

PARENTALITÉ ET INCAPACITÉS INTELLECTUELLES : UNE ÉTUDE PILOTE

Denise Lalande, Louise S. Éthier, Christine Rivest et Michel Boutet

Le but de cette étude est de décrire les caractéristiques de la relation parent-enfant pour 11 familles (11 mères et 12 enfants), dont la mère présente des incapacités intellectuelles (déficience moyenne ou légère). Les principaux aspects évalués sont le soutien social et les services reçus par la famille, le stress parental, les difficultés de la mère dans l'exercice des responsabilités parentales, le niveau de développement général de l'enfant ou son niveau intellectuel, les problèmes de comportement intérieurs et extérieurs chez l'enfant. Les résultats indiquent que, indépendamment du soutien et des services reçus par les familles, 5 mères sur 11 se perçoivent globalement très stressées par l'exercice de leur rôle parental, et 7 mères éprouvent de grandes difficultés à se sentir attachées à l'enfant et renforcées par lui. Les intervenants observent pour 81,8 % des familles, un risque moyennement élevé dans la capacité des mères à prendre soin de l'enfant et à résoudre les problèmes soulevés. Pour 63,6 % des familles, les intervenants perçoivent aussi un risque moyen de négligence émotionnelle envers l'enfant. Enfin, deux enfants présentent un retard global de développement et un enfant a une déficience intellectuelle. Une majorité de ces enfants (60 %) sont perçus par leur mère comme ayant des problèmes élevés de comportement. Les résultats sont discutés dans une perspective de prévention et de soutien aux familles.

Le choix d'avoir un enfant est reconnu comme un droit fondamental pour tout adulte. Pourtant, avant les années 70, l'expression d'une vie affective, amoureuse et sexuelle était peu valorisée pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles. La désinstitutionnalisation, l'intégration dans la société des adultes présentant des incapacités intellectuelles, la suppression de la loi concernant la stérilisation sans le consentement de la personne (Feldman, Case, Towns & Betel, 1985; Llewellyn, 1997) et la reconnaissance de leurs droits en tant qu'individus, ont favorisé le développement de relations conjugales et familiales (Llewellyn, 1994). Bien qu'il n'y ait pas de données épidémiologiques sur la fréquence et le nombre d'enfants

issus de parents présentant des incapacités intellectuelles, il a été évalué qu'aux États-Unis, au moins 120,000 bébés naissent chaque année d'une mère présentant des incapacités intellectuelles (Keltner & Tymchuk, 1992). Au Québec, bien que l'on ne possède pas de données formelles sur le sujet, on constate également dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle, une augmentation du nombre de situations de parentalité chez les adultes présentant des incapacités intellectuelles. Il est donc permis de croire que les personnes ayant des incapa-

Denise Lalande et Louise S. Éthier, Université du Québec à Trois-Rivières ; Christine Rivest et Michel Boutet, Centre de Services en Déficience Intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec.

Nous tenons à remercier tous les intervenants(es) et conseillers(ères) à l'intervention des différents centres de réadaptation qui ont bien voulu collaborer à ce projet : le Centre de services en déficience intellectuelle de la Mauricie et du Centre du Québec, le Centre du Florès, le Centre Normand-Laramée, les Services de Réadaptation du Sud-Ouest. Nous remercions également toutes les familles qui ont gentiment accepté de participer à cette étude. Sans elles, ce projet n'aurait pu être réalisé et mené à terme.

cités intellectuelles seront de plus en plus nombreuses à se marier, à avoir des enfants et à élever leurs enfants (Feldman, 1986; Tymchuk & Feldman, 1991; Whitman & Accardo, 1990).

Devant cette nouvelle réalité, les cliniciens sont de plus en plus confrontés au phénomène des parents présentant des incapacités intellectuelles et de plus grands efforts sont déployés afin de comprendre ce qui peut aider et ce qui peut nuire aux habiletés parentales de ces parents (Tymchuk, 1990).

Incapacités intellectuelles et difficultés parentales

Selon Feldman (1994), les parents présentant des incapacités intellectuelles ont plus de difficultés à prendre des décisions appropriées, à répondre aux besoins de leurs enfants, à fournir un environnement stimulant et à agir de façon appropriée en fonction de l'âge de développement des enfants. Ces parents éprouvent souvent de la difficulté à comprendre les besoins de leurs enfants et ne savent pas où et comment se procurer les services qui les aideraient à mieux répondre à ces besoins (Heighway, Kidd-Webster & Snodgrass, 1988). D'ailleurs, plusieurs auteurs s'accordent à dire que les mères présentant des incapacités intellectuelles interagissent peu avec leur enfant, plus particulièrement lorsque celui-ci est en bas âge. Dans une étude menée par Crittenden et Bonvillian (1984) auprès de mères présentant des incapacités intellectuelles, de mères de niveau socio-économique faible, de mères ayant abusé leurs enfants, de mères ayant négligé leurs enfants, de mères sourdes-muettes et de mères sans difficultés apparentes, les résultats ont démontré que les mères présentant des incapacités intellectuelles avaient un niveau de sensibilité maternelle peu élevé, les rapprochant étroitement des parents ayant abusé ou négligé leurs enfants. Dans le groupe de mères présentant des incapacités intellectuelles, seulement 30 % avaient des comportements affectueux envers leur enfant, comparativement à 100 % des mères sans difficultés et 80 % des mères de niveau socio-économique faible.

Toutefois, des travaux relativement récents ont démontré que plusieurs parents présentant des incapacités intellectuelles, s'ils reçoivent le soutien

nécessaire, arrivent à développer des habiletés parentales adéquates. Ils peuvent notamment acquérir des connaissances et des habiletés comme parents (Tymchuk, Andron & Unger, 1987) en rendant leur domicile sécuritaire (Tymchuk, Andron & Tymchuk, 1990), en réagissant de façon adéquate aux urgences (Tymchuk, 1990), en étant en interaction avec leur enfant (Tymchuk & Andron, 1992) et en lui donnant un encadrement disciplinaire (Tymchuk & Andron, 1990).

Incapacités intellectuelles et négligence parentale

Lorsque l'on considère l'ensemble des études sur l'abus ou la négligence faite aux enfants, plusieurs auteurs considèrent qu'un faible niveau intellectuel représente un risque important d'abus ou de négligence (Crittenden, 1988; Éthier, Biron, Pinard, Gagnier & Désaulniers, 1998; Feldman, 1986). À cet effet, Palacio-Quintin et Éthier (1993) définissent la négligence parentale comme étant l'échec chronique du parent à répondre aux divers besoins de son enfant quant à la santé, l'hygiène, la protection, l'éducation ou la vie émotionnelle. Ainsi, elle se définit plus par l'absence de comportements qui sont bénéfiques à l'enfant, que par la présence de conduites parentales néfastes. De leur côté, Guay, Éthier, Palacio-Quintin et Boutet (1997) ont démontré que les cas les plus sévères en négligence étaient ceux dont l'un des parents présentait des incapacités intellectuelles. Une étude menée par Ray, Rubenstein et Russo (1994) a démontré que sur 41 familles dont l'un des parents présentait des incapacités intellectuelles, plus de 50 % des enfants de ces familles avaient été victimes d'abus ou de négligence et que près de 65 % étaient suivis par une agence de protection. De leur côté, Whitman, Graves et Accardo (1987) ont recensé 388 parents présentant des incapacités intellectuelles et plus de 50 % de ces parents avaient déjà fait l'objet d'une plainte pour abus ou négligence envers leurs enfants.

Plusieurs auteurs notent que le simple fait d'être identifié comme ayant des incapacités intellectuelles est suffisant pour qu'il y ait soupçon d'incompétence parentale (Feldman, Case & Sparks, 1992) et ces parents sont plus susceptibles de voir leurs enfants

retirés de leurs soins sous la seule présomption d'une incapacité parentale (Tymchuk & Feldman, 1991). Aux États-Unis et au Canada, environ 80 % de ces parents perdent leurs droits de parentalité, surtout à cause de la négligence exercée ou potentielle (Feldman *et al.*, 1992; Feldman, Sparks & Case, 1993; Seagull & Scheurer, 1986; Taylor *et al.*, 1991). Par contre, d'autres études attestent que le niveau d'incompétence parentale n'est pas directement fonction du degré d'intelligence, à moins que celui-ci ne soit en-dessous de 50 ou 60 de QI (Budd & Greenspan, 1984; Keltner, 1994; Tymchuk & Feldman, 1991). Selon Tymchuk et Andron (1990), le niveau intellectuel est insuffisant pour déterminer la capacité parentale. D'autres facteurs de risque associés à la négligence tels que la pauvreté, le stress parental, les expériences d'abus et de négligence durant l'enfance et l'absence de soutien coexistent fréquemment avec un faible niveau intellectuel et nuisent aux habiletés parentales.

La pauvreté des familles

La pauvreté est reconnue comme étant un facteur de risque important relié à la négligence parentale. D'ailleurs, la majorité des études faites en négligence démontrent qu'un faible niveau socio-économique a un effet néfaste sur le niveau de stress parental. Les parents présentant des incapacités intellectuelles sont souvent inaptes à occuper un emploi rémunéré et leur seule ressource financière est l'aide sociale. Leurs limites cognitives entraînent une situation socio-économique précaire et un faible revenu, favorisant le développement d'un contexte propice aux difficultés parentales (Schilling & Schinke, 1984). Il semble que la majorité des mères ayant des incapacités intellectuelles soient pauvres ou extrêmement pauvres (Keltner, 1992; Whitman, Graves & Accardo, 1989). Les problèmes cognitifs et la vulnérabilité émotionnelle présents dans la déficience, se conjuguant aux effets de la pauvreté, placent les parents présentant des incapacités intellectuelles dans des situations de difficultés parentales à risque élevé (Whitman *et al.*, 1989). En plus de leur niveau de pauvreté, la majorité de ces parents ont de la difficulté à gérer leur budget et ils requièrent du soutien à ce niveau. D'ailleurs, Ray *et al.* (1994) indiquent que près de 50 % des individus

ayant des incapacités intellectuelles qui participent à leur programme d'aide ne peuvent gérer seuls leur budget.

Le stress vécu dans l'exercice du rôle parental

Un statut socio-économique faible, l'absence d'un conjoint et l'isolement social sont autant de facteurs de risque qui peuvent hausser le stress vécu quotidiennement. Chez les parents présentant des incapacités intellectuelles, ces facteurs de risque coexistent fréquemment avec leurs incapacités intellectuelles, ce qui fait en sorte qu'ils vivent souvent un niveau de stress critique. Le sentiment d'incompétence vécu par plusieurs de ces parents contribuerait également au stress qu'ils ressentent (Feldman, 1998). Pour Feldman, Léger et Walton-Allen (1997), les parents ayant des incapacités intellectuelles ont un niveau de stress supérieur à la population générale et leur niveau de stress ne s'atténue pas avec le temps, au contraire, il augmente avec l'âge de l'enfant. Dans une étude qu'ils ont menée auprès de 82 mères présentant des incapacités intellectuelles, il fut démontré que celles-ci avaient un niveau de stress cliniquement significatif. De plus, les mères ayant des enfants d'âge scolaire obtenaient un résultat beaucoup plus élevé que les mères d'enfants d'âge préscolaire et en bas âge. Selon Guay *et al.* (1997), les incapacités intellectuelles limitent non seulement les habiletés cognitives, mais également les habiletés sociales et la capacité adaptative, contribuant ainsi à hausser le stress vécu quotidiennement.

Les expériences d'abus et de négligence vécues en bas âge

Un autre facteur qui, associé aux incapacités intellectuelles, peut nuire aux habiletés parentales est ce que ces parents ont vécu durant leur propre enfance. Se basant sur les caractéristiques et l'ensemble des données d'environ 200 familles, Feldman (1998) mentionne que lorsque ces parents étaient enfants, plusieurs d'entre eux furent victimes d'abus et de négligence. Même une fois adultes, les incidents d'abus sont fréquents dans la vie des individus présentant des incapacités intellectuelles et ce, en dépit des efforts déployés en matière

d'éducation sexuelle et de développement aux habiletés sociales (Khemka & Hickson, 2000). En plus de l'exploitation sexuelle, les individus présentant des incapacités intellectuelles sont fortement à risque d'être victimes d'abus physique, psychologique et verbal, et de négligence de la part des membres de leur entourage (Conway, 1994).

L'absence de soutien social

Peu d'études se sont intéressées au soutien social des parents présentant des incapacités intellectuelles. Il est toutefois clair que les membres des familles et les différents professionnels oeuvrant auprès de ces parents jouent un rôle important dans la vie de ces derniers (Llewellyn, McConnell, Cant & Westbrook, 1999). Llewellyn *et al.* (1999) ont réalisé une étude auprès de 25 mères présentant des incapacités intellectuelles. Les résultats ont démontré que le réseau moyen de ces mères comptait 5,96 personnes par mère, pour un total de 149 personnes, dont 38 % sont des membres de la famille, 28 % des professionnels du réseau de la santé, 20 % des amis, 7 % des conjoints et 4 % des voisins. Ces mères reçoivent donc du soutien des membres de leur famille et des professionnels du réseau de la santé dans une proportion de 73 %. À titre comparatif, Éthier *et al.* (1993) démontrent que les mères négligentes non déficientes ont en moyenne 4,25 personnes dans leur entourage à qui elles peuvent faire appel en cas de besoin. Ici, nous voyons que les parents présentant des incapacités intellectuelles ont davantage de soutien que les familles négligentes de niveau socio-économique faible. D'autres études menées par Tucker et Johnson (1989) et Zetlin, Weisner et Gallimore (1985) ont démontré que le soutien social des parents présentant des incapacités intellectuelles provient principalement de la famille proche, plus particulièrement de leur mère et de leur père, et qu'ils ont peu de relations à l'extérieur de la famille immédiate. D'ailleurs, plusieurs auteurs s'accordent à dire que ces parents sont isolés socialement (Andron & Tymchuk, 1987; Booth & Booth, 1995). Cet isolement social serait surtout attribuable à la pauvreté, ainsi qu'à la difficulté d'établir des relations sociales. Selon Espe-Sherwindt et Kerlin (1990), l'absence de soutien social peut mener à une détérioration des habiletés

parentales, alors que Andron et Sturm (1973) et Seagull et Scheurer (1986) vont dans le même sens en spécifiant que l'absence de soutien peut conduire au retrait de l'enfant de la famille.

Les caractéristiques des enfants de parents présentant des incapacités intellectuelles

Dans une étude de Reed et Reed (1965), ces derniers ont procédé à l'évaluation intellectuelle de 7,778 enfants. Cette étude révèle que lorsque les deux parents présentent des incapacités intellectuelles, 40 % des enfants présentent également des incapacités intellectuelles, 15 % si seulement un des parents présente des incapacités intellectuelles et 1 % si les deux parents ont un quotient intellectuel se situant dans la moyenne. D'autres études menées par Feldman et Walton-Allen (1997) et Whitman et Accardo (1990) ont confirmé que le taux de prévalence de retard intellectuel chez les enfants vivant avec un parent ayant des incapacités intellectuelles se situe entre 30 % et 40 %.

De leur côté, Feldman et Walton-Allen (1997) ont réalisé une étude auprès de 27 enfants de mères ayant des incapacités intellectuelles et 25 enfants de mères n'ayant pas d'incapacités intellectuelles. Ces auteurs arrivent à la conclusion que les enfants élevés par des parents présentant des incapacités intellectuelles ont un QI significativement inférieur à ceux élevés par des parents n'ayant aucune incapacité intellectuelle. Chez les enfants de mères ayant des incapacités intellectuelles, 59 % fréquentent une classe spéciale, comparativement à 12 % des enfants de parents n'ayant aucune incapacité intellectuelle. Dans cette même étude, les auteurs ont également étudié le comportement d'enfants de mères présentant des incapacités intellectuelles et selon le *Child Behavior Checklist* (Achenbach, 1991), plus de 40 % d'entre eux présentent des problèmes de comportement.

Plusieurs chercheurs ont démontré que les enfants de parents présentant des incapacités intellectuelles sont à risque de retards de développement (Crittenden, 1988; Feldman *et al.*, 1992; Feldman & Case, 1997, 1999; Tymchuk & Feldman, 1991), de difficultés psychosociales et de problèmes de comportement

(Feldman, 1998; Feldman & Walton-Allen, 1997). Selon Feldman *et al.*, (1992), Feldman et Case (1997, 1999), ainsi que Tymchuk et Feldman (1991), le risque de retards de développement serait attribuable à un environnement inadéquat.

Feldman *et al.*, (1985) ont évalué le développement de 12 enfants âgés de deux ans, nés de mères ayant des incapacités intellectuelles. Leurs résultats révèlent que les enfants accusent des retards de développement, plus particulièrement au niveau du langage. Pour leur part, Keltner, Wise et Taylor (1999) ont étudié les effets de la pauvreté et de la déficience intellectuelle sur le développement d'enfants de deux ans nés de 38 mères présentant des incapacités intellectuelles et de 32 mères ne présentant pas d'incapacités intellectuelles. Toutes les mères de l'étude étaient d'un niveau socio-économique faible. Les résultats démontrent que 42 % des enfants des mères présentant des incapacités intellectuelles accusent un retard de développement, comparativement à 12 % des enfants des mères sans incapacité intellectuelle.

Plusieurs auteurs s'accordent à dire que plus l'enfant vieillit, plus les parents ayant des incapacités intellectuelles ont de la difficulté à assumer leur rôle parental et à répondre aux besoins de l'enfant. Des études auprès d'enfants fréquentant l'école suggèrent que ceux issus de parents ayant des incapacités intellectuelles sont à haut risque de retards de développement, lesquels s'aggravent à mesure que l'enfant grandit. D'après Accardo et Whitman (1990), les difficultés rencontrées par les parents au niveau du développement et des besoins des enfants d'âge préscolaire semblent s'intensifier et devenir insurmontables lorsque ceux-ci atteignent l'âge scolaire et l'adolescence. Ces mêmes auteures ont évalué 107 enfants référés à un centre d'aide à l'enfance. De ce nombre, 35 avaient plus de six ans et ceux-ci manifestaient plus de problèmes au niveau du développement social et affectif que les enfants plus jeunes. En plus des problèmes de développement, ces enfants, plus spécialement les garçons, sont à haut risque de développer des problèmes de comportement dès qu'ils atteignent l'âge scolaire (Feldman, 1998).

OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Bien que plusieurs études démontrent les limites des personnes présentant des incapacités intellectuelles lorsqu'elles sont confrontées à un rôle de parent, (Crittenden & Bonvillian, 1984; Feldman, 1994; Ray *et al.*, 1994; Whitman *et al.*, 1987), les recherches de Tymchuk et Andron (1992) rapportent que les parents ayant des incapacités intellectuelles qui reçoivent les services nécessaires présenteraient une conduite parentale adéquate avec des enfants en bas âge. À notre connaissance, au Québec, aucune étude empirique n'a été effectuée auprès de familles dont l'un des parents présente des incapacités intellectuelles. Notre objectif est de décrire la situation familiale et la relation mère-enfant sous diverses dimensions, telles que le soutien social reçu par les parents, les services qui leur sont octroyés, le niveau de stress parental, le niveau de bien-être de l'enfant au sein de sa famille, le niveau de développement général de l'enfant et les indices de problèmes de comportement de l'enfant dans sa famille.

Nous présumons que les résultats démontreront que les enfants, dont les parents sont soutenus, auront un développement normal et ne présenteront pas d'indices de problèmes de comportement.

MÉTHODE

Participants

L'échantillon est composé de 11 familles (11 mères et 12 enfants) qui furent recrutées auprès de quatre centres de réadaptation au Québec. Pour participer à la recherche, les mères devaient avoir une incapacité intellectuelle reconnue et recevoir des services réguliers d'un centre de réadaptation spécialisé en déficience intellectuelle. Les mères ont été recrutées sur une base volontaire et un consentement écrit fut obtenu. Le tableau 1 présente la description des familles monoparentales (n=6), alors que le tableau 1A donne un aperçu des familles biparentales (n=5). Cinq mères présentent une déficience légère (QI entre 50 et 75), alors que les 6 autres présentent une déficience moyenne (QI entre 35 et 50). Selon

l'*Échelle de Reiss* (Reiss, 1988), 3 mères présentent un ou plusieurs indices de psychopathologie. Toutefois, aucune d'entre elles n'a de suivi psychiatrique. Nous observons cependant que cinq mères rapportent avoir subi des abus sexuels ou de la violence dans leur famille d'origine. *Perte initiale de sujets* : deux mères se retirèrent après une première rencontre, de crainte que les renseignements qu'elles donneraient serviraient à leur retirer la garde de leur enfant. Une mère a été retirée de l'étude, car elle présentait une lenteur intellectuelle (QI >75). Deux enfants ont été exclus, car ils sont atteints de déficience intellectuelle, de microcéphalie et de paralysie cérébrale et aucun test n'a pu leur être administré directement. Un autre enfant n'a pas participé à cette recherche, car il est âgé de 16 ans, il vit en famille d'accueil et il n'a aucun contact avec sa mère. Les tableaux 2 et 3 présentent les données socio-démographiques de l'échantillon retenu pour les mères et les enfants.

Instruments de mesure

Mesures directes aux mères

Le *Questionnaire démographique* (Éthier et al., 1998a) a permis de recueillir les différentes informations concernant les mères, soit leur âge, leur état civil, leur scolarité, leur situation économique, etc. Les différents événements de la vie des mères durant leur enfance et leur adolescence (ruptures, placements, violence, abus, etc.) furent obtenus à partir du *Questionnaire d'Informations sur le parent* (Éthier et al., 1998a). Le QI des mères fut évalué à l'aide de *L'Épreuve Individuelle d'Habilité Mentale (EIHM)* (Chevrier, 1989). Cet instrument vise à évaluer le niveau de fonctionnement intellectuel du participant.¹ Le soutien que les mères reçoivent de leur entourage a été évalué à l'aide du *Questionnaire sur le Soutien Social du Parent*. Cet instrument est composé de neuf items tirés du test de *Sarason,*

Levine, Basham et Sarason (1983), traduits et validés pour une population défavorisée par Éthier et al. (1998a). Ce questionnaire vise à identifier le nombre et le type de personnes qui composent le réseau social du participant. *L'Index de Stress Parental* (forme brève) (Abidin, 1990; traduit et validé pour une population québécoise par Bigras, LaFrenière & Abidin, 1996) permet de dresser un profil des stress qui peuvent affecter l'harmonie du système parent-enfant. Il est composé de trois échelles :

- détresse parentale ;
- interaction dysfonctionnelle parent-enfant ;
- enfant difficile.

L'échelle de détresse parentale mesure quatre sous-échelles :

- la dépression et le sentiment de compétence du parent ;
- la restriction ;
- l'isolement social ;
- la relation conjugale.

Quant à l'échelle d'interaction dysfonctionnelle parent-enfant, celle-ci regroupe trois sous-échelles :

- acceptabilité ;
- renforcement ;
- attachement.

Finalement, l'échelle enfant difficile regroupe quatre sous-échelles :

- adaptabilité ;
- exigence ;
- humeur ;
- hyperactivité.

1. L'American Association on Mental Retardation (AAMR) réfère à un QI entre 50 et 75 pour une déficience légère, entre 35 et 50 pour une déficience moyenne, entre 20 et 35 pour une déficience sévère et de moins de 20 pour une déficience profonde.

Tableau 1**Description des familles (N=11) — Mères monoparentales (n=6)**

Familles	Niveau de déficience		Indices de psychopathologie		Enfants participants	Âge des enfants	Sexe
	Mères	Pères	Mères	Pères			
#1 - Mère	Moyenne	N/E*	Oui	N/E*	1	8 ans 10 mois	Fille
#2 - Mère	Légère	N/E*	Non	N/E*	1	2 ans 3 mois	Garçon
#3 - Mère	Légère	N/E*	Non	N/E*	1	12 ans 4 mois	Fille
#4 - Mère	Moyenne	N/E*	Oui	N/E*	1	13 ans 8 mois	Fille
#5 - Mère	Légère	Légère	Non	Non	1	4 ans	Garçon
#6 - Mère	Moyenne	N/E*	Non	N/E*	1	6 ans 2 mois	Fille

Un seul père, ne vivant pas avec la mère, a pu être évalué.

* Non évalué.

Tableau 1A**Description des familles (N=11) — Mères avec conjoint (n=5)**

Familles	Niveau de déficience		Indices de psychopathologie		Enfants participants	Âge des enfants	Sexe
	Mères	Pères	Mères	Pères			
#7 - Mère	Légère	N/E*	Oui	N/E*	1	3 ans 6 mois	Garçon
#8 - Mère	Moyenne	N/E*	Non	N/E*	1	3 ans 7 mois	Garçon
#9 - Mère	Moyenne	Lenteur	Non	Non	2	5 ans 7 mois	Garçon
						10 ans 8 mois	Fille
#10 - Mère	Moyenne	Moyenne	Non	Non	1	9 mois	Fille
#11 - Mère	Légère	N/E*	Non	N/E*	1	7 mois	Garçon

Deux pères demeurant avec la mère ont pu être évalués.

* Non évalué.

Tableau 2

Données sociodémographiques

Mères (N=11)	
Âge moyen	32,5 (É.T. 5,41)
État civil	
Célibataires	4
Conjointes de fait	3
Mariées	2
Séparées ou divorcées	2
Scolarité	
Classe spéciale	11
Revenus annuels	
Inférieurs à \$10,000.00	5
\$10,000.00 à \$15,000.00	3
\$15,000.00 à \$20,000.00	2
\$30,000.00 à \$35,000.00	1
Antécédents d'abus sexuels	4
Antécédents de violence physique	1

Cet instrument permet aussi d'évaluer *le stress total* du parent dans l'exercice de son rôle parental. Cette dernière échelle est une indication du stress qu'un parent peut vivre en lien avec son rôle parental. Le score de stress total est obtenu par la somme des stressseurs, soit la détresse parentale, l'interaction dysfonctionnelle parent-enfant et l'enfant difficile.

Mesures indirectes aux mères

Les indices de psychopathologie ont été évalués à l'aide de *L'Échelle de Reiss (Reiss, 1988)*. Cette échelle a été conçue pour des adolescents et des adultes présentant des incapacités intellectuelles. Cet instrument de mesure dégage des indices de

Tableau 3**Données sociodémographiques**

	Enfants évalués (N = 12)	
	Filles (n=6)	Garçons (n=6)
Âge moyen	8,74 ans (É.T. 4,72)	3,25 ans (É.T. 1,69)
Fréquentation scolaire		
Primaire	5	0
Maternelle	0	1
Problèmes académiques	4	0
Incapacité intellectuelle	1	0
Abus sexuels d'un tiers	3	1
Antécédents de placement en famille d'accueil	2	1
Placement au moment de l'étude	1	0

psychopathologie, mais ne permet pas de poser un diagnostic. Il est complété par l'intervenant responsable du dossier, selon la connaissance qu'il a de la mère. *L'Inventaire concernant le bien-être de l'enfant* (Magura & Moses, 1986; validé pour une population québécoise par Vézina & Bradet, 1990) vise à déterminer les difficultés liées à l'exercice des responsabilités parentales pouvant affecter le bien-être de l'enfant. Ce questionnaire est complété par l'intervenant responsable du dossier à partir de ses observations de la famille dans son milieu naturel. Il permet de faire ressortir les domaines qui présentent le plus de risque pour l'enfant et de mettre en évidence les zones dans lesquelles les capacités

parentales sont présentes ou semblent plus déficientes. Il permet d'observer, d'organiser, de nuancer, l'évaluation d'une situation familiale à partir de 43 facettes ou échelles bien distinctes du concept de bien-être de l'enfant, lesquelles sont regroupées en 3 facteurs et 5 dimensions pouvant affecter le développement de l'enfant. Les résultats sont répartis selon quatre catégories de risque : très haut risque, haut risque, risque moyen et risque faible à nul. Cet instrument est couramment utilisé dans les Centres Jeunesse au Québec. Les *services professionnels octroyés aux parents* furent identifiés lors d'un entretien avec l'intervenant responsable du dossier de la famille.

Mesures directes aux enfants

Le niveau intellectuel des enfants de six ans et plus fut évalué à l'aide des *Matrices Progressives de Raven* (Raven, Court & Raven, 1983). Cet instrument permet de déterminer si l'enfant présente une incapacité intellectuelle ou non. Il ne donne pas le QI de l'enfant, mais précise à quel percentile il se situe par rapport à son groupe d'âge. Le développement des enfants de cinq ans et moins fut évalué à l'aide de l'*Échelle de développement Harvey* (Harvey, 1984). Cette échelle mesure la motricité, l'autonomie, le graphisme, le langage et les connaissances.

Mesures indirectes à l'enfant

Le *Questionnaire d'Informations concernant l'environnement premier de l'enfant-cible* (Éthier et al., 1998b) a permis de recueillir les informations relatives aux enfants, soit l'âge, le sexe, la fréquentation scolaire, ainsi que les événements vécus par ces derniers au cours de leur enfance. Ce questionnaire est complété par la mère. La *Liste de comportements pour enfant d'Achenbach* (Achenbach, 1991; traduit pour une population québécoise par Pettigrew & Bégin, 1993) a permis de cibler les indices de problèmes de comportement chez les enfants. Ce questionnaire est complété par le parent selon la perception qu'il a de son enfant. La version 2-3 ans mesure les comportements de l'enfant selon 8 échelles : la dépression, le retrait, les troubles du sommeil, la somatisation, l'agressivité, la destruction, l'internalisation et l'externalisation. La version 4 ans et plus mesure le retrait, la somatisation, l'anxiété et la dépression, les problèmes de socialisation, les troubles de la pensée, l'attention, les comportements délinquants, l'agressivité, l'internalisation et l'externalisation.

PROCÉDURE

Toutes les mères furent rencontrées par une étudiante à la maîtrise en psychologie. Les rencontres se déroulaient au domicile des mères. Chaque mère fut rencontrée à deux ou trois reprises et chaque rencontre durait entre une heure et demie et deux heures. Afin de s'assurer de la validité de contenu

des réponses des mères évaluées, la passation se faisait en présence de l'intervenant responsable du dossier de la famille. La présence de l'intervenant visait à mettre en confiance la mère, à s'assurer que cette dernière comprenait bien les questions et dans certains cas, à nuancer les réponses aux questions posées. Les enfants ont été rencontrés pour leur évaluation au domicile de leurs parents à une reprise.

RÉSULTATS

Soutien social du parent

Le réseau social des mères est composé de 76 personnes, pour une moyenne de 6,9 personnes par mère. La figure 1 présente la composition de ce réseau. La famille élargie (frères, sœurs, beaux-frères, belles-sœurs, beaux-parents, grands-parents, etc.) représente 39 % du nombre total de personnes nommées comme source de soutien. Les propres parents des mères représentent seulement 15 % du soutien reçu. Il faut toutefois souligner ici que les parents de quelques mères étaient déjà décédés au moment de cette étude, alors qu'une mère n'avait plus ses parents, 2 mères avaient perdu leur père et 2 autres mères avaient perdu leur propre mère. Les professionnels du réseau de la santé et des services sociaux et les groupes d'entraide communautaire ont été mentionnés dans une proportion de 17 %. Ainsi, selon la perception des mères de notre étude, les membres de la famille occuperaient la proportion la plus importante de leur réseau de soutien, soit une proportion deux fois plus grande que celle occupée par les professionnels.

Le soutien apporté par les enfants représente 4 % du soutien reçu, suggérant ici un non-renversement des rôles dans la majorité des familles. En effet, il serait problématique que des parents puissent compter sur le soutien émotionnel de leur jeune enfant. Les conjoints, présents dans 5 familles sur 11, contribuent à 4 % du soutien global apporté. Toutefois, si l'on tient compte exclusivement des mères biparentales, 3 d'entre elles (60 %) mentionnent leur conjoint comme source de soutien. En d'autres termes, lorsque le conjoint est présent dans la famille, il est perçu comme une source importante

d'aide. Enfin, 18 % du soutien social proviendrait d'amis et 3 % de voisins ou de connaissances. Ce dernier résultat nous paraît intéressant dans la mesure où les personnes soutien sont stables. Il peut représenter un indice d'intégration sociale de la personne ayant une incapacité intellectuelle.

Services professionnels reçus par les parents

Toutes les familles de cette étude reçoivent des services de soutien à domicile par un intervenant d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle. Ces services sont dispensés à raison d'une fois par semaine pour 8 familles (72,7 %), alors que pour les 3 autres familles (27,3 %), les services sont dispensés à raison d'une fois aux deux semaines ou à la demande de la famille selon le besoin. De plus, toutes les familles reçoivent du soutien additionnel, soit d'un Centre local de services communautaires (CLSC), de la Protection de la Jeunesse (DPJ), d'un centre hospitalier, ou d'un groupe d'entraide. Les familles de cette étude reçoivent donc des services professionnels variés de différents organismes afin de les aider à assumer leur rôle parental. Néanmoins, il est possible que les familles de notre étude bénéficieraient, outre les services professionnels, de visites d'aide à domicile par des familles soutien, bénévoles ou non. Les effets positifs des familles visiteuses, sur différents types de clientèles, ont été démontrés notamment par Olds *et al.* (1998).

Services professionnels reçus par les enfants

Au niveau scolaire, trois enfants qui fréquentent le primaire reçoivent des services, soit d'un orthophoniste ou d'un psycho-éducateur, ou fréquentent une classe spéciale. De plus, un enfant, en raison d'un diagnostic de déficience intellectuelle, reçoit les services d'un centre de réadaptation et un autre enfant reçoit des services d'un centre de réadaptation physique pour des retards de développement, ainsi que des services d'un centre hospitalier en orthophonie. Les différents services octroyés aux familles sont présentés au tableau 4.

Le stress parental

La figure 2 présente le nombre de mères atteignant

un niveau de stress parental très élevé, se situant au 90^e percentile de la population générale. À l'échelle *interaction dysfonctionnelle parent-enfant* (acceptabilité, renforcement et attachement à l'enfant), 7 mères (63,6 %) atteignent le seuil clinique. Ce résultat nous apparaît préoccupant, puisqu'il signifie que la majorité des mères se perçoivent comme acceptant peu leur enfant, se sentent peu renforcées par lui, ou attachées à lui. À l'échelle *stress total* (détresse parentale, interaction dysfonctionnelle parent-enfant, enfant difficile), 5 mères (45,5 %) vivent un niveau de stress critique. Ces mères perçoivent leur situation personnelle éprouvante. De ces 5 mères, 4 perçoivent leur enfant comme difficile (adaptabilité, exigence, humeur, hyperactivité).

Inventaire concernant le bien-être de l'enfant (ICBE)

La figure 3 présente le nombre de familles ayant un risque moyen à l'un ou l'autre des facteurs ou dimensions concernant le bien-être de l'enfant. Les résultats les plus significatifs se situent au facteur *dispositions parentales* qui mesure plus spécifiquement la capacité des parents à assurer les soins à l'enfant, la reconnaissance des problèmes par les parents, la motivation des parents à résoudre les problèmes et la coopération des parents avec les services. Pour ce facteur, 9 familles (81,8 %) atteindraient un risque moyen et parmi celles-ci, 6 familles (54,5 %) auraient un risque moyen de *négligence émotionnelle*. La dimension de négligence émotionnelle tient compte, entre autres, de l'acceptation des enfants, des manifestations d'affection, de l'approbation des enfants, des attentes des parents face aux enfants et de la cohérence de la discipline au foyer. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus à l'Index de stress parental.

Les Matrices Progressives de Raven

Pour les enfants âgés de 6 ans et plus (n=5), 4 d'entre eux (80 %) ne présentent aucune incapacité intellectuelle (QI >5^e percentile). Un enfant se situe entre le 5^e et le 10^e percentile, un autre entre le 25^e et le 50^e percentile, alors que deux autres enfants se situent au-delà du 95^e percentile. Un enfant (20 %)

Tableau 4

Services octroyés aux familles (N=11)

Services	Nombre de familles	Personnes qui reçoivent les services
Centre de réadaptation		
Section adulte		
- Aide éducative à domicile	11 (100 %)	Mères
- Soutien à l'intégration au travail	2 (18,2 %)	Mères
Section enfance		
- Aide éducative à domicile	1 (7,7 %)	Enfant (Déficience)
- Stimulation	1 (7,7 %)	Enfant (Retard de développement)
Centre local de services communautaires (CLSC)		
- Soutien matériel, affectif et éducatif	7 (63,6 %)	Mères et enfants
Protection de la Jeunesse (DPJ)		
- Soutien matériel, affectif et éducatif	3 (27,3 %)	Mères et enfants
Centre hospitalier		
- Orthophonie	1 (7,7 %)	Enfant
Groupe d'entraide		
- Orthophonie	1 (7,7 %)	Mère
Services à l'école		
- Orthophonie	3 (23,1 %)	Enfants
- Psycho-éducation		
- Classe spéciale		

Figure 1

Composition du réseau de support social pour les mères

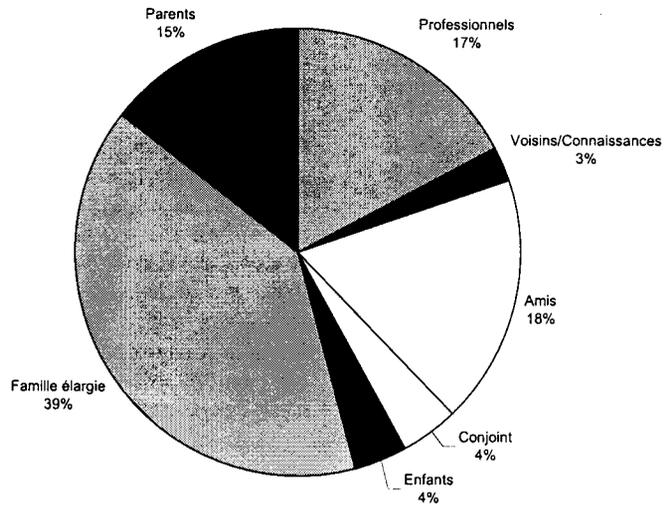
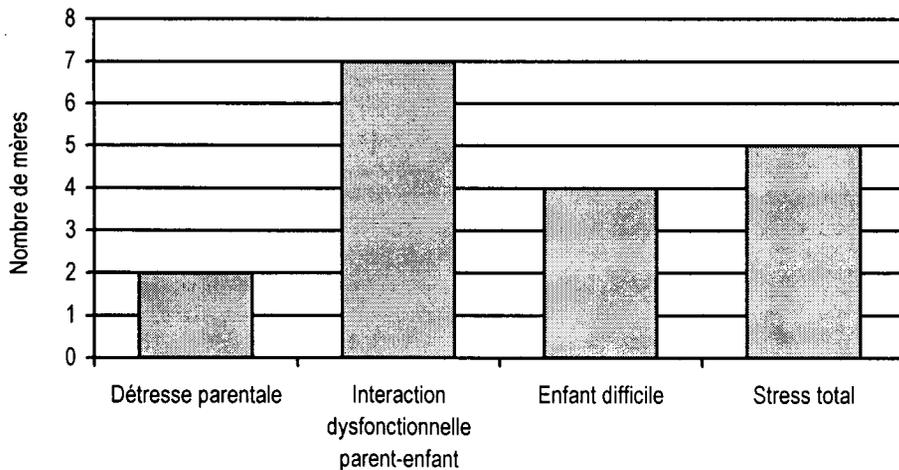


Figure 2

Index de stress parental (ISP) - Nombre de mères atteignant le seuil clinique du 90^e percentile



présente des incapacités intellectuelles (QI < 5^e percentile).

Échelle de développement Harvey

Le quotient de développement moyen des enfants de 5 ans et moins (n=7) est de 1,07, soit comparable au développement des enfants du même âge de la population générale, la moyenne étant de 1 (tableau 5). Toutefois, 2 enfants (28,6 %) obtiennent un quotient de développement inférieur à 1, tandis qu'un autre enfant se situe à la limite, soit 0,99. Si l'on considère les résultats individuels, on remarque à l'échelle du graphisme, que 5 enfants (71,4 %) présentent un retard allant de 3 à 25 mois. L'on retrouve également des retards à l'échelle de connaissances pour 3 enfants (42,9 %), ces retards s'échelonnant entre 4 et 13 mois. Au niveau du langage, 4 enfants (57,1 %) accusent des retards de développement variant entre 1 et 15 mois. À l'échelle de la motricité, 3 enfants (42,9 %) présentent des retards entre 1 et 9 mois, tandis qu'à l'échelle de l'autonomie, un seul enfant présente un retard de 23 mois.

Liste de comportements pour enfants d'Achenbach

Chez les enfants d'âge préscolaire, 5 ans et moins (n=5), 40 % d'entre eux présenteraient, selon la perception de leur mère, des indices de problèmes de comportement les situant au-delà du 95^e percentile de la population générale, c'est-à-dire que seulement 5 % des enfants du même âge présentent de tels indices. Chez les enfants d'âge scolaire (n=5), 80 % de ces enfants présenteraient un ou plusieurs indices de problèmes de comportement (95^e percentile).

Dans l'ensemble, 60 % des enfants seraient perçus par leur mère comme ayant des indices élevés de problèmes de comportement (voir tableaux 6 et 7).

Vignette clinique

Les résultats présentés plus haut donnent un aperçu global des données obtenues pour l'ensemble des familles évaluées. La mise en commun des résultats permet de situer ces familles par rapport à la population générale, mais elle ne permet pas de com-

prendre les différences individuelles qui existent entre les familles dont la mère présente des incapacités intellectuelles. Malgré nos efforts pour recruter des familles comparables, chacune d'elles représente une situation particulière, voire unique. Nous aimerions illustrer ici une situation où la famille se trouve, en comparaison avec les autres familles de notre étude, dans une situation relativement favorable sur le plan socio-économique et social.

Carole (nom fictif) est âgée de 27 ans, elle a une déficience moyenne. Elle ne relate aucune situation d'abus ou de négligence durant son enfance et elle ne présente aucun indice de psychopathologie. Son conjoint est âgé de 34 ans. Ce dernier n'a pas de déficience reconnue, mais il est atteint de dystrophie musculaire depuis la fin de l'adolescence. Carole travaille à temps plein comme cuisinière, alors que son conjoint occupe lui aussi un emploi à temps plein comme journalier. Ils ont des revenus annuels se chiffrant entre \$15,000.00 et \$20,000.00, ce qui les situe légèrement au-dessus du seuil de pauvreté (Conseil Canadien du Développement, 2000). Ils ont un fils, Alexandre (nom fictif), âgé de 3 ans 7 mois. Ce dernier fréquente la garderie à raison de 5 jours par semaine. Alexandre accuse des retards de développement au niveau de la motricité, de l'autonomie, du graphisme et du langage. Il a un quotient développemental de 0,71, ce qui est très inférieur à la moyenne des enfants de son âge. Il présente également des traits d'anxiété et un indice élevé de somatisation et d'internalisation (95^e percentile). Selon Carole, son conjoint ne lui apporte aucun soutien. Toutefois, elle reçoit du soutien d'une intervenante d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle et d'une intervenante sociale du CLSC. De plus, Alexandre reçoit des services en ergothérapie. Carole mentionne également qu'elle reçoit de l'aide de ses parents, de ses frères et d'amis. Malgré tout le support qui lui est octroyé, Carole atteint le seuil clinique au niveau de l'interaction dysfonctionnelle parent-enfant et elle perçoit Alexandre comme étant un enfant difficile. De façon globale, elle présente un stress parental très élevé. Carole démontre également un risque moyen au facteur dispositions parentales et à la dimension de négligence émotionnelle.

Figure 3

Inventaire concernant le bien-être de l'enfant (ICBE)
Nombre de familles qui présentent un risque moyen selon les différents facteurs ou dimensions

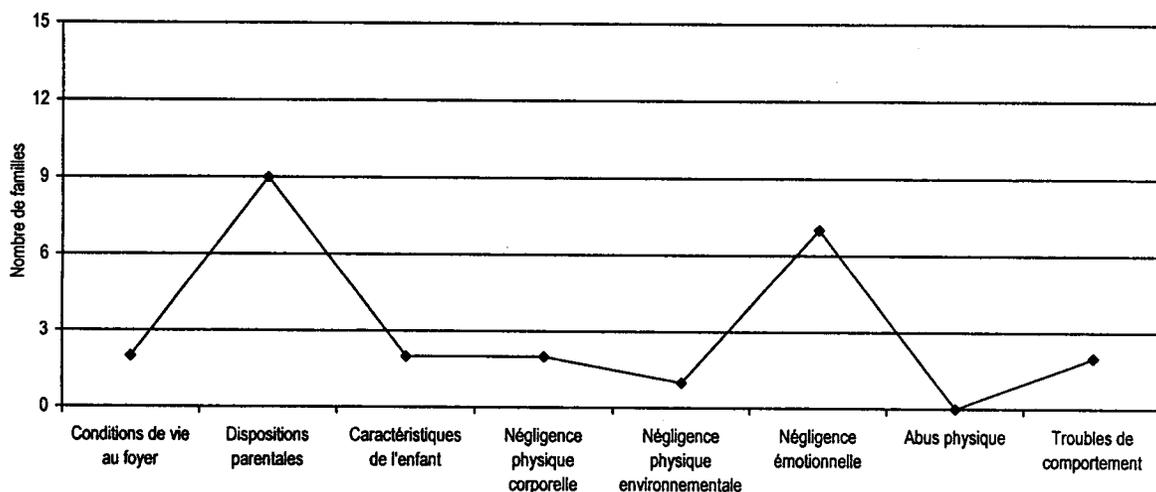


Tableau 5

Échelle de développement Harvey (Harvey, 1984)

Résultats individuels (en mois) pour les enfants (n=7) âgés entre 0 et 5 ans							
Enfants	Âge	Motricité	Autonomie	Graphisme	Langage	Connaissances	Q.D.
1 ^{er} enfant	27	48	29	24	24	27	1,13
2 ^e enfant	42	69	72	31	45	51	1,28
3 ^e enfant	43	36	20	27	30	39	0,71
4 ^e enfant	67	90	75	42	72	54	0,99
5 ^e enfant	9	14	10	10	14	12	1,33
6 ^e enfant	7	6	8	8	6	12	1,14
7 ^e enfant	48	39	66	36	33	39	0,89
Moyenne	34,7	43,1	40	25,4	32	33,4	1,07

Cette vignette démontre bien que Carole rapporte des difficultés dans son rôle de parent et ce, en dépit de tous les services et de l'aide qu'elle reçoit. Si l'on se réfère aux différents facteurs de risque reliés à la négligence, son niveau socio-économique est légèrement au-dessus du seuil de pauvreté, elle ne relate aucune situation d'abus ou de négligence dans son enfance, elle ne présente aucun indice de psychopathologie selon son intervenant et elle reçoit du soutien régulier de son entourage, ainsi que des services formels. De plus, Carole occupe un emploi rémunéré à temps plein. Dans ce cas-ci, l'influence de la déficience intellectuelle pourrait être déterminante. Néanmoins, nous devons demeurer prudent dans notre interprétation, en raison des limites des mesures utilisées et des autres facteurs non évalués. Par exemple, des dimensions importantes telles que le lien d'attachement entre Carole et son fils n'ont pas été mesurées et peuvent avoir une influence considérable sur la conduite de l'enfant.

DISCUSSION

Près de la moitié des mères de l'étude ont un niveau de stress parental très élevé en comparaison avec la population générale et la majorité d'entre elles éprouvent de grandes difficultés à se sentir attachées à l'enfant et renforcées par lui. Ces données, provenant des mères elles-mêmes, peuvent être mises en relation avec la perception des intervenants qui évaluent ces familles comme présentant des risques moyennement élevés à prendre soin de l'enfant, à reconnaître les problèmes existants et à s'investir sur le plan émotionnel, comme par exemple, manifester de l'affection à l'enfant.

La négligence émotionnelle présente chez plus de la moitié des familles confirme les résultats de Crittenden et Bonvillian (1984), pour qui le niveau de sensibilité maternelle est relativement bas chez les mères présentant des incapacités intellectuelles. Une faible proportion de ces mères auraient des comportements affectueux envers leur enfant. D'ailleurs, Tymchuk *et al.* (1987), ainsi que Tymchuk et Andron (1988) qualifient les interactions entre les parents présentant des incapacités intellectuelles et leur enfant comme étant restric-

tives, punitives, non stimulantes, peu fréquentes et s'établissant toujours sur un même mode de communication. Il est possible que la grande détresse dans laquelle se trouvent les mères lorsqu'elles exercent leur rôle parental nuise à l'attachement et à la sensibilité envers l'enfant. En effet, celui-ci est davantage perçu par la mère comme une source de « problèmes » et moins comme une source de réconfort et d'affection.

Au niveau du développement général et cognitif des enfants, 25 % présentent des retards par rapport à la moyenne et la majorité, soit 60 %, sont perçus par leur mère comme ayant des problèmes de comportement élevés d'internalisation ou d'externalisation. Le nombre d'enfants présentant des indices de problèmes de comportements augmente dès qu'ils atteignent l'âge scolaire. Ces résultats viennent confirmer les conclusions d'une étude menée par Accardo et Whitman (1990) à l'effet que plus les enfants vieillissent, plus ils manifestent des problèmes de comportement, tant au niveau social qu'affectif.

Aux échelles de la *motricité* et de l'*autonomie*, de façon globale, les enfants obtiennent des résultats supérieurs à leur âge chronologique. Ces résultats sont comparables à ce que l'on retrouve dans les populations d'enfants négligés (Éthier *et al.*, 1993). Laissés à eux-mêmes, les enfants deviennent plus autonomes. Par contre, au niveau du *graphisme*, du *langage* et des *connaissances*, il y a des retards très marqués chez certains enfants. Ces retards pourraient être dus notamment à un manque de stimulation cognitive de la part du parent. Le fait que les mères aient de la difficulté à entrer en relation avec leur enfant, à lui parler, à jouer avec lui, pourrait expliquer le manque de stimulation. Ces résultats vont dans le même sens que ceux obtenus par Feldman *et al.* (1985) et par Keltner *et al.* (1999).

Dans cette étude, toutes les mères reçoivent de l'aide, tant de leur famille que des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux. Comparativement à des recherches faites dans le domaine de la déficience ou de la pauvreté, le nombre de personnes composant le réseau des mères de notre étude est plus élevé. Les mères nomment comme

Tableau 6

Liste de comportements pour enfants d'Achenbach — Version 2-3 ans (Achenbach, 1991)

Enfants	Enfants âgés de 2-3 ans (n=3)						
	Dépression	Retrait	Somatisation	Agressivité	Internalisation	Externalisation	Score final
1 ^{er} enfant	Très élevée	Très élevé	—	Élevée	Très élevée	Élevée	Très élevé
2 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
3 ^e enfant	—	—	Très élevée	—	Élevée	—	Élevé

Aucun enfant ne présente d'indice de problèmes de comportement aux échelles sommeil et destruction.

Tableau 7

Liste de comportements pour enfants d'Achenbach — Version 4 ans et plus (Achenbach, 1991)

Enfants	Enfants âgés de 4-13 ans (n=7)						
	Retrait	Somatisation	Socialisation	Attention	Internalisation	Externalisation	Score final
1 ^{er} enfant	—	—	—	Très élevée	—	—	—
2 ^e enfant	—	—	Très élevée	—	Élevée	—	Élevé
3 ^e enfant	Élevé	Très élevée	Très élevée	—	Très élevée	—	Très élevé
4 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
5 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
6 ^e enfant	—	—	—	—	—	—	—
7 ^e enfant					Très élevée		Très élevé

Aucun enfant ne présente des indices de problèmes de comportement aux échelles anxiété-dépression, troubles de la pensée, comportement délinquant et agressivité.

source de soutien une moyenne de 6.9 personnes. À l'instar de l'étude de Llewellyn *et al.* (1999), le soutien octroyé aux familles provient surtout des membres de la famille élargie et des professionnels du réseau de la santé et des services sociaux.

Les familles de notre étude peuvent compter sur un bon nombre de professionnels et personnes-ressources. Toutefois, recevoir des services une fois par semaine n'est probablement pas suffisant pour que le parent se sente appuyé dans les tâches quotidiennes auprès de l'enfant, d'autant plus que la moitié des familles de notre étude sont monoparentales. Nous devons alors nous interroger sur la manière optimale d'aider les familles aux prises avec un parent ayant une incapacité intellectuelle, de manière à ce que le parent puisse éprouver des gratifications à l'exercice de son rôle, mais aussi de manière à développer la relation émotionnelle entre le parent et l'enfant. Cette dimension est primordiale puisqu'elle est liée au bien-être de l'enfant et à son développement général. Les programmes identifiés dans la documentation sont surtout basés sur des apprentissages instrumentaux, soit sur les soins à donner à l'enfant, l'entretien de la maison et la gestion du budget. Le développement d'habiletés sociales et interpersonnelles, les dimensions de sensibilité maternelle et de sentiment de compétence sont des dimensions essentielles à investiguer, tant au plan de l'intervention qu'au plan de la recherche.

Afin de suppléer à l'aide professionnelle, il semble que les familles, dont l'un des parents présente une incapacité intellectuelle, profiteraient de visites à domicile fréquentes afin de les aider concrètement dans leurs tâches quotidiennes et de favoriser le contact émotionnel du parent avec l'enfant. L'efficacité des familles visiteuses, ou du parent soutien, (de deux à trois fois semaine) a été démontrée auprès des familles démunies (Olds *et al.*, 1998). Les personnes présentant une incapacité intellectuelle ont de la difficulté à établir des relations sociales stables et significatives avec des personnes autres que les professionnels et les membres de leur famille. Une des tâches de la famille visiteuse pourrait être d'aider à former et à maintenir un réseau de soutien social.

Les résultats de cette étude nous éclairent sur la capacité parentale des personnes ayant une incapacité intellectuelle. Nous devons cependant être prudent dans l'interprétation des résultats de l'étude. En effet, dû à la difficulté de recruter des parents présentant une incapacité intellectuelle, le nombre de participants est très restreint et les résultats ne sont pas nécessairement représentatifs de toutes les mères ayant des incapacités intellectuelles. Pour ce qui est des instruments de mesure, ils concernent seulement certaines dimensions de la relation parent-enfant et ils ne sont pas exhaustifs.

Lors de recherches ultérieures, il serait intéressant d'isoler les différents facteurs de risque qui peuvent coexister avec les incapacités intellectuelles, afin d'avoir une idée plus précise du facteur qui influence le plus la capacité parentale. Des recherches avec un plus grand nombre de sujets permettraient sans doute d'évaluer avec plus de précision le rôle de chacune des variables, ce qui aiderait à établir des programmes d'intervention plus adaptés pour ces parents.

Le rôle du père n'a pas été exploré dans cette étude, puisque seulement trois pères ont pu être évalués et vu le nombre restreint, les résultats n'auraient pas été représentatifs du soutien que les pères peuvent apporter aux mères présentant des incapacités intellectuelles. Encore là, des recherches avec un plus grand nombre de sujets permettraient de voir jusqu'à quel point la présence du père peut influencer la capacité parentale de ces mères et aider au développement de l'enfant.

CONCLUSION

Tout en reconnaissant le droit à une vie amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles, il faut reconnaître que la capacité parentale de ces dernières questionne quand l'on considère la situation des enfants et la responsabilité que doit assumer l'entourage immédiat, sans compter le stress quotidien et les difficultés que vivent ces personnes.

Dans une perspective de prévention, il nous apparaît essentiel de soutenir ces adultes et ce, dès

l'adolescence, afin qu'ils soient en mesure d'évaluer la responsabilité que comporte la parentalité et, le cas échéant, les aider à accepter le fait de ne pas avoir d'enfant lorsque leurs conditions personnelles et le contexte dans lequel ils évoluent ne sont pas favorables. Un soutien individuel et adapté à chaque situation devrait être apporté à ces personnes, avant même qu'elles soient parents, afin qu'elles fassent les choix les plus éclairés possibles et, le cas échéant, les soutenir dans leur rôle de parent.

Dans une perspective d'éducation et d'intervention, il est essentiel de mettre en place, idéalement durant la grossesse, des mesures de soutien pour ces parents, notamment pour favoriser la qualité des

liens relationnels entre le parent et l'enfant. Avec la venue de l'enfant, il est important de développer des formules de soutien aux familles, de type «familles visiteuses ou parents soutien», de manière à ce que l'aide apportée soit plus fréquente, plus accessible et favorise le développement des membres de la famille.

Enfin, l'étude de la capacité parentale chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles ouvre une nouvelle voie en recherche, celle de mieux comprendre les effets du déficit cognitif sur la relation émotionnelle, afin de hausser le niveau de sensibilité parentale et favoriser le développement optimal de l'enfant.

PARENTHOOD AND MENTAL RETARDATION : A PILOT STUDY

The objective of this study consist of describing the relation parent/children of 11 families (11 mothers and 12 children), of which the mothers are (moderately and mildly) mentally retarded. The main aspects evaluated are social support, services received by the family, parental stress, difficulties of mothers in assuming their parental responsibilities, the level of the general development or the intellectual level of the child and the child's difficult problems (internal or manifested). The results indicated that independently of the support or services received by the families, five mothers perceived themselves as very stressed by the responsibilities in assuming the role of parents, and 7 mothers have difficulties in feeling attached and reinforced by the child. The personnel noted that in 81.8 % of the families, the mothers were at a relatively high risk of neglecting the children's care and being unable to resolve their problems. For 63.6 % of families the personnel also perceived as a moderate risk of emotional neglect. Two children manifest a global retardation in development and one child is mentally retarded. The majority of children (60 %) are perceived by their mothers as having a high levels of behaviour problems. The results are discussed in relation to prevention and support to families.

BIBLIOGRAPHIE

ABIDIN, R. (1990) *Parenting Stress Index. Short Form. Test Manual*. Charlottesville, VA : University of Virginia.

ACCARDO, P. & WHITMAN, B. (1990) Children of mentally retarded parents. *American Journal of Diseases of Children*, 144(1), 69-70.

ACHENBACH, T. M. (1991) *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 Profile*. Burlington, VT : University of Vermont, Department of Psychiatry.

ANDRON, L. & STURM, M. L. (1973) Is « I do » in the repertoire of the retarded? A study of the functioning of married retarded couples. *Mental Retardation*, 11, 31-34.

- ANDRON, L. & TYMCHUK, A. (1987) Parents who are mentally retarded. Dans: A. Craft (Éd.), *Mental handicap and sexuality : Issues and perspectives*, 238-262. Turnbridge Wells : Costello.
- BIGRAS, M., LAFRENIÈRE, P. J. & ABIDIN, R. R. (1996) *Indice de stress parental. Manuel Francophone en complément à l'édition américaine*. Toronto: Multi-Health Systems, Inc.
- BOOTH, T. & BOOTH, W. (1995) Unto us a child is born : The trials and rewards of parenthood for people with learning difficulties. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20(1), 25-39.
- BUDD, K. S. & GREENSPAN, S. (1984) Mentally retarded mothers. Dans: E. A. Blechman (Éd.), *Behavior Modification with women* (pp. 477-506). New York, NY : Guilford Press.
- CHEVRIER, J. M. (1989) *Épreuve individuelle d'habileté mentale*. Montréal : Institut de recherches psychologiques.
- CONSEIL CANADIEN DU DÉVELOPPEMENT (2000) *La pauvreté des familles canadiennes*. Rapport de recherche, Conseil Canadien du Développement, Ottawa.
- CONWAY, R. N. F. (1994) Abuse and intellectual disability : A potential link or an inescapable reality. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 19(3), 165-171.
- CRITTENDEN, P. (1988) Family and dyadic patterns of functioning in maltreating families. Dans: K. Brown, C. Davies, & P. Stratton (Éds), *Early prediction and Prevention of child abuse* (pp. 161-184). Chichester : Wiley.
- CRITTENDEN, P. M. & BONVILLIAN, J. D. (1984) The relationship between maternal risk status and maternal sensitivity. *American Journal of Orthopsychiatry*, 54(2), 250-262.
- ESPE-SHERWINDT, M. & KERLIN, S. L. (1990). Early intervention with parents with mental retardation : Do we empower or impair? *Infants and Young Children*, 2(4), 21-28.
- ÉTHIER, L. S., BIRON, C., PINARD, P., GAGNIER, J. P. & DESAULNIERS, R. (1998) *Réussir en négligence*. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille et Les Centres Jeunesse Mauricie-Bois-Francis, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- ÉTHIER, L. S., PALACIO-QUINTIN, E., JOURDAN-IONESCU, C., DESAULNIERS, R. & COUTURE, G. (1998a) *Entrevue psychosociale*. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- ÉTHIER, L. S., PALACIO-QUINTIN, E., JOURDAN-IONESCU, C., DESAULNIERS, R. & COUTURE, G. (1998b) *Informations concernant l'environnement premier de l'enfant cible*. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- ÉTHIER, L., PALACIO-QUINTIN, E., COUTURE, G., JOURDAN-IONESCU, C. & LACHARITÉ, C. (1993) *Évaluation psychosociale des mères négligentes (Région 04)*. Rapport de recherche présenté au Conseil de santé et des services sociaux de la région de Trois-Rivières (CRSSS-04). Groupe de recherche en développement de l'enfant, Département de psychologie, Université du Québec à Trois-Rivières.
- FELDMAN, M. A. (1986) Research on parenting by mentally retarded persons. *Psychiatric Clinics of North America*, 9(4), 777-796.
- FELDMAN, M. A. (1994) Parenting education for parents with intellectual disabilities : A review of outcome studies. *Developmental Disabilities*, 15(4), 299-332.
- FELDMAN, M. A. (1998) Parents with intellectual disabilities. Implications and interventions. Dans: J. R. Lutzker (Éd.), *Handbook of child abuse research and treatment* (pp. 401-420). New York : Plenum Press.
- 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(2), 235-257.
- FELDMAN, M. A. & CASE, L. (1999) Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1), 27-44.
- FELDMAN, M. A., CASE, L. & SPARKS, B. (1992) Effectiveness of a child-care training program for parents at-risk for child neglect. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 24(1), 14-28.

- FELDMAN, M. A., CASE, L., TOWNS, F. & BETEL, J. (1985) Parent Education Project I: Development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency, 90*(3), 253-258.
- FELDMAN, M. A., LÉGER, M. & WALTON-ALLEN, N. (1997) Stress in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Child and Family Study, 6*(4), 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*(5), 387-408.
- FELDMAN, M. A. & WALTON-ALLEN, N. (1997) Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioral status of school-age children. *American Journal on Mental Retardation, 101*(4), 352-364.
- GUAY, F., ÉTHIER, L. S., PALACIO-QUINTIN, E. & BOUTET, M. (1997) L'impact de la déficience intellectuelle sur la problématique de la négligence parentale. *Revue Européenne du Handicap Mental, 4*(15), 3-15.
- HARVEY, M. (1984). *L'Échelle de développement Harvey*. Brossard : Éditions Behaviora.
- HEIGHWAY, S. M., KIDD-WEBSTER, S. & SNODGRASS, P. (1988) Supporting parents with mental retardation. *Children Today, 17*(6), 24-27.
- KELTNER, B. (1994) Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation, 32*(2), 123-127.
- KELTNER, B. R. (1992) Caregiving by mothers with mental retardation. *Family and Community Health, 15*(2), 10-18.
- KELTNER, B. R. & TYMCHUK, A. J. (1992) Reaching out to mothers with mental retardation. *American Journal of Maternal Child Nursing, 17*(3), 136-140.
- KELTNER, B. R., WISE, L. A. & TAYLOR, G. (1999) Mothers with intellectual limitations and their 2-year-old children's development outcomes. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 24*(1), 45-57.
- KHEMKA, I. & HICKSON, L. (2000) Decision-making by adults with mental retardation in simulated situations of abuse. *Mental Retardation, 38*(1), 15-26.
- LLEWELLYN, G. (1994) Generic family support services: Are parents with learning disability catered for? *Mental Handicap Research, 7*(1), 64-77.
- LLEWELLYN, G. (1997) Parents with intellectual disability learning to parent: the role of experience and informal learning. *International Journal of Disability, Development and Education, 44*(3), 243-261.
- LLEWELLYN, G., MCCONNELL, D., CANT, R. & WESTBROOK, M. (1999) Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 24*(1), 7-26.
- MAGURA, S. & MOSES, B. S. (1986) *Outcome measures for child welfare services. Theory and applications*. Washington, DC: Child Welfare League of America.
- OLDS, D., HENDERSON, C. JR., KITZMAN, H., ECKENRODE, J., COLE, R. & TATELBAUM, R. (1998) The promise of home visitation: Results of two randomized trials. *Journal of Community Psychology, 26*(1), 5-21.
- PALACIO-QUINTIN, E. & ÉTHIER, L. S. (1993) La négligence, un phénomène négligé. *Apprentissage et Socialisation, 16*(1-2), 153-164.
- PETTIGREW, F. & BÉGIN, P. (1993) *Version française de la Liste de comportements pour enfant d'Achenbach*. Québec : Université Laval.
- RAVEN, J. C., COURT, J. H. & RAVEN, J. (1983) *Manual for Raven's progressive matrices and vocabulary scales*. London : J. C. Raven.
- RAY, N. K., RUBENSTEIN, H. & RUSSO, N. J. (1994) Understanding the parents who are mentally retarded: Guidelines for family preservation programs. *Child Welfare, 73*(6), 725-743.
- REED, E. W. & REED, S. C. (1965) *Mental retardation: A family study*. Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- REISS, S. (1988) *Reiss Screen for Maladaptive Behavior Test Manual*. Orland Park, IL: International Diagnosis Systems, Inc.
- SARASON, I. G., LEVINE, H. M., BASHAM, R. B. & SARASON, B. R. (1983) Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology, 44*(1), 127-139.

- SCHILLING, R. F. & SCHINKE, S. P. (1984) Maltreatment and mental retardation. Dans: J. M. Berg (Éd.), *Perspectives and progress in mental retardation. Vol. 1 : Social, psychological, and educational aspects* (pp. 11-22). Baltimore, Maryland : University Park Press.
- SEAGULL, E. A. W. & SCHEURER, S. L. (1986) Neglected and abused children of mentally retarded parents. *Child Abuse & Neglect, 10(4)*, 493-500.
- TAYLOR, C. G., NORMAN, D. K., MURPHY, J. M., JELLINEK, M., QUINN, D., POITRAST, F. G. & GOSHKO, M. (1991) Diagnosed intellectual and emotional impairment among parents who seriously mistreat their children : Prevalence, type, and outcome in a court sample. *Child Abuse & Neglect, 15(4)*, 389-401.
- TUCKER, M. B. & JOHNSON, O. (1989) Competence promoting vs competence inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization, 48(2)*, 95-107.
- TYMCHUK, A. (1990) Parents with mental retardation : A national strategy. *Journal of Disability Policy Studies, 1(4)*, 43-55.
- TYMCHUK, A. J. & ANDRON, L. (1988) Clinic and home parent training of a mother with mental handicap caring for three children with developmental delay. *Mental Handicap Research, 1(1)*, 24-38.
- TYMCHUK, A. J. & ANDRON, L. (1990) Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children. *Child Abuse & Neglect, 14(3)*, 313-323.
- TYMCHUK, A. J. & ANDRON, L. (1992) Project parenting : Child interactional training with mothers who are mentally handicapped. *Mental Handicap Research, 5(1)*, 4-32.
- TYMCHUK, A. J., ANDRON, L. & TYMCHUK, M. (1990) Training mothers with mental handicaps to understand behavioral and developmental principles. *Mental Handicap Research, 3(1)*, 51-59.
- TYMCHUK, A. J., ANDRON, L. & UNGER, O. (1987) Parents with mental handicaps and adequate child care - A review. *Mental Handicap, 15*, 49-54.
- TYMCHUK, A. J. & FELDMAN, M. A. (1991) Parents with mental retardation and their children : Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology / Psychologie Canadienne, 32(3)*, 486-494.
- VÉZINA, A. & BRADET, R. (1990) *Validation québécoise de l'Inventaire concernant le bien-être de l'enfant en relation avec l'exercice des responsabilités parentales*. Centre de Recherche sur les services communautaires, Université Laval.
- WHITMAN, B. Y. & ACCARDO, P. (Éds) (1990) *When a parent is mentally retarded*. Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- WHITMAN, B. Y., GRAVES, B. & ACCARDO, P. (1987) Mentally retarded parents in the community : Identification method and needs assessment survey. *American Journal of Mental Deficiency, 91(6)*, 636-638.
- WHITMAN, B. Y., GRAVES, B. & ACCARDO, P. (1989) Training in parenting skills for adults with mental retardation. *Social Work, 34(5)*, 431-434.
- ZETLIN, A. G., WEISNER, T. S. & GALLIMORE, R. (1985) Diversity, shared functioning, and the role of benefactors : A study of parenting by retarded persons. Dans: S.K. Thurman (Éd.), *Children of handicapped parents : Research and clinical perspectives* (pp. 69-95). Orlando, FL, USA : Academic Press, Inc.