



**CENTRE DE SERVICES  
EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**  
DE LA MAURICIE ET DU CENTRE-DU-QUÉBEC

LES SITUATIONS DE PARENTALITÉ AU CENTRE DE SERVICES EN  
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MAURICIE/ CENTRE-DU-QUÉBEC

RAPPORT DE RECHERCHE

SYLVIE DESMET

SEPTEMBRE 2005

## RÉSUMÉ ET PRINCIPALES CONSTATATIONS

La présente recherche a été menée au printemps 2005 sur l'ensemble du territoire de la Mauricie/Centre du Québec auprès de huit (8) intervenantes du Centre de Services en Déficience Intellectuelle offrant des services à des parents présentant une déficience intellectuelle. L'objectif visé était de mieux connaître les situations de parentalité du territoire ainsi que de documenter les pratiques des intervenants qui accompagnent ces parents. Bien que le phénomène de la parentalité en déficience intellectuelle ne soit pas nouveau, il a pris une certaine expansion au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre du Québec. En effet, des treize (13) parents suivis actuellement, neuf (9) ont un dossier ouvert depuis moins de cinq (5) ans et pour deux (2) autres qui avaient déjà des services auparavant, l'enfant est né depuis moins de cinq (5) ans.

Parmi les caractéristiques de ces parents, on retrouve des facteurs de risque de négligence, dont certains sont présents chez la toute grande majorité de ces parents, comme les situations de pauvreté (n=12) et de monoparentalité (n=10). Cependant, de ces treize (13) parents, seules trois (3) mères se sont vues retirer la garde de leur unique enfant, celui-ci étant soit placé (n=2), soit vivant avec son père (n=1). Ces mères ont cependant toutes trois un droit de visite qu'elles exercent de façon régulière. Ceci semble démontrer qu'avec des services adéquats, il est possible de prévenir bon nombre de cas de négligence à l'égard des enfants et ce même si les parents présentent des incapacités intellectuelles.

Concernant les enfants élevés par des parents présentant une déficience intellectuelle force nous est de constater qu'ils sont plus à risque de présenter des retards de langage (30% des enfants en âge de parler suivis en orthophonie) ou de développement physique (30% ont eu de la stimulation précoce) ou même une déficience intellectuelle (13% d'entre eux présentent une déficience intellectuelle contre 2,5 à 3% dans la population générale). En outre, c'est près de la moitié de ces enfants (7 sur 15) qui ont un jour été suivis par les services de la Protection de la Jeunesse. Être élevé par un parent présentant une déficience intellectuelle place donc bel et bien l'enfant dans une situation où le risque que son développement soit compromis est plus grand.

Dans notre étude nous avons tenté de voir quelles étaient les forces des parents présentant une déficience intellectuelle suivis par les intervenants rencontrés. Leurs forces se situent au niveau de la réalisation des tâches domestiques et de la réponse aux besoins physiques de l'enfant. La plupart des mères (n=8), sauf deux (2) qui n'ont pas la garde de leur enfant, assurent correctement les tâches ménagères, la préparation des repas et font l'épicerie. Aucun des deux (2) pères n'assure ces tâches domestiques. Les intervenants font cependant remarquer que cinq (5) parents éprouvent des difficultés à gérer leur budget. Toutes les mères qui ont la garde de leur enfant (n=7) répondent aux besoins physiques de leur enfant de manière appropriée. Cependant, la moitié des parents qui répondent aux besoins physiques de l'enfant (4 sur 8) éprouvent aussi quelques difficultés : habillement trop grand ou trop petit, difficultés à interpréter les pleurs du bébé, absence d'entretien à la propreté, manque de jugement dans l'évaluation des besoins de l'enfant en terme d'alimentation en sont quelques exemples.

Du côté des faiblesses de ces parents, on constate que seulement la moitié d'entre eux (6 sur 12) démontrent de manière constante des comportements affectueux et adéquats à l'égard de l'enfant. Ceci doit être pris en considération compte tenu de l'importance que ces comportements affectueux ont dans la création d'un lien d'attachement et d'un sentiment de sécurité chez l'enfant. De même, seulement la moitié des parents de jeunes enfants sont à même de stimuler celui-ci adéquatement. Ce sont en outre quatre (4) parents sur les huit (8) ayant des enfants de cinq (5) ans et moins qui manqueraient de connaissances relatives au développement d'un jeune enfant. C'est aussi seulement la moitié des parents (6 sur 12) qui démontrent de manière constante des comportements affectueux et adéquats à l'égard de l'enfant. Une autre lacune importante des parents se situe au niveau de leur capacité à fournir à leur enfant un environnement sécuritaire et un encadrement adéquat en terme de discipline. Les intervenants sont très conscients des limites que présentent les parents qu'ils accompagnent et demeurent vigilants quant au développement, au bien être et à la sécurité des enfants.

Nous avons ensuite tenté d'évaluer l'intensité du soutien fourni par les intervenants à ces parents. Les situations où les intervenants offrent le soutien le plus intense sont celles où c'est soit le père seul, soit les deux conjoints qui présentent une déficience intellectuelle. Le soutien le moins intense se retrouve dans une situation où la mère n'a pas la garde de son enfant mais seulement un droit de visite. Les autres parents reçoivent un soutien relativement équivalent et

d'une intensité très variable selon les domaines. Les domaines pour lesquels les parents requièrent le plus de soutien sont au niveau des considérations psychologique, de l'autonomie et des habiletés sociales. Le soutien fournit au parent sur le plan de ses besoins personnels est cependant de loin inférieur à celui qui lui est donné pour le soutenir au niveau de l'éducation d'un enfant.

La plus grande part de la tâche des intervenants réside dans le fait de soutenir les habiletés parentales des personnes présentant une déficience intellectuelle dans les différents domaines relatifs à l'éducation d'un enfant. Bien que les besoins de soutien des parents varient en fonction des domaines, ils reçoivent pour la plupart d'entre eux (7 sur 10) un soutien environ deux fois plus intense pour les aider à élever leur enfant que pour eux-mêmes. Les deux domaines où le soutien offert est le plus élevé sont au niveau du développement de l'enfant et de la discipline et du respect des horaires de celui-ci. Notons que, bien qu'il n'ait pas été évalué ici, le soutien fourni par les collaborateurs tels les grands-parents, les Centres de Santé et de Services Sociaux, les organismes communautaires, les milieux de garde, etc. s'avère également important et d'une aide précieuse pour les parents et les intervenants.

Les services offerts par les intervenants aux parents présentant une déficience intellectuelle sont nombreux et variés. Cependant, il existe une grande diversité parmi les situations de parentalité, l'offre de services n'étant pas toujours aisée. Certains parents peuvent refuser les services ou ne pas en recevoir pour un certain temps compte-tenu de leur situation, ou encore annuler fréquemment des rencontres avec l'intervenant. Il faut se rappeler ici que les services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec sont des services volontaires, la personne étant toujours en droit de refuser les services qui lui sont proposés. Quelques soient les suggestions que font les intervenants, la personne n'est en rien obligée de s'y conformer. Il importe donc ici avant tout que l'intervenant bâtisse un lien de confiance avec la personne.

L'élaboration d'un plan d'intervention qui réponde aux besoins de la personne, et non aux objectifs fixés par l'intervenant, ne semble pas toujours être chose aisée. Le processus de recueil d'informations peut être long et les objectifs évolueront à mesure que l'enfant grandira et que les besoins de soutien des parents changeront. L'établissement d'un plan d'intervention complet et qui réponde aux besoins des parents nécessite une évaluation adéquate et systématique de ces besoins.

Or, les intervenants font le constat qu'ils ne disposent d'aucun outil spécifique leur permettant d'évaluer les besoins de ces parents et de leurs enfants. Une évaluation plus systématique des besoins permettrait sans doute ici aussi de définir des objectifs plus précis et donc plus facilement évaluables. L'élaboration d'un plan d'intervention est une tâche complexe, particulièrement quand la personne qui présente une déficience intellectuelle est parent.

Un autre point abordé dans la présente recherche concerne le mandat des intervenants. Les intervenants sont à même de reconnaître les limites de leur mandat tout en prenant en compte l'enfant et son développement. Les intervenants soutiennent donc le parent pour que celui-ci réponde au mieux aux besoins de l'enfant et réfère l'enfant à des services spécialisés quand cela est nécessaire. Travailler avec des parents présentant une déficience intellectuelle – et donc des limitations dans leurs habiletés parentales – amène les intervenants à demeurer soucieux du développement et du bien-être de l'enfant même si celui-ci n'est pas inscrit comme tel dans leur mandat. Les proches et la famille élargie des mères présentant une déficience intellectuelle peuvent à la fois donner du soutien à la mère et, par conséquence, à l'intervenant, et demander en même temps à être supportés par celui-ci. Dans toutes les situations de parentalité ces personnes doivent être prises en considération, étant elles aussi impliquées et soucieuses du bien-être des parents présentant une déficience intellectuelle et de leur enfant.

En parentalité, comme dans bien d'autres domaines, le travail en partenariat avec les différents milieux de services semble fournir de meilleurs résultats, les responsabilités étant partagées par les intervenants en fonction de leur spécialité. Les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec possèdent une bonne connaissance du réseau de services de leur territoire. Le rôle de l'intervenant est ici d'accompagner la personne dans ses démarches auprès de divers organismes pour la rendre plus autonome. Pour faciliter le partenariat avec l'ensemble des milieux il importe que le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec informe mieux ses partenaires sur sa clientèle et ses mandats. Cette tâche ne peut incomber aux seuls intervenants et doit aussi impliquer les gestionnaires des différents milieux.

Un comité s'intéressant à la question de la parentalité en déficience intellectuelle a été créé il y a quatre (4) ans au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Ce Comité Parentalité a pour but de fournir du soutien et de l'information aux intervenants. Les souhaits des intervenants en matière d'informations complémentaires et d'outils d'évaluation et d'intervention sont nombreux. Tout d'abord les intervenants aimeraient pour certains disposer d'outils d'évaluation des attitudes et compétences parentales, ainsi que des connaissances des parents relatives au développement d'un enfant. La traduction d'un programme imagé d'apprentissage et d'évaluation des compétences parentales mis au point par

Maurice Feldman est d'ailleurs prévue. Certains intervenants souhaiteraient également disposer de plus d'informations sur le plan légal concernant le fonctionnement des Centres Jeunesse, les interventions à mettre en place lorsqu'il y a de la violence conjugale, la rédaction d'un testament, etc. D'autres désireraient transmettre des connaissances sur des techniques d'intervention acquises en accompagnant les parents à des formations. Le souhait émis par bon nombre d'entre eux qu'il y ait plus de discussions de cas est aussi formulé ici, ainsi que celui d'offrir plus d'écoute personnelle.

Les pratiques « gagnantes » des intervenants, à savoir les interventions qu'ils considèrent comme des « bons coups », des interventions ayant porté fruit, ont finalement été investiguées. Ainsi donc les pratiques « gagnantes » des intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec, consistent tout d'abord à travailler en partenariat, tant avec leurs collègues de l'établissement qu'avec les autres services de la communauté. L'établissement d'un lien de confiance avec le parent présentant une déficience intellectuelle s'avère lui aussi primordiale. Cela implique également de respecter tant la demande initiale de la personne, que son rythme et ses valeurs propres. Confiance et respect sont les deux mots clefs qui qualifient la pratique des intervenants en parentalité. Cette confiance s'étend aussi aux parents eux-mêmes, les intervenants insistant sur l'importance accordée au fait de croire dans les compétences des parents présentant des incapacités intellectuelles.

## TABLE DES MATIÈRES

<b>I. LA PROBLÉMATIQUE DE LA PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC</b>	<b>9</b>
INTRODUCTION	9
CARACTÉRISTIQUES LIÉES AUX MÈRES	11
<i>Le Stress Parental</i>	11
<i>Les Difficultés Personnelles des Mères</i>	12
<i>Les Habiletés Parentales</i>	14
<i>Les Risques de Négligence</i>	16
<i>Le Réseau de Soutien Social et sa Perception</i>	18
CARACTÉRISTIQUES LIÉES AUX ENFANTS	19
<i>Le Niveau de Développement et les Problèmes de Comportements</i>	19
CARACTÉRISTIQUES LIÉES AUX PRATIQUES DES INTERVENANTS	21
<i>Les Types de Soutiens Fournis et les Besoins</i>	21
<i>Une Attitude Bienveillante</i>	23
<i>Le Travail en Partenariat</i>	23
<b>II. MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES</b>	<b>25</b>
LES INTERVENANTS	25
LES QUESTIONNAIRES	25
LES ENTREVUES	26
<b>III. L'ÉTAT DE LA SITUATION AU CENTRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MAURICIE/ CENTRE-DU-QUÉBEC</b>	<b>27</b>
LES SITUATIONS DE PARENTALITÉ	27
CARACTÉRISTIQUES DES PARENTS RECEVANT ACTUELLEMENT DES SERVICES	30
SERVICES REÇUS PAR LES PARENTS	32
SERVICES REÇUS PAR LES ENFANTS	33
LES HABILITÉS PARENTALES : FORCES ET FAIBLESSES	35
L'INTENSITÉ DU SOUTIEN	39
<i>Le Soutien à la Personne Présentant une Déficience Intellectuelle</i>	40
<i>Le Soutien au Parent Relatif à l'Éducation d'un Enfant</i>	42
<b>IV. LES PRATIQUES DES INTERVENANTS EN PARENTALITÉ</b>	<b>44</b>
LE SOUTIEN AUX PARENTS	44
<i>Les Services Offerts</i>	44
<i>Les Plans d'Intervention</i>	45

<i>L'Évaluation des Besoins</i>	46
<i>Les Objectifs des Plans d'Intervention</i>	46
<i>Les Plans de Services</i>	47
<b>LE MANDAT DES INTERVENANTS</b>	47
<i>Services aux Parents et Besoins des Enfants</i>	47
<i>Soutien des Proches et de la Famille Élargie</i>	48
<i>La Définition du Mandat</i>	49
<b>LE PARTENARIAT AVEC LES MILIEUX DE SERVICES</b>	50
<i>Le Travail avec des Partenaires</i>	50
<i>Faciliter le Partenariat</i>	51
<i>Les Mandats Respectifs et les Ententes</i>	51
<i>La Clarification des Mandats</i>	52
<b>LE SOUTIEN ET LA FORMATION DES INTERVENANTS</b>	53
<i>Le Comité Parentalité</i>	53
<i>Le Soutien Apporté par le Comité Parentalité</i>	53
<i>Les Besoins de Formation et d'Information</i>	54
<b>LES PRATIQUES GAGNANTES DES INTERVENANTS</b>	55
<b>V. DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS</b>	<b>58</b>
1° ÉVALUER L'AMPLEUR DES SITUATIONS DE PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE	58
2° ÉTENDRE LES SERVICES DONNÉS PAR LES PARTENAIRES ET FAVORISER L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE DES PARENTS	58
3° PRENDRE EN COMPTE LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS	59
4° OFFRIR D'AVANTAGE DE SOUTIEN AUX RÔLES PARENTAUX	60
5° AMÉLIORER ET SYSTÉMATISER L'ÉLABORATION DE PLANS D'INTERVENTION ET DE PLANS DE SERVICES	61
6° FAVORISER LE TRAVAIL EN PARTENARIAT ET CLARIFIER LES MANDATS	62
<b>RÉFÉRENCES</b>	<b>64</b>
<b>ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE SUR LA PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</b>	<b>68</b>
<b>ANNEXE 2 : ENTREVUE SUR LES PRATIQUES EN PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE</b>	<b>79</b>



## **I. LA PROBLÉMATIQUE DE LA PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU QUÉBEC**

### *Introduction*

Vers la fin des années soixante, il s'est amorcé au Québec un grand mouvement de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, mouvement que l'on a observé également dans l'ensemble du Canada, aux États-Unis et un peu plus tard en Europe<sup>1</sup>. Ce phénomène, associé à la reconnaissance du droit au mariage et à la procréation chez tout être humain, a mené à une augmentation sensible du nombre de couples dont au moins un des deux conjoints présente des incapacités intellectuelles. Parallèlement, une reconnaissance de droits égaux en matière de sexualité, de contraception volontaire et de procréation chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles a eu lieu au cours de ces vingt dernières années<sup>2</sup>. Ceci a pour conséquence que de plus en plus de personnes présentant des incapacités intellectuelles vivent en couple et décident d'avoir des enfants.

Le taux de prévalence de la déficience intellectuelle est de 2,5 à 3% pour l'ensemble de la population. Certains auteurs considèrent que, dans la population, on retrouve 1% de parents présentant des incapacités intellectuelles<sup>3</sup>. En France, on aurait décompté pour l'année 1995 plus de quinze mille naissances d'enfants de parents présentant une déficience intellectuelle<sup>4</sup>, ce qui représente près de 2% des naissances annuelles. Aux États-Unis, ce serait cent-vingt mille bébés qui naîtraient chaque année de parents présentant des incapacités intellectuelles<sup>5</sup>. En France ce serait ainsi 1% des personnes présentant des incapacités intellectuelles qui seraient parents. Aux États-Unis les situations de parentalité seraient le fait de 2% des personnes présentant une déficience intellectuelle. Quant au nombre de parents présentant des incapacités intellectuelles ici au Québec, il n'est pas connu à ce jour. En effet, il n'existe pas actuellement

---

<sup>1</sup> Coppin, 2001; Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>2</sup> Aunos & Feldman, 2002; Czukar, 1983; Whitman & Accardo, 1993.

<sup>3</sup> Llewellyn, McConnell, & Ferronato, 2003.

<sup>4</sup> Coppin, 2001.

<sup>5</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2004; Keltner, 1998.

de données épidémiologiques sur la fréquence et le nombre d'enfants issus de parents présentant des incapacités intellectuelles, ni au Québec, ni au Canada<sup>6</sup>. Mais si on émet l'hypothèse que ces pourcentages seraient relativement semblables à ceux observés en France ou aux États-Unis, ce serait de mille cinq cent à trois mille enfants qui naîtraient chaque année au Québec de parents présentant des incapacités intellectuelles et l'on décompterait environ mille huit-cent personnes présentant des incapacités intellectuelles qui seraient parents (1% de la population présentant une déficience intellectuelle).

Au Québec comme partout ailleurs, la parentalité en déficience intellectuelle constitue un phénomène en émergence. Ce constat a été fait également par les intervenants et les gestionnaires du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Un certain nombre de demandes de services leur sont adressées par des parents présentant des incapacités intellectuelles ayant un ou plusieurs enfants de tout âge. L'accompagnement de ces parents et de leurs enfants nécessite le déploiement de services d'une ampleur considérable. Et souvent, malgré les nombreux services offerts, bien des difficultés subsistent. Ces difficultés éprouvées par les parents présentant des incapacités intellectuelles dans l'exercice de leur rôle ne peuvent en aucun cas être vue sous le seul angle de leurs limites cognitives. Bien que la présence d'une incapacité intellectuelle chez le parent place l'enfant dans une situation où le risque de négligence tant émotionnelle que physique soit plus élevé, d'autres facteurs viennent atténuer ou au contraire accroître ce risque<sup>7</sup>.

Nous nous emploierons ici à décrire succinctement l'ensemble des caractéristiques liées aux parents, et plus particulièrement des mères, présentant des incapacités intellectuelles qui interfèrent avec l'exercice optimal de leur rôle de parent. Les facteurs qui vont venir influencer fortement leur capacité à assurer à leurs enfants un développement sain dans un environnement sécuritaire sont nombreux. On parle ici du milieu socio-économique dans lequel vivent ces mères, de leur santé tant mentale que physique, des événements de vie qui furent les leurs ou encore du soutien et de l'aide qu'elles reçoivent actuellement de la part de leur proche et des différents milieux de services. Les principales caractéristiques des enfants dont les parents présentent des incapacités intellectuelles seront également décrites. Finalement, les pratiques des intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec à

---

<sup>6</sup> Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>7</sup> Ethier & Biron, 1999; Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997.

l'égard de ces parents seront également investiguées. Nous tenterons de faire une description des situations de parentalité chez des personnes présentant des incapacités intellectuelles sur le territoire de la Mauricie/ Centre-du-Québec.

### *Caractéristiques Liées aux Mères*

#### *Le Stress Parental*

Le stress spécifiquement lié au rôle de parent fait référence à un état de malaise psychologique suscité par la perception que nous avons de la lourdeur de nos responsabilités de parent<sup>8</sup>. Le stress parental peut être suscité par des caractéristiques émanant de l'enfant tel son tempérament –rythme de veille et sommeil, agitation motrice, arrêt des pleurs rapide ou non, etc.– et qui peuvent être perçues par le parent comme des sources de stress. Ce stress parental peut également être lié à la situation de vie de la famille : niveau socio-économique pauvre, climat conjugal difficile, manque de soutien de la part de l'entourage, etc. Les facteurs de stress reliés à l'enfant sont ainsi clairement distingués de ceux provenant du contexte de vie des parents ou de leurs propres craintes quant à leur compétence en tant que parent.

Bon nombre d'études ont relevé chez les mères présentant une déficience intellectuelle un niveau de stress parental élevé<sup>9</sup>. Le taux de stress parental éprouvé par plus des deux tiers des mères évaluées par certains de ces chercheurs<sup>10</sup> se situait même à un niveau où le risque de mauvais traitement à l'égard de l'enfant était important<sup>11</sup>. De même, chez les mères reconnues comme maltraitantes à l'égard de leur enfant, la majorité avaient un niveau de stress parental dépassant le seuil critique<sup>12</sup>. On retrouve ce niveau très élevé de stress tant celles qui présentaient des incapacités intellectuelles que celles qui n'en présentaient pas.

Il n'est pas surprenant de retrouver chez bon nombre de mères présentant des incapacités intellectuelles un haut niveau de stress parental ; celui-ci n'est cependant pas toujours

---

<sup>8</sup> Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997.

<sup>9</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2004; Aunos, Goupil, & Feldman, 2003; Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>10</sup> Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>11</sup> Lacharite, Ethier, & Couture, 1999.

<sup>12</sup> Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997.

significativement élevé<sup>13</sup> et donc le risque de négligence n'est pas toujours majeur. Être parent représente pour tout un chacun un certain défi, nous mettant dans des situations où nos compétences et nos qualités sont sollicitées quotidiennement mais également où des difficultés peuvent surgir et nous placer en situation de vulnérabilité, de fatigue ou de stress intenses. Être parent et présenter une déficience intellectuelle, c'est en plus être constamment placé sous le regard des autres, parents, intervenants et membres de la société, qui évaluent, scrutent, mesurent nos compétences en tant que parent et qui risquent, à la moindre défaillance, de nous déclarer inaptes à élever nos enfants.

Les parents présentant des incapacités intellectuelles doivent sans cesse prouver qu'ils sont capables de prendre soin adéquatement de leurs enfants, sans quoi la garde de ceux-ci risquerait de leur être retirée. Cette préoccupation constante qui pèse sur eux vient s'ajouter au stress, normal et justifié, lié à l'éducation d'un enfant. Le fait de n'avoir qu'un seul enfant tendrait quant à lui à diminuer ce stress parental<sup>14</sup>. Le stress relié au rôle de parent semble augmenter chez les mères présentant des incapacités intellectuelles à mesure que l'enfant vieillit<sup>15</sup> et que de nouvelles difficultés surviennent au niveau de la supervision scolaire ou des questions de disciplines.

Une des hypothèses avancée par un chercheur français<sup>16</sup> est que, après une accumulation d'échecs au cours des premières années de vie de l'enfant et une prise de conscience de leurs limites, les mères présentant des incapacités intellectuelles se résignent et abandonnent de plus en plus aux professionnels l'éducation et la supervision de leur enfant. Les mères présentant des incapacités intellectuelles ne se faisant pas confiance comme mère, manquant d'estime d'elles-mêmes et n'ayant bien souvent pas été préparées à ce futur rôle de mère, se retrouvent dans une situation de grande dépendance à l'égard de leurs proches et des intervenants.

### *Les Difficultés Personnelles des Mères*

Les parents présentant une déficience intellectuelle font face, pour la toute grande majorité d'entre eux, à diverses difficultés dont la pauvreté et le manque d'opportunités d'emploi.

---

<sup>13</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2004.

<sup>14</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2004; Feldman, Hancock, Rielly, Minnes, & Cairns, 2000.

<sup>15</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2003.

<sup>16</sup> Coppin, 2001.

Beaucoup dépendent des allocations reçues par l'état pour subvenir aux besoins de leur famille, certains occupent des emplois mais pour la plupart au statut précaire et à faible revenu. Ces conditions de vie difficiles viennent s'ajouter au stress vécu par ces parents dans l'exercice de leur rôle. Les mères, encore plus que les pères, vivent sous le seuil de la pauvreté, sont sous-scolarisées et vivent des situations de mono-parentalité<sup>17</sup>. Ces conditions socio-économiques défavorables viennent accroître le niveau de stress parental<sup>18</sup>. Cette situation de pauvreté, en se combinant aux difficultés cognitives et à la vulnérabilité émotionnelle des mères présentant des incapacités intellectuelles, augmente encore plus les risques que leurs enfants présentent des retards de développement<sup>19</sup>.

Parmi les difficultés vécues par les mères présentant des incapacités intellectuelles, des problèmes de santé physique et mentale peuvent venir entraver leur capacité à être parent. Il s'avère que les cinquante mères québécoises présentant des incapacités intellectuelles rencontrées dans le cadre d'une étude récente<sup>20</sup> ont une moins bonne santé générale que les mères américaines ne présentant pas de déficience intellectuelle. Les problèmes de santé physique sont courants et de plus, certaines souffrent de dépression, prennent des anxiolytiques ou des somnifères. D'autres problèmes présents chez les mères peuvent également altérer leurs habiletés parentales tels une faible estime d'elles-mêmes, un style éducatif autoritaire ou au contraire trop permissif, la consommation d'alcool ou de drogues, et ainsi nuire au développement de l'enfant<sup>21</sup>.

Finalement dans l'histoire de vie, tant passée que présente, des mères présentant des incapacités intellectuelles, beaucoup d'évènements peuvent influencer négativement leur compétence parentale. Bon nombre de ces mères ont vécu en institution ou en famille d'accueil, ont subi de la violence physique ou des abus sexuels, ont connu des situations de perte d'un être cher<sup>22</sup>. Les limitations cognitives des mères vivant de telles difficultés, combinées à un niveau de stress élevé, à des conditions économiques défavorables et à une mauvaise santé tant physique que mentale, sont des facteurs qui viennent s'ajouter les uns aux autres et entraver ainsi

---

<sup>17</sup> Op. cit., 2001.

<sup>18</sup> Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>19</sup> Keltner, Wise, & Taylor, 1999.

<sup>20</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2004.

<sup>21</sup> Op. cit., 2004; Feldman, Hancock, Rielly, Minnes, & Cairns, 2000.

<sup>22</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2003; Feldman et al., 2000; Llewellyn, 1990.

la compétence à être parent. La déficience intellectuelle ne peut être considérée comme facteur unique venant nuire à la capacité à éduquer un enfant. Pour intervenir adéquatement auprès des parents présentant des incapacités intellectuelles, il faut absolument considérer l'ensemble des caractéristiques des conditions de vie qui sont les leurs<sup>23</sup>.

### *Les Habiletés Parentales*

Tymchuk et ses collaborateurs<sup>24</sup> se basent sur les quatre critères du système légal américain pour définir ce en quoi consiste de bonnes habiletés parentales et des soins adéquats :

- Le parent doit être capable de démontrer de l'amour et de l'affection envers son enfant.
- Le parent doit pouvoir assurer les tâches quotidiennes dans la maison (ex. : faire le ménage et l'épicerie, assurer la préparation des repas, etc.).
- Le parent doit être en mesure de répondre aux besoins physiques de l'enfant (ex. : hygiène et soins corporels, habillement approprié, etc.).
- Le parent doit pouvoir stimuler l'enfant de façon cognitive (ex. : lui lire des histoires, lui fournir des jouets ou du matériel stimulant et approprié à son âge, etc.).

Ajoutons à cela la capacité du parent d'élever son enfant dans un environnement sain et sécuritaire et de pouvoir prévenir et reconnaître les risques de dangers éventuels pour lui, et nous aurons un portrait assez complet de ce que peut être un bon parent.

Les lacunes relevées par différentes recherches chez les mères présentant des incapacités intellectuelles quant à leurs habiletés parentales sont nombreuses : difficultés à prendre en compte les besoins physiques, nutritionnels et de sécurité de leur enfant ; manque d'interactions stimulantes<sup>25</sup> ; rareté des marques d'affection et des renforcements positifs<sup>26</sup> ; difficultés à prendre des décisions appropriées<sup>27</sup> et bien d'autres. Pour remédier à cela, divers programmes visant à améliorer les compétences parentales et à apprendre aux parents présentant des

---

<sup>23</sup> Ethier & Biron, 1999.

<sup>24</sup> Tymchuck et al., 1988, 1990, 1992 & 1998, cités dans Aunos & Feldman, 2002, p.62.

<sup>25</sup> Feldman & Walton Allen, 1997.

<sup>26</sup> Tymchuk & Feldman, 1991.

<sup>27</sup> Feldman, Garrick, & Case, 1997.

incapacités intellectuelles à acquérir certaines habiletés ont été mis au point entre autre par Feldman et ses collaborateurs tels : *Parent Education Project*<sup>28</sup> et *Teaching child-care*<sup>29</sup>. Ces programmes sont basés sur l'utilisation de techniques variées : instruction verbale, matériel audio-visuel ou comprenant des dessins, modelage, « feed-back » et renforcements. L'utilisation combinée de ces différentes techniques semble fournir de meilleurs résultats. Ces programmes visent essentiellement à enseigner aux mères des habiletés de soins à l'égard de l'enfant en vue de prévenir les risque de négligence et de placement, à améliorer leurs capacités de répondre aux besoins de l'enfant et à accroître les interactions stimulantes avec celui-ci.

Les auteurs<sup>30</sup> ont tenté de démontrer l'efficacité de ces programmes et donc la capacité de certaines mères présentant des incapacités intellectuelles à acquérir de telles habiletés, mais seulement sur base d'un petit nombre de sujets (de trois à onze mères) qui présentent en outre un Quotient Intellectuel parfois plus élevé que le seuil significatif de déficience intellectuelle (QI de 61 à 79). De plus, l'évaluation du maintien des habiletés a été faite après un délai assez court (environ 6 mois) et certains parents ont eu besoin d'un soutien constant et plus accru. En outre, un biais de sélection important des études portant sur les habiletés parentales des parents présentant des incapacités intellectuelles est que bon nombre d'entre elles ont été réalisées auprès d'échantillons de parents référés par les Centres de Protection de l'Enfance –et donc reconnus comme négligeant– ou par les Centres Hospitaliers<sup>31</sup>. Ces parents là sont donc ceux, connus des services, qui vivent des difficultés ou présentent des besoins de soutien plus intenses.

Il s'avère donc que les mères présentant des incapacités intellectuelles sont capables d'acquérir certaines habiletés parentales mais que les difficultés se situent particulièrement au niveau de la généralisation, du transfert et du maintien à moyen terme des connaissances acquises. Ainsi, des mères québécoises présentant des incapacités intellectuelles qui vivent avec leur enfant rapportent avoir des habiletés parentales positives et avoir plus tendance à féliciter leur enfant qu'à se fâcher contre lui ; elles avouent en revanche avoir plus de difficultés à être constantes dans leurs interactions<sup>32</sup>.

---

<sup>28</sup> Feldman, 1986; Feldman, Case, Rincover, Towns, & et al., 1989; Feldman, Case, Towns, & Betel, 1985.

<sup>29</sup> Feldman & Case, 1999; Feldman, Case, Garrick, MacIntyre Grande, & et al., 1992.

<sup>30</sup> Op. cit., 1986, 1989, 1985, 1999, 1992.

<sup>31</sup> Ethier & Biron, 1999.

<sup>32</sup> Aunos, Goupil, & Feldman, 2004.

### *Les Risques de Négligence*

Les liens entre présence d'une déficience intellectuelle et stress parental élevé, ainsi qu'entre niveau de stress parental élevé et risque de négligence ont été démontrés précédemment. Il serait cependant erroné d'en conclure que la présence d'une déficience intellectuelle chez le parent entraîne par le fait même de la négligence à l'égard des enfants. Si l'on regarde le nombre de dossiers traités en Protection de la Jeunesse, on constate qu'il existe une sur-représentation des parents présentant des incapacités tant intellectuelles que mentales. Ceci ne peut être imputable aux seules caractéristiques cognitives car bien d'autres facteurs de risque sont à prendre en considération. Ainsi, parmi un échantillon de cinquante-quatre parents suivis par les services de la Protection de la Jeunesse au Québec, seulement un tiers d'entre eux présentaient une efficacité cognitive sous la moyenne<sup>33</sup>. D'autres études, menées ailleurs dans le monde<sup>34</sup>, tendent à démontrer la même chose : parmi les parents traduits devant les tribunaux australiens pour négligence ou mauvais traitements à l'égard de leur enfant, on retrouve près de trois fois plus de personnes souffrant de désordres psychiatriques (21% des sujets) que de parents présentant des incapacités intellectuelles (8% des sujets).

Certaines études menées hors du Québec relèvent un pourcentage élevé de cas de négligence et de placement hors du foyer familial quand au moins un des deux parents présente des incapacités intellectuelles<sup>35</sup>. Les chiffres diffèrent selon les études ; ainsi de 20 à 40 % des enfants dont au moins un des deux parents présente des incapacités intellectuelles seraient victimes de négligence<sup>36</sup>, de 45 à 50% auraient fait l'objet d'un signalement<sup>37</sup> et 64% d'entre eux recevraient des services de la Protection de la Jeunesse<sup>38</sup>.

Toujours selon des études menées ailleurs qu'au Québec, entre 34 et 57% des enfants seraient placés, seulement 28% d'entre eux vivraient avec leurs parents et de 1 à 6% auraient été donnés en adoption<sup>39</sup>. En revanche, d'autres études nous montrent qu'un plus grand nombre de parents présentant des incapacités intellectuelles ont conservé la garde de leur enfant : de 61 à

---

<sup>33</sup> Fournelle, 1999.

<sup>34</sup> Llewellyn, McConnell, & Ferronato, 2003.

<sup>35</sup> Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997.

<sup>36</sup> Morch et al., 1997 et Ray et al., 1994, cités dans Aunos, Goupil, & Feldman, 2003.

<sup>37</sup> Coppin, 2001 ; Ray et al., 1994, cité dans Aunos et al., 2003.

<sup>38</sup> Ray et al., 1994, cité dans Aunos et al., 2003.

<sup>39</sup> Accardo & Whitman, 1990; Booth & Booth, 1993; Morch et al., 1997, cités dans Aunos et al., 2003.



68% selon les études<sup>40</sup>. Le placement en famille d'accueil ou auprès d'un autre membre de la famille est lui aussi sensiblement moins fréquent : de 30 à 42 %<sup>41</sup>.

Cette fréquence assez élevée des placements et des cas de négligence peut être mise en lien avec un faible niveau de sensibilité maternelle des mères présentant des incapacités intellectuelles, niveau proche de celui des mères abusives ou négligentes<sup>42</sup>. « Ainsworth considère comme sensibles les mères qui sont chaleureuses, attentives aux signaux de leur bébé et qui y répondent de façon appropriée et dans un court délai à ses besoins, particulièrement pendant les trois premiers mois de vie<sup>43</sup> ». Cette sensibilité constitue l'un des facteurs, mais non le seul, qui influence la qualité de l'attachement mère-enfant<sup>44</sup>. Cet attachement, quand il est de type « sécuritaire » garantit un bon développement, tant affectif que cognitif et social, à l'enfant ; il se construit dans le cadre d'interactions mère-enfant adéquates et structurées. À l'inverse, des difficultés peuvent exister dans la relation mère-enfant, celle-ci ne constituant pas alors pour l'enfant une base de sécurité pour l'exploration de son environnement. Dans ce cas, l'attachement sera qualifié « d'insécurisant » et aura des conséquences négatives sur le développement de l'enfant.

Ainsi, certaines mères présentant des incapacités intellectuelles éprouvent de la difficulté à se sentir attachées à leur enfant et renforcées par lui, allant même jusqu'à démontrer de la négligence émotionnelle à son égard<sup>45</sup>. La difficulté des mères présentant des incapacités intellectuelles à démontrer de la sensibilité à l'égard de leur enfant a été relevée par différents auteurs que ce soit en situation de jeux ou de soins : interactions moins variées et plus directives dans le jeu<sup>46</sup>; absence de contact verbal ou visuel durant les repas<sup>47</sup>; marques d'affection ou d'intérêt pour ses réalisations assez rares en présence du chercheur<sup>48</sup>.

---

<sup>40</sup> Aunos & Feldman, 2002; Aunos, Goupil, & Feldman, 2004; Coppin, 2001; Lehoux & Lamoureux-Hébert, 2002.

<sup>41</sup> Aunos Goupil, & Feldman, 2004; Lehoux & Lamoureux-Hébert, 2002.

<sup>42</sup> Crittenden & Bonvillian, 1984.

<sup>43</sup> Parent & Saucier, 1999.

<sup>44</sup> de Wolf & van Ijzendoorn, 1997.

<sup>45</sup> Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>46</sup> Feldman, 1986; Tymchuk, 1992.

<sup>47</sup> Keltner, 1992.

<sup>48</sup> Aunos Goupil, & Feldman, 2004.

Certaines de ces mères sont donc moins sensibles à l'égard de leur enfant ce qui augmente le risque de négligence envers celui-ci. Un programme destiné aux mères présentant des incapacités intellectuelles, et qui ne visaient cependant pas à rehausser la sensibilité de celle-ci, a permis d'améliorer leur sensibilité en favorisant des interactions positives entre elles et leur enfant (lors de séances de jeu libre, de repas, de sorties) et en les informant mieux sur les besoins, les compétences et le développement de leur enfant<sup>49</sup>. Comme le suggèrent Lalande et ses collaborateurs<sup>50</sup>, la présence d'un soutien axé spécifiquement sur la sensibilité maternelle et l'amélioration de la relation émotionnelle entre la mère présentant des incapacités intellectuelles et son enfant préviendrait les risques de négligence parentale envers l'enfant.

Le niveau de déficience intellectuelle, hormis les cas où le Quotient Intellectuel est inférieur à 60, ne peut constituer en lui seule une explication suffisante de la négligence à l'égard de l'enfant. Bien d'autres facteurs existent qui, cumulés les uns aux autres, viennent nuire aux compétences des parents. Le fait de présenter une déficience intellectuelle peut contribuer à l'aggravation du niveau de négligence envers l'enfant mais ce en addition à un niveau de stress parental élevé, à de l'isolement social, à de la pauvreté, à un nombre élevé d'enfant dans la famille entre autres facteurs<sup>51</sup>. Déficience et négligence ne peuvent en aucun cas être associées dans un lien direct de causalité, de multiples facteurs intervenants ici.

### *Le Réseau de Soutien Social et sa Perception*

Bon nombre de recherches ont mis en évidence l'importance de la perception du soutien reçu par les parents présentant une déficience intellectuelle<sup>52</sup>. Ce n'est donc pas la quantité de soutien reçu, le nombre élevé « d'intervenants au dossier », qui importe ici mais bien la qualité du soutien fourni, qualité telle que perçue par la personne qui en bénéficie<sup>53</sup>. La présence d'un soutien perçu positivement, tel que celui fournit par la famille et les proches ou par les intervenants des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle et des Centres de Santé et de Services Sociaux, aurait un impact favorable sur la relation entre la mère et son enfant, sur le

---

<sup>49</sup> Keltner, Finn, & Shearer, 1995.

<sup>50</sup> Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>51</sup> Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997.

<sup>52</sup> Ehlers Flint, 2002; Kroese, Hussein, Clifford, & Ahmed, 2002; Llewellyn & McConnell, 2002; Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999.

<sup>53</sup> Aunos & Feldman, 2002.

développement de compétences parentales et ferait également diminuer le stress vécu par la mère.

L'isolement social est l'une des caractéristiques que l'on retrouve généralement chez les mères présentant des incapacités intellectuelles ; leur réseau de soutien social compte moins de personnes, est moins diversifié et moins satisfaisant que celui de mères ne présentant pas de déficience intellectuelle provenant d'un même milieu socio-économique<sup>54</sup>. Les mères présentant des incapacités intellectuelles rapportent avoir peu ou pas d'amis dans leur réseau de soutien, celui-ci étant aux trois-quarts constitué d'intervenants professionnels ou de membres de la famille<sup>55</sup>.

C'est généralement la famille –parents, conjoint et famille élargie– qui procure la plus grande partie du soutien, les intervenants ne contribuant au soutien que dans une part allant de 17 à 28%<sup>56</sup>. Lorsque la mère présente une déficience intellectuelle, le conjoint peut être vu comme une source de soutien<sup>57</sup> ou au contraire comme une «nuisance», une source supplémentaire de stress, particulièrement si celui-ci présente également des incapacités physiques ou intellectuelles, des problèmes de santé mentale ou de consommation d'alcool ou de stupéfiants<sup>58</sup>. S'ils reçoivent suffisamment de soutien précoce, lorsque l'enfant est en bas âge, certains parents présentant une déficience intellectuelle peuvent malgré tout devenir «d'assez bons parents», particulièrement si la mère démontre de l'affection et de la sensibilité à l'égard de son enfant<sup>59</sup>.

### *Caractéristiques Liées aux Enfants*

#### *Le Niveau de Développement et les Problèmes de Comportements*

De nombreuses études réalisées hors du Québec<sup>60</sup> rapportent que certains enfants de parents présentant des incapacités intellectuelles présentent des retards de développement, des

---

<sup>54</sup> Éthier, Palacio-Quintin, Couture, Jourdan-Ionsecu, Lacharité, 1993, cité dans Guay et al., 1997.

<sup>55</sup> Ehlers Flint, 2002; Ethier & Biron, 1999; Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>56</sup> Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002; Llewellyn, McConnell, Cant, & Westbrook, 1999.

<sup>57</sup> Aunos, Goupil & Feldman, 2004; Lalande et al., 2002.

<sup>58</sup> Booth & Booth, 2002; Strike & McConnell, 2002.

<sup>59</sup> Murphy & Feldman, 2002.

<sup>60</sup> Toutes citées dans Aunos et al., 2003, p. 44.

troubles d'apprentissage voir même un retard mental. Ces proportions varient fortement selon les études : de 9 à 54% de ces enfants présenteraient une déficience intellectuelle<sup>61</sup>. Parmi les troubles répertoriés chez ces enfants on retrouve également des troubles de conduite<sup>62</sup>, de l'hyperactivité ou des troubles émotionnels<sup>63</sup>, ou encore des problèmes socio-affectifs<sup>64</sup>. Parmi les impacts chez l'enfant de la déficience intellectuelle des parents, ceux relevés par des chercheurs québécois<sup>65</sup> sont de même nature : niveau intellectuel inférieur à la moyenne chez 30 à 40% des enfants avec un retard observable dès 2 ans, particulièrement au niveau du langage ; augmentation du retard à mesure que l'enfant vieillit, ainsi qu'apparition d'autres problèmes : difficultés scolaires, problèmes de comportements, problèmes psychiatriques. Il est à noter que, selon les auteurs<sup>66</sup>, ce sont les enfants qui ont le Quotient Intellectuel le plus élevé qui présentent le plus de problèmes de santé mentale et qui sont le plus à risque de vivre un renversement du rôle parental.

La présence de difficultés et de dysharmonies au niveau du développement global ainsi que l'apparition de problèmes de comportements importants dès l'âge scolaire est confirmée par des études québécoises. Si un seul des enfants de plus de 6 ans nés de mères présentant des incapacités intellectuelles évalués par Lalande et ses collaborateurs<sup>67</sup> présente des incapacités intellectuelles, trois des moins de cinq ans sur sept (près de la moitié!) ont un quotient de développement inférieur à la moyenne. Selon cette même étude<sup>68</sup>, les problèmes de comportements semblent également s'accroître chez les enfants quand ils sont plus vieux ; ils sont présents chez 40% des enfants de cinq ans et moins, et même chez 80% des plus de six ans. Ces taux de comportements problématiques très élevés, et ce malgré que ces familles reçoivent de nombreux services, se retrouvent également dans la récente étude de Aunos et ses collaborateurs<sup>69</sup>. Ce sont ici 66 % des quatre-vingt trois enfants évalués au moyen du même instrument –la *Liste des comportements pour enfants d'Achenbach* (1991)– qui présentent de tels

---

<sup>61</sup> Feldman & Walton Allen, 1997; Gillberg & Geijer Karlsson, 1983; Keltner, Wise, & Taylor, 1999; Pixa Kettner, 1999; Whitman & Accardo, 1993.

<sup>62</sup> Feldman & Walton-Allen, 1997; Pixa-Kettner, 1999.

<sup>63</sup> Feldman & Walton-Allen, 1997.

<sup>64</sup> Tymchuk & Feldman, 1991.

<sup>65</sup> Ethier & Rivest, 2001, cité dans Lehoux & Lamoureux-Hébert, 2002.

<sup>66</sup> Op. cit., 2001.

<sup>67</sup> Lalande, Ethier, Rivest, & Boutet, 2002.

<sup>68</sup> Op. cit., 2002.

<sup>69</sup> Aunos, Goupil & Feldman, 2004.

problèmes de comportements. Ces problèmes de comportements semblent également s'amplifier avec l'âge ; ce sont les enfants les plus vieux, les aînés des familles, qui présentent généralement ces comportements problématiques<sup>70</sup>. Ce nombre élevé d'enfants présentant des problèmes de comportements est de loin supérieur à celui qui serait attendu dans une population normative. De 41 à 45% des enfants issus d'une mère présentant des incapacités intellectuelles fréquentent une classe spéciale et 14 à 23% d'entre eux ont un diagnostic d'incapacité quelconque, ce qui représente un taux de quatre à six fois supérieur à celui que l'on retrouve dans la population canadienne du même âge<sup>71</sup>. Un chercheur français<sup>72</sup> obtient quant à lui un taux de 40% d'enfants présentant un retard intellectuel significatif parmi 300 familles évaluées. Ce taux est de bien loin supérieur à la prévalence de la déficience intellectuelle dans la population générale (2,5%) et ne peut qu'en de très rares cas être imputable à une transmission génétique. Ainsi donc le fait d'avoir au moins un parent présentant des incapacités intellectuelles semble placer l'enfant dans une situation où le risque qu'il présente un retard de développement ou des difficultés comportementales serait plus élevé. Les facteurs à prendre en considération ici sont autant la situation économique précaire des parents, leur santé mental et physique, leur réseau social limité, que le manque de stimulation et de soutien adéquat.

### *Caractéristiques Liées aux Pratiques des Intervenants*

#### *Les Types de Soutiens Fournis et les Besoins*

Nous connaissons bien peu de choses sur les pratiques et les besoins des intervenants travaillant auprès des parents présentant une déficience intellectuelle puisque jusqu'à ce jour peu de recherches s'y sont intéressées<sup>73</sup>. Une recherche récente menée au Québec<sup>74</sup> a cependant tenté de décrire les différents types de soutien reçus par les mères présentant des incapacités intellectuelles recevant des services des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle. Que l'on parle de soutien émotionnel, pratique, amical ou informatif, les intervenants sont décrits par les mères comme leur fournissant ces quatre types de soutien. Il y a lieu de s'étonner que les intervenants puissent être perçus par les mères comme leur procurant un soutien amical

---

<sup>70</sup> Op. cit., 2004.

<sup>71</sup> Aunos, Goupil & Feldman, 2003.

<sup>72</sup> Coppin, 2001.

<sup>73</sup> Tymchuk & Feldman, 1991; Walton Allen & Feldman, 1991.

<sup>74</sup> Aunos, Goupil & Feldman, 2004.

mais ceci est à mettre en lien avec la pauvreté de leur réseau d'amis et démontre également à quel point ces intervenants sont perçus par ces mères de façon positive. Ces mères se disent d'ailleurs satisfaites ou très satisfaites des services qu'elles reçoivent de la part de la majorité de leur réseau<sup>75</sup>. Un certain décalage existe cependant dans la compréhension du soutien fourni par les intervenants aux mères, celles-ci considérant que les intervenants leur donnent plus de soutien face à leurs enfants que les intervenants rapportent le faire<sup>76</sup>.

Des besoins des intervenants en matière de formation et de soutien ont été relevés par certains auteurs : *besoin de formations précisant les difficultés et les besoins des parents présentant des incapacités intellectuelles, le développement et les besoins de l'enfant, ainsi que sur les instruments conçus en fonction des nouvelles approches*<sup>77</sup>. D'autres suggèrent *l'élaboration de groupes de discussion favorisant le soutien entre les intervenants et permettant les échanges et la résolution de situations plus complexes (...)*<sup>78</sup>. La nature de ces besoins de soutien et de formation devrait être précisée suite au présent travail. Certains ont été nommés par les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec lors d'échanges informels : besoin d'être mieux informés sur la problématique et les risques de négligence, être mieux outillés pour soutenir les compétences parentales et les interactions mère-enfant, etc.

Un Comité Parentalité a été mis sur pied au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec. Ce comité a été créé en 2000 sur l'initiative d'intervenants et de gestionnaires faisant face à des situations de parentalité. Il visait entre autre à mieux outiller certains intervenants afin qu'ils puissent servir de point de référence pour d'autres intervenants ayant à accompagner des parents présentant des incapacités intellectuelles. Des formations leurs ont été données à travers ce comité comme par exemple sur les notions de sensibilité maternelle, d'attachement, de négligence, etc. Il peut également être conçu comme un lieu d'échanges d'informations et de soutien pour les intervenants. Le rôle joué par ce comité ainsi que sa fonction et les attentes des intervenants à l'égard de celui-ci devront également être précisés suite à ce travail.

---

<sup>75</sup> Op. cit., 2004.

<sup>76</sup> Op. cit., 2004.

<sup>77</sup> Lehoux & Lamoureux-Hébert, p. 19, 2002.

<sup>78</sup> Aunos, Goupil & Feldman, p. iv, 2004.

### *Une Attitude Bienveillante*

Une attitude positive des intervenants à l'égard des situations de parentalité en déficience intellectuelle semble avoir un effet bénéfique sur le type de soutien offert et sur les habiletés développées par les parents<sup>79</sup>. Il importe en effet que les intervenants se montrent respectueux envers les parents présentant des incapacités intellectuelles et croient en la capacité de ceux-ci d'être de bons parents. Non seulement une telle attitude amènerait à une perception plus positive du soutien reçu par les parents présentant des incapacités intellectuelles<sup>80</sup>, mais aussi cela pourrait éviter que ne se réalisent des prophéties auto-réalisatrices négatives telles que celles décrites par Coppin<sup>81</sup>. En effet, en percevant les personnes présentant des incapacités intellectuelles de manière négative, en ayant des attentes négatives à leur égard et en niant –ou dénigrant– leur capacité à être parent, nous risquons fort de voir celles-ci se dévaloriser elles-mêmes et se déclarer inaptes à élever leurs enfants. Il importe donc que les intervenants conservent envers les parents présentant des incapacités intellectuelles, leur attitude bienveillante. Les embûches et les difficultés rencontrées par ces parents ne doivent pas venir masquer ou atténuer leurs réussites.

### *Le Travail en Partenariat*

Parmi les pratiques gagnantes en intervention, tous secteurs confondus, l'une d'elle est le travail réalisé en réelle collaboration avec tous les partenaires impliqués auprès des familles. Étant donné la forte représentation des parents présentant des incapacités intellectuelles tant dans les services fournis par les Centres Jeunesse que dans ceux fournis par les Centres de Santé et de Services Sociaux, étant donné également la relative proportion de parents présentant des limites cognitives accompagnés par ces services mais n'étant pas inscrits parmi la clientèle des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle, il s'avère de plus en plus nécessaire que ces différents organismes collaborent entre eux et travaillent également en partenariat avec l'ensemble des autres secteurs fournissant des services aux familles et à leurs enfants. Organismes communautaires, Centre de Petite Enfance, Écoles, etc. sont des partenaires incontournables si l'on veut offrir le meilleur soutien possible aux parents et à leurs enfants.

---

<sup>79</sup> Aunos & Feldman, soumis, Dowdney & Skuse, 1993, cités dans Aunos, Goupil & Feldman, 2004.

<sup>80</sup> Aunos, Goupil & Feldman, 2004.

<sup>81</sup> Coppin, 2001.

Comme le suggèrent certains auteurs<sup>82</sup>, l'élaboration de politiques conjointes et le travail en partenariat doivent se développer.

---

<sup>82</sup> Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997; Aunos & Feldman, 2002; Aunos, Goupil & Feldman, 2004.



## II. MÉTHODE DE COLLECTE DES DONNÉES

### *Les Intervenants*

Les intervenantes du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec rencontrées, toutes des femmes, sont au nombre de huit (8). Elles desservent les territoires de Bécancour/Louisseville, Nicolet/Yamaska, Shawinigan, Cap-de-la-Madeleine, Trois-Rivières et La Tuque. Parmi celles-ci, une (1) n'a pas de dossier en parentalité actuellement ouvert et une (1) a un dossier ouvert mais ne donne pas de services à la mère car celle-ci les refuse et n'a pas la garde de son enfant. Quatre (4) intervenantes ont chacune une (1) situation de parentalité pour laquelle elles donnent des services, mais pour deux (2) d'entre elles les dossiers leur ont été transférés depuis peu. Une (1) intervenante suit trois (3) mères et une (1) autre accompagne cinq (5) parents présentant une déficience intellectuelle dont un couple. Les intervenantes ont été rencontrées individuellement à une seule reprise pour la plupart. Les rencontres ont duré entre 1h30 et 2h30 environ.

### *Les Questionnaires*

Dans un premier temps il était demandé à l'intervenant de remplir un *questionnaire sur la parentalité en déficience intellectuelle*<sup>83</sup> (voir Annexe 1). La première partie du questionnaire vise à recueillir des informations sur la clientèle desservie : données socio-démographique, composition familiale, revenu familial, habiletés parentales et situation des enfants. La seconde partie du questionnaire consiste en une grille destinée à répertorier l'ensemble des services donnés aux parents et aux enfants et leur fréquence. Les services fournis tant par le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec que par d'autres organismes étaient répertoriés ici. Les troisième et quatrième parties du questionnaire évaluent d'une part l'indice de soutien fourni à la personne elle-même et d'autre part l'indice de soutien spécifique à l'éducation d'un enfant. En annexe du questionnaire se trouve la grille servant à l'évaluation de l'intensité du soutien.

---

<sup>83</sup> Desmet, S.(2005).

Les questionnaires étaient complétés avec l'aide du professionnel de recherche. Le recueil des informations pouvait prendre de 30 minutes à 1 heure par client. Certains questionnaires (3 sur 12) n'ont pu être complétés qu'en partie seulement, l'intervenante ne donnant pas pour l'instant de services à la personne pour diverses raisons. Les résultats ont été ensuite retranscrits dans des tableaux synthèses analysés et commentés par le professionnel de recherche. Les conclusions de ces analyses sont présentées dans la section III du présent rapport.

### *Les Entrevues*

Sept entrevues ont été réalisées auprès des intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Elles ont été basées sur le canevas d'*entrevue sur les pratiques en parentalité en déficience intellectuelle*<sup>84</sup> (voir Annexe 2). Les thèmes abordés étaient le soutien offert aux parents, le mandat des intervenants, le travail en partenariat, le soutien et la formation offerts aux intervenants. La dernière partie de l'entrevue portait sur les pratiques des intervenants et utilisait la technique de l'incident critique, technique inspirée de celle utilisée dans le *Projet d'Action Concertée Touchant l'Enfant et ses parents*<sup>85</sup>.

Chaque entrevue avait une durée d'environ 1 heure et était enregistrée; toutes ont été réalisées individuellement avec l'intervenant par le professionnel de recherche. Certains intervenants (2 sur 7) n'ont pu répondre à l'ensemble des questions étant donné qu'il n'y avait pas de services donnés à l'utilisateur concernant la parentalité. Les comptes-rendus de ces entrevues ont été retranscrits; une analyse de contenu en a été faite. Les gestionnaires et intervenants concernés ont été par la suite rencontrés pour commenter et valider cette analyse. Les résultats et conclusions de ces analyses sont présentés dans la quatrième section du présent rapport.

---

<sup>84</sup> Desmet, S. (2005).

<sup>85</sup> Lacharité, de Montigny, Miron, Deveault, St Laurent & Gagnier (2002).

### **III. L'ÉTAT DE LA SITUATION AU CENTRE DE SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE MAURICIE/ CENTRE-DU-QUÉBEC**

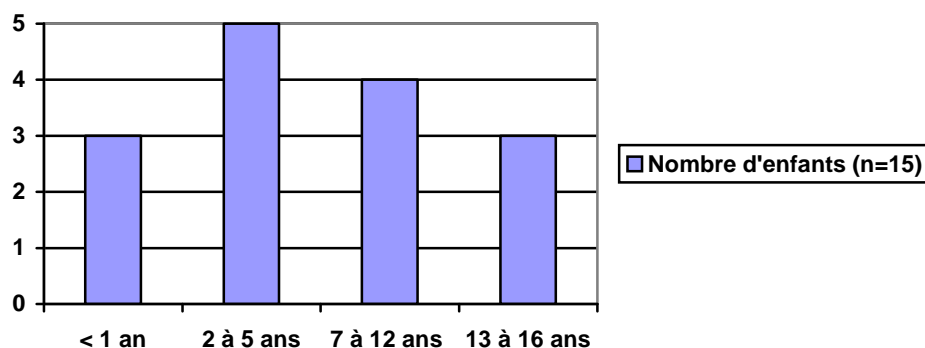
#### *Les Situations de Parentalité*

La première étape de notre travail a été de tenter de répertorier l'ensemble des situations de parentalité sur le territoire parmi la clientèle desservie par le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Tout d'abord il nous faut constater qu'une telle tâche s'avère plus complexe qu'elle ne le semble au départ. En effet, ce n'est que depuis tout dernièrement que les cas de parentalité chez les usagers du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec sont indiqués au dossier informatisé (SIC-DI). En outre, quand un enfant a été placé ou donné en adoption ou encore quand le dossier a été fermé par le parent, il s'avère plus difficile de retracer ces familles car dans ces cas la plupart des parents ne reçoivent plus de services.

Au cours des vingt à vingt-cinq dernières années près de vingt (20) parents présentant une déficience intellectuelle, dont deux couples, ont reçu des services des intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Seuls deux (2) de ces parents ont fermé leur dossier à ce jour; l'un ayant conservé la garde de ces deux enfants, l'autre se l'étant vue retirer. Actuellement treize (13) parents dont un couple, reçoivent des services spécifiques à leur situation de parentalité ; dix (10) d'entre eux vivent avec leurs enfants et trois (3) n'en ont pas la garde mais exercent leur droit de visite régulièrement. Les autres parents ne reçoivent pas de services concernant la parentalité car leur enfant a été placé ou donné en adoption ou bien est devenu adulte. Du côté des enfants, ils sont au nombre de vingt-cinq (25) à être né d'au moins un parent présentant une déficience intellectuelle. Quatre (4) d'entre eux sont aujourd'hui des adultes et un (1) est décédé en bas âge d'une maladie congénitale. De ces vingt-cinq enfants, 68% vivent –ou ont vécu– avec leur parent présentant une déficience intellectuelle; 20% (n=5) ont été placés par les services de protection de la jeunesse; 8% (n=2) ont été donnés en adoption. Notons ici que parmi ces vingt-cinq (25) enfants quatre (4) présentent eux-même une déficience intellectuelle, ce qui correspond à une proportion de 16%. Si l'on compare ce

pourcentage à la proportion de personnes présentant une déficience intellectuelle attendue dans la population générale (de 2,5 à 3%), le taux de déficience chez les enfants issus de parents présentant une déficience intellectuelle est donc cinq à six fois plus élevé.

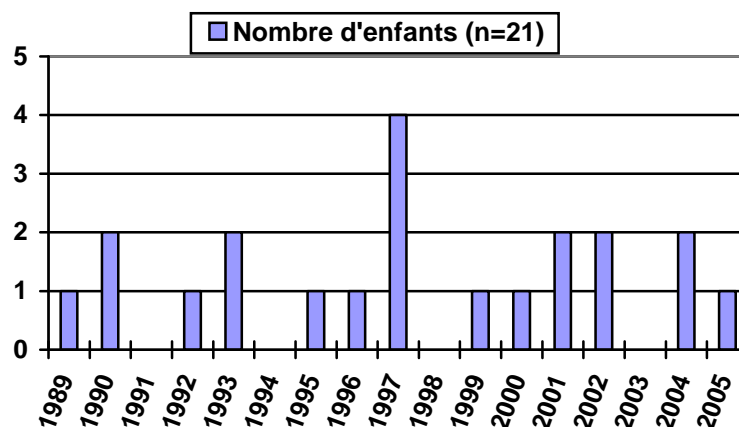
Actuellement, sept (7) intervenantes suivent douze (12) familles, réparties sur l'ensemble du territoire, vivant une situation de parentalité. Parmi ces familles, une seule est constituée de deux conjoints présentant une déficience intellectuelle et dans une autre famille seule la mère est inscrite aux services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Parmi ces douze (12) familles, dix (10) ont un (1) seul enfant, tandis qu'une (1) en a deux (2) et la dernière trois (3), ce qui totalise quinze (15) enfants. Parmi ces enfants, huit (8) ont cinq ans ou moins, quatre (4) ont entre sept et douze ans et trois (3) sont des adolescents (de treize à seize ans).



Graphique 1. Répartition des enfants en fonction de l'âge (familles suivies actuellement).

Bien que la parentalité en déficience intellectuelle ne soit pas un phénomène nouveau au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec, certaines situations remontant à plus de vingt ans, cela peut cependant être considéré comme un phénomène en expansion. Les situations de parentalité parmi les personnes recevant des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec sont en constante progression sans toutefois que les naissances ne soient beaucoup plus fréquentes ; six (6) enfants sont nés entre 1989 et 1994, sept (7) nés entre 1995 et 1999, huit (8) nés entre 2000 et 2005 (voir graphique 2). En revanche, ce qui a considérablement augmenté c'est le nombre de situations de parentalité référées au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec au cours des cinq dernières années. Des douze (12) familles suivies actuellement, neuf

(9) ont un dossier ouvert depuis moins de cinq ans et pour deux (2) autres qui avaient déjà des services auparavant, l'enfant est né depuis moins de cinq (5) ans. Sur l'ensemble des parents répertoriés au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec (n=20), quinze (15) d'entre eux ont reçu des services au cours de ces cinq dernières années ce qui représente 75% de cette clientèle.



Graphique 2. Répartition du nombre des naissances par année (enfants mineurs seulement).

Il est à noter que la plupart des familles (n=8 sur 12) recevant actuellement des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec ont été référées par les Centres de Santé et de Services Sociaux. Ceci démontre selon nous que ce milieu est sensibilisé à la problématique de la déficience intellectuelle et à même de déterminer quelles sont les personnes qui bénéficieraient d'un suivi plus adapté à leur situation. Deux (2) familles ont été référées par le Département de la Protection de la Jeunesse, ce qui peut nous laisser croire que les situations de négligence à l'égard de l'enfant sont moins fréquentes que ne le laissent penser certaines études. Il nous faut cependant tenir compte du fait que sur les vingt-cinq enfants dont les parents ont reçu des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec, quatre (4) d'entre eux ont été placés ou donnés en adoption suite à l'intervention des Services de Protection de la Jeunesse. D'autre part, cinq (5) enfants ont été suivis par les Centres Jeunesse suite à un signalement retenu ; ces dossiers ont été fermés lors de la mise en place des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. À ces situations-là s'ajoute une mère ayant fermé son dossier mais qui a été suivie un certain temps conjointement par le Centre de Services en Déficience Intellectuelle

Mauricie/ Centre-du-Québec et les Services de Protection de la Jeunesse suite à un signalement pour ses deux (2) enfants. C'est donc près de la moitié (44%) de ces enfants qui ont un jour été signalés pour mauvais traitement ou négligence à leur égard.

### *Caractéristiques des Parents Recevant Actuellement des Services*

Les parents présentant une déficience intellectuelle qui ont reçu au cours de la dernière année des services de la part du Centre des Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec, sont au nombre de treize (13): deux (2) hommes et onze (11) femmes. La plupart (63%) présentent une déficience intellectuelle légère, 27% ont un quotient intellectuel inférieur à 60 (déficience moyenne) et une personne ne présente pas de déficience intellectuelle mais un sévère trouble de santé mentale. Parmi ces parents, trois (3) seulement vivent en couple ; un (1) couple est constitué de deux (2) personnes présentant une déficience intellectuelle, dans l'autre couple, seule la mère présente une déficience intellectuelle. Ces deux (2) couples n'ont qu'un (1) seul enfant et sont constitués des parents biologiques de celui-ci. Neuf (9) femmes et un (1) homme élèvent seuls leurs enfants ; dans le cas de l'homme, il s'agit d'une situation de garde partagée. La quasi totalité de ces parents (n=12) vivent en situation de pauvreté, la moyenne de leur revenu familial annuel étant de 15000\$; ces revenus proviennent de l'aide sociale (sécurité de revenu) et des allocations familiales. Une seule mère a un emploi qui lui procure un revenu moyen inférieur ( $\pm$  20000\$ par année). Les mères ont eu leur premier enfant à un âge moyen de 27,6 ans (de 19 à 42 ans). Une seule d'entre elle a eu son bébé avant 20 ans, ce qui constitue un facteur de risque de négligence à l'égard de l'enfant<sup>86</sup>. Pour les dix (10) autres familles, toutes monoparentales, c'est uniquement la mère qui reçoit des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec.

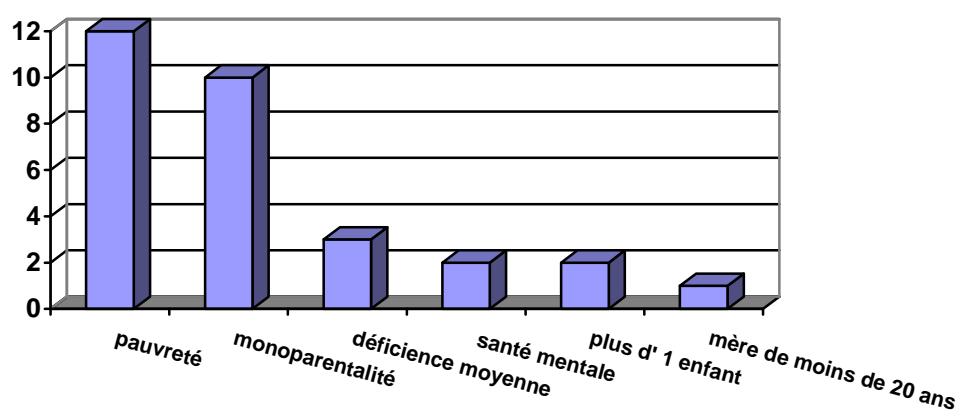
Parmi les facteurs de risque de négligence que présentent bon nombre de ces parents, on retrouve les situations de pauvreté (n=12) et de monoparentalité (n=10). Seules deux (2) des mères présentent un problème de santé mentale et trois (3) parents ont un niveau moyen de déficience intellectuelle (QI<60), ce qui constitue aussi des facteurs de risque de négligence<sup>87</sup>. En revanche ces parents présentent certains facteurs de protection à l'égard de la négligence : la plupart de ces mères (n=10) ont eu leur premier enfant après l'âge de 19 ans et onze (11) de ces

---

<sup>86</sup> Éthier, Couture, Lacharité & Gagnier, 2000.

<sup>87</sup> Aunos, 2004; Tymchuck, 1999.

parents n'ont qu'un seul enfant. Le fait de vivre en couple est également considéré comme facteur de protection à condition que le conjoint ne présente pas de problème de santé mentale, de toxicomanie, d'alcoolisme, de violence<sup>88</sup>. Si on les compare à une population de même niveau socio-économique, les parents présentant une déficience intellectuelle recevant des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec ne présentent donc, dans leur ensemble, pas plus de facteurs de risque de négligence (*voir graphique 3*).



Graphique 3. Répartition des facteurs de risque de négligence.

Parmi les facteurs de risque de négligence que présentent la toute grande majorité de ces parents, on retrouve les situations de pauvreté (n=12) et de monoparentalité (n=10). Cependant, de ces treize (13) parents, seules trois (3) mères se sont vues retirer la garde de leur unique enfant, celui-ci étant soit placé (n=2), soit vivant avec son père (n=1). Ces mères ont cependant toutes trois un droit de visite qu'elles exerçaient de façon régulière, l'une d'entre elle s'étant vu retirer ce droit de visite dernièrement. Ceci semble démontrer qu'avec des services adéquats, il est possible de prévenir bon nombre des cas de négligence à l'égard des enfants et ce même si les parents présentent des incapacités intellectuelles. D'ailleurs pour trois (3) mères ayant au total cinq (5) enfants qui ont été signalés pour mauvais traitements, les services de la protection de la jeunesse se sont retirés suite à la mise en place de services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec.

<sup>88</sup> Kroese, 2002; Llewellyn, 1999.

*Services Reçus par les Parents*

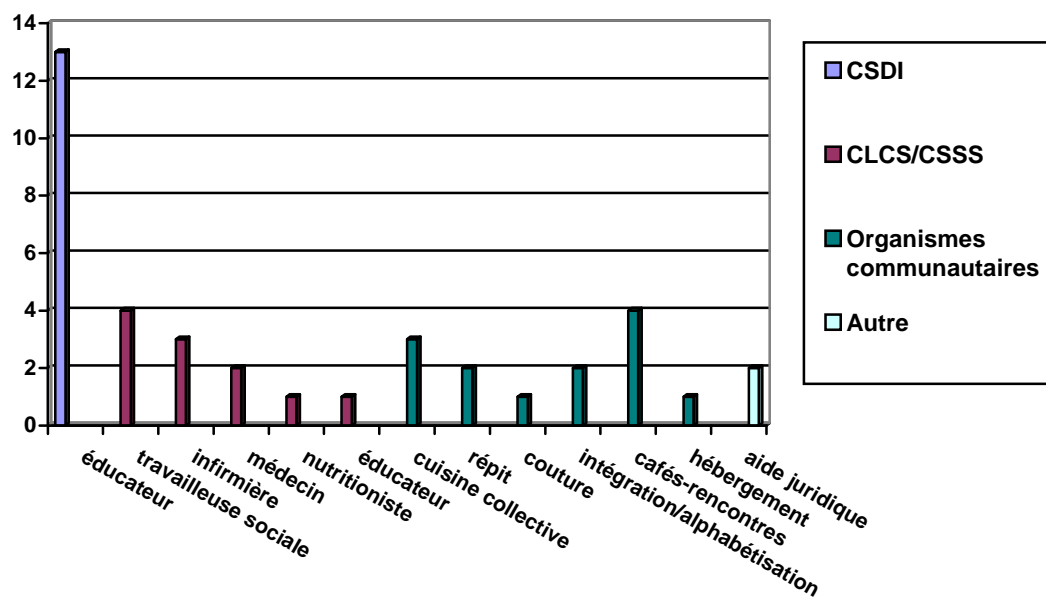
Neuf (9) des treize parents ont été référés au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec par le Centre de Santé et des Services Sociaux dont quatre (4) d'entre eux au moment de la grossesse. Ces parents reçoivent donc des services visant entre autre à soutenir leurs habiletés parentales. Seule une mère a refusé de continuer à recevoir des services, la garde de sa fillette lui ayant été retirée. Sept (7) parents reçoivent donc la visite hebdomadaire d'un éducateur du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec, deux (2) aux deux (2) semaines, deux (2) autres une (1) fois par mois et un (1) dernier deux (2) fois par semaine. La durée des rencontres avec l'éducateur peut varier de 2h environ à une journée complète selon les besoins. Parmi ceux-ci, un (1) père reçoit les services de deux (2) éducateurs différents. Cela démontre l'intensité du soutien fourni par ces intervenants.

Outre les services des éducateurs du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec, certains de ces parents reçoivent également les services d'intervenants sociaux et médicaux des Centres de Santé et de Services Sociaux. Parmi les parents, cinq (5) rencontrent un (1) intervenant médico-social (travailleur social ou infirmière), deux (2) sont suivis par trois (3) intervenants (infirmière, travailleur social, nutritionniste ou médecin), un (1) suit un programme donné par un éducateur et cinq (5) autres parents ne reçoivent aucun service des Centres de Santé et des Services Sociaux. Les douze (12) parents ayant accepté de recevoir des services, ont donc au total vingt-quatre (24) intervenants dans leur réseau de soutien social, ce qui correspond à une moyenne de deux (2) intervenants par personne. Ce chiffre ne diffère que très peu de celui obtenu par M. Aunos (2004); l'auteure relevait la présence de quatre vingt-onze (91) intervenants auprès des cinquante (50) mères rencontrées (moyenne de 1,82 intervenants par personne).

Concernant l'implication communautaire des mères, sept (7) d'entre elles font appel aux services d'organismes communautaires. Cinq (5) mères participent à une (1) seule activité, une (1) à trois (3) activités et une (1) dernière à quatre (4) activités. Ces activités sont hebdomadaires ou mensuelles. Cinq (5) parents ne participent à aucune activité au sein des ces organismes. Les douze parents considérés ici font appel au total à douze (12) services communautaires, ce qui correspond à une moyenne de un (1) service par personne. Si l'on



compare ce chiffre à celui obtenu par M. Aunos (2004) –moyenne de 0,64 services par personne– on peut considérer que les personnes suivies par le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec bénéficient d’une plus grande intégration dans leur communauté par le biais des organismes communautaires leur offrant des services.

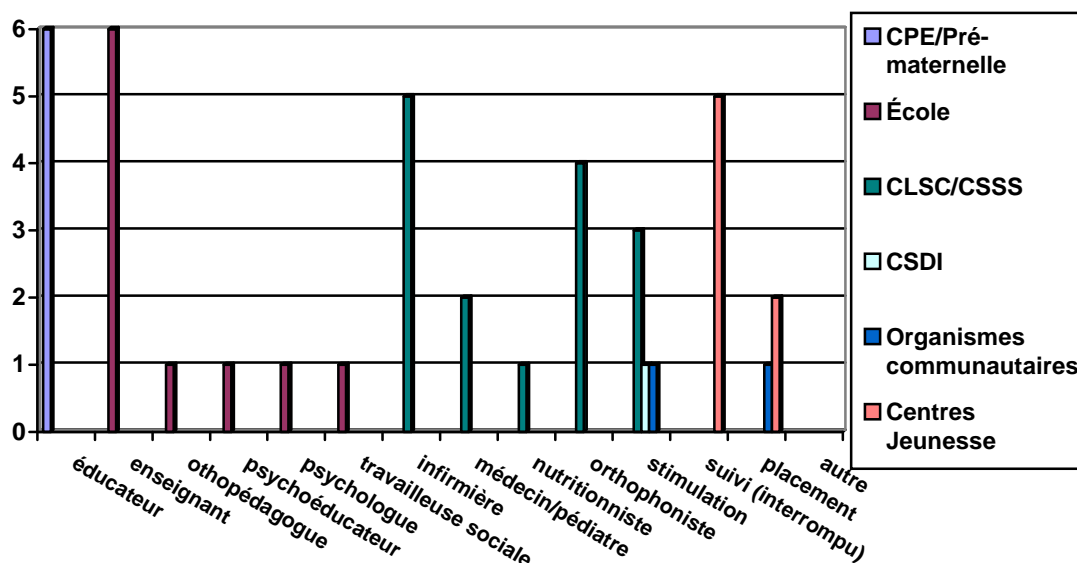


Graphique 4. Répartition des services donnés aux parents.

### Services Reçus par les Enfants

Tous les enfants âgés de plus de six (6) mois fréquentent un Centre de Petite Enfance, à temps partiel ou à temps plein, ou sont scolarisés. Parmi les huit (8) enfants de cinq (5) ans et moins, quatre (4) reçoivent ou ont reçu des services de stimulation précoce; trois (3) ont suivi un programme en Centre de Santé et des Services Sociaux et un (1) dans une Maison des Familles. Une (1) enfant de presque huit (8) ans reçoit également ce type de services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec en raison d’un retard global de développement. Les trois (3) bébés de moins d’un (1) an, ainsi que deux (2) enfants d’âge préscolaire sont suivis mensuellement par une infirmière des Centres de Santé et des Services Sociaux. Deux (2) enfants sont suivis régulièrement par un pédiatre ou un médecin de famille et un (1) nourrisson bénéficie des services d’une nutritionniste.

Des six (6) enfants fréquentant l'école, seuls deux (2) d'entre eux y reçoivent des services; une adolescente de seize (16) ans rencontre au besoin la travailleuse sociale en milieu scolaire et un garçon de huit (8) ans reçoit les services d'une orthopédagogue (3 fois par semaine) et d'un psychoéducateur, et rencontre au besoin un psychologue scolaire. Des douze (12) enfants en âge de parler, quatre (4) reçoivent des services d'une orthophoniste; parmi ceux-ci trois (3) ont moins de cinq (5) ans et présentent des retards dans l'acquisition du langage. Sur ces quinze (15) enfants, cinq (5) ont été suivis par les Centres Jeunesse durant une période et deux (2) ont été retirés à leurs parents. Notons également que deux (2) de ces enfants présentent une déficience intellectuelle ou un retard global de développement.



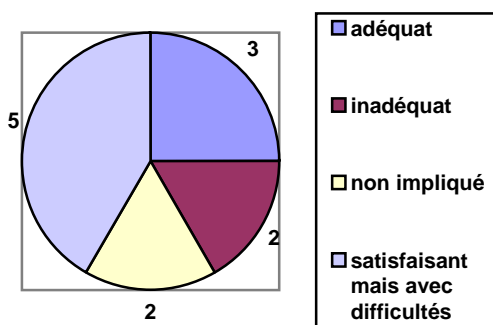
Graphique 5. Répartition des services donnés aux enfants.

Ces enfants élevés par des parents présentant une déficience intellectuelle sont donc plus à risque de présenter des retards de langage (30% des enfants en âge de parler suivis en orthophonie) ou de développement physique (30% ont eu de la stimulation précoce) ou même une déficience intellectuelle (13% contre 2,5 à 3% dans la population générale). En outre, c'est près de la moitié de ces enfants (7 sur 15) qui ont un jour été suivis par les services de la Protection de la Jeunesse. Être élevé par un parent présentant une déficience intellectuelle place donc bel et bien l'enfant dans une situation où le risque que son développement soit compromis

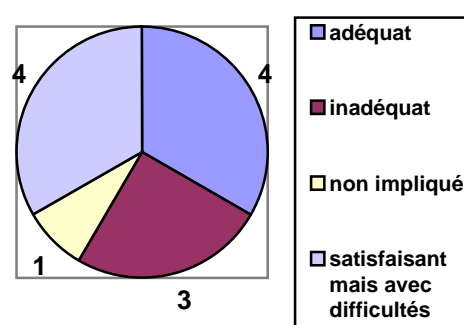
est plus grand, comme l'ont constaté beaucoup d'autres études<sup>89</sup>. Le constat que nous faisons également ici est que très peu de ces enfants (2 sur 15) reçoivent des services visant à soutenir leur développement psycho-affectif malgré les difficultés qu'ils peuvent vivre.

### *Les Habiletés Parentales : Forces et Faiblesses*

Cinq (5) catégories ont été utilisées pour décrire l'ensemble des habiletés parentales requises pour l'éducation d'un enfant (voir la définition de Tymchuk et col., p. 5 du présent rapport). Les intervenants rencontrés se sont attachés à nous décrire quelles étaient les forces et les faiblesses des parents en lien avec les habiletés suivantes : démontrer de l'affection à l'enfant; assurer les tâches domestiques telles préparer les repas, assurer le ménage, faire l'épicerie; répondre aux besoins physiques de l'enfant en matière d'hygiène, d'habillement et d'alimentation; fournir à l'enfant une stimulation appropriée à son niveau de développement à travers les jeux par exemple; assurer un environnement sécuritaire et un encadrement adéquat à l'enfant. Les données présentées ici concernent douze (12) parents sur les treize (13) suivis actuellement, un intervenant ne s'étant vu transférer le dossier que depuis peu de temps et n'ayant donc pu nous répondre.



Graphique 6. Tâches domestiques.

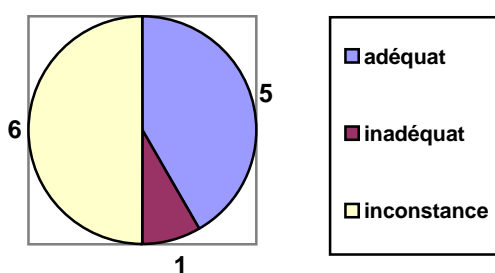


Graphique 7. Besoins physiques.

<sup>89</sup> Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997; Coppin, 2001; Lehoux & Lamoureux-Hébert, 2002; Accardo & Whitman, 1990, Booth & Booth, 1993, Ray et al., 1994, Morch et al., 1997, cités dans Aunos et al., 2003; Aunos, Goupil, & Feldman, 2004.

Tout d'abord concernant les forces des parents, celles-ci se situent au niveau de la réalisation des tâches domestiques et de la réponse aux besoins physiques de l'enfant. La plupart des mères (n=8), sauf deux (2) qui n'ont pas la garde de leur enfant, assurent correctement les tâches ménagères, la préparation des repas et font l'épicerie. Aucun des deux (2) pères n'assure ces tâches domestiques. Les intervenants font cependant remarquer que deux (2) mères ont de la difficulté à tenir leur logement propre et qu'une (1) a besoin d'aide pour assurer le ménage; deux (2) mères ont également besoin d'aide pour faire leur épicerie. De plus, cinq (5) parents éprouvent des difficultés à gérer leur budget.

Toutes les mères qui ont la garde de leur enfant (n=7) répondent aux besoins physiques de leur enfant de manière appropriée. Cependant, la moitié des parents qui répondent aux besoins physiques de l'enfant (4 sur 8) éprouvent aussi quelques difficultés : habillement trop grand ou trop petit, difficultés à interpréter les pleurs du bébé, absence d'entretien à la propreté, manque de jugement dans l'évaluation des besoins de l'enfant en terme d'alimentation en sont quelques exemples. Un (1) seul des pères assure également ces tâches, l'autre père vit avec ses parents et c'est sa mère qui donne les soins à l'enfant, étant donné qu'il éprouve des difficultés avec sa propre hygiène. Les mères n'ayant pas la garde de leur enfant (n=3) éprouvent quant à elles des difficultés à assurer les besoins physiques des enfants adéquatement les soins à l'enfant (mauvaise alimentation, peu d'entretien du linge).

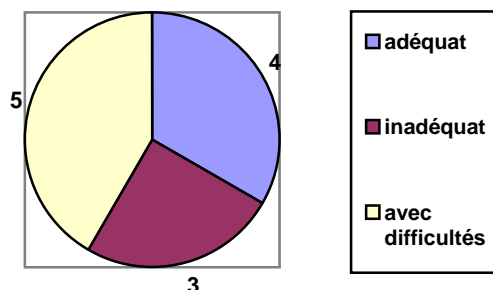


Graphique 8. Affection.

En matière d'affection envers l'enfant, huit (8) parents sur douze (12) sont décrits comme démontrant des comportements affectueux. Parmi ceux-ci, un (1) père est décrit comme « surprotecteur » et trois (3) mères sont décrites comme ayant des comportements parfois inappropriés, alternant des périodes de tendresse et des cris, des câlins et de l'ignorance à l'égard de leur enfant; une (1) autre mère est décrite comme présentant principalement des

comportements ambivalents ou inconstants. Deux (2) parents (un père et une mère) seraient en voie d'amélioration selon les intervenants en ce qui concerne leur aptitude à démontrer des comportements affectueux envers l'enfant. Une (1) seule mère présenterait quant à elle des comportements inadéquats, de l'incohérence dans ses directives, peu de délicatesse et sacrerait après ses enfants.

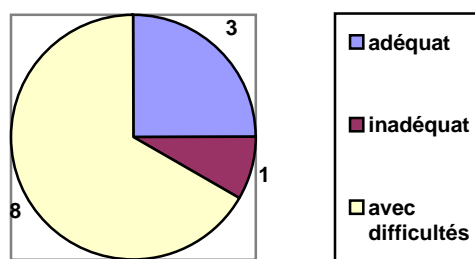
C'est donc seulement la moitié des parents (6 sur 12) qui démontrent de manière constante des comportements affectueux et adéquats à l'égard de l'enfant. Ceci doit être pris en considération compte tenu de l'importance que ces comportements affectueux ont dans la création d'un lien d'attachement et d'un sentiment de sécurité chez l'enfant. Les théoriciens de l'attachement nous ont démontré que la chaleur, l'affection et la sensibilité de la mère à l'égard des besoins de son enfant ont un impact important sur le développement affectif, cognitif et social de celui-ci.



Graphique 9. Stimulation.

Cinq (5) parents sur douze (12) sont décrits par les intervenants comme jouant avec l'enfant, le stimulant et interagissant avec lui, et lui fournissant des jouets adaptés à son âge. Parmi ceux-ci un (1) père a besoin d'un support intense pour stimuler adéquatement son enfant bien qu'il joue beaucoup avec celui-ci. Il faut cependant remarquer que parmi les douze (12) parents, deux (2) ont des enfants de plus de douze (12) ans qui ne nécessitent pas le même type de stimulation qu'un enfant plus jeune. Deux (2) mères ne stimuleraient pas suffisamment leur enfant sur le plan du langage, deux (2) autres ne fourniraient même aucune stimulation à leur enfant dont l'un d'eux présente d'ailleurs un retard global de développement. Une (1) mère est décrite comme « surprotectrice » à l'égard de son fils présentant une déficience intellectuelle et une (1) autre stimulerait son enfant de façon trop intense, ne respectant pas les étapes du développement (ex : marcher à 9 mois, connaître ses lettres à 3 ans).

Seulement la moitié des parents de jeunes enfants sont à même de stimuler adéquatement leur enfant. Ce sont en outre quatre (4) parents sur les huit (8) ayant des enfants de cinq (5) ans et moins qui manqueraient de connaissances relatives au développement d'un jeune enfant. Une (1) mère est même décrite comme jouant à des jeux appropriés à son âge à elle mais non à celui de l'enfant. Des lacunes importantes nous semblent apparaître ici quant à la stimulation de l'enfant. L'implication de certains d'entre eux, parmi les plus jeunes, dans des programmes de stimulation précoce s'avère donc être une intervention des plus judicieuses. Ce ne sont malheureusement pas tous les enfants qui ont bénéficié de ce type d'intervention en bas âge. En outre, pour les enfants d'âge scolaire, la question du soutien aux apprentissages scolaires nous apparaît plus problématique encore, le parent ne possédant souvent pas lui-même les habiletés et les compétences intellectuelles pour soutenir les apprentissages de son enfant. Le manque de stimulation précoce, tant sur le plan intellectuel que du langage, a bien évidemment des conséquences majeures sur le développement cognitif et social de l'enfant.



Graphique 10. Encadrement et sécurité.

La lacune la plus importante des parents se situe au niveau de leur capacité à fournir à leur enfant un environnement sécuritaire et un encadrement adéquat en terme de discipline. Seuls trois (3) d'entre eux assument ces tâches de façon adéquate et constante selon les intervenants. Quatre (4) parents éprouvent de la difficulté à assurer de manière constante une surveillance adéquate à l'égard de l'enfant; certains vont par exemple laisser l'enfant seul ou à la garde d'une personne inapte à s'en occuper. Pour quatre (4) mères, les problèmes se situent au niveau de la discipline et du respect des horaires de l'enfant; ces mères se montrent inconstantes dans leurs décisions, manquent de jugement et d'encadrement quant à la gestion des crises que l'enfant peut faire ou au respect des heures de coucher par exemple. Une (1) mère qui n'a pas la

garde de son enfant présente un problème de santé mentale qui pourrait être préjudiciable à la santé et la sécurité de son enfant et nécessite donc une surveillance constante; une (1) autre mère est même jugée incapable d'assurer la sécurité de son enfant et s'est d'ailleurs vu retirer la garde de celui-ci dès la naissance. Les intervenants semblent être très conscients des limites que présentent les parents qu'ils accompagnent et demeurent vigilants quant au développement, au bien être et à la sécurité des enfants.

### *L'Intensité du Soutien*

Le soutien offert par les intervenants aux parents présentant une déficience intellectuelle se présente sous deux formes. D'une part, les intervenants soutiennent les personnes au niveau de leurs besoins personnels. Ils aident par exemple les personnes à établir leur budget, veillent à ce qu'elles aient un suivi médical pour elles-mêmes ou les encouragent à s'impliquer dans des activités au sein de la communauté. D'autre part, un soutien est également offert aux parents mais qui concerne cette fois leurs besoins d'aide relatifs à l'éducation d'un enfant. L'intervenant devra ici par exemple soutenir le parent au niveau des soins à apporter au jeune enfant, de l'aide au devoir pour les enfants plus vieux, apporter de l'aide concernant la discipline et le respect des horaires de l'enfant. Ces deux types de soutien, soutien à la personne présentant une déficience intellectuelle et soutien relatif à l'éducation d'un enfant, peuvent également être offerts par des collaborateurs dans le cadre par exemple des programmes dispensés par les Centres de Santé et de Services Sociaux ou des activités mises en place dans les Centres de Petite Enfance.

L'intensité du soutien fourni est évaluée par les intervenants eux-mêmes pour les deux types de soutien. Pour ce faire ils complètent le tableau inclus dans le SIC-DI (système informatisé de gestion des dossiers) Selon le SIC-DI, un soutien *minimal* est constitué de quelques interventions peu intenses par année. Un soutien *occasionnel* correspond à une ou deux interventions peu intenses par mois. Un soutien *régulier* équivaut à deux (2) à quatre (4) interventions mensuelles d'intensité variable. Un soutien *soutenu* est un suivi hebdomadaire dans divers milieux avec une intensité rehaussée. Un soutien *intense* est constitué d'un suivi hebdomadaire de deux (2) à trois (3) interventions par semaine dans divers milieux avec intensité. Et un soutien *très intense* est un suivi quasi quotidien de l'usager et des milieux avec une intensité soutenue.

<i>MINIMAL</i>	<i>OCCASIONNEL</i>	<i>RÉGULIER</i>	<i>SOUTENU</i>	<i>INTENSE</i>	<i>TRÈS INTENSE</i>
Quelques interventions par année / peu intense	1 à 2 interventions par mois/ peu intense	2 à 4 interventions par mois avec une intensité variable	Suivi hebdomadaire, dans divers milieux avec une intensité rehaussée	Suivi hebdomadaire de 2 à 3 interventions par semaine dans divers milieux avec intensité	Suivi quasi quotidien de l'usager et des milieux avec une intensité soutenue

Tableau 1. : Intensité du soutien selon le SIC-DI.

### *Le Soutien à la Personne Présentant une Déficience Intellectuelle*

Lors de la collecte de données, il y avait dix (10) parents pour lesquels les intervenants étaient en mesure de compléter les grilles d'évaluation de l'indice de soutien. Certains intervenants s'étaient vu transférer des dossiers récemment ou n'avaient pu rencontrer la famille un nombre suffisant de fois pour évaluer l'intensité du soutien fourni. Les domaines, tels que définis précédemment par *l'American Association for Mental Retardation* (1994), pour lesquels un soutien est fourni à la personne présentant une déficience intellectuelle sont : la communication, les soins personnels, les compétences domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation des ressources communautaires, l'autonomie, la santé et la sécurité, les aptitudes fonctionnelles cognitives, les loisirs, le travail, les considérations psychologiques et l'environnement. Notons qu'aucun des parents présentant une déficience intellectuelle suivi par le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec n'exige un soutien très intense dans quelque domaine que ce soit.

Concernant le soutien à la personne présentant une déficience intellectuelle, les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec rapportent offrir le plus de soutien sur le plan des considérations psychologiques. Quatre (4) personnes reçoivent pour ce domaine un soutien *intense*, trois (3) un soutien *soutenu* et pour une (1) personne ce soutien est *occasionnel*. Le second domaine pour lequel beaucoup de soutien est fourni est l'autonomie; cinq (5) personnes reçoivent un soutien d'une intensité *soutenue*, deux (2) personnes un soutien *régulier* et deux (2) autres un soutien *minimal* ou *occasionnel*. Le troisième domaine pour lequel un soutien important est offert est celui des habiletés sociales; trois (3)



personnes bénéficient d'un soutien *soutenu*, une (1) d'un soutien *régulier* et cinq (5) d'un soutien *minimal* à *occasionnel*.

Pour les autres domaines, de manière générale, moins de soutien est fourni aux parents présentant une déficience intellectuelle de la part des intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Parmi ceux-ci, sept (7) parents reçoivent un soutien au niveau des compétences domestiques; pour deux (2) d'entre eux ce soutien est *intense*, pour un (1) il est *soutenu*, pour deux (2) autres il est *régulier* et pour les deux (2) deniers il est *minimal*. Un autre domaine pour lequel six (6) parents reçoivent également un certain soutien est l'utilisation des ressources communautaires; pour deux (2) d'entre eux il est *régulier* ou *soutenu*, pour trois (3) autres le soutien est *occasionnel* et pour un (1) il est *minimal*. Quatre (4) personnes bénéficient d'un soutien sur le plan du travail mais ce sont principalement les deux (2) pères qui ont un soutien *régulier* à *intense* dans ce domaine, pour les autres personnes le soutien est *minimal*. Quatre (4) personnes ont aussi un soutien sur le plan des aptitudes fonctionnelles mais pour une (1) seule d'entre elles ce soutien est *intense*. Trois (3) personnes reçoivent un soutien au niveau des soins personnels ; il s'agit d'un soutien *soutenu* pour une (1) seule d'entre elles. Un (1) père reçoit actuellement un soutien *soutenu* au niveau de son environnement. Pour les autres domaines qui sont les loisirs et la santé/ sécurité, ce sont seulement de deux (2) à trois (3) personnes qui reçoivent un peu de soutien et aucun soutien n'est fourni au niveau de la communication.

Les situations où les intervenants offrent le soutien le plus intense sont celles où c'est soit le père seul, soit les deux conjoints qui présentent une déficience intellectuelle. Le soutien le moins intense se retrouve dans une situation où la mère n'a pas la garde de son enfant mais seulement un droit de visite. Les autres parents reçoivent un soutien relativement équivalent et d'une intensité très variable selon les domaines. Dans l'ensemble, les intervenants donnent aux parents présentant une déficience intellectuelle des services d'une intensité variant selon les besoins des personnes. Les domaines pour lesquels les parents requièrent le plus de soutien sont au niveau des considérations psychologique, de l'autonomie et des habiletés sociales. Le soutien fournit au parent sur le plan de ses besoins personnels est cependant de loin inférieur à celui qui lui est donné pour le soutenir au niveau de l'éducation d'un enfant. La plus grande part de la tâche des intervenants, comme nous le verrons ci-dessous, réside dans le fait de soutenir les

habiletés parentales des personnes présentant une déficience intellectuelle dans les différents domaines relatifs à l'éducation d'un enfant.

#### *Le Soutien au Parent Relatif à l'Éducation d'un Enfant*

Le soutien à l'éducation d'un enfant, tel que présenté dans le SIC-DI, est constitué quant à lui de six (6) domaines qui sont : le développement de l'enfant (santé physique et psychologique), la stimulation (devoirs, jeux, lectures, etc.), la discipline et le respect des horaires, les habiletés sociales, les soins et l'hygiène et la sécurité. Les indices d'intensité du soutien sont les mêmes que pour le soutien à la personne. Les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec fournissent un soutien particulièrement élevé au parent dans le domaine relatif au développement de l'enfant et ce quelque soit son âge ; le seul parent qui ne reçoit pas de soutien dans ce domaine n'a pas la garde de son enfant. Pour deux (2) parents ce soutien est *intense*, pour les huit (8) autres il est *soutenu*. Les dix (10) parents ont besoin d'un soutien élevé relatif à la discipline et au respect des horaires de l'enfant; pour deux (2) d'entre eux ce soutien est *intense*, pour quatre (4) autres il est *régulier* à *soutenu* et pour les trois (3) derniers le soutien est *minimal* à *occasionnel*.

Pour les autres domaines, le soutien fourni par les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec est sensiblement moins élevé que pour les deux domaines précédents. Sept (7) parents reçoivent un soutien les aidant à assurer la sécurité de l'enfant; pour six (6) d'entre eux ce soutien est *régulier* à *soutenu*, pour un (1) il est *occasionnel*. Ce sont également sept (7) parents qui reçoivent du soutien au niveau de la stimulation de l'enfant. Un (1) seul parent reçoit un soutien *intense* dans ce domaine, pour quatre (4) autres le soutien est de *occasionnel* à *régulier* et pour un (1) dernier il est *minimal*. Un soutien moins important est donné aux parents relativement aux soins et à l'hygiène de l'enfant; un (1) seul père reçoit ici un soutien *intense*, les quatre (4) autres parents reçoivent un soutien *occasionnel* à ce niveau. Comme nous l'avons vu précédemment (p. 30-31 du présent rapport) les parents semblent ne pas présenter de difficultés majeures ayant trait aux soins de l'enfant et à son hygiène. Finalement un soutien moins important est aussi fourni dans le domaine du soutien aux habiletés sociales de l'enfant; un (1) parent reçoit un soutien *régulier*, trois (3) un soutien *occasionnel* et un (1) un soutien *minimal*.

La personne qui reçoit le moins de soutien au niveau de l'éducation de son enfant est celle qui n'a pas la garde de celui-ci. Les neuf (9) autres parents reçoivent dans l'ensemble un soutien équivalent quelque soit l'âge de leur enfant à l'exception d'une mère d'un jeune bébé de moins d'un an qui ne requiert qu'un soutien de faible intensité relativement à l'éducation de son enfant. Bien que les besoins de soutien des parents varient en fonction des domaines, ils reçoivent pour la plupart d'entre eux (7 sur 10) un soutien environ deux fois plus intense pour les aider à élever leur enfant que pour eux-mêmes. Les deux domaines où le soutien offert est le plus élevé sont au niveau du développement de l'enfant et de la discipline et du respect des horaires de celui-ci. Les besoins des parents varient fortement en fonction de leurs forces et de leurs faiblesses et de la manière dont le réseau vient les soutenir. En outre la présence d'une intensité de soutien moins élevé pour l'un ou l'autre domaine ne veut pas systématiquement dire que le parent a besoin de peu de soutien à ce niveau; il se peut également que les ressources ne soient pas disponibles ou que le parent refuse certains services. Notons également que, bien qu'il n'ait pas été évalué ici, le soutien fourni par les collaborateurs tels les parents, les Centres de Santé et de Services Sociaux, les organismes communautaires, les milieux de garde, etc. s'avère également intense et d'une aide précieuse pour les parents et les intervenants.

L'intensité du soutien fourni, et ce quelque soit le domaine, n'est pas ici fonction de l'âge de l'enfant. À chaque âge il existe des besoins spécifiques demandant un soutien relativement intense. Pour le domaine de la stimulation par exemple, quand l'enfant est un nourrisson c'est la stimulation psychomotrice qui sera privilégiée; à l'âge pré-scolaire on se concentrera sur la stimulation du langage et sur les lectures faites à l'enfant; lors de l'entrée à l'école ce sera le suivi des devoirs qui sera privilégié dans les interventions; et finalement, chez le jeune adolescent, l'intervenant aidera le parent à lui fournir des activités stimulantes appropriées à son âge et à son niveau de développement. Qu'il s'agisse du soutien à la personne ou à l'éducation d'un enfant, il existe une très grande disparité entre l'intensité de soutien offert en fonction des différents domaines. Les variations interindividuelles sont trop grandes pour pouvoir en dégager un portrait général.

## **IV. LES PRATIQUES DES INTERVENANTS EN PARENTALITÉ**

### *Le Soutien aux Parents*

#### *Les Services Offerts*

Au moment de la collecte des données, quatre (4) intervenants donnaient des services à dix (10) parents présentant une déficience intellectuelle. Les trois (3) autres intervenants interrogés ne donnent pas actuellement de services à leur cliente car soit l'enfant a été placé ou donné en adoption, soit les enfants et leur mère vivent temporairement en foyer d'hébergement. Ces trois (3) mères ont cependant reçu des services en lien avec leurs habiletés parentales par le passé. Parmi l'ensemble de ces situations deux (2) sont des dossiers récents pour lesquels l'évaluation des besoins est en cours.

Outre le soutien aux habiletés parentales, incluant entre autre les soins à l'enfant, la discipline et l'aide aux devoirs, les intervenants offrent également aux parents des services visant à améliorer leurs habiletés sociales, aident à la gestion du budget, soutiennent les personnes dans leurs difficultés personnelles (abus, séparation, agressivité dans le couple, conflits familiaux) et les intègrent dans des ressources communautaires. Les intervenants veillent aussi au développement et à la stimulation de l'enfant, le référant au besoin à ses services spécialisés, et dans certains cas, assurent un suivi à la demande des Centres Jeunesse pour garantir que le développement et la sécurité de l'enfant ne soient pas compromis. Quelques intervenants vont entretenir des liens avec le réseau familial et lui apporter éventuellement du soutien. Ils assurent dans certains cas le suivi des usagers en collaboration avec les intervenants psychosociaux ou médicaux d'autres milieux, par des rencontres ou des contacts téléphoniques réguliers.

Les services offerts par les intervenants aux parents présentant une déficience intellectuelle sont donc nombreux et variés. Cependant, il existe une grande diversité parmi les situations de parentalité, l'offre de services n'étant pas toujours aisée. Certains parents peuvent refuser les services ou ne pas en recevoir pour un certain temps compte-tenu de leur situation, ou

encore annuler fréquemment des rencontres avec l'intervenant. Il faut se rappeler ici que les services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec sont des services volontaires, la personne étant toujours en droit de refuser les services qui lui sont proposés. Quelques soient les suggestions que font les intervenants, la personne n'est en rien obligée de s'y conformer. Il importe donc ici avant tout que l'intervenant bâtisse un lien de confiance avec la personne comme nous le verrons par la suite.

### *Les Plans d'Intervention*

Trois (3) des intervenants interrogés, qui offrent des services à neuf (9) parents, rapportent qu'il existe pour ceux-ci des plans d'interventions aux objectifs clairs répondant aux besoins de la personne. Un (1) intervenant considère qu'il est plus facile de combler les besoins de la famille quand l'enfant est jeune. L'intervenant est à même d'évaluer le développement moteur et il existe des services auxquels on peut référer l'enfant tant dans les Centres de Santé et de Services Sociaux que dans les organismes communautaires. En revanche, quand l'enfant vieillit, et particulièrement quand il arrive à l'adolescence, il est plus difficile pour l'intervenant d'évaluer le développement psychologique du jeune. Le soutien aux parents d'adolescents s'avère moins aisé et les objectifs d'intervention plus difficiles à établir. Selon un autre intervenant, il semble que ce soit à la personne de s'ajuster aux objectifs du plan d'intervention plutôt que ces objectifs ne soient basés sur les besoins exprimés par elle. Pour deux (2) autres parents, suivis chacun par un intervenant différent, le plan d'intervention est en cours d'élaboration. Finalement deux (2) mères ne reçoivent pas de services en lien avec les habiletés parentales n'ayant pas la garde de leur enfant; l'une d'entre elle ayant même refusé de recevoir des services depuis que l'enfant lui a été retiré à la naissance.

L'élaboration d'un plan d'intervention qui réponde aux besoins de la personne, et non aux objectifs fixés par l'intervenant, ne semble donc pas toujours être une chose facile. Le processus de recueil d'informations peut être long et les objectifs évolueront à mesure que l'enfant grandira et que les besoins de soutien des parents changeront. L'établissement d'un plan de services complet et qui réponde aux besoins des parents nécessite une évaluation adéquate et systématique de ces besoins. Or, comme nous le verrons par la suite, l'évaluation même des besoins des parents ne semble pas non plus être un processus aisé.

### *L'Évaluation des Besoins*

La plupart des intervenants (4 sur 5) ayant répondu à cette question se basent avant tout sur les demandes des parents présentant une déficience intellectuelle pour évaluer leurs besoins. La seconde technique privilégiée par plus de la moitié d'entre eux (3 sur 5) est l'observation tant du milieu familial que de l'enfant et de son développement. Seuls deux (2) intervenants nous disent se baser sur leurs expériences antérieures pour évaluer les besoins de personnes; il s'avère que ce sont les deux seuls intervenants à avoir plusieurs dossiers en parentalité actuellement. Les autres intervenants n'ont tous qu'une seule situation de parentalité pour laquelle ils donnent des services. Pour certains même ces dossiers ne leur ont été référés que depuis peu de temps. Ces intervenants n'ont donc aucune possibilité de se référer à leur expérience antérieure pour évaluer les besoins des parents présentant des incapacités intellectuelles.

Les intervenants font le constat qu'ils ne disposent d'aucun outil spécifique leur permettant d'évaluer les besoins de ces parents et de leurs enfants. Pourtant les parents présentant une déficience intellectuelle nécessitent, encore plus que n'importe quel parent, de recevoir un soutien adéquat et prenant en compte ses capacités et ses limites, ses forces et ses faiblesses. De plus, il faut prendre en compte le fait que les besoins des personnes vont changer au fur et à mesure que l'enfant va grandir ou que leur situation familiale va se modifier.

### *Les Objectifs des Plans d'Intervention*

Seuls trois (3) intervenants ont pu répondre ici car les autres n'ont pas encore rédigé de plan d'intervention, les dossiers leur ayant été transférés depuis peu. Ces intervenants fournissent des services à neuf (9) parents en tout sur les douze (12) suivis, ce qui justifie que leurs réponses soient prises en considération. Les objectifs des plans d'intervention sont déterminés par l'intervenant en fonction des besoins des parents. Tous trois s'accordent à dire qu'il existe une bonne correspondance entre les objectifs visés et les besoins des parents. Ce qui peut apparaître plus difficile pour certains c'est l'évaluation de l'atteinte de ces objectifs, principalement quand ceux-ci sont de nature psychologique.

Une évaluation plus systématique des besoins permettrait sans doute ici aussi de définir des objectifs plus précis et donc plus facilement évaluables. Un intervenant nous fait part que

même si les parents sont en accord avec les objectifs énoncés, ils n'en voient parfois pas l'utilité. C'est la question de savoir par qui et comment les besoins des parents sont définis qui est ici soulevée. En outre, dans l'élaboration d'un plan d'intervention avec un parent présentant une déficience intellectuelle c'est aussi les besoins de l'enfant qui sont indirectement abordés : besoin d'habiliter la mère en matière de nutrition, de prévention des accidents, de discipline, etc.

### *Les Plans de Services*

Seuls deux (2) intervenants qui suivent en tout huit (8) parents ont élaboré pour chaque famille des plans de services. Tous deux préconisent le travail en collaboration avec les différents partenaires du milieu : Centre de Santé et de Services Sociaux, organismes communautaires, école fréquentée par l'enfant, etc. Dans une situation la mère a refusé qu'un plan de services soit élaboré. Une autre mère a accepté la réalisation de celui-ci suite à l'intervention des Centres Jeunesse mais refuse actuellement les services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle. La question du rôle que peuvent jouer les plans de services dans l'intervention auprès des parents présentant une déficience intellectuelle sera discutée plus loin, quant le partenariat sera abordé.

### *Le Mandat des Intervenants*

#### *Services aux Parents et Besoins des Enfants*

Quand un intervenant travaille en parentalité, il travaille bien sûr avec des parents qui ont des enfants. Même si les services donnés s'adressent avant tout au parent, ce qui constitue le mandat de l'intervenant, il ne peut faire fi des besoins de l'enfant et du développement de celui-ci. La question était donc de savoir ici comment les intervenants intégraient cela dans leur mandat; cinq (5) d'entre eux nous ont répondu.

Selon les intervenants, compte tenu qu'ils travaillent dans une approche systémique, les besoins de l'enfant sont abordés en lien avec ceux du parent. L'enfant vient donc s'inclure de lui-même dans le mandat de l'intervenant, particulièrement si c'est un bébé ou un jeune enfant. Les intervenants gardent cependant toujours bien à l'esprit que leur mandat s'adresse en premier lieu au parent et que le but est d'aider le parent à prendre soin de son enfant. Certains déplorent

qu'il faille « *toujours se repositionner sur ce qui est en lien avec l'enfant et ce qui est en lien avec le parent* ». Un intervenant qui, par exemple, fait de l'aide aux devoirs, supervisera la mère pour que celle-ci aide son enfant durant la période des devoirs, l'intervenant veillant donc à ne pas se substituer à la mère.

Ce qui entre également dans le mandat des intervenants c'est le fait de référer le jeune enfant à d'autres types de services spécialisés (orthophonie, stimulation précoce, etc.). Les intervenants vont aussi soutenir et accompagner les parents dans certaines démarches relatives aux besoins de l'enfant : inscrire l'enfant dans un Centre de Petite Enfance, accompagner le parent aux rencontres à l'école, etc. Selon les intervenants, la nature de mandat est moins claire quand les enfants vieillissent, le travail sur les relations parents-enfants nécessitant d'en connaître d'avantage sur ceux-ci. Bien souvent les intervenants n'ont que peu de contacts avec les enfants plus vieux et éprouvent le besoin d'aller chercher de l'information sur eux, à l'école entre autre, pour aider le parent et soutenir ses habiletés parentales.

Les intervenants sont à même de reconnaître les limites de leur mandat tout en prenant en compte l'enfant et son développement. L'intervenant soutient donc le parent pour que celui-ci réponde au mieux aux besoins de l'enfant et réfère l'enfant à des services spécialisés quand cela est nécessaire. Travailler avec des parents présentant une déficience intellectuelle – et donc des limitations dans leurs habiletés parentales – amène les intervenants à demeurer soucieux du développement et du bien-être de l'enfant même si celui-ci n'est pas inscrit comme tel dans leur mandat.

### *Soutien des Proches et de la Famille Élargie*

Quatre (4) des intervenants interrogés nous rapportent que la famille est à la fois une source de soutien pour la mère présentant une déficience intellectuelle, et donc pour eux-mêmes, et qu'elle demande en même temps à être supportée. Les grands-parents sont souvent décrits comme de précieux collaborateurs lorsqu'ils vivent avec ou à proximité du parent présentant une déficience intellectuelle. Parfois aussi ces grands-parents demanderont à leur tour d'être soutenus ou rassurés face à des situations particulières (séparation, placement, etc.). Les amis, sœurs, tantes ou cousines de la mère présentant une déficience intellectuelle constituent eux aussi des membres importants du réseau de soutien; ils sont une source précieuse d'information



et d'aide pour l'intervenant, accompagnant la mère à des rendez-vous ou pour des sorties avec l'enfant par exemple.

Deux (2) autres intervenants ont quant à eux à intervenir avec les conjoints ou ex-conjoints des mères présentant une déficience intellectuelle dans des situations plus problématiques de violence conjugale, de séparation et de droit de garde ou de reconnaissance de paternité. Dans ces cas précis le père n'offre aucun soutien à la mère et les interactions entre lui et l'intervenant peuvent être plus difficiles. Les conjoints de ces mères présentant une déficience intellectuelle ne doivent pas cependant toujours être considérés comme une source supplémentaire de problème. En effet l'un d'entre eux, bien qu'il présente lui aussi une déficience intellectuelle, constitue cependant pour la mère une source de soutien important.

Les proches et la famille élargie des mères présentant une déficience intellectuelle peuvent à la fois donner du soutien à la mère et, par conséquent, à l'intervenant, et demander en même temps à être supporté par celui-ci. Dans toutes les situations de parentalité ces personnes doivent être prises en considération, étant elles aussi impliquées et soucieuses du bien-être des parents présentant une déficience intellectuelle et de leur enfant.

### *La Définition du Mandat*

La plupart des intervenants s'accordent pour dire que le mandat n'est pas toujours clair et qu'il est difficile de le clarifier. Dans sa fonction, l'intervenant est amené à « *offrir du support à la personne, à la famille et à la communauté* ». Cette définition assez vague de sa tâche offre l'avantage d'étendre le champs d'action de l'intervenant non seulement à la personne présentant une déficience intellectuelle mais aussi à sa famille, à l'enfant et aux milieux qu'elle fréquente. Cette définition a en contre-partie comme inconvénient de ne pas préciser quel est le mandat spécifique de l'intervenant et en quoi consiste le support à fournir.

Les quatre (4) intervenants ayant répondu ici font le constat que le mandat diffère selon les dossiers, et ce que l'on soit ou non en parentalité. Les tâches sont à redéfinir en fonction de chaque problématique et des changements qui surviennent dans la vie de la personne (séparation, enfant qui vieillit, etc.). Certains intervenants ont le sentiment légitime de « *toucher à toutes sortes de choses* », les besoins de la personne se situant à la fois au niveau de la réadaptation

(développement d'habiletés parentales), du suivi social (aide au niveau du budget, logement) et du soutien émotionnel ou psychologique (relations familiales conflictuelles, histoire antérieure d'abus, avortement, etc.). Deux (2) de ces intervenants en sont à leur tout premier dossier en parentalité; ces situations nouvelles pour eux leur demandent d'adapter leurs interventions aux besoins multiples des parents présentant une déficience intellectuelle.

### *Le Partenariat avec les Milieux de Services*

#### *Le Travail avec des Partenaires*

De manière générale les sept (7) intervenants décrivent la collaboration avec les partenaires des différents milieux comme facile. Certaines tensions peuvent exister, principalement quand un partenaire tente d'imposer les services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec aux parents. Il nous faut rappeler que les services des Centres de Réadaptation en Déficience Intellectuelle sont des services volontaires et que l'organisme ne peut par lui-même contraindre le parent à recevoir des services.

Parmi les milieux partenaires on retrouve le plus souvent le Centre de Santé et de Services Sociaux. Les intervenants ont également des contacts réguliers avec les Centres de Petite Enfance et les écoles fréquentés par les enfants. Pour certains parents, les organismes communautaires sont des partenaires précieux qui facilitent leur intégration et leur offrent une multitude de services. Finalement, dans quelques situations, les Centres Jeunesse peuvent également être comptés parmi les partenaires avec lesquels les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ centre-du-Québec collaborent.

Un intervenant ayant une expérience de plusieurs années en parentalité nous révèle que le partenariat est quelque chose qui se construit au fil du temps. À ses débuts dans des situations de parentalité, il y avait de part et d'autre un manque de connaissance des services. L'intervenant a du apprendre à connaître l'ensemble des services locaux qui pouvaient offrir du soutien aux parents présentant une déficience intellectuelle. De même les intervenants des différents milieux ont du apprendre à connaître la clientèle présentant une déficience intellectuelle. Au fil du temps des contacts se sont créés, des ententes ont été prises et les partenaires savent maintenant qu'ils peuvent compter les uns sur les autres. La situation semble

être sensiblement différente dans des territoires où les dossiers en parentalité sont récents, les ententes étant parfois moins claires.

### *Faciliter le Partenariat*

Pour que le partenariat soit efficace, il importe d'abord de clarifier le rôle de chacun des partenaires et de prendre des ententes précises. Ainsi certains intervenants vont privilégier les contacts téléphoniques sur une base régulière ou au besoin tandis que d'autres souhaiteraient que des rencontres ponctuelles soient organisées comme lors de l'élaboration et de la révision des plans de services. Les intervenants préconisent de maintenir un contact avec les partenaires du milieu et de faire le tour des services annuellement comme cela a été fait pour chaque territoire par le Comité Parentalité. Une meilleure connaissance des ressources communautaires permet entre autre de faciliter l'intégration des parents présentant une déficience intellectuelle et de diminuer ainsi leur isolement.

Il importe que les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec possèdent une bonne connaissance du réseau de services de leur territoire. Le rôle de l'intervenant est ici d'accompagner la personne dans ses démarches auprès de divers organismes pour la rendre plus autonome. Mais les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec ont aussi pour tâche de mieux informer les partenaires du réseau sur leur mandat, leur rôle spécifique et sur les particularités de la clientèle présentant une déficience intellectuelle. Il est fréquent que les intervenants doivent rappeler à leurs partenaires que les services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec sont volontaires et qu'on ne peut contraindre une personne à recevoir des services si elle ne le désire pas. Ce ne sont pas tous les partenaires du réseau de la santé, des organismes communautaires, des services de garde et des écoles qui sont familiers avec une clientèle présentant une déficience intellectuelle.

### *Les Mandats Respectifs et les Ententes*

Pour que le travail en partenariat fonctionne bien il importe, selon les intervenants interrogés, que le mandat de chacun des partenaires soit mis au clair au départ et que des ententes soient prises sur ce qui relève du domaine des uns et des autres. Pour les quatre (4)

intervenants qui ont pris des ententes claires avec leurs partenaires les choses semblent bien fonctionner. Chacun connaît le mandat de l'autre et le respecte. Il importe aussi de préciser ces mandats avec la personne concernée, à savoir le parent présentant une déficience intellectuelle. Ceci se fait généralement dans une rencontre où tous les partenaires sont présents, comme un plan de services, mais nécessite d'être repris périodiquement avec la personne. La concertation, les rencontres régulières et la communication entre les partenaires soient ici les clefs du succès. Un seul intervenant considère que le mandat des partenaires n'est pas clair mais entreprend des démarches pour que des ententes soient prises avec les partenaires.

Ici aussi l'information se doit de circuler entre les différents partenaires des milieux offrant des services aux parents présentant une déficience intellectuelle. Au plus la communication entre les intervenants des différents milieux se base sur des ententes claires et systématiques, au mieux chacun connaît les rôles et mandats respectifs. Le travail en partenariat peut ainsi s'accomplir aisément au bénéfice de la clientèle. Les intervenants peuvent ainsi partager la charge de travail avec d'autres et ne sont pas les seuls garants du bien-être des parents présentant une déficience intellectuelle et de leurs enfants. Quand des ententes claires existent, on sort du flou entourant les mandats des partenaires. Des balises à l'intervention sont mises pour chacun et permettent d'offrir de meilleurs services, plus cohérents et complémentaires.

### *La Clarification des Mandats*

Quatre (4) intervenants parmi ceux rencontrés s'entendent pour dire que quand des ententes claires existent entre les partenaires chacun connaît alors le mandat de l'autre ainsi que son rôle. Il importe que des ententes soient prises et que le mandat de chacun des partenaires soit précisé dès le début de l'intervention. Les intervenants recommandent de communiquer régulièrement avec les autres intervenants au dossier. Certains considèrent qu'une entente écrite avec les partenaires n'est pas nécessaire, chaque situation étant différente et demandant à chaque fois de s'adapter.

Là où les mandats des partenaires semblent être moins clairs, c'est dans des situations plus problématiques dans le cadre d'un signalement de l'enfant à la protection de la jeunesse. Comme par exemple quand l'intervenant doit, à la demande du Centre de Santé et des Services Sociaux ou des Centres Jeunesse, évaluer l'incapacité de la mère à s'occuper de son enfant. Un

autre type de situation où les mandants respectifs des intervenants gagneraient à être clarifiés, est celle où les services concernent l'enfant seulement. Les intervenants moins expérimentés dans les dossiers en parentalité éprouvent, pour certains, quelques difficultés à savoir si c'est à eux ou à un intervenant d'un autre organisme de faire certaines démarches pour la référence de l'enfant à des services spécialisés par exemple.

### *Le Soutien et la Formation des Intervenants*

#### *Le Comité Parentalité*

Un comité s'intéressant à la question de la parentalité en déficience intellectuelle a été créé il y a quatre (4) ans au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Ce comité se compose de six (6) intervenants ayant tous suivi au moins un dossier en parentalité, d'un conseiller à l'intervention qui est le responsable du comité et d'un agent de recherche. Le comité se rencontre aux deux mois sauf durant la période estivale. Il a pour but de fournir du soutien et de l'information aux intervenants. Parmi les intervenants interrogés, six (6) sont membres du comité; deux (2) depuis quatre (4) ans, un (1) depuis deux (2) ans et les trois (3) autres depuis environ un (1) an. Une nouvelle intervenante s'est jointe au comité en juin 2005 mais celle-ci n'a pas été rencontrée lors de la collecte de données.

#### *Le Soutien Apporté par le Comité Parentalité*

Le premier rôle que joue le comité parentalité pour cinq (5) des intervenants rencontrés est qu'il constitue un lieu d'échanges et de partage de l'expérience. Il permet aux intervenants de se valider dans leurs interventions, d'apprendre grâce à l'expérience des autres, de demander et de partager de l'information. Les échanges qui s'y déroulent leur permettent de savoir comment structurer leurs interventions dans des situations parfois semblables. Le second rôle reconnu par tous est que le comité offre de la formation à travers des lectures, de la documentation et des conférences. Le comité a en outre permis à certains intervenants de mieux connaître les besoins des parents présentant une déficience intellectuelle et les ressources existant dans chaque territoire pouvant répondre à ces besoins. Pour un autre, le comité l'a amené à modifier sa perception de la parentalité chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles et lui a offert des arguments pour répondre aux intervenants qui s'opposent à celle-ci.

Certains intervenants déplorent cependant qu'il y ait peu de discussions de cas formelles mais d'aucuns ne se sentent pas toujours à l'aise de présenter au groupe des situations problématiques pour eux. Quand une difficulté survient, les intervenants vont souvent préférer en discuter avec leur conseiller à l'intervention plutôt qu'avec l'ensemble des membres du comité. Dans certains cas il arrive qu'un intervenant s'adresse à l'un de ses collègues qui a plus d'expérience en parentalité pour lui demander des conseils sur une situation particulière. Les intervenants s'entendent pour dire que le comité offre un bon soutien mais celui-ci semblerait pouvoir être encore amélioré.

### *Les Besoins de Formation et d'Information*

Les intervenants reçoivent de la formation et des informations par l'entremise par exemple de lectures qui leur sont suggérées, de reportages vidéo qui leur sont présentés. Des présentations ou des formations leurs sont données par des personnes du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec ou de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Certains assistent également à des colloques à l'extérieur. Les thèmes abordés sont variés : les compétences parentales, la prévention de la négligence à l'égard des enfants, l'attachement et la sensibilité maternelle, la parentalité et la santé mentale, les problèmes affectifs chez l'enfant, les questions de discipline, et bien sur la parentalité et la déficience intellectuelle.

Les souhaits des intervenants en matière d'informations complémentaires et d'outils d'évaluation et d'intervention sont nombreux. Tout d'abord les intervenants aimeraient pour certains disposer d'outils d'évaluation des attitudes et compétences parentales, ainsi que des connaissances des parents relatives au développement d'un enfant. La traduction d'un programme imagé d'apprentissage et d'évaluation des compétences parentales mis au point par Maurice Feldman est d'ailleurs prévue. Cet outil s'adresse aux parents présentant des incapacités intellectuelles ayant des enfants de 0 à 2 ans. Certains intervenants souhaiteraient également disposer de plus d'informations sur le plan légal concernant le fonctionnement des Centres Jeunesse, les interventions à mettre en place lorsqu'il y a de la violence conjugale, la rédaction d'un testament, etc. D'autres désireraient transmettre des connaissances sur des techniques d'intervention acquises en accompagnant les parents à des formations. Le souhait

émis par bon nombre d'entre eux qu'il y ait plus de discussions de cas est reformulé ici, ainsi que celui d'offrir plus d'écoute personnelle.

Une suggestion apportée par les intervenants serait d'élaborer un canevas d'intervention qui leur permettrait de savoir quoi questionner et quoi discuter avec le parent présentant une déficience intellectuelle. Il s'agirait en fait d'un canevas d'intervention qui présenterait aux intervenants l'ensemble des points qui doivent être évalués, abordés, vérifiés et des interventions pouvant être mises en œuvres pour chacun (ressources existantes, outils spécifiques, etc.) lorsqu'ils traitent un nouveau dossier où le parent présente une déficience intellectuelle. Il importe également de continuer à informer les intervenants sur les nouveaux outils développés et de les tenir au courant des avancements de la recherche et de la parution de nouvelles publications traitant de la parentalité en déficience intellectuelle.

#### *Les Pratiques Gagnantes des Intervenants*

Les pratiques « gagnantes » des intervenants, à savoir les interventions qu'ils considèrent comme des « bons coups », des interventions ayant porté fruit, ont été investiguées ici. Seuls six (6) intervenants ont complété cette partie de l'entrevue, les autres ne s'étant vu attribuer leur dossier que depuis trop peu de temps pour nous répondre. Parmi ces pratiques gagnantes, celle qui vient en tête selon les intervenants (n = 5 sur 6) c'est le travail en partenariat, la collaboration avec les autres intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec ainsi qu'avec les partenaires des autres milieux de services du territoire. Pour les intervenants il importe surtout, dans les situations de parentalité, de ne pas rester seuls, de se référer à d'autres intervenants plus expérimentés. Il importe également de s'assurer la collaboration de tous les partenaires du milieu pour soutenir la famille au niveau de l'ensemble de ses besoins. Cela rejoint l'idée énoncée précédemment par les intervenants de l'importance du partenariat.

D'autres pratiques qui sont plébiscitées par les deux tiers des intervenants sont tout d'abord l'établissement d'un lien de confiance avec la personne. La création d'une relation positive, basée sur l'honnêteté est selon eux primordiale pour toute intervention. C'est la qualité de cette relation, de ce lien de confiance, qui sera déterminante dans l'atteinte des objectifs poursuivis avec le parent présentant une déficience intellectuelle. Une autre vision de l'intervention

partagée par quatre (4) intervenants sur six (6) est l'importance de toujours considérer que le client c'est avant tout le parent, que sa demande initiale doit être respectée ainsi que les besoins qu'il nomme tant pour lui que pour son enfant.

D'autres pratiques, bien que relevées par juste un tiers des intervenants (n=2 sur 6), revêtent cependant une certaine importance. D'abord, la croyance dans les compétences des parents s'avère primordiale lorsque l'on travaille avec des parents présentant une déficience intellectuelle. Il importe ici de ne pas les disqualifier systématiquement en tant que parent, de leur faire confiance et de relever leurs forces, leurs « bons coups » à eux aussi. Le respect du rythme du parent lui-même, du temps qui peut lui être nécessaire pour prendre une décision, pour connaître et faire confiance à l'intervenant est souligné également par deux (2) intervenants. Il s'agit ici de ne pas forcer les choses, de laisser le temps nécessaire à la personne pour évaluer une situation et envisager une solution, rythme pouvant être différent d'une personne à l'autre.

Le respect des valeurs des parents est lui aussi essentiel de l'avis de deux (2) intervenants. En tant que parent nous pouvons tous avoir des croyances, des valeurs, des choix différents pour notre enfant sans qu'ils ne soient pour autant néfastes au développement de celui-ci. Prenons par exemple la question de l'allaitement du bébé. Pour certains parents celui est incontournable, voire même obligatoire, et ils peuvent exercer une pression sur la mère présentant une déficience intellectuelle pour qu'elle allaite son bébé. Ceci va à l'encontre du respect de la personne elle-même qui peut se sentir inconfortable à l'idée d'allaiter, ne pas être capable d'évaluer si le bébé a bu suffisamment, etc. Les choix que les parents présentant une déficience intellectuelle font pour leur enfant concernant l'alimentation, les horaires du coucher, la fréquence des bains, etc. se doivent d'être respectés selon ces intervenants, tout en s'assurant que le bien être de l'enfant prime. Il s'agit selon un intervenant de laisser le choix à personne, de respecter ses décisions.

Finalement, un sujet qui suscite la controverse chez les intervenants est la question de la structuration des interventions. Pour un des intervenants il est important de structurer rapidement les interventions, de donner à la personne un cadre, des exigences à respecter. Deux (2) autres intervenants considèrent au contraire qu'il ne faut pas être trop structurant, trop directif avec les personnes. Il faut selon eux savoir modérer ses interventions. La question n'est pas de savoir ici qui a tort ou qui a raison. Une certaine structure dans les interventions, avec



certaines personnes, dans certains contextes peut être nécessaire. Tout comme, avec d'autres personnes, il importera de ne pas les brusquer, de ne rien leur imposer, de respecter et leur rythme et leurs valeurs.

Ainsi donc les pratiques « gagnantes » des intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec, consistent tout d'abord à travailler en partenariat, tant avec leurs collègues de l'établissement qu'avec les autres services de la communauté. L'établissement d'un lien de confiance avec le parent présentant une déficience intellectuelle s'avère lui aussi primordiale. Cela implique également de respecter tant la demande initiale de la personne, que son rythme et ses valeurs propres. Confiance et respect sont les deux mots clefs qui qualifient la pratique des intervenants en parentalité. Cette confiance s'étend aussi aux parents eux-mêmes, les intervenants insistant sur l'importance accordée au fait de croire dans les compétences des parents présentant des incapacités intellectuelles.

## **V. DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS**

### **1° ÉVALUER L'AMPLEUR DES SITUATIONS DE PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Une première constatation qui a été faite lors du présent travail concerne la difficulté de répertorier l'ensemble des situations de parentalité sur le territoire, particulièrement quand les enfants avaient été placés ou donnés en adoption depuis plusieurs années. Il serait utile ici de systématiser l'inscription des enfants au dossier du parent dans les SIC-DI, et ce même si l'enfant est placé, donné en adoption ou devenu adulte. Cette démarche est déjà en cours dans certaines parties du territoire pour les dossiers en cours mais pourrait être faite également pour des dossiers plus anciens. Cela nous permettrait d'obtenir un portrait plus juste des situations de parentalité auxquelles les intervenants de Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec doivent faire face.

En effet, il semble difficile de dénombrer de façon exacte les parents présentant des incapacités intellectuelles qui reçoivent ou non des services des Centres de Services ou de Réadaptation en Déficience Intellectuelle, et ce pour l'ensemble de la province. Le phénomène de la parentalité chez les personnes présentant une déficience intellectuelle prend une ampleur constante comme en témoigne le nombre croissant de ces personnes référées au Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec. Cette clientèle peut se rencontrer également dans bien d'autres milieux de services, comme les organismes communautaires, les Centres de Santé et de Services Sociaux et les Centres Jeunesse entre autres, sans toujours bénéficier des services d'un Centre de Services ou de Réadaptation en Déficience Intellectuelle. Il importe donc que l'ensemble des milieux de services répertorient au mieux cette clientèle et collaborent dans l'offre de services qui peut être faite.

### **2° ÉTENDRE LES SERVICES DONNÉS PAR LES PARTENAIRES ET FAVORISER L'INTÉGRATION COMMUNAUTAIRE DES PARENTS**

Les douze (12) parents ayant accepté de recevoir des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec comptent en moyenne deux (2)

intervenants dans leur réseau de soutien, contre 1,82 pour ceux rencontrés par M. Aunos (2004). Ces douze (12) parents participent en moyenne à une (1) activité offerte par un organisme communautaire, ce qui est aussi supérieur à la moyenne de 0,64 services par personne obtenue par M. Aunos (2004). Cependant, parmi les douze (12) parents dont il est question ici, cinq (5) d'entre eux ne reçoivent aucun service des Centres de Santé et des Services Sociaux. Ce sont aussi cinq (5) de ces parents qui ne participent à aucune activité au sein des organismes communautaires locaux.

Si l'on peut considérer que les parents recevant des services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec bénéficient d'une meilleure intégration communautaire que les mères rencontrées par M. Aunos (2004), on peut se demander si celle-ci est suffisante. Compte-tenu de l'isolement social des parents présentant une déficience intellectuelle et des obstacles à l'intégration de ces personnes au sein de la communauté, il importe de maintenir constants les efforts pour leur assurer la meilleure intégration sociale possible. De même il serait intéressant d'offrir à l'ensemble de parents présentant une déficience intellectuelle les services des Centres de Santé et de Services Sociaux, qui sont des partenaires incontournables dans le soutien aux rôles parentaux. Certains parents pourraient bénéficier d'un soutien psycho-social, tout comme l'intervenant du Centre de Services en Déficience Intellectuelle qui se verrait ainsi épauler dans sa tâche. Ces deux missions, assistance aux rôles parentaux et services psychosociaux s'inscrivent d'ailleurs dans les responsabilités des Centres de Santé et de Services Sociaux, en collaboration avec le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec<sup>90</sup>.

### 3° PRENDRE EN COMPTE LE DÉVELOPPEMENT DES ENFANTS

Comme nous l'avons vu précédemment, être élevé par un parent présentant une déficience intellectuelle place l'enfant dans une situation où le risque que son développement soit compromis est plus grand, comme l'ont constaté beaucoup d'autres études<sup>91</sup>. Des lacunes importantes semblent apparaître quant à la stimulation des enfants fournie par les parents présentant une déficience intellectuelle. L'implication de certains d'entre eux, parmi les plus

---

<sup>90</sup> *Volet Actuel*. Vol. 5, n° 35, juin 2005.

<sup>91</sup> Guay, Éthier, Palacio-Quintin, & Boutet, 1997; Coppin, 2001; Lehoux & Lamoureux-Hébert, 2002; Accardo & Whitman, 1990, Booth & Booth, 1993, Ray et al., 1994, Morch et al., 1997, cités dans Aunos et al., 2003; Aunos, Goupil, & Feldman, 2004.

jeunes, dans des programmes de stimulation précoce s'avère donc être une intervention des plus judicieuses. Ce ne sont malheureusement pas tous les enfants qui ont bénéficié de ce type d'intervention en bas âge. En outre, pour les enfants d'âge scolaire, la question du soutien aux apprentissages scolaires nous apparaît plus problématique encore, le parent ne possédant souvent pas lui-même les habiletés et les compétences intellectuelles pour soutenir les apprentissages de son enfant.

Le manque de stimulation précoce, tant sur le plan intellectuel que du langage, a bien évidemment des conséquences majeures sur le développement cognitif et social de l'enfant. Il importe donc de poursuivre l'intégration des enfants les plus jeunes dans des activités de stimulation précoce offertes par les Centres de Santé et de Services Sociaux ou les organismes communautaires, ainsi que leur admission en Centre de Petite Enfance et en pré-maternelle. Pour les plus vieux, leur inscription à des services d'aide aux devoirs, à des camps de jours durant les vacances et à des activités appropriées à leur âge s'avèrerait des plus judicieux. Un autre constat que nous faisons ici est que très peu de ces enfants (2 sur 15) reçoivent des services visant à soutenir leur développement psycho-affectif malgré les difficultés qu'ils peuvent vivre. Les intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec offrent actuellement, selon leurs dires, beaucoup de soutien aux parents concernant le développement et la discipline des enfants mais moins au niveau de la stimulation et de la sécurité de l'enfant.

#### 4° OFFRIR D'AVANTAGE DE SOUTIEN AUX RÔLES PARENTAUX

Le soutien aux rôles parentaux constitue déjà la majeure partie de la tâche des intervenants accompagnant des parents présentant une déficience intellectuelle. Cependant, malgré l'intensité du soutien fourni, bien des lacunes subsistent dans le chef des parents. Ainsi, seulement la moitié d'entre eux (6 sur 12) démontrent de manière constante des comportements affectueux et adéquats à l'égard de l'enfant. Ceci doit être pris en considération compte tenu de l'importance que ces comportements affectueux ont dans la création d'un lien d'attachement et d'un sentiment de sécurité chez l'enfant. Les théoriciens de l'attachement nous ont démontré que la chaleur, l'affection et la sensibilité de la mère à l'égard des besoins de son enfant ont eux aussi un impact important sur le développement affectif, cognitif et social de celui-ci. Les intervenants devraient par conséquent continuer à être sensibilisés et mieux formés à des techniques de soutien à la

sensibilité maternelle et à des interventions visant à promouvoir des relations mères-enfants positives (jeux, discipline, etc.).

La lacune la plus importante des parents se situe au niveau de leur capacité à fournir à leur enfant un environnement sécuritaire et un encadrement adéquat en terme de discipline, ce qui pourrait avoir des conséquences sérieuses sur le développement et la sécurité de l'enfant. Les intervenants sont cependant conscients des limites que présentent les parents qu'ils accompagnent et demeurent vigilants quant au développement, au bien être et à la sécurité des enfants. Il serait des plus utiles d'offrir aux parents présentant des incapacités intellectuelles de participer à des programmes visant à les aider à offrir à leur enfant un encadrement sain et sécuritaire ainsi qu'une discipline adéquate. De tels programmes existent, dans les Centres de Santé et de Services Sociaux et les Maisons des Familles, comme par exemple *Y'A Personne de Parfait, De la discipline à l'amour*, etc. Certains parents présentant une déficience intellectuelle ont déjà pu bénéficier de ce type de programme et il serait intéressant d'offrir de tels programmes à l'ensemble des parents présentant une déficience intellectuelle, en partenariat avec les Centres de Santé et de Services Sociaux et les Maisons des Familles.

#### 5° AMÉLIORER ET SYSTÉMATISER L'ÉLABORATION DE PLANS D'INTERVENTION ET DE PLANS DE SERVICES

Des difficultés semblent apparaître dans l'évaluation des besoins des parents présentant une déficience intellectuelle et de leurs enfants. Les intervenants ont fait le constat qu'ils ne disposent d'aucun outil spécifique leur permettant d'évaluer ces besoins. Il serait judicieux ici d'outiller les intervenants pour qu'ils soient à même d'évaluer les habiletés parentales et les besoins de ces parents dans toutes les sphères de leur environnement (logement, relations sociales, bien-être personnel, interaction avec l'enfant, stimulation et connaissance du développement de l'enfant, etc.). La tâche des intervenants serait grandement facilitée si ceux-ci pouvaient être aidés par un autre professionnel pour la réalisation d'évaluations plus systématiques des besoins de la personne, évaluation qui permettrait ensuite l'élaboration d'un plan d'intervention optimal. La définition des objectifs et l'évaluation de l'atteinte de ceux-ci s'en verraient, elles aussi, améliorées. L'élaboration d'un plan d'intervention est une tâche complexe, particulièrement quand la personne qui présente une déficience intellectuelle est parent. Il importe que l'intervenant soit soutenu et encadré par une équipe constituée à la fois de

conseillers à l'intervention, d'intervenants expérimentés en parentalité et de professionnels connaissant à la fois les besoins de parents présentant des incapacités intellectuelles, le développement des enfants et la prévention des risques de négligence à l'égard de celui-ci.

Bien que l'importance du travail en partenariat avec les autres milieux de services soit reconnue par tous les intervenants, seuls deux (2) d'entre eux ont élaboré des plans de services pour les huit (8) parents qu'ils accompagnent. Il pourrait s'avérer intéressant de systématiser l'implantation d'un plan de services à chaque fois que des services conjoints sont donnés par le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec et les Centres de Santé et de Services Sociaux ou tout autre organisme. De même, lorsque un parent présentant une déficience intellectuelle est référé par un Centre de Santé et de Services Sociaux, il faudrait qu'un plan de service soit implanté dès l'ouverture du dossier. Ceci faciliterait grandement le travail en partenariat et permettrait à chacun d'offrir les services dont il dispose.

#### 6° FAVORISER LE TRAVAIL EN PARTENARIAT ET CLARIFIER LES MANDATS

Une question qui se pose ici selon nous est de savoir quel est exactement le rôle de l'intervenant du Centre de Services en Déficience Intellectuelle dans les dossiers en parentalité. Est-ce à lui de répondre à l'ensemble des besoins sociaux, émotionnels et psychologiques de la personne présentant une déficience intellectuelle? Dans certaines situations où des ententes claires existent avec, par exemple, une travailleuse sociale des Centres de Santé et de Services Sociaux, les intervenants peuvent plus facilement définir et délimiter leur rôle et décrire les mandats respectifs comme nous l'avons vu précédemment. En parentalité, comme dans bien d'autres domaines, le travail en partenariat avec les différents milieux de services nous semble fournir de meilleurs résultats, les responsabilités étant partagées par les intervenants en fonction de leur spécialité.

Même si l'intervenant du Centre de Services en Déficience Intellectuelle reste l'intervenant-pivot auquel la personne et l'ensemble des partenaires impliqués se réfèrent, celui-ci devrait voir son mandat orienté vers un rôle de « case-manager », assurant que l'ensemble des services nécessaires soient mis en place autour de la personne présentant une déficience intellectuelle et de sa famille, incluant les enfants. Il faut se garder toutefois de tomber dans un excès inverse où le parent présentant une déficience intellectuelle aurait affaire à une multitude

d'intervenants et de milieux de services qui interféreraient les uns avec les autres sur le plan du soutien aux habiletés parentales.

Pour faciliter le partenariat avec l'ensemble des milieux il importe que le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec informe mieux ses partenaires sur leur mandat, leur rôle spécifique et sur les particularités de la clientèle présentant une déficience intellectuelle. Il est fréquent que les intervenants doivent rappeler à leurs partenaires que les services du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/ Centre-du-Québec sont volontaires et qu'on ne peut contraindre une personne à recevoir des services si elle ne le désire pas. Ce ne sont pas tous les partenaires du réseau de la santé, des organismes communautaires, des services de garde et des écoles qui sont familiers avec une clientèle présentant une déficience intellectuelle. Cette tâche ne peut incomber aux seuls intervenants et doit aussi impliquer les gestionnaires des différents milieux.

Là où les mandats des partenaires semblent être moins clairs, c'est dans des situations plus problématiques, comme par exemple dans le cadre d'un signalement de l'enfant à la protection de la jeunesse. Il pourrait s'avérer utile ici que le Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec établisse une procédure à suivre dans ce genre de situation pour que l'intervenant ne se retrouve pas seul face à tel dossier. Un programme pilote de prévention de la négligence, Faire la Courte Échelle, qui favorise la concertation des services est actuellement mis en application dans la région. Ce programme devrait être présenté aux gestionnaires et aux intervenants concernés du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec.

Afin de clarifier les mandats de chacun et de favoriser le travail en partenariat, il serait bon non seulement de répertorier l'ensemble des services disponibles dans la région – travail qui est actuellement réalisé par les membres du Comité Parentalité – mais aussi de préciser, si c'est à l'intervenant du Centre de Services en Déficience Intellectuelle ou du Centre de Santé et de Services Sociaux de faire les démarches nécessaires. Des protocoles d'entente pourraient être élaborés entre le Centre de Services en Déficience Intellectuelle et les Centres de Santé et de Services Sociaux afin d'adresser les meilleurs services possibles à ces parents présentant des besoins spéciaux et à leurs enfants. Des services existent et c'est à chacun des partenaires de faire en sorte qu'ils soient dispensés aux personnes en ayant le plus besoin.

## RÉFÉRENCES

- Abidin, R. R. (1990). *Parental Stress Index / Short Form*. Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(4), 285-296.
- Aunos, M., Goupil, G., & Feldman, M. A. (2003). Les mères présentant une déficience intellectuelle : revue de littérature. *Handicap. Revue de sciences humaines et sociales, 97*.
- Aunos, M., Goupil, G., & Feldman, M. A. (2004). *Les mères présentant une déficience intellectuelle au Québec. Rapport préliminaire concernant 50 mères et leurs enfants*.
- Booth, T., & Booth, W. (2002). Men in the lives of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(3), 187-199.
- Coppin, B. (2001). Deficience intellectuelle et parentalite. / Mental retardation and parenthood. *Revue Francophone de la Deficience Intellectuelle, 12*(2), 243-257.
- Crittenden, P. M., & Bonvillian, J. D. (1984). The relationship between maternal risk status and maternal sensitivity. *American Journal of Orthopsychiatry, 54*(2), 250-262.
- Czucar, G. (1983). Legal aspects of parenthood for mentally retarded persons. *Canadian Journal of Community Mental Health, 2*(2), 57-69.
- de Wolf, M., & van Ijzendoorn, M. H. (1997). Sensitivity and attachment : A Meta-Analysis on Parental Antecedents of Infant Attachment. *Child Development, 68*(4), 571-591.
- Ehlers Flint, M. L. (2002). Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities. *Sexuality and Disability, 20*(1), 29-51.
- Ethier, L. S., & Biron, C. (1999). Les compétences parentales chez les personnes présentant des incapacités intellectuelles: état de la question en lien avec la négligence. *Revue Francophone de la Deficience Intellectuelle, 10*(2), 109-124.



- Feldman, M. A. (1986). Research on parenting by mentally retarded persons. *Psychiatric Clinics of North America*, 9(4), 777-796.
- Feldman, M. A., & Case, L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with intellectual disabilities through self-learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 27-44.
- Feldman, M. A., Case, L., Garrick, M., MacIntyre Grande, W., & et al. (1992). Teaching child-care skills to mothers with developmental disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(1), 205-215.
- Feldman, M. A., Case, L., Rincover, A., Towns, F., & et al. (1989). Parent Education Project III: Increasing affection and responsivity in developmentally handicapped mothers: Component analysis, generalization, and effects on child language. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22(2), 211-222.
- Feldman, M. A., Case, L., Towns, F., & Betel, J. (1985). Parent Education Project I: Development and nurturance of children of mentally retarded parents. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 253-258.
- Feldman, M. A., Garrick, M., & Case, L. (1997). The effects of parent training on weight gain of nonorganic-failure-to-thrive children of parents with intellectual disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 5(1), 47-61.
- Feldman, M. A., Hancock, C. L., Rielly, N., Minnes, P., & Cairns, C. (2000). Behavior problems in young children with or at risk for developmental delay. *Journal of Child and Family Studies*, 9(2), 247-261.
- 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 on Mental Retardation*, 101(4), 352-364.
- Fournelle, M. (1999). Étude de l'efficience cognitive des parents en protection de la jeunesse. *Nouvelles Pratiques Sociales*, 11-12(1-2).
- Gillberg, C., & Geijer Karlsson, M. (1983). Children born to mentally retarded women: A 1-sup-21 year follow-up study of 41 cases. *Psychological Medicine*, 13(4), 891-894.
- Guay, F., Éthier, L. S., Palacio-Quintin, E., & Boutet, M. (1997). L'impact de la déficience intellectuelle sur la problématique de la négligence parentale. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 4(15), 3-15.

- Keltner, B. R. (1992). Caregiving by mothers with mental retardation. *Family and Community Health, 15*(2), 10-18.
- Keltner, B. R. (1998, spring). Mothers with Developmental Disabilities: Common Issues and Needs. *Impact, 11*, 4-5.
- Keltner, B. R., Finn, D., & Shearer, D. (1995). Effects of family intervention on maternal-child interaction for mothers with developmental disabilities. *Family and Community Health, 17*(4), 35-49.
- Keltner, B. R., Wise, L., & Taylor, G. (1999). Mothers' intellectual limitations and their 2-year old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*(1), 45-57.
- Kroese, B. S., Hussein, H., Clifford, C., & Ahmed, N. (2002). Social support networks and psychological well-being of mothers with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 15*(4), 324-340.
- Lacharité, C., Ethier, L. S., & Couture, G. (1999). Sensibilité et spécificité de l'Indice de stress parental face à des situations de mauvais traitements d'enfants. / Sensitivity and specificity of the Parenting Stress Index in situations of child maltreatment. *Canadian Journal of Behavioural Science, 31*(4), 217-220.
- Lalande, D., Ethier, L. S., Rivest, C., & Boutet, M. (2002). Parentalité et incapacités intellectuelles: Une étude pilote. / Parenthood and mental retardation: A pilot study. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle, 13*(2), 133-154.
- Lehoux, A., & Lamoureux-Hébert, M. (2002). *La parentalité chez les personnes présentant une déficience intellectuelle. Cadre de référence.*: Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort.
- Llewellyn, G. (1990). People with intellectual disability as parents: Perspectives from the professional literature. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities, 16*(4), 369-380.
- Llewellyn, G., & McConnell, D. (2002). Mothers with learning difficulties and their support networks. *Journal of Intellectual Disability Research, 46*(1), 17-34.
- Llewellyn, G., McConnell, D., Cant, R., & Westbrook, M. (1999). Support network of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 24*(1), 7-26.

- Llewellyn, G., McConnell, D., & Ferronato, L. (2003). Prevalence and outcomes for parents with disabilities and their children in an Australian court sample. *Child Abuse and Neglect*, 27(3), 235-251.
- Murphy, G., & Feldman, M. A. (2002). Parents with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(4), 281-284.
- Parent, S., & Saucier, J.-F. (1999). La théorie de l'attachement. In E. Habimana, L. S. Éthier, D. Petot & M. Tousignant (Eds.), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent*. Montréal: Gaëtan Morin.
- Pixa Kettner, U. (1999). Follow-up study on parenting with intellectual disability in Germany. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 24(1), 75-93.
- Strike, R., & McConnell, D. (2002). Look at me, listen to me, I have something important to say. *Sexuality and Disability*, 20(1), 53-63.
- Tymchuk, A. J. (1992). Do mothers with or without mental retardation know what to report when they think their child is ill? *Children's Health Care*, 21(1), 53-57.
- Tymchuk, A. J., & Feldman, M. A. (1991). Parents with mental retardation and their children: Review of research relevant to professional practice. *Canadian Psychology*, 32(3), 486-494.
- Walton Allen, N. G., & Feldman, M. A. (1991). Perception of service needs by parents who are mentally retarded and their social service workers. *Comprehensive Mental Health Care*, 1(2), 137-147.
- Whitman, B. Y., & Accardo, P. J. (1993). The parent with mental retardation: Rights, responsibilities and issues. *Journal of Social Work and Human Sexuality*, 8(2), 123-136.

**ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE SUR LA PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Desmet, S., mars 2005

**I. Clientèle desservie****Mère ou conjointe**

Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

Cliente CSDI : oui/ non

Depuis : \_\_\_\_\_ (date ou mois/ans)

Conjointe : oui/ non

Depuis : \_\_\_\_\_ (date ou mois/ans)

Nombre d'enfants : \_\_\_\_\_

Âge à la première naissance : \_\_\_\_\_ ans

Mère des enfants : 1<sup>er</sup> oui/non2<sup>ème</sup> oui/non 3<sup>ème</sup> oui/non

Niveau de déficience : \_\_\_\_\_

Double diagnostique : \_\_\_\_\_

**Père ou conjoint**

Prénom : \_\_\_\_\_

Date de naissance : \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_\_

Client CSDI : oui/ non

Depuis : \_\_\_\_\_ (date ou mois/ans)

Conjoint : oui/ non

Depuis : \_\_\_\_\_ (date ou mois/ans)

Nombre d'enfants : \_\_\_\_\_

Âge à la première naissance : \_\_\_\_\_ ans

Père des enfants : 1<sup>er</sup> oui/non2<sup>ème</sup> oui/non 3<sup>ème</sup> oui/non

Niveau de déficience : \_\_\_\_\_

Double diagnostique : \_\_\_\_\_

**Composition familiale**

Nombre d'enfants vivant en permanence au domicile : \_\_\_\_\_ enfants

Nombre d'adultes vivant au domicile : \_\_\_\_\_ adultes

Liens de parenté des adultes : \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

*Famille référée par :* \_\_\_\_\_

**Revenu familial**

<b>Source</b>		<b>Montant approximatif</b>
Sécurité du revenu	oui / non	
Assurance emploi	oui / non	
Allocations familiales	oui / non	
Salaire femme	oui / non	
Salaire homme	oui / non	
Autres sources*	oui / non	

**Total revenu familial :** \_\_\_\_\_ \$ / année

\* Spécifiez : \_\_\_\_\_

**Habiletés parentales**

Tymchuk et ses collaborateurs (1988, 1990, 1992 & 1998, cités dans Aunos & Feldman, 2002, p.62) se basent sur les quatre critères du système légal américain pour définir ce en quoi consiste de bonnes habiletés parentales et des soins adéquats :

- 1- Le parent doit être capable de **démontrer de l'amour et de l'affection** envers son enfant.
- 2- Le parent doit pouvoir **assurer les tâches quotidiennes** dans la maison (ex. : faire le ménage et l'épicerie, assurer la préparation des repas, etc.).
- 3- Le parent doit être en mesure de **répondre aux besoins physiques** de l'enfant (ex. : hygiène et soins corporels, habillement approprié, etc.).
- 4- Le parent doit pouvoir **stimuler l'enfant de façon cognitive** (ex. : lui lire des histoires, lui fournir des jouets ou du matériel stimulant et approprié à son âge, etc.).
- 5- Assurer un environnement sain et sécuritaire à l'enfant (ex. : discipline)

En vous basant sur ces critères, décrivez quelles sont les forces et les faiblesses des parents dont il est question ici.

**Forces :**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**Faiblesses :**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---









### III. Indice de soutien

<b>Domaines</b>	<b>Indice de soutien<sup>92</sup> Intervenant</b>	<b>Indice de soutien Collaborateur</b>	<b>Spécifiez qui est le collaborateur et si l'intervention est AIDANTE OU NON</b>
Communication	_____	_____	_____
Soins personnels	_____	_____	_____
Compétences domestiques	_____	_____	_____
Habilités sociales	_____	_____	_____
Utilisation des ressources communautaires	_____	_____	_____
Autonomie (choix)	_____	_____	_____
Santé-sécurité	_____	_____	_____

<sup>92</sup> Utiliser l'indice de soutien du SIC!

<b>Domaines</b>	<b>Indice de soutien Intervenant</b>	<b>Indice de soutien Collaborateur</b>	<b>Spécifiez qui est le collaborateur et si l'intervention est AIDANTE OU NON</b>
Aptitudes fonctionnelles cognitives dont le scolaire	_____	_____	_____
Loisirs	_____	_____	_____
Travail	_____	_____	_____
Considération psychologique	_____	_____	_____
Environnement	_____	_____	_____

#### IV. Soutien spécifique à l'éducation d'un enfant

Domaines	Indice de soutien Intervenant	Indice de soutien Collaborateur <sup>93</sup>	Spécifiez qui est le collaborateur et si l'intervention est AIDANTE OU NON
Développement de l'enfant (santé physique et psychologique)	_____	_____	_____
Stimulation de l'enfant (devoirs, jeux, lecture, etc.)	_____	_____	_____
Discipline et respect des horaires de l'enfant	_____	_____	_____
Habiletés sociales	_____	_____	_____
Soins/ hygiène de l'enfant	_____	_____	_____
Sécurité de l'enfant	_____	_____	_____

<sup>93</sup> Peut inclure l'autre parent

**Annexe : Indice de soutien**

<b>INTERMITTENT</b>		<b>LIMITÉ</b>	<b>ÉTENDU</b>		<b>COMPLET</b>
Soutien fourni de façon ponctuelle ou au besoin dont l'intensité peut varier de peu à élevée. Le terme « élevé » étant ici compris comme exceptionnel dans sa manifestation au cours de l'année.		Soutien dans certains domaines et qui est appliqué de façon régulière pour une période de temps donnée.	Soutien de nature plus régulière, se retrouve dans certains environnements de la personne et n'est pas limité dans le temps.		Soutien dont l'intensité et la constance sont élevées et généralement plus englobant que les niveaux précédents.
<b>MINIMAL</b>	<b>OCCASIONNEL</b>	<b>RÉGULIER</b>	<b>SOUTENU</b>	<b>INTENSE</b>	<b>TRÈS INTENSE</b>
Quelques interventions par année / peu intense	1 à 2 interventions par mois/ peu intense	2 à 4 interventions par mois avec une intensité variable	Suivi hebdomadaire, dans divers milieux avec une intensité rehaussée	Suivi hebdomadaire de 2 à 3 interventions par semaine dans divers milieux avec intensité	Suivi quasi quotidien de l'utilisateur et des milieux avec une intensité soutenue
10	20	30	40	50	60

**ANNEXE 2 : ENTREVUE SUR LES PRATIQUES EN PARENTALITÉ EN DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE**

Desmet, S., mars 2005

## **Introduction**

*« La présente entrevue vise à mieux documenter les pratiques des intervenants du Centre de Services en Déficience Intellectuelle Mauricie/Centre-du-Québec auprès des parents présentant des incapacités intellectuelles. Depuis les dix dernières années, ce type de clientèle fait de plus en plus appel à vos services et requiert de votre part beaucoup de suivi et de soutien. Nous nous intéressons donc ici aux conditions dans lesquelles vous intervenez auprès de ces familles, aux interventions que vous avez mises en place et qui fonctionnent, et également aux difficultés et aux obstacles que vous rencontrez.*

*Cette entrevue sera réalisée sous le sceau de la confidentialité, seuls les propos que vous souhaitez voir rapportés le seront et votre nom ni sera jamais associé. Nous vous garantissons le respect de l'anonymat, ainsi que de votre droit à ne pas répondre à certaines questions qui vous mettraient mal à l'aise. Cette entrevue sera analysée et fera l'objet, avec d'autres, d'un rapport qui vous sera transmis dans son intégralité. Une rencontre de consultation et de validation des données à laquelle vous serez conviée aura lieu avant la remise du rapport final ».*

***Acceptez-vous de participer à cette entrevue?      Si oui, débutons!***

## **Canevas d'entrevue**

### **1. Soutien offert aux parents**

- a) Vous nous avez décrit dans le questionnaire précédent certains des services que vous offrez aux parents, y en a-t-il d'autres qui n'ont pas été cités? Lesquels?
- b) Est-ce que l'ensemble de ces services répond aux objectifs du plan d'intervention? Sont-ils moins nombreux que ce que le plan d'intervention prévoit ou au contraire le dépasse-t-il?



- c) Comment évaluez-vous les besoins de ces parents? Par l'observation? Au moyen d'outils spécifiques? Si oui, lesquels?
- d) Est-ce que selon vous les objectifs des plans d'intervention correspondent aux besoins de ces parents que vous avez évalués? Quelles améliorations pourraient-elles y être apportées?
- e) Existe-t-il un plan de service pour ces parents? Si oui, répond-t-il à leurs besoins?

## **2. Mandat**

- f) Parmi tous les services que vous offrez, y en a-t-il qui s'adressent plus à l'enfant qu'aux parents? Si oui, considérez-vous que cela fait partie de votre mandat/rôle?
- g) En dehors des parents et de leur(s) enfant(s), intervenez-vous auprès d'autres membres de la famille élargie?
- h) Concernant votre mandat/ rôle d'intervenant auprès de ces familles, pensez-vous qu'il soit clairement défini ou non? Si non, comment est-ce que vous définiriez votre rôle/mandat?

## **3. Partenariat**

- i) Pour offrir certains de ces services aux parents et aux enfants, il se peut que vous travailliez en collaboration avec des partenaires d'autres milieux de services. Comment qualifieriez-vous ce travail en partenariat? Facile/ difficile? Variable selon les milieux?
- j) Quels sont selon vous les choses qui sont ou devraient être mises en place pour améliorer ce partenariat et faciliter ainsi l'accès aux ressources à ces parents?
- k) Pensez-vous que le mandat de chacun des partenaires soit clair? Connaissez-vous le mandat de ces partenaires? Pourriez-vous distinguer ce qui selon vous

fait partie de votre mandat et ce qui appartient à celui de vos différents partenaires?

- l) Quels sont selon vous les choses qui sont ou devraient être mises en place pour clarifier les mandats de chacun?

#### **4. Soutien et formation des intervenants**

- m) Vous référez-vous parfois au Comité Parentalité? Si oui, quel type d'aide recevez-vous de ce comité? Si non, pourquoi?
- n) Est-ce que le Comité Parentalité constitue pour vous une forme de soutien dans vos interventions? Vous offre-t-il un support suffisant? Répond-t-il à vos besoins?
- o) Recevez-vous de la formation et de l'information en lien avec les parents présentant des incapacités intellectuelles et le développement de leurs enfants? Si oui, laquelle? En terme de formation complémentaire, quels seraient vos besoins?
- p) Avez vous d'autres besoins, attentes ou souhaits à exprimer concernant le soutien que l'on pourrait vous apporter dans votre travail auprès des parents présentant une déficience intellectuelle?

#### **5. Pratiques des intervenants**

*Une technique\* a été utilisée pour amener les intervenants à parler de leurs pratiques « gagnantes », des « bons coups » qu'ils font dans leurs interventions quotidiennes. Cette technique dite « de l'incident critique » consiste à raconter un événement ou une situation qui vous a particulièrement marqué dans le cadre de votre travail. Prenez quelques instants pour penser à un événement qui vous a marqué, une situation –facile ou difficile, problématique ou non– dont vous ressortez avec le sentiment d'avoir « travaillé fort » ou fait un « bon coup ».*

---

\* Technique inspirée de celle utilisée dans le *Projet d'Action Concertée Touchant l'Enfant et ses parents*, Lacharité, de Montigny, Miron, Deveault, St Laurent & Gagnier (2002).

- q) Pourriez-vous me résumer brièvement cet évènement? Quelle était la situation/ le problème? Comment les parents ont-ils agi/ réagi? Y avait-il d'autres personnes/ organismes de services impliqués?
- r) Et vous, qu'avez-vous fait? Comment avez-vous agi/ réagi? Qu'est-ce qui ou qui vous a aidé dans cette intervention? Quels sont les obstacles que vous avez rencontrés?
- s) Si vous regardez maintenant cette situation-là, quelles sont selon vous, dans vos interventions, celles qui ont été des « bons coups », qui ont été aidantes? Qu'est-ce qui a été facile? Qu'est-ce qui a été difficile?
- t) Si vous deviez donner un conseil à d'autres intervenants dans leur pratique auprès de ces familles, quel serait-il?

***Avez-vous d'autres choses à ajouter? Si non, merci de votre participation!***