marjorie Aunos et Georgette Goupil

Une perception positive du soutien favorise le bien-être psychologique et les compétences parentales. Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions de dix mères québécoises présentant une déficience intellectuelle (DI) sur la composition de leur réseau de soutien et sur les types d'aide reçus et souhaités, ainsi que leur satisfaction à l'égard du soutien offert. Les résultats de l'étude menée à l'aide d'une entrevue semi-structurée démontrent que les intervenants et les membres de la famille occupent une place importante dans le réseau des mères. Les membres du réseau leur offrent davantage de soutien pratique et informationnel, et moins d'aide amicale et émotionnelle. Les mères se disent généralement satisfaites de l'aide reçue, mais plusieurs souhaitent recevoir des soutiens supplémentaires, surtout concernant leur bien-être personnel.

Les chartes des droits et libertés reconnaissent maintenant le droit des femmes de fonder une famille et d'être soutenues dans l'exercice de leur rôle parental et ce, peu importe leurs problématiques (Charte canadienne des droits et libertés, 1982; Déclaration de Montréal, 2004). L'avènement de ces chartes a possiblement contribué à une augmentation du nombre de femmes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) qui deviennent mères (Pixa-Kettner, 1999). En Australie, des chercheurs estiment à 1% le nombre de personnes qui présentent une DI et qui ont un ou plusieurs enfants (McConnell, Llewellyn et Ferronato, 2000). Bien que des préjugés persistent à l'égard de la parentalité de ces femmes, plusieurs études démontrent qu'avec un soutien approprié, elles sont en mesure d'exercer

leur rôle parental. Une telle aide peut effectivement contribuer à favoriser leur bien-être psychologique, à améliorer leurs habiletés parentales et à prévenir le placement de leurs enfants (Aunos, Goupil et Feldman, 2004; Feldman, 2002; Llewellyn, McConnell et Bye, 1998; Llewellyn, McConnell, Cant et Westbrook, 1999).

L'influence du soutien est d'ailleurs observée chez plusieurs populations de mères, qu'elles présentent ou non des difficultés particulières. Le soutien peut effectivement constituer un facteur de protection contre les événements de vie stressants (Cochran et Niego, 2002; Hashima et Amato, 1994). Il peut aussi influencer positivement les compétences parentales et, par conséquent, le développement des enfants (Dunst et Trivette, 1990; Jackson et Warren, 2000). Plusieurs variables peuvent toutefois modérer l'effet du soutien offert aux mères, telles que la composition de leur réseau social, l'aide qu'elles reçoivent ainsi que leur perception et leur satisfaction à l'égard de ce soutien et des personnes qui l'offrent (Dunst et Trivette, 1990; Llewellyn et al., 1998; 1999).

Kathleen St-Amand, Psy.D., psychologue au CSSS Les Eskers de l'Abitibi; Marjorie Aunos, Ph.D., Professeure associée, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Psychologue chercheure-praticienne, Centres de réadaptation de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras; Georgette Goupil, Ph.D., Professeure titulaire, Département de psychologie, Université du Québec à Montréal, Adresse électronique : goupil.georgette@uqam.ca

Composition du réseau de soutien

Pour les mères qui présentent une DI, Llewellyn et ses collaborateurs (1999; 2002) indiquent que le soutien provient de trois réseaux : informel, formel ou mixte. Le réseau informel se compose des membres de la famille, d'amis, de collègues, de voisins ou du conjoint, alors que le réseau formel comprend les professionnels de différents services. Le réseau de soutien mixte est à la fois informel et formel. Les chercheurs ne précisent toutefois pas lequel de ces trois réseaux s'avère le plus bénéfique pour les mères.

D'après les études, le réseau de soutien des mères présentant une DI compte en moyenne cinq à huit personnes. Il se compose principalement de membres de la famille, puis d'intervenants. Les amis, le conjoint et les voisins sont généralement peu nombreux dans le réseau des mères qui présentent une DI. Selon certaines études, près de la moitié de ces mères n'ont effectivement pas de conjoint et les amis représentent seulement 9 à 21% des personnes de leur réseau. Ces études indiquent aussi que plus du quart d'entre elles n'ont aucun ami dans leur réseau (Aunos et al., 2004; Lalande, Éthier, Rivest et Boutet, 2002; Llewellyn et McConnell, 2002).

Soutien reçu

Llewellyn et ses collaborateurs (1999; 2002) décrivent le soutien offert par les membres du réseau comme pratique, informationnel, amical ou émotionnel. Le soutien pratique fait référence, notamment, à l'aide reçue pour les soins des enfants, à la préparation des repas, aux tâches domestiques ainsi qu'à des dons ou des prêts d'argent et de biens matériels. Cette aide provient principalement des membres de la famille, mais aussi des intervenants. Alors que le soutien pratique des membres de la famille concerne surtout les dons d'argent et de biens, les tâches domestiques et les soins des enfants, celui offert par les professionnels réfère davantage à la gestion du budget et à l'organisation des activités de stimulation des enfants à l'âge préscolaire. L'aide informationnelle est également offerte en grande partie par les intervenants. Elle concerne la transmission d'informations et de conseils sur l'éducation des enfants ou sur les ressources communautaires disponibles. Quant au

soutien amical, il est surtout offert par les amis et consiste à participer à des activités de loisirs avec les mères. Finalement, l'aide émotionnelle réfère au soutien apporté aux mères quand elles se sentent tristes, anxieuses, en colère ou lorsqu'elles rencontrent des difficultés relationnelles. Ce soutien provient surtout des membres de la famille. Toutefois, lorsque les mères comptent seulement quelques personnes dans leur réseau informel, les intervenants tendent à les soutenir davantage émotionnellement (Llewellyn et al., 1999; Llewellyn et McConnell, 2002).

Perception et satisfaction du soutien

Malgré cette aide, des études démontrent que les mères qui présentent une DI ne reçoivent pas toujours le soutien qu'elles jugent nécessaire (Aunos et al., 2004; Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Les besoins qu'elles rapportent diffèrent aussi de ceux identifiés par leurs intervenants. De façon générale, ces mères estiment recevoir beaucoup d'aide concernant l'éducation ou les soins de leurs enfants, au détriment d'un soutien favorisant leur bien-être personnel. Elles mentionnent ne pas avoir assez de soutien pour leur formation professionnelle, les relations interpersonnelles, la sexualité, l'apprentissage de la lecture et de l'écriture ainsi que les habiletés de communication et d'affirmation de soi. Plusieurs mères considèrent également profiter de peu de moments de répit et ne pas avoir assez d'occasions de créer des liens d'amitié.

Outre le soutien apporté, Ehlers-Flint (2002) et Llewellyn (1995) indiquent que les mères n'apprécient pas toujours l'attitude des membres de leur réseau. Certains d'entre eux peuvent effectivement critiquer les habiletés parentales des mères présentant une DI (Ehlers-Flint, 2002). Une recension des écrits réalisée par Aunos et Feldman (2002) révèle d'ailleurs que plusieurs personnes maintiennent des croyances défavorables envers la parentalité de ces femmes. Or, lorsqu'elles ont l'impression d'être jugées par ces personnes, les mères ayant une DI les considèrent comme intrusives et non aidantes. Pour certaines, cette attitude négative traduit un manque de confiance en leurs capacités et affecte leur estime de soi (Llewellyn, 1995).

Le soutien offert aux mères présentant une DI ne correspond donc pas toujours à leurs perceptions et à leurs désirs. Néanmoins, une perception positive du soutien contribue à diminuer le stress, à favoriser l'apprentissage de nouvelles habiletés parentales et à améliorer les interactions parent-enfant. Au contraire, lorsqu'il existe un écart important entre l'aide proposée et les besoins identifiés par les mères ou lorsqu'elles n'apprécient pas l'attitude des aidants, le soutien devient un facteur de risque. Le niveau de stress des mères peut alors augmenter, leur estime d'elle-même peut diminuer, leur motivation à apprendre peut être altérée et, par conséquent, leurs compétences parentales peuvent être affectées (Feldman, 2002; Feldman, Varghese, Ramsay et Rajaska, 2002; Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1998).

Bien que quelques études ontariennes, américaines et australiennes se soient penchées sur la perception qu'ont les mères ayant une DI du soutien reçu et souhaité, les services offerts aux participantes de ces études diffèrent de ceux donnés aux mères québécoises. Deux études québécoises ont porté sur quelques aspects du soutien de mères ayant une DI, tels que les types de soutien reçu et les taux de satisfaction à l'égard de cette aide (Aunos et al., 2004; Lalande et al., 2002). Puisque la perception du soutien influence les compétences parentales de ces mères, il devient pertinent qu'une étude québécoise l'explore davantage.

Objectifs de recherche

Cette étude a pour principal objectif d'explorer la perception de mères québécoises ayant une DI concernant le soutien reçu et désiré. Plus précisément, elle vise à répondre aux questions suivantes : 1) Selon les mères, quelles sont les personnes qui composent leur réseau social? 2) Que reçoivent-elles comme soutien amical, émotionnel, pratique et informationnel, et quelles sont les personnes qui leur offrent chacun de ces soutiens? 3) Quelles sont les satisfactions et insatisfactions des mères à l'égard du soutien reçu? et 4) Quels soutiens supplémentaires souhaitent-elles recevoir?

MÉTHODE

Participantes

Dix mères âgées de 21 à 45 ans participent à cette étude ($M = 34,63$ ans, $ÉT = 8,14$ ans). Elles répondent aux critères d'inclusion suivants : être une mère francophone âgée de 18 ans et plus, avoir la garde d'au moins un enfant et ne pas prendre de médication psychotrope. Ces mères reçoivent aussi des services de centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) de différentes régions du Québec, soit la Montérégie ($n = 4$), la Mauricie ($n = 2$), Montréal ($n = 2$), le Centre du Québec ($n = 1$) et l'Abitibi-Témiscamingue ($n = 1$). Puisque l'éligibilité aux services de ces centres repose sur les critères de la déficience intellectuelle selon l'*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (Luckasson et al., 2002/2003), il est induit que ces mères présentent une DI. Leurs niveaux de fonctionnements cognitif et adaptatif ne sont toutefois pas connus. Leur scolarité se situe entre la troisième année du primaire et la quatrième du secondaire.

Pour la majorité des mères ($n = 7$), le revenu annuel se situe entre 10 000\$ et 29 000\$, et provient de l'assistance sociale ($n = 8$). Une seule mère occupe un stage rémunéré à temps partiel et une autre termine actuellement ses études secondaires. Aucune mère n'a de régime de protection. Le Tableau 1 présente les caractéristiques des mères.

Les mères ont entre un et quatre enfants. Une a perdu la garde d'un enfant et une autre, de deux enfants. Au total, elles ont 16 enfants, soit dix garçons et six filles âgés entre 4 mois et 20 ans ($M = 8,15$ ans, $ÉT = 5,18$ ans). Douze enfants fréquentent l'école : trois la maternelle, sept l'école primaire et deux le secondaire. Huit sont dans des classes ordinaires et quatre dans des classes spécialisées. Des quatre enfants qui ne fréquentent pas l'école, un a 4 mois et demeure à la maison, deux vont à la garderie, un est âgé de 17 ans et un a abandonné l'école. Le Tableau 2 présente les caractéristiques des enfants. En ce qui concerne les caractéristiques des conjoints, elles ne sont pas connues puisqu'aucune information n'a été recueillie à cet effet.

Tableau 1

Caractéristiques des mères (N = 10)

Caractéristiques	n
Cohabitation	
Mères vivant seules avec les enfants	4
Mères vivant avec un conjoint	5
Mères vivant avec un membre de la famille	1
Revenu familial	
Moins de 10 000\$ / année	1
Entre 10 000 et 29 000\$ / année	7
Entre 30 000 et 49 000\$ / année	1
Ne sait pas	1
Source principale de revenu	
Assistance sociale	8
Revenu du conjoint	2
Occupation des mères	
Aucune	8
Stage rémunéré à temps partiel	1
Études à temps partiel	1
Enfants	
Mères ayant un enfant	7
Mères ayant deux enfants	1
Mères ayant trois enfants	1
Mères ayant quatre enfants	1

Tableau 2

Caractéristique des enfants (N = 16)

Caractéristiques	n
Genre	
Masculin	10
Féminin	6
Scolarisation	
Maternelle	3
Primaire	7
Secondaire	2
Aucune	4
Type de classe (n = 12)	
Classe ordinaire	8
Classe spécialisée	4

Instruments

Une entrevue semi-structurée sur le soutien a permis de recueillir les données. Le protocole d'entrevue a été élaboré à partir des questions de recherche, de la littérature et des protocoles réalisés par Llewellyn, Bye et McConnell (1995) et par Llewellyn et McConnell (2000). Le protocole contient quatre parties : 1) les personnes composant le réseau de soutien; 2) le soutien reçu par les mères; 3) leur satisfaction à l'égard de cette aide et 4) les soutiens supplémentaires souhaités. Il se compose principalement de questions ouvertes et comprend des adaptations qui favorisent la compréhension des questions par les mères. Par exemple, un cercle divisé en cinq sections les aide à identifier les personnes de leur réseau (cohabitation; membres de la famille; intervenants; amis et voisins). Pour favoriser la compréhension des aides pratiques, informationnelles, amicales et émotionnelles, les mères sont aussi invitées à regarder des images illustrant chacun de ces soutiens.

Six experts possédant des connaissances et de l'expérience auprès de mères ou de personnes présentant une DI ont procédé à la validation du protocole d'entrevue : une éducatrice, une spécialiste en activité clinique, une travailleuse sociale et une agente de recherche œuvrant au sein d'un CRDITED, une conseillère au développement de la recherche et de la formation dans une association en déficience intellectuelle ainsi qu'un professeur d'université. Par le biais d'une grille d'évaluation, ces experts ont fait part de leurs commentaires sur la formulation et la pertinence des questions du protocole. Une deuxième version a alors été construite, puis pré-expérimentée auprès de deux pères présentant une DI, afin de ne pas réduire le bassin de mères potentielles. Cette procédure a permis d'effectuer les ajustements finaux au protocole d'entrevue.

Recrutement, entrevues et collecte de données

Le recrutement des participantes a été réalisé au sein de CRDITED, afin de s'assurer qu'elles présentent une DI. En effet, afin de recevoir des services d'adaptation, de réadaptation et de participation sociale offerts par un CRDITED, les personnes doivent répondre aux critères d'un trouble

envahissant du développement ou d'une DI. En ce qui concerne la DI, elle se définit par des déficits sur les plans cognitifs et adaptatifs manifestés avant l'âge de 18 ans. Une lettre décrivant le projet de recherche a donc été envoyée aux directeurs des services professionnels de douze CRDITED du Québec. Les huit directeurs ayant accepté de participer au projet ont ensuite identifié les mères qui reçoivent des services ainsi que leurs intervenants. Ceux-ci étaient invités à présenter le projet de recherche aux mères répondant aux critères d'inclusion. Dix mères recevant des services de six CRDITED ont accepté de participer à l'étude. La chercheuse principale a ensuite rencontré ces mères à leur domicile pour une durée d'une heure et demie à deux heures. Lors de cette rencontre, elle a complété l'information sur le projet de recherche et les considérations éthiques, telles que la confidentialité et la possibilité de se retirer du projet en tout temps. Après avoir obtenu le consentement de la mère, la chercheuse a procédé à l'entrevue semi-structurée. Les réponses des participantes ont été enregistrées sur bandes audio afin de faciliter l'analyse.

Mode d'analyse des résultats

Une analyse qualitative suivant les méthodes proposées par Miles et Huberman (2003) a été effectuée. Pour ce faire, les entrevues ont d'abord été transcrites de façon intégrale. Pour chaque question ouverte et en se basant sur les questions de recherche et le contenu rapporté par les mères, la chercheuse a ensuite déterminé des catégories. Celle-ci et une assistante de recherche ont classé, de façon indépendante, les réponses des participantes dans chacune de ces catégories. Un Kappa de Cohen de 0,80 et plus devait être atteint pour considérer la classification fidèle entre les décodeurs (Bakeman et Gottman, 1997). En cas de désaccord, la chercheuse et l'assistante de recherche ont révisé les catégories ou la classification pour en arriver à un meilleur accord de fidélité. Suite à cette procédure, les coefficients obtenus varient entre 0,84 et 1,00 ($X = 0,96$; $ÉT = 0,05$). Une analyse quantitative de ces données classifiées a permis d'obtenir le nombre de mères qui rapportent chacune des catégories déterminées. Les réponses aux questions fermées ont aussi fait l'objet d'une telle analyse. Les résultats sont présentés en fonction des questions de recherche.

RÉSULTATS

Personnes composant le réseau des mères et soutien reçu

Le Tableau 3 présente le nombre d'intervenants, de membres de la famille, de conjoint, d'amis et de voisins composant le réseau de soutien de chacune

des dix mères. Les résultats démontrent que le réseau des mères est principalement composé d'intervenants, puis de membres de la famille ou d'amis. Seules deux participantes comptent des voisins dans leur réseau de soutien. Tel que mentionné précédemment, seules quatre des dix mères ont un conjoint.

Tableau 3

Nombre de personnes dans le réseau de soutien des mères

Mères	Intervenants*	Famille**	Amis	Conjoint	Voisins	Total
1	2	1	1	1	2	7
2	2	2	1	0	0	5
3	5	2	4	0	2	13
4	3	1	1	1	0	6
5	3	5	2	1	0	11
6	1	3	1	1	0	6
7	3	0	4	0	0	7
8	3	1	1	0	0	5
9	1	1	1	0	0	3
10	2	2	2	1	0	7
Total	25	18	18	5	4	70
% du réseau	35,71%	25,71%	25,71%	7,14%	5,71%	100%
M	2,50	1,80	1,80	0,50	0,40	7,00
ÉT	1,18	1,40	1,23	0,53	0,84	2,94

* Les intervenants sont des éducateurs ou des psychoéducateurs ($n = 15$), des travailleurs sociaux ($n = 5$), des infirmières ($n = 3$) et des psychologues ($n = 2$).

** La famille des mères est constituée de leurs parents ($n = 10$), de leur fratrie ($n = 4$) et de leurs beaux-parents ($n = 4$).

Toutes les mères mentionnent recevoir du soutien pratique, informationnel, amical et émotionnel. Le Tableau 4 indique quels membres du réseau leur offrent ces soutiens. Afin d'identifier des catégories pour chacune de ces aides, les mères répondent à cette question : « Que fait exactement (nom de l'aidant) quand elle/il vous donne ce soutien? ». Les sections suivantes décrivent les catégories qui découlent de cette question et le nombre de mères qui les rapportent. Il importe de noter qu'une participante peut obtenir le même type de soutien de plus d'une personne et qu'une même personne peut offrir plusieurs soutiens.

Soutien pratique

Pour la majorité des mères ($n = 9$), le soutien pratique réfère aux soins ou à l'éducation des enfants. Plusieurs disent ainsi pouvoir compter sur des membres de leur réseau pour garder leurs enfants ($n = 8$) ou pour intervenir lorsque ces derniers adoptent des comportements inappropriés ($n = 5$). Des participantes indiquent aussi recevoir de l'aide pour préparer les repas ($n = 6$), pour accomplir des tâches ménagères ($n = 5$) et pour réparer leur logement ou leurs vêtements ($n = 3$). Le transport ($n = 8$) et l'accompagnement à des rendez-vous ($n = 6$) ou à

l'épicerie ($n = 2$) constituent aussi des soutiens identifiés. Concernant l'accompagnement à des rendez-vous, une mère explique : « Quand j'ai des rendez-vous médicaux, elle [éducatrice] vient avec moi parce que j'ai de la misère à comprendre et à prendre notes. » Sept mères rapportent aussi être soutenues dans la gestion de leur budget ou dans l'obtention d'aides financières et cinq disent recevoir de l'argent ou d'autres biens. Pour trois mères, l'aide pratique réside aussi dans l'adaptation du matériel écrit. Ces adaptations concernent, par exemple, la réalisation de livres de recettes, de calendriers et d'annuaires téléphoniques imagés.

Les membres du réseau informel gardent les enfants et offrent principalement le transport, l'aide dans les tâches ménagères, les réparations, la préparation des repas, l'épicerie ainsi que l'argent ou les biens matériels. Quant aux intervenants, ils proposent davantage aux mères l'accompagnement aux rendez-vous, l'adaptation du matériel écrit, la gestion du budget et les interventions auprès des enfants.

Soutien informationnel

Le soutien informationnel consiste, pour la plupart des mères ($n = 8$), à recevoir des renseignements sur les ressources, les services et les activités dans leur communauté. Huit mères rapportent obtenir des informations ou des conseils concernant les soins ou les interventions auprès de leurs enfants. Une d'entre elles explique : « Elle [éducatrice] m'a aidée à apprendre à vivre avec mon enfant, à prendre soin de mon enfant. Elle m'a donné des trucs sur comment agir avec lui. » Des participantes obtiennent des conseils sur la nutrition ($n = 4$) et sur la santé physique ($n = 3$) ou psychologique de leurs enfants ($n = 3$). Une seule dit recevoir des informations sur les relations amicales et le comportement au travail. Le soutien informationnel provient surtout des intervenants.

Soutien amical

Questionnées sur ce que font les personnes qui offrent du soutien amical, les mères rapportent neuf catégories : les visites à domicile ($n = 6$), les repas au restaurant ($n = 6$), le magasinage ($n = 5$), les

sorties dans des clubs ($n = 4$), les activités en plein air ($n = 2$), les spectacles ($n = 2$), les quilles ($n = 2$), le bingo ($n = 1$) et les activités communautaires ($n = 1$). Les participantes réalisent surtout ces activités avec des amis, mais aussi avec quelques membres de leur famille.

Soutien émotionnel

Finalement, le soutien émotionnel consiste à être écoutée, conseillée ou encouragée ($n = 10$) par des intervenants, des membres de la famille, des amis et le conjoint. Pour trois mères, le soutien émotionnel réfère aussi à recevoir de l'aide de leurs intervenants pour surmonter les difficultés relationnelles avec leurs enfants ou leur conjoint.

Soutiens jugés les plus importants

Lorsqu'il leur est demandé de préciser quels soutiens sont les plus importants, plusieurs mères mentionnent le soutien amical ($n = 4$) ou émotionnel ($n = 4$). La citation suivante démontre l'importance de l'aide amicale pour les mères : « Parce que c'est plaisant d'avoir des amis autour de soi. Des vrais amis, pas des connaissances, mais de vrais amis. » En plus du soutien amical, deux mères estiment que l'aide informationnelle est aussi très importante. Pour une seule mère, le soutien pratique est le plus essentiel. Une participante répond ne pas savoir quel soutien est le plus significatif. Quant à la personne la plus aidante, les mères estiment qu'il s'agit d'un éducateur du CRDITED ($n = 4$), de leur mère ($n = 3$), de leur conjoint ($n = 2$) ou d'un ami ($n = 1$).

Satisfaction à l'égard du soutien des membres du réseau

À l'aide d'une échelle (1 = pas satisfaite, 2 = un peu satisfaite, 3 = très satisfaite) imagée, les mères indiquent leur satisfaction à l'égard du soutien. Elles se disent très satisfaites de l'aide apportée par 54 des 70 personnes de leur réseau de soutien (77%), peu satisfaites de l'aide de 14 d'entre elles (20%) et non satisfaites du soutien de deux de ces personnes (3%). Le Tableau 4 présente les taux de satisfaction à l'égard des intervenants, des membres de la famille, du conjoint, des amis et des voisins.

Tableau 4**Personnes qui offrent les différents types de soutien et la satisfaction des mères à l'égard de leur soutien**

Réseau	Soutien offert (<i>n</i> et % des membres du réseau qui offrent chaque type de soutien)								Satisfaction (<i>n</i> et % des membres du réseau dont les mères rapportent le niveau de satisfaction)					
	Pratique		Information		Amical		Émotionnel		Pas satisfaites		Un peu satisfaites		Très satisfaites	
Intervenants (<i>n</i> = 25)	13	52%	23	92%	0	0%	12	48%	0	0%	7	28%	18	72%
Famille (<i>n</i> = 18)	14	78%	8	44%	4	22%	7	39%	2	11%	3	17%	13	72%
Amis (<i>n</i> = 18)	9	50%	4	22%	17	94%	8	44%	0	0%	2	11%	16	89%
Conjoints (<i>n</i> = 5)	5	100%	0	0%	1	20%	2	40%	0	0%	1	20%	4	80%
Voisins (<i>n</i> = 4)	2	50%	2	50%	2	50%	0	0%	0	0%	1	25%	3	75%
Réseau total (<i>N</i> = 70)	43	61%	37	53%	24	34%	29	41%	2	3%	14	20%	54	77%

Aspects appréciés du soutien de chaque membre du réseau

Afin de mieux cerner leurs satisfactions et insatisfactions, les mères répondent à une question ouverte sur les aspects appréciés et non appréciés du soutien offert par chacun des membres de leur réseau. Elles se prononcent ensuite sur leur plus grande insatisfaction à l'égard de l'ensemble de l'aide offerte.

Toutes les mères identifient au moins un aspect qu'elles apprécient des membres de leur réseau. Dans l'ensemble, elles mentionnent aimer la nature de l'aide des intervenants (*n* = 9) et des membres de leur famille (*n* = 7). Ce soutien concerne les soins ou l'éducation des enfants (*n* = 8), la recherche de services (*n* = 5), le transport ou l'accompagnement (*n* = 5), les conseils (*n* = 3), la gestion des émotions (*n* = 3), les tâches ménagères (*n* = 2), le budget (*n* = 2) et l'achat de biens (*n* = 2). Cinq mères ajoutent apprécier l'aide de leur conjoint au quotidien et deux aiment l'entraide avec certains voisins.

Plusieurs mères se disent aussi satisfaites des qualités personnelles des intervenants (*n* = 6), des membres de leur famille (*n* = 6) et des amis (*n* = 8). Elles apprécient surtout leur bonne humeur (*n* = 6), leur gentillesse (*n* = 5), leur fiabilité (*n* = 4), leur capacité d'écoute (*n* = 3), leur sens de l'humour (*n* = 2), leur honnêteté (*n* = 2), leur calme (*n* = 2) et leur politesse (*n* = 1). Des mères se disent aussi satisfaites de la compréhension des intervenants (*n* = 3) et des amis (*n* = 1), de même que des encouragements des intervenants (*n* = 3) et des voisins (*n* = 1).

Des participantes sont également reconnaissantes de la disponibilité des intervenants (*n* = 6), des membres de leur famille (*n* = 5) et des amis (*n* = 5). Trois mères apprécient d'ailleurs que leurs intervenants prennent régulièrement de leurs nouvelles et deux estiment leur présence dans les moments difficiles. Avec leurs amis (*n* = 6) et leurs voisins (*n* = 1), elles apprécient plutôt le partage d'activités plaisantes. Des mères aiment aussi discuter avec leurs amis (*n* = 4) et apprécient la longévité de leur amitié (*n* = 4), l'échange de conseils (*n* = 3) et le fait de vivre une situation

similaire ($n = 3$). Par exemple, une mère mentionne se sentir plus comprise par une amie qui a aussi des enfants et une autre, par un ami qui est également monoparental. De leurs conjoints, les mères aiment l'affection et l'amour ($n = 2$) et les discussions de couple ($n = 1$). Finalement, des mères apprécient que les intervenants adaptent le matériel écrit ($n = 2$), les mettent à l'aise ($n = 2$), aient aussi des enfants ($n = 2$), se rendent à leur domicile ($n = 1$), travaillent en équipe avec les autres intervenants ($n = 1$) et respectent la confidentialité ($n = 1$).

Aspects non appréciés du soutien de chaque membre du réseau

À la question sur les aspects non appréciés des membres de leur réseau, des mères répondent avoir l'impression d'être jugées ou critiquées par des intervenants ($n = 2$) et par des membres de leur famille ($n = 2$). À propos d'une intervenante, une mère explique : « Elle est prête à me blâmer tout de suite, moi je suis sur la défensive dans ce temps-là. » Des mères n'apprécient également pas que des intervenants ($n = 3$) ou des membres de leur famille ($n = 3$) leur disent quoi faire ou les contrôlent. Une participante ajoute ne pas aimer le manque de compréhension et d'empathie d'une intervenante et le fait qu'une autre discipline son enfant. Des mères déplorent aussi le manque de disponibilité et de flexibilité de certains intervenants ($n = 3$) et amis ($n = 1$). En ce qui concerne le conjoint, deux mères désapprouvent les conflits relatifs aux tâches ménagères. Les trois autres mères vivant en union de fait rapportent n'avoir aucune insatisfaction à l'égard du conjoint.

Aspects les moins appréciés de l'ensemble du soutien apporté

À la question sur les aspects les plus dérangeants, six mères se prononcent. Celles-ci abordent le manque de disponibilité des personnes de leur réseau ($n = 2$), le jugement ou la critique ($n = 2$) et le grand nombre ou les changements fréquents d'intervenants ($n = 2$). Une participante explique : « Admettons tu es déficiente légère, ils pensent que tu as de la misère à élever un enfant. [...] Tous les noms que j'ai donnés, ils m'aident, mais il manque un petit peu quelque chose, tu sais comme me laisser respirer. Je me sens un petit peu pognée. » Selon une autre participante : « Au début, je trouvais que ça faisait beaucoup

d'intervenants [...]. Mon autre intervenant que j'avais avant, il était parti travailler ailleurs. Là, il a fallu que je m'adapte avec elle [la nouvelle intervenante]. Je trouve ça un peu plus dur parce qu'eux autres quand ils trouvent d'autre job ailleurs, ça change puis c'est plate. »

Soutiens supplémentaires souhaités de chacun des membres du réseau

La moitié des mères souhaitent recevoir au moins un soutien supplémentaire ($n = 5$), le principal étant pour la garde des enfants ou le répit ($n = 4$). Pour une mère, cette aide permettrait de reprendre des activités auxquelles elle participait avant la naissance de son enfant : « Quand j'étais pas enceinte, [...] j'allais voir mes amies. Là, je ne peux plus faire ça, il faut que je m'en occupe de mon gars ». Une autre explique : « C'est ça qui me manque beaucoup plus, le répit. Me reposer, penser à moi, [...] ». Deux mères expriment aussi le besoin d'avoir un réseau amical plus important. L'une d'entre elles souhaite être moins seule et passer plus de temps avec d'autres adultes, alors que l'autre désire rencontrer des parents qui vivent une situation similaire à la sienne. Finalement, une mère identifie un besoin d'aide supplémentaire pour les devoirs et les leçons des enfants, une souhaite apprendre à lire et à écrire, et une autre veut plus de soutien en terme de transport.

En ce qui concerne spécifiquement chaque membre du réseau, seules deux mères aimeraient recevoir de l'aide supplémentaire de leurs intervenants. Elles veulent ainsi qu'ils prennent de leurs nouvelles plus régulièrement ($n = 2$), leur accordent une plus grande confiance ($n = 2$) et les encouragent davantage ($n = 1$). Deux participantes désirent aussi que les membres de la famille gardent plus souvent leurs enfants, deux souhaitent qu'ils respectent davantage leurs choix ou dirigent moins leur vie et une aimerait qu'ils lui rendent visite plus régulièrement. Des cinq mères vivant en union de fait, deux aimeraient que leur conjoint participe davantage aux tâches ménagères et une veut qu'il s'occupe plus régulièrement des enfants. Concernant les amis, une seule participante souhaite qu'ils soient plus disponibles et la visitent ou lui téléphonent plus fréquemment. Finalement, une mère exprime le besoin qu'un voisin garde plus régulièrement ses enfants.

DISCUSSION

Cette étude exploratoire a permis de décrire le soutien perçu par dix mères québécoises ayant une DI, c'est-à-dire la composition de leur réseau, le soutien qu'elles reçoivent, leurs satisfactions et insatisfactions à l'égard de cette aide, ainsi que les soutiens additionnels qu'elles aimeraient avoir. Il s'agit d'ailleurs de la première étude québécoise qui explore les perceptions de mères ayant une DI à l'égard du soutien offert.

Selon les données recueillies, ces mères comptent, en moyenne, sept personnes dans leur réseau. Celui-ci se compose principalement d'intervenants et de membres de la famille immédiate ou élargie. Des études québécoises, américaines et australiennes obtiennent des résultats similaires (Aunos et al., 2004; Elhers-Flint, 2002; Lalande et al., 2002; Llewellyn et McConnell, 2002; Llewellyn et al., 1999). Toutefois, contrairement à ces recherches, les amis occupent également une place significative dans le réseau de soutien, étant aussi nombreux que les membres de la famille. Il importe cependant de souligner que la majorité des mères ont seulement un ou une ami(e). De plus, bien que la fréquence des contacts n'ait pas été relevée systématiquement dans la présente étude, plusieurs mères mentionnent ne pas voir leurs amis souvent.

Malgré ce nombre relativement important d'amis, l'aide amicale est d'ailleurs celle que les mères estiment le moins recevoir, suivie du soutien émotionnel. La faible proportion d'aide amicale reçue peut s'expliquer par le fait que, outre les amis, très peu de personnes offrent ce soutien aux mères. De plus, bien que les amis constituent la principale source d'aide amicale, leur soutien n'est pas exclusivement de cette nature.

L'aide émotionnelle est surtout offerte par les intervenants. Il est possible qu'ils reconnaissent le manque de soutien émotionnel chez les mères et qu'ils leur en offrent davantage (Llewellyn et al., 1999; Llewellyn et McConnell, 2002). Moins de la moitié de leur réseau leur donne effectivement de l'aide émotionnelle. Plusieurs études démontrent pourtant l'importance de ce soutien, puisque les mères ayant une DI sont plus à risque de présenter un stress élevé et une faible estime d'elle-même, ce qui peut affecter l'apprentissage de nouvelles

habiletés parentales (Feldman, Léger et Walton-Allen, 1997; Feldman, 2002; Glaun et Brown, 1999; Leifer et Smith, 1990; Tymchuk, 1991).

Le soutien pratique est le plus offert aux mères, suivi du soutien informationnel. Les besoins de soutien pratique s'expliquent certainement en partie par les limitations que présentent les personnes ayant une DI sur le plan adaptatif. Par exemple, plusieurs participantes mentionnent recevoir du soutien concernant la gestion du budget, ce qui peut être attribuable à la difficulté qu'éprouvent plusieurs mères présentant une DI à gérer leur argent (Aunos et al., 2004). L'aide pratique est surtout donnée par les membres du réseau informel, mais aussi par les intervenants. À l'instar de ce qu'indiquent Llewellyn et ses collaborateurs (1999), le soutien pratique offert par les intervenants diffère de celui proposé par les membres du réseau informel. Les membres de la famille, le conjoint et les amis aident davantage les mères pour les soins de l'enfant et les tâches domestiques. Ils leur offrent également de l'argent, de la nourriture ou d'autres biens. Quant aux intervenants, ils les soutiennent davantage dans la gestion de leur budget et de leur argent.

Tel que souligné par Llewellyn et McConnell (2002), l'aide informationnelle est surtout offerte par les intervenants. Ce soutien consiste principalement à informer les mères et à les orienter dans les services de leur communauté. Il concerne aussi l'apport d'informations ou de conseils sur le développement de l'enfant et sur les interventions parentales. Selon les études, plusieurs mères ayant une DI manquent de connaissances sur ces aspects, expliquant ainsi ces besoins de soutien (Feldman, Sparks et Case, 1993; Glaun et Brown, 1999; Keltner, 1994; Tymchuk, Lang, Sowards, Lieberman et Koo, 2003). Plusieurs mères interrogées dans des études ontariennes et australiennes souhaitent aussi recevoir plus d'informations et de soutien concernant le développement de leurs compétences professionnelles et sociales (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Toutefois, à l'instar de ces mères, très peu de participantes de la présente étude reçoivent ce soutien.

Comme l'indiquent d'autres études, les mères rapportent un taux de satisfaction généralement élevé à l'égard de l'aide offerte (Aunos et al., 2004). Elles se disent ainsi très satisfaites de celle que leur

apportent les membres de leur réseau informel, principalement leurs amis et leur conjoint. La majorité s'estime aussi très satisfaite du soutien des professionnels. Près de la moitié des mères considèrent d'ailleurs qu'un intervenant d'un CRDITED représente la personne la plus aidante pour elles.

Plusieurs mères apprécient la nature de l'aide apportée par les membres de leur réseau ainsi que leurs qualités personnelles. D'autres jugent important qu'ils adaptent le matériel écrit. Des études démontrent effectivement que, pour favoriser les habiletés des mères ayant une DI, les interventions doivent être adaptées à leur style d'apprentissage. L'adaptation des interventions comprend, notamment, l'utilisation de discussions et de matériel concret, de soutiens visuels et de cassettes audio et vidéo (Aunos, 2000; Aunos et St-Amand, 2007; Booth et Booth, 1999; Feldman, 2004; Feldman et Case, 1997).

Malgré un taux de satisfaction relativement élevé, les mères soulèvent quelques aspects qu'elles n'apprécient pas de l'aide apportée. Plusieurs évoquent le manque de disponibilité ou l'horaire trop rigide des personnes de leur réseau. D'autres déplorent que des personnes prennent le contrôle de leur situation ou qu'elles les critiquent. Ehlers-Flint (2002) rapporte des résultats similaires, où près de la moitié des mères estiment se faire juger ou contrôler par les membres de leur réseau. Or, l'attitude des intervenants a souvent une influence plus grande que leur aide. Les mères deviennent moins motivées à recevoir du soutien lorsqu'il s'agit d'une obligation plutôt que d'un choix. Elles tendent aussi à croire que les membres de leur réseau qui adoptent une attitude teintée de jugement n'ont pas confiance en leurs capacités, ce qui affecte leur estime d'elle-même et leur confiance en leurs habiletés (Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1999). Des études dans la population générale démontrent néanmoins que les habiletés parentales s'avèrent plus adéquates lorsque les mères se perçoivent compétentes, d'où l'importance de favoriser leur sentiment d'efficacité (Coleman et Karraker, 1997; Jones et Prinz, 2005).

De façon générale, les mères identifient des besoins de soutien additionnel. Ceux-ci concernent principalement leur bien-être personnel, ce qui correspond

aux observations de chercheurs canadiens et australiens (Aunos et al., 2004; Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen et Feldman, 1991). Par exemple, malgré que plusieurs mères de la présente étude affirment bénéficier de gardiennage ou de répit, près de la moitié aimeraient en recevoir davantage. Bien qu'elles n'indiquent pas la quantité de répit additionnel désiré, elles mentionnent que cette aide supplémentaire leur permettrait de faire des activités de loisirs ou de simplement prendre du temps pour elles. Quelques-unes expriment le désir d'avoir un réseau amical plus important ou aimeraient que leurs amis actuels et les autres membres de leur réseau soient plus disponibles. Plusieurs mères interrogées par Llewellyn et ses collaborateurs (1998) souhaiteraient aussi obtenir plus de répit et avoir plus d'occasions pour créer des liens d'amitié.

LIMITES DE L'ÉTUDE ET RECHERCHES FUTURES

Les résultats de cette étude doivent être interprétés à la lumière de ses différentes limites. D'abord, plusieurs facteurs, tels que les critères d'inclusion et la sollicitation réalisée uniquement au sein de CRDITED, ont rendu le recrutement difficile. Puisque seules dix mères ont participé à cette étude, cette recherche demeure exploratoire et les résultats ne peuvent pas être généralisés. Des recherches futures pourraient inclure des mères anglophones ou des pères, ce qui permettrait possiblement d'obtenir un échantillon plus important. De plus, jusqu'à maintenant, la parentalité d'hommes présentant une DI a fait l'objet de très peu d'études. Or, leur situation et leurs besoins de soutien diffèrent certainement de ceux des mères. Il pourrait d'ailleurs être intéressant de comparer les perceptions de mères et de pères en ce qui concerne la composition de leur réseau de soutien, l'aide apportée et leur satisfaction à l'égard de ce soutien.

Une autre limite concerne le mode de recrutement des participantes. Puisque le recrutement est effectué dans des CRDITED, les mères sont déjà identifiées comme ayant des besoins pour leur fonctionnement adaptatif ou parental. Elles ne représentent donc probablement pas l'ensemble des mères qui présentent une DI, particulièrement celles qui ne reçoivent pas de services spécialisés. Dans le cadre d'études futures, les chercheurs pourraient recruter

les participantes dans d'autres services publics, tels que les centres de santé et de services sociaux ou dans des organismes communautaires destinés aux personnes ayant une DI.

Il importe de souligner que les participantes de la présente étude ont des enfants âgés entre 4 mois et 20 ans. Or, les besoins de soutien des mères changent au cours de la vie, notamment selon l'âge de leur enfant. Par exemple, lorsque l'enfant commence l'école, de nouveaux besoins surviennent et la perception de la mère concernant le soutien risque de se modifier. Il pourrait donc être intéressant que des chercheurs réalisent des études longitudinales. De plus, des études futures pourraient comparer les perceptions qu'ont des mères de leurs besoins de soutien selon, par exemple, l'âge de leurs enfants ou leur situation géographique.

L'omission de prendre en considération certaines variables constitue aussi une limite de cette étude. Celles-ci sont, notamment, la fréquence et l'intensité des contacts entre les mères et les membres de leur réseau, ainsi que la distance qui les sépare. Il est possible qu'une mère ait plusieurs personnes dans son réseau, mais qu'elle les voie rarement et se sente isolée. De plus, bien que toutes les mères de la présente étude mentionnent avoir au moins un ami, il est possible qu'elles les voient rarement. Il serait donc intéressant que des études futures quantifient la fréquence et la durée des contacts que les mères ont avec les différents membres de leur réseau, de même que la longévité de la relation. Ces données permettraient aussi d'évaluer si elles sont plus satisfaites de leurs relations lorsque les contacts sont plus importants ou plus durables.

Enfin, bien que l'absence des intervenants lors de l'entrevue ait possiblement diminué l'impact de la désirabilité sociale, il importe de tenir compte de cette variable dans l'interprétation des résultats. De plus, le conjoint de trois mères était présent, ce qui a pu influencer leurs réponses aux questions sur la satisfaction à l'égard de leur partenaire.

CONCLUSION ET IMPLICATIONS CLINIQUES

Malgré ces limites, cette étude permet de soulever des conclusions et des recommandations cliniques.

D'abord, il est possible de constater que les soutiens identifiés par les mères concernent plusieurs dimensions de leur vie, telles que la gestion des émotions, les tâches à domicile et les relations interpersonnelles. Plusieurs participantes identifient également des soutiens en termes de répit et d'intervention directe auprès de leurs enfants. Or, les CRDITED, qui constituent une source d'aide importante, n'ont pas le mandat d'offrir des services aux enfants qui ne présentent pas une DI, un retard de développement ou un trouble envahissant du développement. Ils ont par contre le mandat d'offrir des services spécialisés aux mères. En ce sens et tel que prévu par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2005), le partenariat entre les différents organismes gouvernementaux et communautaires devient primordial. Ce partenariat permettrait effectivement d'identifier les ressources disponibles pour répondre aux différents besoins des mères et de l'ensemble de leur famille. La concertation avec les différents partenaires et la définition des rôles de chacun sont aussi importantes, pour éviter que les mères aient à composer avec un trop grand nombre d'intervenants. Plusieurs personnes du réseau informel semblent aussi être une source importante de soutien pour les mères de l'étude. Avec leur collaboration et leur consentement, il est donc important de solliciter la participation de ces personnes.

Puisque les mères mentionnent des besoins supplémentaires de soutien qui sont surtout en lien avec leur bien-être personnel, il devient d'ailleurs important d'identifier les services ou les personnes du réseau informel qui peuvent leur offrir du soutien en ce sens. Cette aide peut concerner, notamment, le développement des habiletés sociales et la recherche d'activités de loisirs, ainsi que l'identification des ressources pouvant offrir du répit ou du gardiennage. En plus de permettre aux mères de rencontrer de nouvelles personnes, ce soutien leur permettrait d'avoir plus de temps pour réaliser différentes activités de loisirs et ainsi, de se sentir moins isolées.

Certaines mères de l'étude soulignent aussi l'importance que les intervenants adoptent une approche positive et qu'ils adaptent le matériel ou leurs interventions afin de faciliter leur compréhension. À l'opposé, des mères mentionnent ne pas apprécier se sentir jugées ou contrôlées par certaines personnes de leur réseau. Ce discours confirme

l'importance que les intervenants et les personnes du réseau informel reçoivent des informations et des formations portant sur le style d'apprentissage des mères et sur les stratégies d'intervention à utiliser auprès d'elles, telles que l'utilisation de soutiens visuels et de l'approche positive. Ces formations pourraient aussi favoriser une meilleure compréhension de la réalité de ces femmes.

Finalement, malgré le fait que cette étude ait permis de dresser le portrait de dix mères présentant une DI, chaque mère peut avoir une réalité et des besoins différents. Il est donc important d'évaluer les besoins de chacune d'entre elles et de les encourager à exprimer leurs besoins ainsi que leurs satisfactions et insatisfactions à l'égard du soutien offert. Cette

étude démontre d'ailleurs que les mères qui présentent une DI sont en mesure d'émettre leur opinion à cet égard. En leur permettant de le faire, il devient possible de leur proposer un soutien qui correspond davantage à leurs besoins et à leurs perceptions. Un tel soutien est important, puisqu'il peut avoir un impact positif sur la santé psychologique des mères présentant une DI, sur leurs apprentissages d'habiletés et sur leurs interactions avec leurs enfants (Feldman, 2002; Feldman et al., 2002; Llewellyn, 1995; Llewellyn et al., 1998). Par ailleurs, cette étude permet de constater que les mères reçoivent beaucoup de soutien concernant leurs responsabilités parentales, mais qu'elles aimeraient en recevoir davantage pour favoriser leur bien-être personnel.

PERCEPTIONS OF TEN MOTHERS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES ON THEIR PERCEPTION OF RECEIVED AND DESIRED SUPPORT

A positive perception of support promotes psychological well-being and parenting skills and, consequently, the development of children. This exploratory study describes the perceptions of ten mothers with intellectual disabilities on the composition of their support network, the types of assistance received and desired, as well as their satisfaction with this support. Obtained via a semi-structured interview, the results show that professionals and family members prominently compose the network of these mothers. Members of the network offer more practical and informational support and less amicable and emotional support. The mothers are generally satisfied with the help received, but many wish to receive additional support, especially regarding their personal well-being.

BIBLIOGRAPHIE

- AUNOS, M. (2000). Les programmes de formation aux habiletés parentales pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *La revue internationale de l'éducation familiale*, 4, 59-75.
- AUNOS, M., FELDMAN, M. A. (2002). Attitudes toward sexuality, sterilization, and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research on Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.
- AUNOS, M., GOUPIL, G., FELDMAN, M. A. (2004). *Les mères présentant une déficience intellectuelle au Québec – Rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants*. Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal. Montréal, Canada : Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal.
- AUNOS, M., ST-AMAND, K. (2007). *Les programmes de formation aux habiletés parentales : pratiques exemplaires. Acte de colloque*. France : PADI.
- BAKEMAN, R., GOTTMAN, J. M. (1997). *Observing interaction : An introduction to sequential analysis (2e éd.)*. New York, NY : Cambridge University Press.
- BOOTH, T., BOOTH, W. (1999). Parents together : action research and advocacy support for parents with learning difficulties. *Health and Social care in the community*, 7, 464-474.

- CHARTE CANADIENNE DES DROITS ET LIBERTÉS. (1982). *Charte canadienne des droits et libertés*. <http://lois.justice.gc.ca/fr/charte/index.html> (page consultée le 17 mars 2010).
- COCHRAN, M., NIEGO, S. (2002). Parenting and social networks. In M. H. Bornstein (Ed). *Handbook of Parenting : Social Conditions and Applied Parenting*. Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates.
- COLEMAN, P. K., KARRAKER, K. H. (1997). Self-efficacy and parenting quality : Findings and future applications. *Developmental Review, 18*, 47-85.
- DÉCLARATION DE MONTRÉAL. (2004). *La déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. <http://www.declarationmontreal.com> (page consultée le 17 mars 2010).
- DUNST, C. J., TRIVETTE, C. M. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In J. Meisels et J.P. Shonkoff. *Handbook of early Childhood Intervention*. New York, NY : Cambridge University.
- EHLERS-FLINT, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability, 20*, 29-51.
- FELDMAN, M. A. (2002). Parents with intellectual disabilities and their children : Impediments and supports. In D. Griffiths et P. Federoff. *Ethical issues in sexuality of people with developmental disabilities*. Kingston, NY: NADD Press.
- FELDMAN, M. A. (2004). Self-direct learning of child-care skills by parents with intellectual disabilities. *Infants and Young Children, 17*, 17-31.
- FELDMAN, M. A., CASE, L. (1997). The effectiveness of audiovisual self-instructional materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education, 7*, 235-257.
- FELDMAN, M. A., LÉGER, M., WALTON-ALLEN, N. (1997). Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Studies, 6*, 471-485.
- FELDMAN, M. A., SPARKS, B., CASE, L. (1993). Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 14*, 387-408.
- FELDMAN, M. A., VARGHESE, J., RAMSAY, J., RAJSKA, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*, 314-323.
- GLAUN, D. E., BROWN, P.F. (1999). Motherhood, intellectual disability and child protection: Characteristics of a court sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*, 98-108.
- HASHIMA, P. Y., AMATO, P. R. (1994). Poverty, social support, and parental behavior. *Child Development, 65*, 394-403.
- JACKSON, Y., WARREN, J. S. (2000). Appraisal social support, and life events : Predicting outcome behavior in school-age children. *Child Development, 71*, 1441-1457.
- JONES, T. L., PRINZ, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment : A review. *Clinical Psychology Review, 25*, 341-363.
- KELTNER, B. R. (1994). Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation, 32*, 123-127.
- LALANDE, D., ÉTHIER, L. S., RIVEST, C., BOUTET, M. (2002). Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote.

Revue francophone de la déficience intellectuelle, 13, 133-154.

- LEIFER, M., SMITH, S. (1990). Preventing intervention with a depressed mother with mental retardation and her infant : A quantitative case study. *Infant Mental Health Journal*, 11, 301-314.
- LLEWELLYN, G. (1995). Relationship and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation*, 33, 349-363.
- LLEWELLYN, G., BYE, R. McCONNELL, D. (1995). *Support and services required by parents : parent interview*. Sydney, Australia: The University of Sydney.
- LLEWELLYN, G., McCONNELL, D. (2000). Support interview guide. Sydney, Australia : The University of Sydney.
- LLEWELLYN, G., McCONNELL, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34.
- LLEWELLYN, G., McCONNELL, D., BYE, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19, 245-260.
- LLEWELLYN, G., McCONNELL, D., CANT, R., WESTBROOK, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 7-26.
- LUCKASSON, R., BORTHWICK-DUFFY, S., BUNTINX, W. H. E., COULTER, D. L., CRAIG, H. M., REEVE, A., et al. (2002/2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (10e éd.)*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- McCONNELL, D., LLEWELLYN, G., FERRONATO, L. (2000). *Parents with a disability and the New South Wales Children's Court. Report of the Family Support and Services Project*. Sydney, Australia : University of Sydney.
- MILES, M. B., HUBERMAN, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives (2e éd.)*. Bruxelles, Belgique : De Boeck.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX. (2005). *Cadre de référence nationale pour la conclusion d'ententes de services entre les centres de santé et de services sociaux et les centres de réadaptation en déficience intellectuelle*. Québec, Canada : Gouvernement du Québec.
- PIXA-KETTNER, U. (1999). Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 78-98.
- TYMCHUK, A. J. (1991). Self-concepts of mothers with mental retardation. *Psychological Reports*, 68, 503-510.
- TYMCHUK, A. J., LANG, C. M., SEWARDS, S. E., LIEBERMAN, S., KOO, S. (2003). Developmental and validation of the illustrated version of the Home Inventory for Dangers and Safety Precautions : Continuing to address learning needs of parents in injury prevention. *Journal of Family Violence*, 18, 241-252.
- WALTON-ALLEN, N., FELDMAN, M. A. (1991). Perception of services needs by parents with mental retardation and their workers. *Comprehensive Mental Health Care*, 1, 137-147