

LES RESSOURCES DES PARENTS DES JEUNES ADULTES QUI PRÉSENTENT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Francine Julien-Gauthier et Colette Jourdan-Ionescu

La famille qui vit avec un jeune adulte qui présente une déficience intellectuelle est, comme les autres familles, le lieu privilégié de développement et d'épanouissement des personnes qui la constituent mais elle doit composer avec des exigences supplémentaires pour assurer le développement, le bien-être et l'intégration sociale du jeune adulte (Conseil de la Famille, 1995). L'entrée dans la vie adulte d'un enfant déficient constitue une période critique où les difficultés liées aux besoins de soins ou d'encadrement constants requis par la condition du jeune adulte apparaissent avec le plus d'ampleur (Ionescu, 1993). Les craintes au sujet des perspectives d'avenir (en termes de ressources et de services) ont également un impact majeur sur la personne et sa famille, plus particulièrement en ce qui concerne son maintien dans son milieu de vie (Black, Molaison et Smull, 1990).

Cette étude a pour objet l'identification des caractéristiques, des conditions de vie et du réseau de soutien social de ces familles afin de connaître les ressources dont elles disposent pour assumer leurs responsabilités parentales auprès de leur jeune adulte présentant une déficience intellectuelle. Elle fait partie d'une vaste consultation auprès des jeunes adultes et de leurs familles naturelles au Centre-Mauricie¹.

MÉTHODOLOGIE

Pour connaître la situation de ces jeunes et celle de leurs familles, nous avons effectué un recensement de cette population au Centre-Mauricie, en janvier 1996. Le recensement, réalisé à partir des données démographiques du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie-Bois-Francis, des C.L.S.C. du Centre-de-la-Mauricie et de Normandie ainsi que des commissions scolaires Centre-Mauricie et Val-Mauricie a permis de dénombrier 72 jeunes adultes (groupe d'âge de 17 à 25 ans), dont presque la moitié font l'objet d'un placement à l'extérieur de leur famille naturelle (48,6%). Les jeunes adultes qui vivent en milieu naturel (37) ont été invités à participer à la recherche ainsi que leurs parents; 21 d'entre eux ont répondu positivement, soit une proportion de 56,8% des personnes sollicitées. Les mères ont participé aux rencontres d'évaluation dans une proportion de 95,24% et les pères (ou conjoints de la mère) dans une proportion de 61,11%. Certains d'entre eux (22,22%) étaient à l'extérieur pour leur emploi. Les jeunes adultes consultés ont entre 17 et 25 ans (moyenne 20,24 ans), et sont dans 42,86% des cas de sexe masculin et dans 57,14% des cas de sexe féminin. Ils présentent une déficience intellectuelle légère (33,33%), moyenne (57,14%), sévère (4,76%) ou profonde (4,76%). Plus du tiers d'entre eux (38,10%) présentent un handicap associé à leur déficience, handicap physique, psychique ou sensoriel. Parmi ces personnes, 19,05% éprouvent des problèmes de comportement et 9,52% présentent plus d'un handicap associé à leur déficience intellectuelle.

1. Cette consultation a été réalisée lors de l'élaboration du projet I.D.I.S. (Intervention dyadique pour l'intégration sociale) et rendue possible grâce à une subvention de l'Office des Personnes Handicapées, dans le cadre des projets de soutien à l'expérimentation.

L'étude a été réalisée à partir de deux instruments: le Questionnaire Sociodémographique (Jourdan-Ionescu, 1996) et le Questionnaire de réseau social, version parent (Jourdan-Ionescu, 1995). Le Questionnaire Sociodémographique permet d'identifier le jeune adulte présentant une déficience intellectuelle: âge, sexe, diagnostic, degré de déficit et difficultés comportementales. Il permet de connaître la composition de sa famille (parents, fratrie et grands-parents) et leurs conditions de vie. Il nous renseigne sur la situation familiale des parents, leur âge, leur scolarité, leur occupation, leur état de santé, leur revenu annuel et leur lieu de résidence. Le Questionnaire de Réseau social permet de mesurer les ressources dont les familles disposent pour composer avec les événements de la vie quotidienne, à partir de six situations fictives associées au vécu parental des familles dont un enfant présente des incapacités (de l'aide dont la famille peut bénéficier pour son enfant, du soutien financier disponible en cas de besoin, du partage des tâches domestiques, de la réalisation d'activités visant le plaisir et la détente et des occasions de transport pour le jeune adulte présentant une déficience intellectuelle). Lors de chacune de ces situations fictives, la personne qui assume le fardeau parental doit identifier les personnes qui peuvent lui fournir de l'aide et évaluer si ces personnes peuvent le faire sur une base régulière ou de façon occasionnelle.

RÉSULTATS

Les familles qui vivent avec un jeune adulte présentant une déficience intellectuelle comptent de deux à sept personnes incluant le jeune adulte ayant une déficience intellectuelle. Elles ont en moyenne 2,4 enfants, incluant le jeune adulte ayant une déficience intellectuelle. Un ou deux de ces enfants habitent la maison familiale. Les jeunes adultes consultés fréquentent l'école (42,86%), un service de jour, stage ou plateau de travail (33,33%), des cours aux adultes (14,29%) ou sont inactifs à la maison (9,52%). Les parents sont mariés (61,91%), séparés (28,57%) ou veufs(ves) (9,52%). Les pères ont un âge moyen de 49,42 ans et les mères de 47,90 ans. La grande majorité d'entre eux sont en bonne santé (92,5%) alors que 7,5% ont une santé plus

délicate. Ils habitent en milieu urbain (61,91%) ou en milieu rural (38,10).

L'analyse de la situation financière de ces familles donne des résultats pour le moins inquiétants. Le revenu familial moyen se situe sous les 30,000\$, ce qui les place au tout début de la *classe moyenne*. Plus de la moitié des familles consultées (52,39%) ont un revenu annuel inférieur à 20,000\$, revenu reconnu comme constituant le seuil de la pauvreté. Ainsi les limites au niveau de la disponibilité des ressources financières constituent une aire de vulnérabilité avec laquelle les familles du Centre-Mauricie doivent composer pour tenter de répondre aux besoins de tous leurs membres. Notons, toutefois, que presque tous les pères (94,74%) occupent un emploi régulier, ceci les distingue des familles pauvres qui vivent de l'aide sociale. Les familles dont le revenu est modeste ou moyen risquent d'être davantage vulnérables au stress causé par le fardeau financier occasionné par le jeune adulte présentant des incapacités (Singhi *et al.*, 1990).

Les résultats montrent également que presque la moitié des mères sont sans emploi, et que presque le tiers d'entre elles exercent un emploi à temps partiel. Selon Barnett et Boyce (1995), les mères dont l'enfant présente des incapacités disposent de beaucoup moins de temps que celles de la population générale pour exercer un emploi rémunéré. Les pères ont également à composer avec des conditions familiales parfois difficiles en ce qui concerne leur emploi. L'un des parents consultés a déjà perdu son emploi parce qu'il devait s'absenter de son travail trop souvent, absences causées par les hospitalisations fréquentes de son enfant handicapé. Un autre utilise un télépage, afin d'être plus disponible à cause de la condition de santé précaire de son fils.

L'étude du réseau de soutien social des familles permet d'identifier l'aide disponible dans six situations associées à leur vécu parental. La compilation des résultats concernant l'aide disponible pour les parents (voir Tableau 1) met en lumière le petit nombre de ressources dont ces familles disposent pour composer avec les événements de la vie quotidienne lors de la difficile étape de transition vers l'âge adulte que vivent leurs enfants. Dans l'ensemble des situations examinées, la personne qui assume le

Tableau 1

Réseau de soutien social de la personne qui assume le fardeau parental

Aide disponible dans chaque situation associée au vécu parental	Aucune ressource	Une seule personne	2 personnes ou plus
Soutien émotif personnel	9,52 %	47,62 %	42,86 %
Aide son enfant	19,05 %	38,10 %	42,86 %
Soutien financier disponible en cas de besoin	28,57 %	66,67 %	4,76 %
Partage des tâches domestiques	23,81 %	33,33 %	42,86 %
Réalisation d'activités visant le plaisir, la détente	19,05 %	33,33 %	47,62 %
Occasions de transport pour le jeune adulte	42,86 %	57,14 %	0 %

fardeau parental ne dispose d'aucun soutien dans une proportion moyenne de 23,81 %, du soutien d'un seul autre adulte dans une proportion moyenne de 46,03 % et du soutien de plusieurs personnes dans une proportion moyenne de 30,16 %. En ce qui concerne le soutien financier et le transport, on voit que c'est seulement le conjoint qui constitue une ressource (respectivement dans 66,67 % et dans 57,14 % des cas).

Le vieillissement des familles (plusieurs grands-parents sont décédés ainsi que deux pères) nous amène à anticiper une diminution des ressources déjà très limitées de ces familles.

CONCLUSION

L'étude des ressources des parents des jeunes adultes qui présentent une déficience intellectuelle reflète la solidité des liens familiaux et l'implication régulière des membres de la famille pour soutenir la personne

qui assume le fardeau parental (la mère dans une proportion de 95,24 %). Les pères sont omniprésents dans la majorité des familles consultées (76,19 %) et occupent une place prépondérante dans le réseau ainsi que les membres de la fratrie des jeunes adultes (23,80 %). Le nombre restreint de personnes extérieures au couple parental impliquées sur une base régulière constitue cependant un important facteur de risque.

Les résultats de la présente étude mettent en lumière l'importance des services offerts à la population du Centre-Mauricie afin de favoriser le maintien des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle dans leurs familles naturelles. Il importe de réussir à assurer à ces familles le soutien et les services permettant de répondre véritablement à leurs besoins pour contrer les risques d'essoufflement et de désengagement familial (Déry, Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1993).

RÉFÉRENCES

BARNETT, W.S. et BOYCE, G.C. (1995). Effects of Children With Down Syndrome on Parent's Activities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 115-127.

BLACK, M.M., MOLAISON, V.A. et SMULL, M.W. (1990). Families Caring for a Young Adult With Mental Retardation: Service Needs and Urgency of Community Living Requests. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 32-39.

- CONSEIL DE LA FAMILLE. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec: Bibliothèque nationale du Québec.
- DÉRY, M., IONESCU, S. ET JOURDAN-IONESCU, C. (1993). Éthique de l'intervention. In S. Ionescu (Éd), *La déficience intellectuelle. Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce* (vol. 1), (pp. 222-240). Paris et Laval: Nathan Université et Éditions Agence d'Arc.
- IONESCU, S. (1993). Pour une approche intégrative de l'intervention en déficience intellectuelle. In S. Ionescu (Éd), *La déficience intellectuelle. Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce* (vol. 1), (pp. 18-24). Paris et Laval: Nathan Université et Éditions Agence d'Arc.
- JOURDAN-IONESCU, C. (1995). *Questionnaire de réseau social*. Groupe de Recherche En Développement de l'Enfant et de la Famille. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières
- JOURDAN-IONESCU, C. (1996). *Questionnaire Socio-démographique*. Groupe de Recherche En Développement de l'Enfant et de sa Famille. Trois-Rivières: Université du Québec à Trois-Rivières.
- MARCENKO, M.O. et MEYERS, J.C. (1991). Mothers of Children with Developmental Disabilities: Who Shares the Burden ? *Family Relations*, 40, 186-190.
- SINGHI, P.D., GOYAL, L., PERSHAD, D., SINGHI, S. ET WALIA, B.N.S. (1990). Psychosocial problems in families of disabled children. *British Journal of Medical Psychology*, 63, 173-182.

.