

SITUATION FAMILIALE DE 50 MÈRES RECEVANT DES SERVICES DE CENTRES DE RÉADAPTATION AU QUÉBEC

Marjorie Aunos, Georgette Goupil et Maurice Feldman

INTRODUCTION

L'application des principes de normalisation et de valorisation sociale, dans les années 1970, a permis une plus grande reconnaissance des droits et des projets de vie des personnes handicapées. Au début du siècle dernier, plusieurs personnes craignaient que le quotient intellectuel des mères présentant une déficience intellectuelle soit automatiquement transmis à l'enfant et que le niveau intellectuel de la société diminue (Schreerenberger, 1983). Suite à de nombreuses études démontrant que plusieurs enfants de mères qui ont une déficience intellectuelle ont une intelligence moyenne et même supérieure ou que leurs quotients intellectuels sont souvent plus élevés que ceux de leurs parents (Feldman & Walton-Allen, 1997), plusieurs auteurs ont étudié l'effet de certaines variables pouvant influencer le comportement et le développement de leurs enfants.

Ainsi, depuis plusieurs années, des chercheurs ont émis l'hypothèse que les habiletés parentales des femmes présentant une déficience intellectuelle seraient plutôt influencées par une série de facteurs familiaux et personnels (Feldman, 2002 ; Tymchuck, 1992). Par exemple, les facteurs de résilience seraient composés de facteurs historiques (i.e. éducation en famille naturelle, modèle parental adéquat), de facteurs maternels (i.e. santé, âge à la naissance du premier enfant, style parental empathique, compréhension de la lecture), de facteurs environnementaux (i.e. soutien et services, conjoint en santé et aidant) et de facteurs reliés à l'enfant (i.e. santé). Étant donné que peu d'études portent sur toutes ces variables, l'objectif premier de cette étude est donc

de décrire la situation familiale, au Québec, de mères ayant une déficience intellectuelle en présentant leurs caractéristiques particulières, leur réseau social, les services qui leur sont offerts, leur état de santé et leur niveau de stress.

MÉTHODOLOGIE

Participant

Cinquante mères (X=34,4 ans) vivant dans la province de Québec et recevant des services de centres de réadaptation ont participé à l'étude. Elles ont de un à cinq enfants et 33 d'entre elles vivent avec un conjoint. Dix-sept de ces mères n'ont pas la garde permanente de leurs enfants. Vingt-deux d'entre elles ont un diagnostic de déficience intellectuelle légère et huit ont un diagnostic de déficience moyenne. Bien que le diagnostic officiel ne soit pas connu pour les vingt autres participantes, toutes ont fait leurs études dans une classe spéciale.

Instruments d'évaluation et procédure

Suite à l'obtention du consentement de ces 50 mères, l'auteur principal les a rencontrées à plusieurs reprises en présence d'une intervenante travaillant auprès de la famille, de leurs enfants ou de leur conjoint pour compléter divers questionnaires. Le premier questionnaire, inspiré de Feldman (1999) et Llewellyn (1998), a pour objectif de recueillir des informations générales sur l'enfance de ces mères et sur d'autres dimensions telles que le réseau social et les services reçus. Les autres questionnaires sont

l'Indice de Stress Parental (ISP; Abidin, 1990), le SF-36 qui évalue la santé mentale et physique (Ware, Snow & Kosinski, 2000), l'échelle de comportements adaptatifs, Scales of Independent Behaviours – Revised (SIB-R; Bruininks, Woodcock, Weatherman & Hill, 1996), l'échelle du HOME qui mesure la qualité de l'environnement familial (HOME; Caldwell & Bradley, 1984) et le Child Behavior Checklist qui évalue le comportement des enfants (CBCL; Achenbach, 1988, 1991). Les scores obtenus ont été comparés à l'échantillon normatif de chaque instrument et des analyses descriptives ont été effectuées pour vérifier l'atteinte ou non des seuils cliniques.

RÉSULTATS¹

Toutes les participantes, sauf trois, ont été élevées dans un milieu familial et plus de la moitié de ces mères avaient une expérience avec des enfants avant d'avoir les leurs. Les deux tiers ont un revenu de plus de 10000 \$ CAN par année (variant entre 10000 \$ et 15000 \$ CAN), tandis que l'autre tiers a un revenu familial plus faible. Ce revenu provient, dans une proportion de 81,5 %, d'une aide gouvernementale.

Quarante et une participantes vivent dans des appartements. Douze d'entre elles sont dans des appartements à prix modiques. Les sept autres mères vivent dans une maison qui leur appartient ou appartient à leur famille. Ces 50 mères ont en moyenne sept personnes dans leur réseau de soutien qui est composé en grande partie de membres de la famille (49 %). Les intervenantes comptent pour 27 % du réseau, les amis ou voisins pour 10 %, les membres d'organismes communautaires pour 9 % et les employeurs ou collègues de travail pour 5 %. Les services les plus souvent offerts à ces mères concernent leurs enfants (29 %) (i.e. développement, stimulation, discipline), ainsi que des services d'aide à domicile en lien avec la nutrition et la préparation

des repas (16 %). Les autres services offerts concernent la sécurité, la gestion du budget, le développement des habiletés sociales de la mère, l'hygiène des enfants et l'entretien de la maison, l'obtention de ressources communautaires, le développement de l'estime de soi de la mère et les habiletés de travail. Bien que la majorité des mères se disent satisfaites des services reçus, plusieurs ont mentionné vouloir recevoir plus de services. Ces mères souhaitent plus de services pour les aider à s'épanouir personnellement (i.e. habiletés sociales, de travail). Elles désirent donc que les services ne soient pas axés exclusivement sur leurs habiletés parentales.

Les résultats concernant l'environnement familial (HOME), les comportements adaptatifs des mères (SIB-R), leur niveau de stress parental (ISP) et leur santé (SF-36) sont présentés dans le tableau 1.

La lecture du tableau indique que le niveau des comportements adaptatifs de l'ensemble des mères au SIB-R est légèrement sous le seuil clinique. L'analyse des données individuelles indique cependant que dix mères obtiennent un score global qui les situe dans la moyenne au niveau des comportements adaptatifs. Si l'indice de stress parental (ISP) n'est pas, pour l'ensemble du groupe, au-dessus du seuil clinique, l'observation des résultats individuels révèle que 11 des participantes ont un indice cliniquement élevé. De plus, les résultats obtenus à l'inventaire sur la santé SF-36 indiquent, pour l'ensemble du groupe, un état de santé physique et mentale qui se situe dans les seuils cliniques. Ces résultats soulèvent donc la possibilité d'un double diagnostic chez plusieurs des mères. D'ailleurs douze d'entre elles rapportent avoir eu des problèmes de santé mentale (dépression majeure, troubles d'anxiété) au cours des trois dernières années. Cependant, l'absence d'un échantillon comparatif de mères ne présentant pas de déficience intellectuelle limite l'interprétation de ces résultats.

En ce qui concerne la qualité de l'environnement familial (HOME) pour les enfants de 0 à 3 ans, les résultats se situent légèrement en dessous du seuil

1. Les résultats présentés ici sont préliminaires et partiels. Ils font partie d'une thèse de doctorat intitulée : *Les mères recevant des services de centres de réadaptation et leurs enfants* (soutenance à venir).

Tableau 1

Les instruments utilisés et les résultats obtenus

Instruments	Normes	* Seuil clinique	Résultats des participantes	
			Moyenne	Écart type
Comportements adaptatifs (SIB-R)	X=100 (ET=10)	Moins de 81	80.4	11.53
Indice de Stress Parental	Centiles	Plus de 90	78.4	17.9
SF-36 (physique)	X=49.07 (ET=10.42)	Moins de 41.10	26.79	1.23
SF-36 (mentale)	X=49.33 (ET=10.32)	Moins de 43.40	23.38	1.96
HOME (0-3 ans)	—	Moins de 25	22.71	3.09
HOME (3-6 ans)	—	Moins de 29	30.14	8.57

* Le seuil clinique est fixé par les normes de chacun des tests utilisés et indique qu'une intervention clinique est requise.

clinique, tandis que pour les enfants âgés de 3 à 6 ans, les scores se situent légèrement au-dessus.

Les enfants (n=98) sont en général en bonne santé. Leurs comportements tels qu'évalués par le CBCL se situent, pour l'ensemble du groupe, dans les limites normales. Cependant, quelques-uns ont reçu un diagnostic d'hyperactivité (5 %), de retard de développement ou de déficience intellectuelle (7 %) ou d'épilepsie (3 %). Les deux tiers reçoivent aussi des services spécialisés tels orthophonie, orthopédagogie, psycho-éducation, intervention précoce, ergothérapie et 38 % de ceux qui vont encore à l'école (n=78) sont dans une classe spéciale.

CONCLUSION

L'ensemble de ces résultats indique que plusieurs mères ont atteint un bon degré d'autonomie qui se reflète, entre autres, dans leurs comportements adaptatifs. En général, ces mères bénéficient d'un

réseau social bien développé. Cependant, leurs revenus demeurent faibles et proviennent en grande partie de l'aide gouvernementale.

Il est de plus important de souligner la nécessité des services offerts aux mères et à leurs enfants. En effet, même si les résultats à l'inventaire de comportements CBCL indiquent que les enfants n'ont pas de comportements problématiques importants, les deux tiers reçoivent des services spécialisés (i.e. orthopédagogie) et 38 % d'entre eux fréquentent une classe spéciale. C'est donc dire que le milieu scolaire a identifié des besoins spécifiques chez ces élèves.

Il convient aussi de souligner l'utilité de plus de services dans le domaine de la santé mentale et celui de l'autonomie. Ces services devront être centrés sur différentes dimensions dont les habiletés parentales. Mais, comme l'ont mentionné plusieurs mères, ces dernières ont aussi besoin de soutien pour leur épanouissement personnel.

RÉFÉRENCES

- ABIDIN, R. R. (1990) *Parenting Stress Index - Manual*. Charlottesville, Virginia: Pediatric Psychology Press.
- ACHENBACH, T. M. (1991) *Manual for the Child Behavior Checklist/4-18 and 1991 profile*. Burlington, VT: University of Vermont.
- ACHENBACH, T. M. (1988) *Child Behavior Checklist*. Burlington, VT: University of Vermont.
- BRUININKS, R. H., WOODCOCK, R. W., WEATHERMAN, R. F. & HILL, B. K. (1996) *Scales of Independent Behavior - Revised*. The Riverside Publishing Company.
- FELDMAN, M. A. (1999) Family information questionnaire. Unpublished document. Queen's University and Ongwanada Centre, Kingston, Ontario.
- FELDMAN, M.A. (2002) Parents with intellectual disabilities and their children: Impediments and supports. In : D. Griffiths & P. Federoff (Eds), *Ethical Issues in Sexuality of People with Developmental Disabilities*. Kingston, NY: NADD Press.
- 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 of Mental Retardation*, 101(4), 352-364.
- LLEWELLYN, G. (1998) *Support Interview Guide and Cards*. Unpublished document. Family Support and Services Project, School of Occupation and Leisure Sciences, University of Sydney, Australia.
- SCHEERENBERGER, R. C. (1983) *A history of Mental Retardation*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- TYMCHUCK, A. J. (1992) Predicting adequacy of parenting by people with mental retardation. *Child Abuse and Neglect*, 16, 165-178.
- WARE, J. E., SNOW, K. K. & KOSINSKI, M. (2000) *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Lincoln, RI: QualityMetric Incorporated.