

Mères présentant une déficience intellectuelle : perceptions de leur qualité de vie

Résumé

Les services offerts aux mères qui présentent une déficience intellectuelle (DI) doivent leur permettre d'atteindre une qualité de vie satisfaisante. Cette étude a pour objectif de décrire les perceptions de dix mères québécoises sur leur qualité de vie selon quatre indicateurs : l'indépendance, la satisfaction, la participation sociale et la compétence et productivité au travail. Obtenues avec le Questionnaire sur la qualité de vie (Shalock et Keith, 1993a), les données permettent de constater que ces mères perçoivent exercer du contrôle sur leur environnement, qu'elles sont satisfaites de leur vie, et qu'elles perçoivent positivement leur rôle parental. Elles ont toutefois une qualité de vie plus faible sur les plans de la participation sociale et de la compétence au travail.

Abstract

Services for mothers who have an intellectual disability should aim to help them achieve a satisfactory quality of life. This exploratory study describes the perceptions of ten mothers regarding their quality of life according to four indicators: independence, satisfaction, social participation and competence and work productivity. Obtained via the Quality of Life Questionnaire (Schalock & Keith, 1993a), the data indicated that these mothers perceived having some control over their environment and were very or moderately satisfied with their lives. The majority of them also perceived their parenting role as positive. On the other hand, their quality of life was deemed lower in terms of their social participation and competence at work.

Depuis les années 1970, les chartes et les déclarations des droits et libertés reconnaissent l'égalité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle (DI). Elles conviennent qu'elles doivent être soutenues dans leurs choix et l'exercice de leurs droits (Charte Canadienne des droits et libertés, 1982; Déclaration de Montréal, 2004), comme celui de fonder une famille. Afin de répondre aux besoins des mères ayant une DI et de leur permettre d'atteindre une qualité de vie satisfaisante, des services adaptés et accessibles doivent être créés (Bramston, Chipuer, & Pretty, 2005; Feldman, 2002; Fondation québécoise de la déficience intellectuelle (FQDI), 2006; Llewellyn, McConnell, & Bye, 1998).

Authors/Auteurs

Kathleen St-Amand,
Georgette Goupil,
Marjorie Aunos

Département
de psychologie,
Université du Québec
à Montréal,
Montréal, QC

Correspondence

kat_stamand@hotmail.com

Keywords

mothers with intellectual
disabilities,
quality of life

Mots clés

mères avec une déficience
intellectuelle,
qualité de vie

Définition de la qualité de vie

Selon l'Agence de santé publique du Canada (2007), la qualité de vie représente un état global de bien être physique, psychologique et social. D'autres auteurs définissent ce concept en tenant spécifiquement compte des personnes qui présentent une DI. Certains misent sur une définition composée d'indicateurs objectifs, tels que le revenu ou la santé (Schalock, 1993, 2004). Ainsi, plus la personne a des modes et des conditions de vie qui s'approchent de la norme, plus elle a une qualité de vie satisfaisante (Haelewyck, Lachapelle, & Boisvert, 2003). Les indicateurs subjectifs, tels que la perception et la satisfaction de la personne de sa vie, ne sont alors pas considérés. Puisque les perceptions peuvent varier au cours de la vie et influencer les expériences, de plus en plus de chercheurs soulignent l'importance de les inclure dans la définition de la qualité de vie (Haelewyck et al., 2003; Magerotte, 2000). Selon Schalock (2004), une personne a donc une qualité de vie satisfaisante lorsqu'elle la perçoit positivement.

Qualité de vie de mères ayant une DI

Aucune étude à notre connaissance ne semble avoir eu pour objectif d'explorer la qualité de vie de mères ayant une DI à l'aide d'un outil l'évaluant spécifiquement. Cependant, des chercheurs se sont penchés de façon implicite sur quelques-unes de ses dimensions, telles que leur statut socio-économique, leurs relations sociales, leur santé physique et psychologique. La majorité de ces études démontre que plusieurs mères n'occupent pas d'emploi et ont un faible revenu (Aunos, Goupil, & Feldman, 2004; Aunos, Feldman, & Goupil, 2008; Keltner, 1994). Ainsi, une recherche menée par Aunos et ses collaborateurs (2004) auprès de 50 mères du Québec indique que, pour la majorité, le revenu familial annuel est inférieur à 29 000\$ CND et découle principalement d'une aide gouvernementale. La plupart de ces mères partagent un petit appartement ou une habitation à loyer modique avec d'autres personnes. Plusieurs vivent donc dans des conditions socio-économiques défavorisées (Aunos et al., 2008). Dans d'autres études, des mères rapportent vouloir travailler, mais préfèrent attendre que leurs enfants

vieillissent. D'autres estiment avoir besoin de soutien pour entreprendre ou poursuivre une formation professionnelle et pour améliorer leurs compétences au travail (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen & Feldman, 1991).

Des chercheurs démontrent également que la plupart des mères présentant une DI ont un réseau limité d'amis (Aunos et al., 2004, 2008; Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999). Des études québécoises et australiennes indiquent que les amis représentent seulement 9 % à 21 % de leur réseau (Aunos et al., 2004, 2008; Llewellyn et al., 1999). Par ailleurs, ces mères déplorent le manque d'occasions de créer des liens d'amitié et souhaitent recevoir davantage d'aide pour améliorer leurs habiletés sociales (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen & Feldman, 1991). Elles sont peu nombreuses à participer à des activités dans leur communauté (Aunos et al., 2004).

Ces femmes peuvent aussi avoir une santé physique et psychologique précaire (Aunos et al., 2004, 2008; Llewellyn, McConnell, Russo, Mayes, & Honey, 2002). Plusieurs présentent un niveau de stress parental élevé (Feldman, Varghese, Ramsay, & Rajska, 2002) et ont une faible estime d'elles-mêmes (Tymchuk, 1991).

Ces recherches informent de conditions de vie des mères qui présentent une DI. Elles n'ont toutefois pas pour objectif spécifique d'évaluer cette qualité de vie dans son ensemble, à l'aide d'un instrument conçu à cet effet. Ces études abordent également peu la perception et la satisfaction des mères à l'égard de leurs expériences et de leurs conditions de vie. Des chercheurs démontrent que le soutien est plus bénéfique pour les mères lorsqu'il correspond à leurs perceptions et à leurs désirs, d'où l'importance d'évaluer non seulement leur qualité de vie à partir d'indicateurs objectifs, mais aussi à partir de leurs perceptions (Feldman, 2002; Llewellyn et al., 1998).

Objectifs

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions de dix mères présentant une DI de leur qualité de vie. Elle vise également à explorer les relations entre leurs perceptions

et différentes variables reliées à leurs caractéristiques personnelles, à leurs enfants ou à leur réseau de soutien. Finalement, cette étude vise à identifier les différences entre les mères célibataires et celles vivant en union de fait.

Méthodologie

Participant·es

Dix mères recevant des services de CRDITED participent à cette étude. Âgées entre 21 et 45 ans ($M = 34,63$ ans, $ÉT = 8,14$ ans), elles habitent dans cinq régions du Québec. Elles demeurent dans un appartement ($n = 6$), une coopérative ($n = 2$), une habitation à loyer modique ($n = 1$) ou la maison de leurs parents ($n = 1$). Ces mères comptent entre 3 et 13 personnes dans leur réseau et cinq d'entre elles ont un conjoint. Elles ont un revenu familial annuel de moins de 10 000\$ ($n = 1$) ou entre 10 000\$ et 29 000\$ ($n = 8$) et une mère ne connaît pas son revenu. Leur revenu provient de l'assistance sociale ($n = 8$) ou du conjoint ($n = 2$).

Leur scolarité se situe entre la 3^e année du primaire et la 4^e secondaire. Leurs fonctionnements intellectuel et adaptatif ne sont pas connus. Il est toutefois induit qu'elles présentent une DI, puisqu'elles bénéficient de services de CRDITED dont l'admissibilité repose sur les critères de l'American Association of Intellectual and Developmental Disabilities (Luckasson et al., 2002/2003). Aucune mère n'est sous curatelle. Ces mères ont au total 16 enfants (5 filles et 11 garçons) âgés entre 4 mois et 20 ans ($M = 8,15$ ans, $ÉT = 5,18$ ans) et ont la garde de 13 d'entre eux.

Instruments et administration

Le Questionnaire sur la qualité de vie est utilisé (Schalock & Keith, 1993a). Cet instrument comprend 40 items évalués selon une échelle Likert de 1 (qualité de vie faible) à 3 (qualité de vie élevée). En plus d'un score total variant entre 40 et 120, des résultats sont disponibles pour quatre indicateurs : 1) Satisfaction ; 2) Compétence/productivité ; 3) Empowerment/indépendance et 4) Appartenance/participation sociale. Chaque indicateur est composé de 10 items ayant un minimum de 10 points et un maximum de 30.

Aucune étude n'a évalué les qualités psychométriques de la version francophone du questionnaire. La version anglophone possède néanmoins de bonnes qualités psychométriques : coefficient de fidélité de 0,87 et α de Cronbach de 0,90. L' α est de 0,78 pour l'indicateur Satisfaction, de 0,90 pour Compétence/productivité, de 0,82 pour Empowerment/indépendance et de 0,67 pour Appartenance/participation sociale (Schalock & Keith, 1993b). Le questionnaire anglophone a fait l'objet d'une normalisation au Nebraska auprès de 312 adultes présentant différents niveaux de déficience. Quatre questions sur la maternité ont été ajoutées au questionnaire (voir tableau 1). Six experts ont procédé à la validation de ces questions, puis elles ont été pré-expérimentées auprès de deux pères présentant une DI.

L'expérimentatrice a rencontré les mères à leur domicile. Elle leur a présenté le projet de recherche et les précisions éthiques. Le questionnaire a ensuite été administré en entrevue.

Mode d'analyse des résultats

Les réponses des mères au questionnaire sont d'abord présentées, de même que les moyennes, les écarts-types et les centiles. Les centiles situent le pourcentage de l'échantillon normatif composé de personnes présentant une DI légère qui obtient des résultats inférieurs ou égaux à ceux des mères de l'étude. Bien que le niveau de déficience de ces mères ne soit pas connu, cet échantillon est choisi puisque, selon les études, une grande proportion présente une DI légère (Aunos et al., 2004; Booth, Booth, & McConnell, 2005). Des tests *t* appariés vérifient ensuite si des différences significatives existent entre les indicateurs. Des corrélations de Pearson permettent d'explorer le lien entre les résultats des mères et le nombre de personnes dans leur réseau, leur âge et celui de leurs enfants. Des tests *t* pour groupes indépendants comparent aussi la qualité de vie des mères qui ont un conjoint avec celle des mères célibataires. Ces analyses sont exploratoires, puisque le nombre de participantes est peu élevé en raison des difficultés de recrutement rencontrées.

Résultats

Résultats aux indicateurs du Questionnaire sur la qualité de vie

Le tableau 1 indique le nombre de mères identifiant chaque choix de réponses aux quatre indicateurs et aux items sur la maternité. Puisque les réponses sont similaires d'une mère à l'autre à l'indicateur Compétence/productivité, ils ne sont pas rapportés. Ils sont similaires, puisque les neuf mères qui n'occupent pas d'emploi obtiennent un seul point à huit des dix items. Ce tableau indique que pour plusieurs mères, la maternité représente une source de satisfaction. La plupart estiment exercer un contrôle sur les activités de leurs enfants et sur leur vie. Elles sont toutefois peu nombreuses à voir des amis et à participer à des loisirs régulièrement.

Le tableau 2 présente les moyennes et les écarts-types aux items du questionnaire, ainsi que les centiles aux quatre indicateurs. Certaines mères obtiennent des résultats qui diffèrent significativement de la moyenne. À l'indicateur Empowerment/indépendance, deux participantes ont un résultat inférieur à celui de l'échantillon américain (15^e centile). À l'indicateur Satisfaction, une mère a un résultat nettement supérieur (95^e centile) et à l'indicateur Appartenance/participation sociale, deux ont des résultats supérieurs (80^e et 90^e centiles). À l'indicateur Compétence/productivité, le faible centile s'explique par le fait qu'une seule mère occupe un emploi.

Comparaisons entre les indicateurs

Des différences significatives existent entre les indicateurs Empowerment/indépendance et Appartenance/participation sociale ($t_{(9)} = -4,66$, $p < 0,05$) et entre les indicateurs Empowerment/indépendance et Satisfaction ($t_{(9)} = -3,66$, $p < 0,05$). Aucune différence significative n'est observée entre les indicateurs Satisfaction et Appartenance/participation sociale ($t_{(9)} = -1,78$, $p > 0,05$). Le résultat moyen à l'indicateur Empowerment/indépendance est donc significativement plus élevé que ceux obtenus aux indicateurs Appartenance/participation sociale et Satisfaction. À l'indicateur Compétence/productivité, un test t ne peut pas être effectué, puisqu'il n'y a pas de variation entre les résultats.

Corrélations

Le tableau 3 présente les corrélations entre les indicateurs de la qualité de vie et l'âge des mères, leur âge à la naissance de leur premier enfant, l'âge de leur plus jeune enfant et le nombre de personnes dans leur réseau. Une corrélation significative existe entre le nombre de personnes du réseau et le résultat à Empowerment/indépendance ($r_{(8)} = -0,67$, $p < 0,05$). Ainsi, plus il y a de personnes dans le réseau des mères, moins elles obtiennent un résultat élevé. Une corrélation significative est également observée entre l'âge des mères à la naissance du premier enfant et leur résultat à Empowerment/indépendance ($r_{(8)} = 0,83$, $p < 0,05$). Plus les mères sont âgées à la naissance du premier enfant, plus leur résultat est élevé.

Différences entre les mères célibataires et celles vivant en union de fait

Aux indicateurs Empowerment/indépendance, Satisfaction et Appartenance/participation sociale, les cinq mères en union de fait obtiennent des moyennes de 25,60 ($ÉT = 3,21$), 22,00 ($ÉT = 2,65$) et 20,00 ($ÉT = 4,69$) et les cinq mères célibataires, des moyennes de 26,00 ($ÉT = 3,39$), 20,80 ($ÉT = 6,34$) et 19,20 ($ÉT = 4,60$). Des tests t pour groupes indépendants n'indiquent aucune différence entre les mères qui ont un conjoint et celles sans conjoint aux indicateurs Empowerment/indépendance ($t_{(8)} = -0,19$, $p > 0,05$), Satisfaction ($t_{(8)} = 0,39$, $p > 0,05$) et Appartenance/participation sociale ($t_{(8)} = 0,27$, $p > 0,05$).

Discussion

Cette étude exploratoire permet de tracer un portrait de la perception de dix mères présentant une DI sur leur qualité de vie et d'explorer les relations entre leur perception et différentes variables reliées à leurs caractéristiques, à leurs enfants ou à leur réseau de soutien. Elle permet finalement de comparer la qualité de vie perçue des mères qui vivent en union de fait de celles qui sont célibataires. Bien que le nombre de participantes soit peu élevé et que la généralisation des résultats soit limitée, les données descriptives permettent aussi d'explorer plusieurs indicateurs de la qualité de vie des mères.

Tableau 1. Réponses des mères aux indicateurs de qualité de vie

Items	Réponses*			M
	1	2	3	
Indicateur Empowerment/indépendance				
1) Qui décide des activités que vous faites?	1	5	4	2,3
2) Qui décide de vos dépenses?	3	3	4	2,1
3) Comment procédez-vous pour la prise de rendez-vous médicaux?	1	2	7	2,6
4) Dans quelle mesure contrôlez-vous vos activités de tous les jours?	0	1	9	2,9
5) Quand vos amis peuvent-ils venir vous voir?	0	1	9	2,9
6) Avez-vous la clé de votre résidence?	0	0	10	3,0
7) Pouvez-vous avoir un animal domestique si vous le voulez?	2	3	5	2,3
8) Avez-vous un tuteur ou un curateur?	0	0	10	3,0
9) Certaines personnes vivant avec vous vous peinent, vous fâchent?	2	4	4	2,2
10) D'une manière générale, organisez-vous votre vie?	1	5	4	2,3
Indicateur Satisfaction				
1) En général, pensez-vous que votre vie vous apporte le maximum?	1	6	3	2,2
2) La vie vous apporte-t-elle des plaisirs?	1	3	6	2,5
3) En comparant vos finances à d'autres, les considérez-vous bonnes?	3	6	1	1,8
4) En général, les choses qui vous arrivent sont-elles bonnes?	2	5	3	2,1
5) Dans quelle mesure êtes-vous satisfaite du lieu où vous vivez?	0	5	5	2,5
6) Avez-vous plus ou moins de problèmes que les autres?	2	5	3	2,1
7) Combien de fois par mois vous sentez-vous seule?	1	5	4	2,3
8) Vous arrive-t-il de ne pas vous sentir à votre place?	3	5	2	1,9
9) Pensez-vous que vous réussissez dans la vie?	4	4	2	1,8
10) Quelle place pensez-vous occuper dans votre famille?	1	6	3	2,2
Indicateur Appartenance/participation sociale				
1) De combien de clubs ou organisations de loisirs faites-vous partie?	6	4	0	1,4
2) Dans quelle mesure en êtes-vous satisfaite?	1	2	7	2,6
3) Vous souciez-vous de ce que les gens pensent de vous?	5	3	2	1,7
4) Combien de fois par semaine parlez-vous à vos voisins?	3	4	3	2,0
5) Avez-vous des amis qui viennent vous voir?	3	5	2	1,9
6) Assistez-vous à des activités de loisirs? Combien par mois?	8	0	2	1,4
7) Participez-vous activement à ces activités de loisirs?	5	2	3	1,8
8) Qu'en est-il de vos relations amoureuses, du mariage?	0	2	8	2,8
9) Quelles sont vos relations avec vos voisins?	1	8	1	2,0
10) En résumé, pensez-vous que votre vie est agréable?	2	5	3	2,1

* 1 = qualité de vie faible, 2 = qualité de vie moyenne, 3 = qualité de vie élevée.

suite sur la page suivante

Tableau 1. Réponses des mères aux indicateurs de qualité de vie (suite de la page précédente)

Items	Réponses*			M
	1	2	3	
Items sur la maternité				
1) Votre situation de maman vous apporte-t-elle des plaisirs?	1	1	8	2,7
2) Pensez-vous être une bonne mère?	1	2	7	2,6
3) Avez-vous l'impression de contrôler les activités de vos enfants?	1	2	7	2,6
4) Participez-vous à des activités avec vos enfants?	1	4	5	2,4

* 1 = qualité de vie faible, 2 = qualité de vie moyenne, 3 = qualité de vie élevée.

Les auteures ont obtenu l'autorisation de M. Robert Schalock pour reproduire les items des indicateurs du Questionnaire sur la qualité de vie dans cet article. Elles ont également obtenu l'autorisation de M. Yves Lachapelle pour y présenter la traduction francophone. Il est à noter que, pour alléger le tableau, certains items sont abrégés.

Tableau 2. Résultats obtenus par les mères aux indicateurs de la qualité de vie

Indicateurs de la qualité de vie*	M	ÉT	Centiles
Empowerment/indépendance	25,80	3,12	60,00
Satisfaction	21,40	4,62	32,50
Appartenance/participation sociale	19,60	4,40	25,00
Compétence/productivité	11,60	5,06	< 5,00
Maternité	10,30	2,41	N/A

* À l'indicateur sur la maternité, le score minimum possible est de 4 et le score maximum est de 12. Pour les quatre indicateurs sur la qualité de vie, le score minimum pouvant être obtenu est de 10 et le score maximum est de 30.

Tableau 3. Corrélations entre les résultats au questionnaire et certaines caractéristiques liées aux mères

Indicateurs	Âge actuel des mères	Âge des mères à la naissance	Âge du plus jeune enfant	Nombre de personnes dans le réseau
Empowerment/indépendance	0,55	0,83*	0,18	-0,67*
Satisfaction	-0,17	0,34	-0,07	-0,52
Appartenance/participation sociale	-0,09	0,20	-0,03	-0,31

* Différence significative à $p < 0,05$.

Les mères perçoivent leur qualité de vie à l'indicateur Empowerment/indépendance comme satisfaisante. Leurs résultats sont légèrement supérieurs à ceux obtenus aux autres indicateurs et à ceux de l'échantillon normatif. La plupart des mères estiment exercer un contrôle sur leur environnement, sur leur vie et sur leurs choix. Plusieurs rapportent recevoir des invités à la maison quand elles le désirent, prendre leurs

rendez-vous et participer aux décisions concernant leurs dépenses. Neuf des dix participantes habitent dans leur appartement alors qu'une seule demeure au domicile maternel. Selon Schalock et Keith (1993b), les personnes qui présentent une DI et qui demeurent dans un milieu autonome ou semi-autonome perçoivent davantage leur qualité de vie comme satisfaisante à l'indicateur Empowerment/indépendance. Il est également

possible que les personnes ayant une DI qui deviennent parents exercent plus de contrôle sur leurs choix que celles sans enfants.

Les données démontrent cependant que plus le réseau de soutien des mères est important, plus leur résultat est faible à cet indicateur. Les mères moins autonomes peuvent avoir besoin de soutien de plusieurs personnes. Il se peut également qu'en ayant un nombre élevé de personnes dans leur réseau, elles aient l'impression d'être moins indépendantes ou aient réellement moins d'occasions de prendre seules leurs décisions. Des études démontrent que des membres du réseau peuvent prendre une place trop importante dans la vie des mères ayant une DI (Ehlers-Flint, 2002; Llewellyn, 1995).

Les résultats indiquent que plus les mères sont âgées à la naissance du premier enfant, plus elles estiment être indépendantes et avoir du contrôle sur leur vie. D'autres études démontrent que les mères qui présentent une DI ont généralement plus de difficulté à exercer leur rôle parental et ressentent plus de stress lorsqu'elles ont leur premier enfant à un jeune âge (Belsky, 1984; Tymchuk & Keltner, 1991). Les interactions mère-enfant sont souvent plus positives lorsque les mères sont plus âgées (Belsky, 1984; Tymchuk & Keltner, 1991). Il est donc possible que les mères de l'étude qui ont eu leur premier enfant à un âge plus avancé aient plus de facilité à prendre soin de leurs enfants et qu'ainsi, elles aient besoin du soutien d'un moins grand nombre de personnes.

À l'indicateur Satisfaction, les mères obtiennent des résultats légèrement inférieurs à ceux de l'échantillon américain. Elles affirment néanmoins que la vie leur apporte des plaisirs. Malgré que la plupart des mères demeurent dans un appartement ou une coopérative, elles se disent plutôt satisfaites de leur résidence. De plus, bien qu'elles aient un revenu annuel familial plus faible que celui des familles canadiennes (Statistique Canada, 2007), la plupart juge que leurs finances se situent dans la moyenne. Par ailleurs, la qualité de vie des mères est particulièrement faible sur le plan professionnel. Leur résultat moyen est très inférieur à celui de l'échantillon américain, ce qui s'explique par le taux d'emploi différent entre les deux groupes. Dans l'échantillon américain total (Schalock & Keith, 1993b), tous

niveaux de déficience inclus, 91% des personnes occupent un emploi en milieu ordinaire ou protégé. Des dix mères de l'étude, une seule est sur le marché du travail. Le taux d'emploi de l'échantillon américain est plus élevé que ceux observés dans la littérature. En effet, selon Santé Canada (2003) et Statistique Canada (2006a), seulement 28 % à 33 % des personnes présentant une DI travaillent. Le taux d'emploi des dix mères est donc inférieur à celui de l'échantillon normatif, mais aussi à celui des données canadiennes. Il est également inférieur à celui des mères de la population générale qui se situe entre 67 % et 78 % (Statistique Canada, 2006b). D'autres études démontrent que plusieurs mères ayant une DI n'occupent pas d'emploi et vivent dans des conditions précaires (Aunos et al., 2004; Feldman, 2002).

À l'indicateur Appartenance/participation sociale, la qualité de vie perçue par les mères est plus faible que celle de l'échantillon normatif. Plusieurs rapportent ne faire partie d'aucune organisation communautaire, participer rarement ou jamais à des loisirs et être rarement visitées par des amis. Ces données corroborent celles d'études qui démontrent que les mères ayant une DI participent à peu d'activités, ont peu d'amis et se sentent plus isolées que les mères sans déficience (Aunos et al., 2004; Lalande, Éthier, Rivest, & Boutet, 2002; Llewellyn & McConnell, 2002). Selon Booth et Booth (1995), la parentalité peut accentuer l'isolement social des femmes qui présentent une DI. Cet isolement peut être attribuable, notamment, aux demandes reliées aux besoins de leurs enfants, à la pauvreté et aux déficits sur le plan des habiletés sociales. Bien que la maternité puisse représenter un obstacle à l'emploi et accentuer l'isolement, les réponses des mères indiquent qu'elle constitue une source de satisfaction. Plusieurs mentionnent apprécier leur rôle parental, ce qui correspond aux résultats d'une étude américaine de Ehlers-Flint (2002). Les mères de l'étude estiment également être de bons parents et avoir un contrôle sur les activités de leurs enfants. Toutefois, seulement la moitié participe régulièrement à des activités avec eux.

Finalement, la présence d'un conjoint ne semble pas associée à la qualité de vie des mères. La perception qu'elles ont de ce conjoint n'est toutefois pas prise en compte. Or, des recherches démontrent que cette perception est

plus importante que le seul fait d'être en couple. Par exemple, les mères qui ont un conjoint aux prises avec des difficultés ou qui n'offre aucun soutien peuvent voir leur fonctionnement affecté (Accardo & Whitman, 1990; Glaun & Brown, 1999; Tymchuk & Keltner, 1991).

Limites de l'étude et recherches futures

En raison de difficultés liées au recrutement, le questionnaire a pu être administré à dix mères seulement. Les conclusions demeurent donc exploratoires et aucune généralisation ne peut être amenée. Il serait pertinent qu'une étude soit réalisée avec un échantillon plus important. Avec un tel échantillon, le taux de puissance des analyses statistiques serait aussi plus élevé (Glass & Stanley, 1970), permettant possiblement l'identification de différences et de relations significatives qui n'ont pas pu être établies dans cette étude en raison du petit nombre de participantes. D'autres recherches pourraient également clarifier le lien entre la qualité de vie des mères et leur satisfaction des membres du réseau.

Puisque des normes québécoises ne sont pas disponibles pour le Questionnaire sur la qualité de vie, les résultats des mères sont comparés à ceux d'un échantillon américain, limitant la portée des résultats. Parce que le niveau de DI des mères québécoises n'est pas connu, la décision de comparer leurs résultats à l'échantillon de personnes ayant une DI légère se base sur des études indiquant qu'une grande proportion présente ce niveau de DI.

Conclusion et implications cliniques

Malgré ces limites, cette étude permet de souligner l'importance d'offrir aux mères présentant une DI un soutien leur permettant d'améliorer leur qualité de vie. Plusieurs pourraient bénéficier de services visant l'amélioration de leur intégration communautaire et de leur participation sociale (Llewellyn et al., 1998; Walton-Allen & Feldman, 1991).

De nombreuses mères pourraient également profiter de services concernant la recherche d'emploi et l'amélioration des habiletés au

travail. Il serait aussi important de s'intéresser aux obstacles à l'emploi et à la participation sociale de ces mères. Elles éprouvent peut-être des difficultés à concilier le travail ou la vie sociale avec leurs responsabilités familiales. Il est aussi nécessaire de soutenir les mères dans l'apprentissage d'habiletés connexes, telles que la recherche de ressources offrant du gardiennage et la planification des dépenses qui en découlent.

Cette étude démontre aussi que les mères ayant une DI considèrent être indépendantes et autonomes. Les intervenants doivent tenter de maintenir ce sentiment en leur laissant la possibilité d'être impliquées dans les processus de décision et en favorisant leur autonomie.

Finalement, cette étude permet de constater que les mères qui présentent une DI sont en mesure de se prononcer sur différentes dimensions de leur vie. Il importe donc de leur fournir des occasions d'exprimer leurs perceptions, pour ensuite leur proposer des services qui leur permettent d'atteindre une qualité de vie satisfaisante.

Références

- Accardo, P., et Whitman, B. (1990). Children of mentally retarded parents. *American Journal of Diseases of Children*, 144, 69-70.
- Agence de santé publique du Canada. (2007). *Qu'est-ce que l'approche axée sur la santé de la population?* Page consultée le 15 mai, 2009, <http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/approach-approche/index-fra.php>
- Aunos, M., Feldman, M. A., et Goupil, G. (2008). Mothering with intellectual disabilities: relationship between social support, health and well-being, parenting and child behaviour outcomes. *Journal of Applied Research in Intellectual disabilities*, 21, 320-330.
- Aunos, M., Goupil, G., et Feldman, M. A. (2004). *Les mères présentant une déficience intellectuelle au Québec - Rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants*. Centre de Réadaptation de l'Ouest de Montréal. Dépôt légal Bibliothèque nationale du Canada, Bibliothèque nationale du Québec. ISBN: 2-9808116-0-2.
- Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55, 83-96.

- Booth, T., et Booth, W. (1995). Unto us a child is born: The trials and rewards of parenthood for people with learning disabilities. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 20, 25-39.
- Booth, T., Booth, W., et McConnell, D. (2005). The prevalence and outcomes of care proceedings involving parents with learning difficulties in the family courts. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 7-17.
- Bramston, P., Chipuer, H., et Pretty, G. (2005). Conceptual principles of quality of life: an empirical exploration. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 728-733.
- Charte Canadienne des droits et libertés. (1982). Page consultée le 17 mars, 2010, <http://lois.justice.gc.ca/fr/charte/index.html>
- Déclaration de Montréal. (2004). *La déclaration de Montréal sur la déficience intellectuelle*. Page consultée le 17 mars, 2010, <http://www.declarationmontreal.com>
- Ehlers-Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability*, 20, 29-51.
- Feldman, M. A. (2002). Parents with intellectual disabilities and their children: Impediments and supports. In D. Griffiths, et P. Federoff (Eds.), *Ethical issues in sexuality of people with developmental disabilities* (pp. 255-292). Kingston, NY: NADD Press.
- Feldman, M. A., Varghese, J., Ramsay, J., et Rajska, D. (2002). Relationships between social support, stress and mother-child interactions in mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 314-323.
- Fondation Québécoise de la Déficience Intellectuelle (FQDI). (2006). *Offre de services*. Dépôt légal Bibliothèque nationale du Canada, Bibliothèque nationale du Québec. ISBN: 2-921627-16-7.
- Glass, G. V., et Stanley, J. C. (1970). *Statistical methods in education and psychology*. New Jersey: Englewood Cliffs.
- Glaun, D. E., et Brown, P. F. (1999). Motherhood, intellectual disability and child protection: characteristics of a court sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 98-108.
- Haelewyck, M. C., Lachapelle, Y., et Boisvert, D. (2003). La qualité de vie. Dans D. Morin, et M. Tassé (Ed.), *La déficience intellectuelle* (pp. 216-227). Montréal: Gaëtan Morin Éditeur.
- Keltner, B. R. (1994). Home environments of mothers with mental retardation. *Mental Retardation*, 32, 123-127.
- Lalande, D., Éthier, L. S., Rivest, C., et Boutet, M. (2002). Parentalité et incapacités intellectuelles : une étude pilote. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13, 133-154.
- Llewellyn, G. (1995). Relationship and social support: views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation*, 33, 349-363.
- Llewellyn, G., et McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 17-34.
- Llewellyn, G., McConnell, D., et Bye, R. (1998). Perception of service needs by parents with intellectual disability, their significant others and their service workers. *Research in Developmental Disabilities*, 19, 245-260.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., et Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24, 7-26.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Russo, D., Mayes, R., et Honey, A. (2002). Home-based programs for parents with intellectual disabilities: Lessons from practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 341-353.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, H. M., Reeve, A., et al. (2002/2003). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (10^e éd.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Magerotte, G. (2000). Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11, 177-187.

- Santé Canada. (2003). *Violence familiale et incapacité mentale*. Page consultée le 18 octobre, 2008 <http://www.phac-aspc.gc.ca/ncfv-cnivf/violencefamiliale/html/fvmentalfre.html>
- Schalock, R. (1993). La qualité de vie : conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4, 137-151.
- Schalock, R. (2004). The concept of quality of life: what we know and what do not know. *Journal of Intellectual Disability Research*, 48, 203-216.
- Schalock, R., et Keith, K. D. (1993a). *Quality of Life Questionnaire*. Worthington: IDS Publishers.
- Schalock, R., et Keith, K. D. (1993b). *Quality of Life Questionnaire Manual*. Worthington: IDS Publishers.
- Statistique Canada. (2006a). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités : L'expérience de travail des personnes avec incapacité au Canada*. Page consultée le 18 octobre, 2008 <http://www.statcan.ca/francais/freepub/89-628-XIF/89-628-XIF2008007.htm>
- Statistique Canada. (2006b). *Taux d'emploi des mères selon l'âge du plus jeune enfant*. Page consultée le 19 octobre, 2008 http://www.statcan.ca/francais/freepub/71-222-XIF/2006001/chart-b10_f.htm
- Statistique Canada. (2007). *Revenu moyen après impôt selon le type de famille économique*. Page consultée le 7 novembre, 2009 <http://www40.statcan.ca/102/cst01/famil21a-fra.htm>
- Tymchuk, A. J. (1991). Self-concepts of mothers with mental retardation. *Psychological Reports*, 68, 503-510.
- Tymchuk, A. J., et Keltner, B. (1991). Advantage profiles: a tool for health care professionals working with parents with mental retardation. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 14, 155-161.
- Walton-Allen, N., et Feldman, M. A. (1991). Perception of services needs by parents with mental retardation and their workers. *Comprehensive Mental Health Care*, 1, 137-147.