

LA SITUATION VECUE PAR LA MÈRE DE L'ENFANT HANDICAPÉ: REVUE DE LITTÉRATURE

Sylvie Tétréault

Au Québec, la majorité des enfants handicapés demeurent dans leur famille. Habituellement, ces enfants suivent activement un programme de réadaptation qui entraîne l'implication de nombreux professionnel(le)s. Malgré cela, la mère demeure la principale intervenante impliquée auprès de l'enfant. Cette prise en charge des soins de l'enfant handicapé peut avoir des conséquences importantes sur la vie sociale, familiale et conjugale de la femme mais également sur sa santé physique et mentale. Rapidement, elle peut se sentir essouffée, exténuée et fatiguée.

Ce premier article, d'une série de deux, tente de faire un survol historique de l'évolution des soins donnés à l'enfant handicapé juxtaposé au rôle de mère dans la société d'aujourd'hui. L'auteure vise à mieux cerner la situation de vie des femmes ayant à leur charge un enfant handicapé. A la lumière de ce texte, il sera possible d'identifier les différentes difficultés rencontrées par ces mères et de réfléchir sur l'intervention à développer auprès de cette clientèle.

Depuis plusieurs années, grâce à l'amélioration constante des soins obstétricaux, du développement technologique des services prodigués aux prématurés et un plus grand suivi médical des grossesses à risques, un nombre important d'enfants handicapés survit (Browne, Kirlin & Watt, 1981; Clark & Allen, 1985). A cet effet, Lamarche (1987) rapporte que 5.5 % des enfants qui naissent au Québec sont handicapés soit physiquement, intellectuellement ou au niveau sensoriel. Les résultats de l'enquête faite par Statistiques Canada (1988) sur la santé et les limitations d'activités confirment ces chiffres car plus de 3 300 300 Canadiens ont indiqué un certain degré d'incapacité. Parmi ce groupe, on dénombre 277 445 enfants handicapés entre 0 et 14 ans dont 64 205 pour le Québec. Chez les enfants, plus de 99% d'entre eux vivaient dans des ménages privés. Ces données

confirment la tendance à la baisse de placer l'enfant handicapé en institution et ce, depuis environ une dizaine d'années (Beaulieu, 1984). Dans la majorité des cas et malgré le nombre croissant de ressources disponibles pour les personnes handicapées, la famille naturelle se retrouve souvent seule à assumer l'entière responsabilité des soins (Browne, Kirlin & Watt, 1981).

Aujourd'hui, les familles sont encouragées à jouer un rôle que la société a vainement tenté de remplir à l'aide d'institutions fort coûteuses et souvent peu efficaces. D'une période de concentration des individus handicapés dans des centres, l'Etat cherche maintenant à se départir de cette fonction pour la transmettre à des structures familiales et communautaires (Beaulieu, 1984). La famille reprend toute son importance pour l'Etat, mais en même temps, elle devient responsable à part entière des besoins de l'enfant. C'est une charge lourde pour la famille nucléaire, qui représente un système social relativement petit, isolé et interdépendant (Browne, Kirlin & Watt, 1981; Office des Personnes Handicapées du Québec (O.P.H.Q.), 1982; Power & Dell'Orto, 1980). Qui dit famille, pense surtout à l'implication à la maison de la mère au niveau des soins de l'enfant handicapé. Mardinos (1982, 1985) décrit clairement dans ses articles la situation de ces femmes. Il souligne la vulnérabilité de la mère car celle-ci se sent directement responsable du handicap. L'auteur indique

Sylvie Tétréault, Professeure au programme d'ergothérapie de l'Université Laval; Etudiante au doctorat en Service Social, Université Laval; 250, rue Plante, Bernières (Québec), Canada, G7A 1L5.

L'auteure aimerait souligner la précieuse collaboration de Madame Aline Vézina, professeure à l'École de Service Social de l'Université Laval et directrice de thèse de doctorat. Également, l'auteure tient à remercier de façon particulière Madame Rhoda Weiss-Lambrou, professeure agrégée à l'École de Réadaptation de l'Université Laval, pour son encouragement et ses judicieux commentaires lors de la rédaction de ce texte.

également le manque d'implication de la part du père, ce qui contribue à augmenter encore plus la tâche de la mère. Cette situation n'est pas facile pour la femme d'aujourd'hui car elle fait face à de nouvelles perspectives d'emploi, de carrière, d'ouverture dans des sphères autrefois réservées uniquement aux hommes et elle ressent en même temps les pressions de la société pour s'occuper de son enfant.

Le thème étudié dans cet article s'inscrit dans le contexte actuel favorisant le maintien à domicile de l'enfant handicapé. Il provient d'un questionnement sur les bienfaits à long terme d'une telle pratique, d'une inquiétude par rapport à l'écart croissant entre les ressources de support disponibles et les demandes adressées à la mère de l'enfant handicapé. Même s'il y a eu une évolution des mentalités et des attitudes face à la personne handicapée, il demeure encore plusieurs obstacles à son intégration sociale. La famille, et surtout la mère, doivent tenter de franchir ces barrières en utilisant une grande partie de leur énergie. Les nombreuses résistances rencontrées peuvent en décourager plusieurs et créer chez les mères un sentiment d'épuisement, d'incompétence et de surcharge.

Le présent article vise une réflexion sur le vécu comme mère d'un enfant handicapé. Dans un premier temps, il propose de mieux connaître l'évolution des soins donnés à l'enfant présentant des besoins spéciaux. Ensuite, il tente d'analyser l'influence des nouvelles réalités des femmes sur le rôle de la mère. Par la suite, il propose un survol de la situation particulière de celles ayant eu un enfant handicapé.

Plusieurs bénéfices peuvent ressortir de cette réflexion. Ce texte permet de faire une synthèse des nombreuses données contenues dans la documentation et traitant de la mère de l'enfant handicapé. Également, il tente de sensibiliser les lecteurs à l'importance de leurs interventions sur le quotidien de la mère. Suite à cette lecture, ils trouveront des informations favorisant une plus grande compréhension des réactions suscitées par la présence d'un enfant handicapé. De plus, certains éléments favoriseront une discussion sur les stratégies actuelles d'approche auprès de ces femmes.

EVOLUTION DES SOINS DONNES A L'ENFANT HANDICAPÉ

Peu d'écrits existent sur l'évolution des soins dispensés à l'enfant handicapé. Lapointe-Roy (1987) indique qu'au tout début de la colonie, les personnes inaptes au travail

(il s'agissait alors d'enfants abandonnés ou orphelins, de personnes âgées ou handicapées) étaient recueillies dans les hôpitaux généraux administrés par l'Eglise. Longtemps, les congrégations religieuses furent les principales ressources pour les familles des personnes handicapées. Avec les organismes bénévoles, elles ont été les seules à fournir des soins aux personnes malades avant que l'intervention de l'état ne devienne de plus en plus présente (O.P.H.Q., 1987). A cette époque et pendant de nombreuses années, la population d'enfants handicapés fut très limitée car il existait une élimination naturelle de ces enfants. Comme ils étaient de constitution faible, la présence de maladies infantiles ou de nombreuses épidémies les disséminait facilement (Lapointe-Roy, 1987). Cook (1988) mentionne que les survivants étaient confinés dans des sanatoriums, qu'ils étaient bannis de la vie communautaire à tout jamais. Il faut souligner que ce mouvement d'institutionnalisation et d'internement était généralisé à toutes les personnes différentes, peu importe leur âge ou leur handicap. Celles-ci étaient enfermées avec d'autres individus qui représentaient une menace pour la société d'alors, soit par leurs comportements (ex.: folie, violence, crime), leur état (ex.: opinion politique marginale) (Boudreau, 1984). Peu sensibilisés aux possibilités et aux capacités des personnes handicapées, les médecins les dirigeaient automatiquement vers des centres d'accueil ou des institutions psychiatriques. Ces individus étaient pratiquement relégués aux oubliettes (O.P.H.Q., 1982).

Cette mise à l'écart de la personne handicapée de la société existera encore dans les années soixante. En effet, De Billy (1984) soutient que la naissance d'un enfant handicapé demeurait entouré de secrets. Souvent, l'enfant était immédiatement placé par la famille, qui tentait de l'oublier et de ne plus en parler. Une minorité de parents gardaient l'enfant à la maison. Cependant, certains des enfants qui demeuraient avec leur famille, vivaient dans des conditions d'exclusion de la vie communautaire ou familiale. Ils étaient isolés et cachés loin de toutes stimulations (O.P.H.Q., 1987). De Billy (1984) mentionne qu'aujourd'hui la situation est inversée, mais que ces changements de mentalités ne se sont pas fait sans heurt. D'ailleurs, quelques parents (Burley, 1981; Desroches-Oligny, 1980; Simons, 1987) ont décrit leurs cheminements. Ces parents indiquent qu'ils sont livrés à eux-mêmes et qu'ils doivent découvrir les ressources au moment même où il ont le plus besoin de support.

Selon Fougeyrollas (1985), c'est principalement dans les années 70 que plusieurs courants de pensée ont contribué à modifier l'intervention faite auprès de la personne

handicapée. Il observe la transition d'une vision purement médicale basée sur le déficit vers une reconnaissance de l'identité sociale, économique et culturelle de ce groupe d'individus. Ces changements prennent forme grâce au phénomène de désinstitutionnalisation et au mouvement de la valorisation du rôle social. Des regroupements se forment qui préconisent l'autonomie et la promotion du droit à la différence. Bolduc, Chamberland et Lavoie (1988) soulignent que la désinstitutionnalisation a permis de procéder à la sortie et à la l'intégration sociale d'une partie de la clientèle des centres d'accueil de réadaptation. Ce retour dans la communauté et dans la famille s'est déroulé avec de nombreuses contraintes. Par exemple, ces auteurs identifient des éléments limitant le processus d'intégration, comme le manque de collaboration et de concertation entre les établissements ou l'insuffisance d'activités de jour. Ils notent des réticences de la part de certains intervenants et ils observent des problèmes d'acceptation dans la communauté. De plus, la non-institutionnalisation se déroule à un rythme plus rapide que le développement des services. Cette situation entraîne un essoufflement des familles et un épuisement relié aux nombreuses responsabilités à porter.

L'autre courant de pensée important est celui visant la normalisation. Pour Knafl et Deatrick (1986), il se définit essentiellement comme étant l'atteinte par la personne handicapée de modes de fonctionnement les plus normalisants possibles, c'est-à-dire qui correspondent à la majorité des individus. Il peut s'agir, par exemple, de fréquenter l'école de son quartier comme les autres enfants, d'aller au restaurant ou au cinéma. C'est au nom de ce principe que l'intégration sociale dans les milieux réguliers prit un essor important. Ce mouvement a encouragé le maintien de l'enfant handicapé à son domicile car il soutient que la personne handicapée se développe mieux dans son milieu familial indifféremment du handicap et des soins qu'elle nécessite. Cet énoncé implique qu'il y a moins de placements de personnes handicapées en institution et indirectement amène la mère à devenir culturellement désignée pour s'occuper de son enfant handicapé (Power & Dell'Orto, 1980). D'ailleurs, tous s'attendent de sa part à un dévouement sans limite pour son enfant. La femme doit non seulement vivre quotidiennement avec un enfant ayant des limitations mais répondre aux demandes provenant de l'équipe multidisciplinaire afin de poursuivre à la maison l'intervention thérapeutique, et ce, peu importe l'investissement de temps, d'effort, de stress et d'argent. Cette situation lui demande beaucoup d'énergie. Existe-t-il des recherches évaluant les coûts et les bénéfices pour

atteindre cette "normalité"? Egalement, l'absence de réseau de support et de service de répit font que les mères s'épuisent rapidement, car malgré le principe de normalisation un enfant handicapé n'amène-t-il pas certaines tâches et responsabilités supplémentaires? (Knafl & Deatrick, 1986).

LA MATERNITE D'AUJOURD'HUI

Actuellement, la société s'inquiète face à la situation de la dénatalité, ce qui contribue à valoriser la maternité. Par le fait même, le statut de mère est idéalisé et la femme doit tenter de jouer ce rôle à la perfection. L'attente d'un enfant est teintée de fierté, d'espoir et d'aspirations diverses, mais en même temps, la mère reçoit des pressions pour produire un enfant qui est acceptable pour la société (Thorne & Yalom, 1982). Elle se considère et est considérée par les autres comme étant responsable de la qualité de vie de son enfant. De plus, une fois la grossesse terminée, Ross (2983) souligne que la femme porte socialement le poids de l'engagement à long terme encore plus que l'homme. Celui-ci a le choix, s'il le désire, de participer aux soins de l'enfant, alors que la femme, elle, doit s'engager davantage.

Avant sa naissance, le bébé est imaginé par la mère. Elle le visualise avec toute la fantaisie de l'enfant parfait. Malheureusement pour elle, il n'y a pas de garantie que le bébé soit normal, qu'il corresponde à ses désirs. La femme peut devenir hypersensible et vulnérable durant sa grossesse, surtout à cause de l'insécurité qu'elle vit en regard de la possibilité d'avoir un bébé handicapé (Quéniart, 1989a; Ross, 1983). La peur des femmes est d'autant plus grande qu'elles ne savent plus trop où commencent et où s'arrêtent les risques encourus. Cette peur peut devenir tellement importante qu'elles considèrent la normalité du foetus comme le seul élément important de leur grossesse (Quéniart, 1989b). Pour diminuer les craintes de la future mère, le diagnostic prénatal est très populaire. Cette technologie renforce l'entente tacite qui exige des femmes de produire un enfant en bonne santé et qui devient un moyen pour garantir le bébé parfait. Cependant, il ne faut pas s'imaginer que toute cette technologie permet d'éliminer les handicaps. Elle demeure limitée car elle permet seulement d'en dépister quelques uns (Quéniart, 1989b).

Selon Quéniart (1989b), la connaissance de l'état de santé du foetus confronte la femme à la décision de poursuivre ou non sa grossesse. Au plan juridique, Jean (1987) mentionne que des avocats américains considèrent que la femme qui n'aurait pas d'interruption de grossesse suite

à l'annonce d'un foetus anormal, pourrait faire l'objet de poursuites judiciaires. Sa décision serait perçue comme de la négligence envers l'enfant à naître. Pour Dallaire (1982; voir Saillant & O'Neill, 1987), si un diagnostic par amniocentèse met en évidence une anomalie, dans 99% des cas, la mère choisit l'avortement, et cela, quelle que soit l'anomalie détectée. Il faudrait s'inquiéter à savoir jusqu'où cette tendance se poursuivra avec l'utilisation de tests de plus en plus sophistiqués pour le dépistage de handicap plus léger.

LA SITUATION DE LA MÈRE DE L'ENFANT HANDICAPÉ

Peu d'informations d'origine québécoise ou canadienne existent sur la mère de l'enfant handicapé. La plupart des données proviennent des recherches américaines ou anglo-saxonnes. Les auteurs s'intéressent principalement à l'adaptation de la mère à son enfant (ex.: Friedrich, 1979; Kogan, Tyler & Turner, 1974; Wallander, Varni, Babani, DeHaan, Wilcox & Banis, 1989) et aux interactions existant entre eux (ex.: Blacher, 1984; Wasserman, Lennon, Allen & Shilansky, 1987). Il s'agit surtout de recherches quantitatives basées sur le modèle hypothético-déductif. Souvent, les solutions proposées ne tentent pas de modifier en profondeur le système de distribution des services et questionnent peu le manque de participation des pères. Ces recherches proposent un constat en tentant de décrire la situation ou de l'expliquer. Mais, tous s'entendent pour dire que de façon générale, la majorité des tâches reliées au soin de l'enfant sont assumées par la mère (Wallander et al., 1989). D'ailleurs, Lonsdale (1978) affirme que les nombreuses demandes quotidiennes autant physique qu'émotionnelle entraînent une charge de plus en plus lourde pour la mère. Celle-ci ressent les effets du stress et de la tension familiale. Elle néglige de plus en plus ses propres besoins (Tavormina, Boll, Dunn, Luscomb & Taylor, 1981). La mère doit s'adapter aux demandes de son enfant et ces efforts font qu'elle a moins de temps personnel. Selon Johnson et Deitz (1985), les mères indiquent qu'il leur est difficile de faire des appels téléphoniques à des amies, d'être seule avec leur conjoint ou de sortir de la maison pour faire des achats. Leur vie sociale et conjugale est souvent perturbée par l'arrivée de l'enfant handicapé. Les mères plus que les pères sont affectées par le manque de contact avec le monde extérieur. Certaines d'entre elles affirment qu'elles n'ont même pas la liberté de penser à des sorties tellement les demandes de leur enfant handicapé les accablent (Lonsdale, 1978). Progressivement, elles se transforment en institutrice, orthophoniste, thérapeute ou préposée en

permanence à la maison. Ces contraintes pénibles à supporter deviennent indéfiniment prolongées au fur et à mesure que l'enfant vieillit. L'isolement social devient alors omniprésent et entraîne un sentiment d'impuissance accrue (Triomphe et Tomkiewicz, 1985). Cette situation est associée à l'émergence d'une réclusion naturelle, qui est amplifiée par les difficultés à se déplacer à l'extérieur de la maison avec le jeune handicapé ou à trouver une gardienne fiable pour son enfant (Zucman, 1982).

De façon générale, lorsque l'enfant naît avec une déficience, une incapacité ou un handicap, tous les rêves et les aspirations faits durant la grossesse disparaissent de façon tragique. Aucune personne n'est jamais assez préparée pour devenir subitement parent d'un enfant handicapé. Cet événement de crise perturbe grandement toute la famille et la plonge dans une situation intense qui demande des ajustements psychologiques. De la peur et de l'anxiété peuvent apparaître, surtout si la vie de l'enfant est en danger et que la mort est envisagée par l'équipe médicale (Lonsdale, 1978; Mori, 1983).

L'analyse de Butani (1970) indique que lorsqu'un bébé naît avec un handicap ou une tare génétique, la mère est vivement déçue, dévalorisée, lésée. Plus la malformation est apparente, plus la réaction de la mère sera rapide. Elle se perçoit inadéquate face à ce bébé qui ne correspond pas à ses aspirations. Son idéalisation de l'enfant est détruite en peu de temps. Elle se sent vide et seule (Pelchat-Borgeat, 1979). Quant à Burley (1981), il reconnaît que la croissance du diagnostic devient un événement tragique qui affecte toute la famille mais spécialement la mère. Pour lui, la femme se perçoit encore plus responsable de la situation que les autres membres de la famille car elle considère le bébé comme le prolongement d'elle-même. La mère se demande quelle faute a-t-elle pu commettre durant la grossesse pour avoir un tel enfant? Elle cherchera toujours les raisons qui ont pu provoquer le handicap de son enfant.

Il faut noter que la plupart des réactions émotionnelles de la mère sont reliées à l'acceptation et au support de la part de la société vis-à-vis son enfant handicapé. La mère se sentira inférieure pour avoir produit un tel enfant et elle peut éprouver une peur d'être rejetée par les autres (Gordeuk, 1976). Toute l'énergie engendrée par le désappointement et la frustration d'avoir mis au monde un enfant handicapé se transformera en colère et en hostilité. Pour la mère, le handicap peut être perçu comme une punition personnelle. Afin de parvenir à l'acceptation de son enfant, la mère doit cheminer à travers un processus de deuil de l'enfant parfait. Globalement, elle passe par une période de choc, de

négarion, de tristesse, de rage et d'anxiété (Power & Dell'Orto, 1980). Elle développe des sentiments de culpabilité et s'interroge sur sa capacité d'assumer ces sentiments et la situation générale (Butani, 1970). Burden (1980) affirme que la mère de l'enfant handicapé a des besoins spéciaux et que la société doit répondre à ses demandes afin d'éviter l'épuisement chronique et les problèmes de santé mentale. C'est à partir de ces constatations que l'illustration (figure 1) a été élaborée (Tétreault & Blanchette, 1990). Elle décrit le vécu de la mère à travers les sentiments qu'elle éprouve et les événements auxquels elle doit faire face.

IMPACT SUR LA SANTE MENTALE ET PHYSIQUE DE LA MERE

Un sentiment de perte de l'enfant idéal, combiné à un manque de préparation face à cet événement perturbe grandement la santé mentale autant que la santé physique de la femme (Burley, 1981). A long terme, un tiers des mères d'enfants handicapés développe des problèmes psychiques et somatiques. Dépression, fatigue, épuisement, douleurs musculaires et troubles du sommeil constituent quelques-uns des symptômes vécus par la mère (Short-De-Graff, 1987; Zucman, 1982). Les problèmes de dos sont causés par les nombreuses manipulations de l'enfant et apparaissent comme la plainte principale des mères (Burden, 1980). Ces données correspondent à l'étude de Lonsdale (1978), qui affirme que 33% des mères d'enfants handicapés présentent des malaises d'origine psychologique ou physique. Il reconnaît que lorsque la mère doit encore se lever la nuit, cela contribue à altérer sa santé, à accroître sa fatigue et son insomnie.

Plusieurs études (Breslau, Staruch & Mortimer, 1982; Burden, 1980; Chetwynd, 1985; Kemp & Hatmaker, 1989; Shapiro, 1989) ont démontré de façon significative que les femmes ayant un enfant handicapé éprouvent plus de stress que les mères d'enfants non handicapés. Elles ont souvent tendance à imputer leurs sentiments dépressifs à un désordre hormonal, à des problèmes conjugaux ou à leur isolement social dû à leur condition de ménagère plutôt que de les attribuer à la présence de l'enfant handicapé (Dorner, 1975). Une grande proportion d'entre elles rapporte être très nerveuses et ce sont surtout les mères monoparentales qui avouent utiliser des tranquillisants. Cependant, Wallander et ses collaborateurs (1989) supposent que les difficultés d'adaptation de la mère ne peuvent être expliquées entièrement par la présence de l'enfant handicapé. D'autres éléments semblent contribuer à la détérioration

de la santé de ces femmes. Les résultats de leurs études indiquent que l'environnement social est fortement relié au fonctionnement mental et social des mères.

Chaque personne possède sa propre dynamique qui détermine sa façon d'aborder des situations nouvelles. Dans la littérature, deux auteurs (Mori, 1983; Power & Dell'Orto, 1980) identifient d'autres facteurs pouvant influencer le processus d'adaptation au handicap. Ces facteurs sont: 1) la sévérité du handicap de l'enfant, le pronostic et les possibilités de traitement; 2) l'origine du handicap, soit acquis ou héréditaire; 3) la façon dont les parents apprennent la nouvelle du handicap; 4) l'âge de l'enfant handicapé lors de cette annonce; 5) la dimension et la dynamique de la famille; 6) la visibilité du handicap et les réactions de l'environnement; 7) le niveau socioéconomique de la famille et les coûts rattachés au handicap; 8) la présence ou l'absence de d'autres enfants handicapés dans la famille; 9) des hospitalisations fréquentes et de nombreuses chirurgies; 10) la présence de perturbations à l'intérieur de la famille avant l'arrivée de l'enfant; 11) la complexité des soins médicaux nécessaires à l'enfant, qui doivent être administrés à la maison et ses conséquences sur la vie familiale; 12) le réseau de support et les ressources communautaires disponibles pour aider la famille; 13) les croyances religieuses de la famille.

IMPACT SUR LA VIE DE COUPLE

Il ne faudrait pas négliger l'importance du support de la part du conjoint afin de diminuer l'impact de l'arrivée de l'enfant handicapé sur la mère et de permettre la mise en place de mécanismes d'adaptation pour faciliter son acceptation (Fewell, 1986). La naissance d'un enfant handicapé confronte le couple à une situation angoissante. Même si les deux parents sont affectés par cet événement, le stress demeure toujours plus grand sur la mère que sur le père. Smith (1986) considère que la présence continue de l'enfant handicapé accentue la disparité des rôles entre eux.

Plusieurs écrits (Holroyd, 1974; Kazak, 1986; Kazak & Marvin, 1984; Mori, 1983; Schilling, Kirkham, Snow & Schinke, 1986; Smith, 1986) rapportent qu'à court terme, le père se détache émotionnellement de l'enfant, forçant encore plus la mère à s'en occuper totalement. Il concentre toute son énergie dans son travail à l'extérieur de la maison ou dans des activités sociales. Comparativement au père, la mère dispose de très peu de temps de liberté ou de loisir. Pour Wallander et ses collègues (1989), ce sont toujours les mères qui

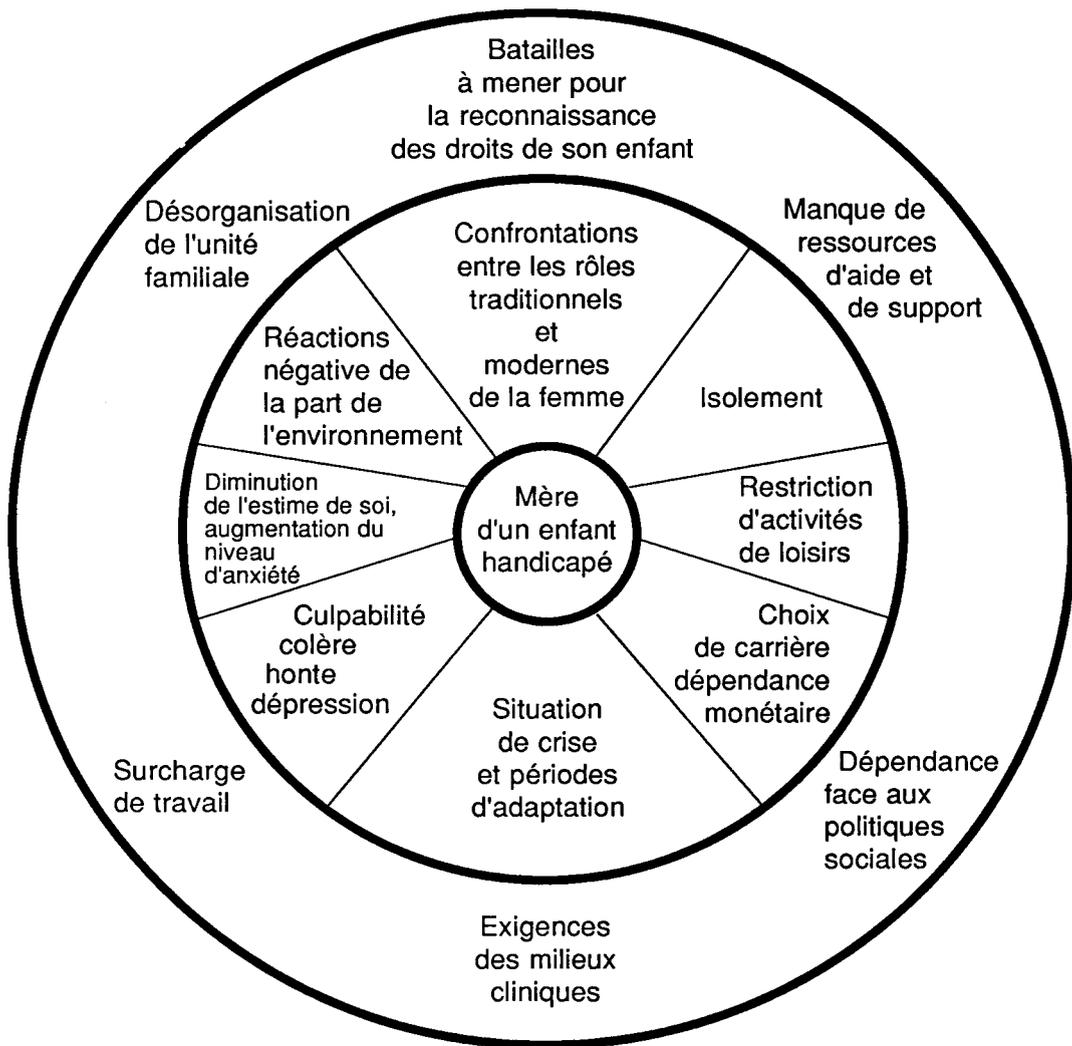


FIGURE # 1: Le vécu de la mère de l'enfant handicapé
(Tétreault & Blanchette, 1990)

s'occupent de l'enfant handicapé. Même si elles travaillent à temps complet, les femmes se perçoivent comme les seules responsables des enfants et des tâches domestiques.

Un cercle vicieux se crée où la mère est débordée par ses tâches quotidiennes, l'amenant à investir peu auprès de son conjoint, qui à son tour s'isole graduellement. Il s'ensuit une mise à l'épreuve quotidienne des liens du couple. Zucman (1982) suggère que le handicap de l'enfant peut devenir un révélateur des faiblesses ou des potentiels du couple car la présence de l'enfant handicapé cristallise les conflits. Il n'est donc pas étonnant, selon Davies (1982), de noter une augmentation du nombre de divorces chez ces individus. Plusieurs divorces peuvent être attribués à la différence entre les conjoints au niveau de leur acceptation du handicap de l'enfant. Celui-ci peut devenir une excuse pour faciliter la séparation à l'intérieur d'un couple qui avait déjà des difficultés avant son arrivée. Le fait que le stress vécu par les conjoints soit distribué inégalement entre eux constitue un autre élément favorisant la rupture (Murphy, 1982; Vash, 1981).

D'autres études (Dunlap & Hollinsworth, 1977; Gath, 1977; Handleman & Harris, 1986; Sabbeth & Leventhal, 1984) arrivent à des conclusions différentes et démontrent que le taux de divorce chez les familles ayant un enfant handicapé est comparable à celui des autres familles, et ce, même si la détresse maritale demeure plus élevée chez ces parents. Pour ces chercheurs, les parents restent ensemble car l'enfant handicapé représente un incitatif très fort pour ne pas divorcer (Sabbeth & Leventhal, 1984). Sa présence et le fait de partager ensemble des moments émotionnels intenses deviennent un catalyseur qui les rapproche encore plus et renforce leur mariage (Gath, 1977).

DISCUSSION

Pour bien comprendre l'impact de la prise en charge de l'enfant handicapé sur la mère, il a fallu revoir brièvement l'évolution des soins donnés à l'enfant et les grandes législations concernant la personne handicapée. Ainsi avant les deux grandes guerres, toute l'assistance à la personne handicapée provenait du secteur privé, surtout par les organismes religieux qui agissaient souvent par pitié pour ces personnes. Ils assumaient essentiellement l'alimentation et l'hébergement (Foucault, 1984). Après la première guerre, la société va se sentir plus responsable des individus ayant un handicap. Ceci permet l'implantation de plusieurs politiques sociales

favorisant une compensation monétaire, la distribution de soins médicaux et des services professionnels (Watt, 1981). Il faut mentionner au départ que la plupart des services sont dirigés vers les besoins de l'enfant handicapé plutôt que destinés particulièrement à la mère. Cependant, il existe deux types de mesures qui s'adressent aux parents. Premièrement, il y a des mesures financières. Par exemple au Québec, il existe des allocations familiales supplémentaires pour un enfant handicapé. Également, d'autres formes d'aides sont disponibles comme une subvention lors de l'intégration à la garderie, des montants d'argent pour défrayer le coût de gardienne à domicile afin d'avoir un peu de répit ou encore l'ajout d'un supplément pour le parent vivant sur l'aide sociale. Certaines aides techniques (ex.: fauteuil roulant, orthèse ou prothèse) sont payées par la Régie d'Assurance-Maladie du Québec. Différentes compagnies de transport ou des organismes publics et privés préconisent des prix réduits pour les personnes handicapées. Cependant, encore aujourd'hui, plusieurs parents ne connaissent pas les ressources monétaires auxquelles ils ont droit.

Deuxièmement, il existe des mesures de support provenant de la communauté. Les différents organismes de promotion des droits de la personne handicapée ou associations fournissent aux parents des opportunités pour échanger et pour recevoir du support. Il existe quelques familles d'accueil de dépannage et un nombre limité de lits dans les centres de réadaptation pour recevoir l'enfant handicapé durant une courte période afin de fournir du répit à la famille. Malheureusement, tous ces services varient d'une région à l'autre du Québec. Ils sont tous très importants mais aucun ne fournit des services de répit pour la mère de façon régulière. Ils aident les parents mais ne compensent pas pour les coûts supplémentaires qu'entraîne le handicap de l'enfant.

La situation actuelle de la femme ayant un enfant handicapé est inconfortable. D'un côté, la société favorise le maintien à domicile de l'enfant et l'intervention précoce afin de faciliter son intégration harmonieuse dans la communauté. De l'autre côté, cette situation encourage de façon indirecte (?) la femme à rester à la maison afin de fournir le maximum à ces enfants. Cette constatation est appuyée par le peu de ressources de gardiennage disponible, qui à son tour limite les possibilités de la femme d'accéder au marché du travail ou tout simplement d'avoir des périodes de répit. Ces mères se retrouvent limiter dans leurs actions. En plus, elles doivent se battre quotidiennement pour faire reconnaître les droits de leurs enfants handicapés et elles arrivent à oublier leurs propres besoins. Tous ces

éléments surchargent la femme et la mettent en face d'une vie au service de son enfant handicapé. Ce choix n'est pas toujours le sien, mais il est "suggéré" par la philosophie gouvernementale ou dominante.

CONCLUSION

Ce premier article tente de faire le survol de la mère d'un enfant handicapé. Il met en lumière les difficultés vécues par la femme moderne ayant à sa charge un enfant aux besoins spéciaux. Comme le mentionne Beaulieu (1984), le parent est souvent dépendant de l'attitude et des demandes des professionnels. Cet auteur souligne que le besoin d'aide est criant et que de nombreuses ressources de soutien doivent se développer pour permettre le maintien à long terme de l'enfant handicapé dans sa famille. Dans le même sens, Vadasy et ses collaborateurs (1984) déplorent le manque d'études longitudinales. Ces recherches sont nécessaires non seulement pour identifier les effets des services sur les familles mais également pour déterminer quels sont les facteurs influençant l'adaptation de la mère à sa situation. L'attention devra se porter autant sur les

caractéristiques de l'enfant, des parents et de l'environnement que sur les ressources de soutien disponibles. A long terme, le bien-être de la mère s'en ressentira. D'ailleurs, le deuxième article tente de mieux saisir le concept de surcharge du donneur de soins. La compréhension et la connaissance des éléments impliqués dans la situation particulière de la mère de l'enfant handicapé sont importants pour tout intervenant oeuvrant auprès des personnes handicapées et de leur entourage.

Les intervenants doivent jouer un rôle particulier auprès des mères ayant un enfant handicapé. Par leur implication dans les activités et l'environnement de l'enfant handicapé, ils ont un impact direct sur le vécu de ces femmes. Ils doivent développer une approche plus près de la réalité des mères en respectant leurs besoins. Les interventions doivent contribuer à rapprocher les membres de la famille et à maintenir la cellule familiale; à briser l'isolement de la mère; à réduire la lourdeur des tâches; à favoriser une plus grande interaction entre le père et l'enfant; et à amener plus de communication dans le couple. Tous ces changements peuvent avoir un impact positif sur le mieux-être physique et psychologique de la femme.

BIBLIOGRAPHIE

BEAULIEU, G. (1984) La naissance d'un enfant handicapé: Dépasser le choc. *Carrefour des Affaires Sociales*, 6, 20-27.

BLACHER, J. (1984) Attachment and severely handicapped children: Implications for intervention. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 5, 178-183.

BOLDUC, M., CHAMBERLAND, C., LAVOIE, L. (1988) *L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle: bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation*. Québec: Ministère de la Santé et des Services Sociaux.

BOUDREAU, F. (1984) *De l'asile à la santé mentale. Les soins psychiatriques: Historiques et institutions*. Montréal: Editions St-Martin.

BRESLAU, N. STARUCH, K. S., MORTIMER, E. A. (1982) *Psychological distress in mothers of disabled children. American Journal of Disabled Child*, 136, 682-686.

BROWNE, J. A., KIRLIN, B. A., WATT, S. (Eds) (1981) *Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change*. Baltimore: Williams & Wilkins.

BURDEN, R. L. (1980) Measuring the effects of stress on the mothers of handicapped infants: Must depression always follow? *Child Care, Health and Development*, 6, 111-125.

BURLEY, M. M. (1981) A parent's perspective: You are right, I have no credentials, but..., in J. A. Browne, B. A. Kirlin, S. Watt (Eds): *Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change* (pp. 129-133). Baltimore: Williams & Wilkins.

- BUTANI, P. (1970) Reactions of mothers to the birth of an anomalous infant: A review of the literature. *Maternal Child Nursing Journal*, 3, 59-76.
- CHETWYND, J. (1985) Factors contributing to stress on mothers caring for an intellectual handicapped child. *British Journal of Social Workers*, 15, 295-304.
- CLARK, P. N., ALLEN, A. S. (1985) *Occupational therapy for children*. Toronto: C. V. Mosby.
- COOK, J. A. (1988) Who "mothers" the chronically mentally ill? *Family Relations*, 37, 42-49.
- DAVIES, B. M. (1982) *The disabled child and adult*. London: Baillière Tindall.
- DE BILLY, H. (1984) Des ressources pour les parents. *Carrefour des Affaires Sociales*, 6, 28-30.
- DESROCHES-OLIGNY, A. (1980) *Martine*. Montréal: Édition Stanké.
- DORNER, S. (1975) The relationship of physical handicap to stress in families with an adolescent with spina bifida. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 17, 765-776.
- DUNLAP, W. R., HOLLINSWORTH, J. S. (1977) How does a handicapped child affect the family? Implications for practitioners. *The Family Coordinator*, 26, 286-293.
- FEWELL, R. R. (1986) A handicap child in the family, in R. R. Fewell, P. F. Vadasy (Eds); *Families of handicapped children. Needs and supports across life span* (pp. 3-34). Austin, TX: ProEd.
- FOUCAULT, P. (1984) *Aider... malgré tout. Essai sur l'histoire des centres de réadaptation au Québec*. Montréal: Les Éditions de l'Association des Centres d'accueil du Québec.
- FOUGEYROLLAS, P. (1985) *Prévenir, réduire et compenser les conséquences des maladies et traumatismes: Déficiences, incapacités et situations de handicaps*. Québec: Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux.
- FRIEDRICH, W. N. (1979) Predictors of the coping behavior of mothers of handicapped children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 6, 1140-1141.
- GATH, A. (1977) The impact of an abnormal child upon the parents. *British Journal of Psychiatry*, 130, 405-410.
- GORDEUK, A. (1976) Motherhood and the less than perfect child: A literary review. *Maternal Child Nursing Journal*, 5, 57-68.
- HANDLEMAN, J. S., HARRIS, S. L. (1986) *Educating the developmentally disabled: Meeting the needs of children and families*. San Diego, CA: College Hill Press.
- HOLROYD, J. (1974) The questionnaire on resources and stress: An instrument to measure family response to a handicapped family member. *Journal of Community Psychology*, 2, 92-94.
- JEAN, A. (1987) Baby shop ou le bout de chou éprouvete, in F. Saillant, M. O'Neill (Eds); *Accoucher autrement*. (Pp. 261-274) Montréal: Éditions St-Martin.
- JOHNSON, C. B., DEITZ, J. C. (1985) Activity patterns of mothers of handicapped and non-handicapped children. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 5, 17-25.
- KAZAK, A. E. (1987) Families with disabled children: Stress and social networks in three samples. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15, 137-146.
- KAZAK, A. E., MARVIN, R. S. (1984) Differences, difficulties and adaptation: Stress and social networks in families with a handicapped child. *Family Relations*, 33, 67-77.
- KEMP, V. H., HATMAKER, D. D. (1989) Stress and social support in high-risk pregnancy. *Research in Nursing and Health*, 12, 331-336.
- KNAFL, K. A. DEATRICK, J. A. (1986) How families manage chronic conditions: An analysis of the concept of normalization. *Research in Nursing and Health*, 9, 215-222.

- KOGAN, K. L., TYLER, N., TURNER, P. (1974) The process of interpersonal adaptation between mothers and their cerebral palsied children. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 16, 518-527.
- LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu*. Montréal: Boréal.
- LAPOINTE-ROY, H. (1987) *Charité bien ordonnée. Le premier réseau de lutte contre la pauvreté à Montréal au 19^{ième} siècle*. Montréal: Boréal.
- LONSDALE, G. (1978) Family life with a handicapped child: The parents speak. *Child Care, Health and Development*, 4, 99-120.
- MARDINOS, M. (1982) Mothers of disabled children: A study of parental stress. *Nursing Papers*, 14, 47-55.
- MARDINOS, M. (1985) Modification du rôle de la femme ayant un enfant handicapé. *Santé Mentale du Canada, Décembre*, 29-31.
- MORI, A. A. (1983) *Families of children with special needs*. MD: Aspen Publications.
- MURPHY, M. A. (1982) The family with a handicapped child: A review of the literature. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 3, 73-81.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1982) *Dossier no 9: Historique de l'évolution des services aux personnes handicapées et la situation actuelle au Québec*. Drummondville: Gouvernement du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1987) *Dossier d'information, volume 9. De la Nouvelle-France à l'an 2000*. Québec: Gouvernement du Québec.
- PELCHAT-BORGEAT, D. (1979) *L'expérience de la mère et de l'infirmière à la naissance d'un enfant porteur d'une malformation*. Thèse de maîtrise, Faculté de Nursing, Université de Montréal.
- POWER, P. W., DELL'ORTO, A. E. (Eds) (1980) *Role of the family in the rehabilitation to the physically disabled*. Baltimore, MD: University Park Press.
- QUENIART, A. (1989a) Le traitement médical de la maternité: morcellement du corps, effacement des femmes, in C. Gendron, M. Beauregard (Eds); *L'avenir-santé au féminin*. (Pp. 67-81) Montréal: Gaétan Morin.
- QUENIART, A. (1989b) L'importance du regard de l'Autre dans le rapport des femmes à la maternité, in C. Gendron, M. Beauregard (Eds); *L'avenir-santé au féminin*. (Pp. 83-102) Montréal: Gaétan Morin.
- ROSS, M. (1983) *Le prix à payer pour être mère*. Montréal: Editions du Remue-ménage.
- SABBETH, B. F., LAVENTHAL, J. M. (1984) Marital adjustment to chronic childhood illness: A critique of the literature. *Pediatrics*, 73, 73-768.
- SAILLANT, F., O'NEILL (Eds) (1987) *Accoucher autrement - repères historiques, sociaux et culturels de la grossesse et de l'accouchement au Québec*. Montréal: Editions St-Martin.
- SCHILLING, R. F., KIRKHAM, M. A., SNOW, W. H., SCHINKE, S. P. (1966) Single mothers with handicapped children: Different from their married counterparts? *Family Relations*, 35, 69-77.
- SHAPIRO, J. (1989) Stress, depression, and support group participation in mothers of developmentally delayed children. *Family Relations*, 38, 169-173.
- SHORT-DEGRAFF, M. A. (1987) Commentary: Home environment and adjustment in families with handicapped children: A canonical correlation study. *Occupational Therapy Journal of Research*, 7, 83-92.
- SIMONS, R. (1987) *After the tears: Parents talk about raising a child with disability*. San Diego, CA: Haricourt Brace Jovanovich.
- SMITH, R. W. (1986) Physically disabled children and parental time use. *Journal of Leisure Research*, 18, 284-299.
- STATISTIQUES CANADA (1988) Addenda au quotidien sur l'enquête sur la santé et les limitations d'activités. *Le Quotidien*, 3, 20-24.

- TAVORMINA, J. B., BOLL, T. J., DUNN, N. J., LUSCOMB, R. L., TAYLOR, J. R. (1981) Psychosocial effects on parents of raising a physically handicapped child. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 9, 121-131.
- TETREAUULT, S., BLANCHETTE, L. (1990) Réflexion sur la condition de la mère de l'enfant handicapé: Une intervention féministe à développer. *Service Social*, (sous presse).
- THORNE, B., YALOM, M. (Eds) (1982) *Rethinking the family: Some feminist questions*. New York: Longman.
- TRIOMPHE, A., TOMKIEWICKZ, S. (1985) *Les handicapés de la prime enfance*. Paris: Presses Universitaires de France.
- VADASY, P. F., FEWELL, R. R., MEYER, D. J., SCHELL, G., GREENBERG, M. T. (1984) Involved parents: Characteristics and resources of fathers and mothers of young handicapped children. *Journal of the Division for Early Childhood*, 8, 13-25.
- VASH, C. L. (1981) *The psychology of disability*. New York: Springer.
- WALLANDER, J. L., VARNI, J. W., BABANI, L., BANIS, H. T., DEHAAN, C. B., WILCOX, K. T. (1989a) Disability parameters, chronic strain, and adaptation of physically handicapped children and their mothers. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 23-42.
- WALLANDER, J. L., VARNI, J. W., BABANI, L., DEHAAN, C. B., WILCOX, K. T., BANIS, H. T. (1989b) The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children. *Journal of Pediatric Psychology*, 14, 371-387.
- WASSERMAN, G. A., LENNON, M. C., ALLEN, R., SHILANSKY, M. (1987) Contributors to attachment in normal and physically handicapped infants. *Journal of the American Academy Child Adolescent Psychiatry*, 26, 9-15.
- WATT, S. (1981) Canadian rehabilitation policy and the social work role, in J. A. Browne, B. A. Kirlin, S. Watt (Eds), *Rehabilitation services and the social work role: Challenge for change*. Baltimore: Williams & Wilkins.
- ZUCMAN, E. (1982) *Famille et handicap dans le monde*. Paris: Publication du Centre Technique National d'Etude et de Recherches sur les Handicaps et Inadaptations.