



PARENTALITÉ ET DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

LE PORTRAIT GÉNÉRAL

Les parents ayant une déficience intellectuelle représentent environ 1% de la population. La plupart évoluent dans la communauté de façon autonome ou bénéficient d'un soutien formel minimum. Au plan social, leur isolement est fréquent; ils ont donc peu d'amis ou de personnes de confiance dans leur réseau. Très souvent monoparentaux, la majorité d'entre eux ont eu leurs enfants avant l'âge de 25 ans. Leurs ressources financières sont généralement limitées et plusieurs vivent carrément sous le seuil de pauvreté. En raison de leur situation socioéconomique précaire, leur santé physique et mentale est souvent vacillante. Beaucoup de mères présentent notamment des problèmes de santé mentale : dépression, anxiété ou autres.

Certains parents éprouvent des difficultés à répondre aux besoins de base ou émotionnels de leurs enfants. Par contre, plusieurs études ont démontré qu'avec une aide adéquate, la situation peut s'améliorer. Hélas, il existe peu de services adaptés susceptibles de leur venir en aide. Aussi sont-ils souvent dirigés vers les programmes offerts à la population en général. Bien que le contenu de ces programmes soit utile et nécessaire, les outils et les moyens de formation utilisés ne tiennent pas compte des difficultés de ces parents et ne sont pas adaptés à leur réalité.

Par ailleurs, de nombreux préjugés demeurent quant à leurs habiletés à s'occuper de leurs enfants. Plusieurs les croient notamment incapables de faire preuve de jugement ou de servir de modèle à leurs enfants. Dans les faits, plusieurs facteurs peuvent influencer le niveau d'habiletés parentales de ces personnes. Une histoire personnelle de développement comprenant différentes situations d'abus ou de négligence, un statut socioéconomique pauvre, un état de santé précaire ainsi que des éléments de stigmatisation et de discrimination

dont elles ont été ou sont toujours victimes sont, entre autres, des exemples de ces facteurs de risque trop souvent présents dans leurs vies. Les études démontrent cependant que la présence d'une personne significative dans leur vie (propres parents, conjoint, etc.) influence de façon positive leur capacité à assumer leur rôle de parent. À l'opposé, le quotient intellectuel ne peut de façon certaine prédire le niveau d'aptitudes parentales d'une personne. Aussi, une stratégie adaptée d'entraînement, allant des soins de base à la construction de lien dans la communauté, pourrait faire une énorme différence dans la vie des parents ayant une déficience intellectuelle et de leurs enfants.

**CERTAINS PARENTS ÉPROUVENT
DES DIFFICULTÉS À RÉPONDRE
AUX BESOINS DE BASE
DE LEURS ENFANTS**

LA SITUATION QUÉBÉCOISE

La situation des parents présentant une déficience intellectuelle n'est pas très différente au Québec. Une étude, menée auprès de 50 mères québécoises desservies par des centres de réadaptation en déficience intellectuelle, a permis de démontrer que ces femmes se retrouvent souvent dans une situation de vie difficile. En effet, comme il a été rapporté précédemment, elles sont souvent isolées et dans une situation financière précaire.

De façon plus détaillée, ces mères ont des limitations légères sur le plan des comportements adaptatifs et donc nécessitent peu de soutien formel pour leurs activités de tous les jours. Leurs plus grandes difficultés

se situent toutefois en matière de gestion du budget où une aide peut leur être bénéfique.

Le style parental rapporté est plus souvent positif qu'hostile, mais la quasi-totalité des mères reconnaissent être très inconsistantes dans leurs interventions auprès de leurs enfants. Cela dit, la majorité des enfants sont en bonne santé. Certains ont cependant un diagnostic d'hyperactivité ou d'épilepsie et quelques-uns ont reçu un diagnostic de retard de développement ou de retard de langage.

L'étude a fait ressortir un fort taux de stress parental chez ces femmes, en plus d'établir que la majorité d'entre elles disposent d'une moins bonne santé mentale et physique qu'un groupe de femmes n'ayant pas de déficience intellectuelle. Leur réseau de soutien limité est essentiellement formé des membres de leur famille et d'intervenants. Un peu plus de la moitié d'entre elles (66%) sont par ailleurs engagées dans une relation stable.

La plupart des services que ces femmes ont reçus étaient en lien avec la santé, le développement et le comportement des enfants ainsi que le développement d'habiletés liées à la gestion du budget familial. En général, elles sont satisfaites de ces services, mais mentionnent tout de même leur désir de recevoir plus de services pour leur développement personnel (c.-à-d. le développement d'habiletés de travail, loisirs). Le taux de satisfaction est aussi plus élevé chez les 33 mères ayant toujours la garde de leurs enfants. Plusieurs ont signifié leur intérêt à bénéficier de services d'intervention familiale à long terme, permettant de suivre l'évolution de la famille.

LE PROJET PILOTE DES CRDI DE L'OUEST DE MONTRÉAL ET LISETTE-DUPRAS

En 2005, le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) de l'Ouest de Montréal a entrepris un projet pilote visant le développement d'un programme

d'intervention et de soutien adapté aux parents ayant une déficience intellectuelle. Le CRDI Lisette-Dupras s'est ensuite joint au projet en 2006.

Le projet s'est déployé en trois temps. Un portrait général des mères et de leurs enfants a premièrement été établi, par la suite, elles ont bénéficié d'une période d'intervention avant de voir à nouveau leur situation évaluée.

Durant la première phase du projet, quatre entrevues de 60 à 90 minutes ont été réalisées auprès de chacune des participantes. Un questionnaire d'information sur la famille a notamment été rempli et certaines observations à l'égard des habiletés parentales et de l'environnement familial ont été effectuées. Le style parental, le soutien et les services reçus ont de même été évalués ainsi que le niveau de stress parental vécu et l'état de santé général des parents. Finalement, une attention toute particulière a été accordée aux comportements des enfants en fonction de leur âge.

La deuxième phase du projet a permis quant à elle d'expérimenter un modèle d'intervention basé sur huit rencontres de 90 minutes. Organisées durant le jour, les rencontres étaient orientées vers les besoins identifiés par les participantes et les observations entendues en cours d'entrevue. Elles reposaient sur une séquence claire où, après avoir discuté d'un sujet, les participants étaient invités à prendre part à des jeux de rôle, à pratiquer les tâches présentées et à bénéficier de rétroactions et de renforcements en lien avec leur manière d'agir. Le niveau de compréhension des notions abordées était validé au terme de chaque rencontre. Un suivi individuel était également assuré auprès des participants entre chaque séance. Lorsque nécessaire, du matériel visuel, des tableaux de tâches ou des mots clés ont également été mis à la disposition des parents. Les rencontres portaient sur le développement de l'enfant, le développement d'habiletés parallèles pour les mères (p. ex. : estime de soi, communication), les principes de gestion de comportement, de la discipline et d'une bonne nutrition.

Finalement, la troisième phase du projet visait à mesurer les changements survenus après l'intervention. Le niveau de santé et de stress des parents a entre autres été validé. Un soin particulier a aussi été consacré à l'évaluation des habiletés parentales, à l'environnement familial et aux interactions parents-enfants.

RÉSULTATS DU PROJET PILOTE DE 2005-2006

Sept mères ont été invitées à participer au projet pilote de 2005-2006. Ces mères étaient toutes anglophones et avaient soit la garde permanente de leurs enfants ou bénéficiaient de visites régulières. Aucun père présentant une déficience intellectuelle n'a été identifié au cours de cette première année. Des sept participantes potentielles, deux ont refusé de participer en raison de leurs difficultés personnelles (p. ex. : trouble de santé mentale), et une n'a pu se joindre au groupe en raison d'un conflit d'horaire avec son emploi. Quatre mères ont donc participé au groupe de formation.

Les quatre mères participantes étaient alors âgées de 38 à 51 ans. Deux de ces mères avaient la garde permanente d'un enfant et les deux autres ont des enfants en placement. Tous les enfants sauf un sont adolescents.

Les résultats aux questionnaires et entrevues indiquent des changements après l'intervention. À la sous-échelle « dépression » de l'indice de stress parental, le score a augmenté pour trois des quatre participantes. Ces résultats indiquent une grande tristesse ou des éléments de dépression majeure. Ces mères, qui sont par ailleurs très isolées, ont vécu un sentiment de perte avec l'arrêt du groupe de formation. Cette hypothèse a été confirmée lors de l'entrevue finale où les participantes ont demandé à ce que le groupe continue l'année suivante.

Par ailleurs, le niveau de stress parental a augmenté pour deux mères et diminué pour les deux autres. Ces deux dernières étaient les participantes les plus assidues lors des rencontres et ont un style de vie relativement stable. En ce qui concerne les deux autres participantes, l'une partait en vacances pour l'été et ressentait la pression de devoir tout planifier pour son fils, tandis que l'autre a un style de vie très occupé. Cette dernière était aussi arrivée en retard à plusieurs sessions de formation – entre autres celles portant sur la gestion de stress et la gestion des comportements de l'enfant.

À propos de la perception des comportements de leurs enfants, les deux participantes assidues n'avaient pas jugé les comportements de leurs enfants comme problématiques – ni avant, ni après l'intervention. Pour les deux mères qui percevaient les comportements de leurs enfants comme problématiques, l'une d'entre elles a jugé les comportements de son fils comme moins problématiques après l'intervention, tandis que l'autre a perçu les comportements de sa fille comme plus problématiques après l'intervention. Elle a vu ses visites augmentées lors de la formation et passait donc beaucoup plus de temps avec cette dernière qu'avant sa participation dans le groupe. Ceci pourrait en conséquence expliquer le changement de perception.

En ce qui a trait aux habiletés parentales, deux des quatre mères sont devenues plus constantes dans leurs interactions avec leurs enfants, tandis que celle dont les visites ont augmenté est devenue plus inconsistante dans ses interactions. Cette constatation nous a amenés à nous demander si l'augmentation des visites n'avait pas été trop rapide pour cette mère. Finalement, l'évaluation de l'environnement familial de ces quatre familles nous a indiqué que toutes ces mères avaient, au préalable, adapté leur appartement en fonction de leurs enfants. Tous ces environnements étaient considérés comme sécuritaires à 88,15% et sont devenus sécuritaires à 100% après l'intervention.

LES DÉVELOPPEMENTS EN COURS

Forts des résultats obtenus dans le cadre de leur projet pilote, les CRDI de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras ont choisi d'aller de l'avant avec le développement d'un service de pointe à l'intention des parents présentant une déficience intellectuelle.

S'inspirant de la structure du projet pilote, le programme *L'art d'être parent* se partage en trois volets : l'évaluation initiale, l'intervention et l'évaluation finale. L'évaluation initiale consiste en quatre entrevues de 90 minutes avec chacun des participants. Elle permet de questionner les parents sur plusieurs données sociodémographiques, ainsi qu'au sujet de leur niveau de stress, des services qu'ils reçoivent et de leur état de santé en général. L'évaluation finale, partagée en deux rencontres de deux heures, permet quant à elle de déterminer si des changements significatifs sont survenus en lien avec les aspects traités dans le cadre de l'intervention.

Le volet intervention consiste pour sa part à l'organisation de 50 rencontres de deux heures échelonnées sur deux ans. Certaines de ces rencontres sont effectuées en présence des enfants, tandis que d'autres, en leur absence. Ces rencontres sont offertes en mode groupe ou individuel et abordent des sujets liés au rôle parental (p. ex. : gestion des comportements, discipline), au développement personnel des parents participants (p. ex. : habiletés sociales, affirmation de soi, gestion de la colère et du stress), au développement des enfants (p. ex. : stades de développement, sexualité) ou sur des thèmes d'information (p. ex. : lois en matière de protection et garde d'enfant). Les stratégies d'enseignement utilisées sont conformes à

celles décrites dans plusieurs études et à celles utilisées dans le cadre du projet pilote.

Préoccupés par le transfert des connaissances, les établissements prévoient en outre produire un manuel résumant le programme de soutien au rôle parental et le rendre disponible à d'autres organismes publics. Ce manuel sera assorti d'un cahier du participant et d'un guide pratique sur l'évaluation des habiletés parentales et les méthodes d'observation recommandées.

Un projet de recherche concomitant devrait en outre permettre d'évaluer d'ici 2008 la portée du programme et de faire en sorte que les résultats scientifiques obtenus soient présentés dans le cadre de congrès nationaux et internationaux ou encore sous forme d'articles scientifiques et de rapports.

Pour plus d'information sur le projet *L'art d'être parent*, veuillez contacter Marjorie Aunos au 514 363-3025, poste 2269 ou à maunos.crom@ssss.gouv.qc.ca. Vous pouvez aussi consulter les documents et sites Web suivants :

- Aunos, M. et Feldman, M. (2007). « Chapter 38: Parenting by persons with an intellectual disability ». [In I. Brown et M. Percy (Eds.) : *A Comprehensive Guide to Intellectual and Developmental Disabilities*] Baltimore, MD : Paul H. Brookes Publishing Co., pp. 593-603.
- Feldman, M.A. (2002). « Parents with intellectual disabilities and their children: Impediments and supports ». [In D. Griffiths et P. Federoff (Eds.) : *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability*] Kingston, NY : NADD Press, pp. 255-292.
- Healthy Start. (2007). *A National Strategy for Children of Parents with Learning Difficulties*. Page consultée sur le site <http://www.healthystart.net.au/>.
- Raising Children Network. The Australian Parenting Website. (2007). *Parenting with an Intellectual Disability*. Page consultée sur le site http://raisingchildren.net.au/articles/parenting_with_an_intellectual_disability.html.
- Special Parenting Services. (2007). Page consultée sur le site <http://www.cornwall.nhs.uk/specialparentingservices/>.
- University of Sydney, Faculty of Health Sciences, School of Occupational and Leisure Sciences. (2007). *Family Support and services project*. Page consultée sur le site <http://www3.fhs.usyd.edu.au/fssp/parents/index.htm>.



DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT
ET INTERSECTORIALITÉ

RECHERCHE ET RÉDACTION MARJORIE AUNOS, PH.D., PSYCHOLOGUE ET CHERCHEURE-PRATICIENNE.
DIRECTION DES SERVICES PROFESSIONNELS AUX CENTRES DE RÉADAPTATION LISETTE-DUPRAS ET DE L'OUEST DE MONTRÉAL.
RÉDACTION GUYLAINE BOUCHER
RÉVISION CHANTAL GOSSÉLIN
COORDINATION MARION STEFF, ÉQUIPE DE RECHERCHE
« DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT ET INTERSECTORIALITÉ ».
INFOGRAPHIE AGENCE MÉDIAPRESSE INC.
INFOS-RECHERCHE ET RESEARCH NEWS SONT PUBLIÉS PAR L'ÉQUIPE DE RECHERCHE
« DÉFICIENCE INTELLECTUELLE, TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT ET INTERSECTORIALITÉ ».
LE GENRE MASCULIN UTILISÉ DANS CE DOCUMENT DÉSIGNE AUSSI BIEN LES FEMMES QUE LES HOMMES.