

Rapport de recherche

PROGRAMME ACTIONS CONCERTÉES

Résumé

Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant

Chercheur principal

Lise Lachance, Université du Québec à Chicoutimi

Co-chercheur(s)

Louis Richer, Université du Québec à Chicoutimi

Autre(s) membre(s) de l'équipe

Alain Côté, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay-Lac-St-Jean
Karine-N. Tremblay, Centre de réadaptation en déficience intellectuelle du Saguenay-Lac-St-Jean

Établissement gestionnaire de la subvention

Université du Québec à Chicoutimi

Numéro du projet de recherche

2008-DI-119960

Titre de l'Action concertée

Recherche dans les domaines de la déficience intellectuelle et des TED

Partenaire(s) de l'Action concertée

Le Curateur public / Le ministère de la Justice / Le ministère de la Santé et des Services sociaux / Le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport / Le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale / Le ministère de la Sécurité publique / Le ministère des Transports / L'Office des personnes handicapées du Québec / La Société d'habitation du Québec / Le Fonds de recherche en santé du Québec et le Fonds Québécois de la recherche sur la société et la culture (FQRSC)

1. Titre

Des solutions à la détresse des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle

2. Principale question de recherche

Quels sont les facteurs pouvant prévenir ou atténuer les conséquences du stress des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle?

3. Principaux résultats et principales pistes de solution

Conformément aux recherches antérieures, notre étude relève un nombre préoccupant de parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle qui présente de la détresse psychologique. En fait, 43% des parents en rapportent un niveau élevé. Même si cette détresse a souvent été attribuée aux exigences de soins liées à la déficience intellectuelle et au manque d'autonomie de leur enfant, notre étude révèle que ce sont principalement ses comportements problématiques qui y contribuent. De façon surprenante, les niveaux de déficience et d'autonomie de l'enfant n'y sont même pas reliés. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que les parents attribuent la déficience intellectuelle et le manque d'autonomie à la condition de leur enfant alors que les comportements problématiques éprouvent davantage leur sentiment de compétence parentale et les exposent au jugement social. Ces comportements peuvent également altérer la qualité de la relation avec leur enfant en plus de nuire à son intégration scolaire et sociale.

Comment peut-on prévenir la détresse ou atténuer les conséquences négatives du stress parental? Les entrevues auprès des parents font ressortir que le répit-gardiennage est une avenue à prioriser. Ce service s'avère aussi le plus utilisé et le plus réclamé par les parents. Plusieurs en défraient même les coûts s'ils jugent en recevoir insuffisamment. Étant donné l'incidence de ce service sur la qualité de vie

des parents, comment expliquer que 41% des parents en détresse de notre étude n'en reçoivent pas? Ceci soulève des questions notamment sur leur perception des services, l'importance des ressources disponibles et leurs modes d'attribution.

Plusieurs parents ne recourent pas au répit-gardiennage, car ils considèrent les ressources actuelles inadéquates. Ils déplorent particulièrement le peu d'activités stimulantes pour l'enfant, la difficulté à trouver une gardienne, le roulement des personnes-ressources et l'éloignement du milieu. Ils appréhendent aussi le manque d'encadrement de l'enfant et craignent pour sa sécurité. Une banque de personnes spécialisées en matière de répit pourrait être mise en place afin d'améliorer les services offerts aux parents. Ces personnes devraient posséder la formation et les compétences requises pour répondre aux besoins particuliers des enfants qui exigent un niveau d'intervention complexe. Les ressources financières consacrées à leur rémunération devraient aussi correspondre à leurs qualifications.

D'autres parents se sentent coupables de faire appel à ce service et perçoivent son utilisation comme un signe d'échec. Dans ces cas, il pourrait être judicieux que l'enfant participe à des activités de loisirs ou qu'il soit parrainé (lorsque l'enfant présente des problèmes de comportement), car cela peut constituer une façon indirecte d'offrir du répit aux parents tout en favorisant le développement de compétences sociales et la participation de leur enfant à la communauté.

Les entrevues auprès des pères font aussi ressortir le phénomène de la « chasse gardée » des mères qui craignent inconsciemment que d'autres réussissent mieux qu'elles dans l'éducation de leur enfant. Ainsi, par le biais de critiques ou de sabotages subtils, ces mères font en sorte de limiter l'implication de l'entourage auprès de l'enfant. Ce mode de fonctionnement peut également se traduire par une

insatisfaction face aux divers services. Comme le fait de prendre soin de l'enfant représente souvent la principale source de valorisation de ces mères, il importe de rendre disponibles des interventions psychologiques individuelle et systémique afin d'éviter que la situation vécue par celles-ci les mène à l'épuisement.

Parallèlement, les budgets alloués au *Programme de soutien à la famille des personnes handicapées* n'auraient pas beaucoup évolué en 10 ans. L'application de ce programme n'est également pas uniforme d'une région, et même, d'une localité à l'autre. Une révision de la pratique et des outils pour évaluer les véritables besoins des parents semble primordiale. Des critères valides sont requis pour mieux circonscrire leurs besoins en matière de répit-gardiennage. En pratique, l'évaluation actuelle porterait davantage sur l'enfant que sur le parent en plus d'être réalisée à l'aide d'outils plus ou moins adaptés aux besoins à identifier. Faute d'outils mieux ciblés, le processus d'évaluation devient à la merci de l'expérience de l'évaluateur, de sa formation, de son niveau de connaissance et de sa perception des besoins en cause. Un poids significatif semble aussi accordé au niveau d'autonomie fonctionnelle de l'enfant alors que nos résultats appuient la pertinence d'accorder davantage d'importance aux comportements problématiques de l'enfant. Lors de l'évaluation, il importe également de tenir compte que plusieurs parents éprouvent de la difficulté à estimer le temps réellement investi auprès de leur enfant. Le cumul des heures rapportées en considérant leurs autres activités dépasse souvent 168 heures par semaine. Est-ce là un signe d'épuisement?

Nonobstant les services offerts aux enfants, il importe d'habiliter les parents à utiliser des stratégies efficaces pour faire face au stress et gérer les comportements problématiques de leur enfant. Bien que les études soulignent les bienfaits de

stratégies visant à résoudre les problèmes, nos résultats montrent que celles visant à gérer le stress contribuent au bien-être des parents. Ainsi, les stratégies adoptées devraient être ajustées à la nature du problème. Lorsqu'un individu exerce peu de contrôle sur celui-ci, ses tentatives répétées pour le résoudre peuvent affecter son sentiment de compétence et le mener à la détresse et à l'épuisement. Considérant le lien entre la détresse parentale et les comportements problématiques de l'enfant ainsi que leurs effets sur la participation sociale de l'enfant et de sa famille, le réseau devrait prévoir des interventions spécialisées pour mieux préparer les parents à faire face au stress et à ces comportements.

4. Contexte et historique du projet en lien avec l'appel de propositions et les besoins exprimés par les partenaires

Ce projet s'inscrivait dans l'axe 1 de l'appel de proposition sur les caractéristiques et la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille. Il visait à dresser le profil des familles avec un enfant d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle et à cerner leurs besoins en matière de services. La connaissance de leurs besoins spécifiques en fonction des caractéristiques de l'enfant avait pour but d'ajuster les services et les modalités d'intervention pour mieux répondre à leurs attentes. L'identification de facteurs liés à la détresse des parents a permis de formuler des suggestions d'actions préventives et d'orienter le contenu de programmes d'intervention (adoption de stratégies efficaces pour faire face au stress et gestion des comportements problématiques de leur enfant). Le projet devrait aussi mener à la révision du *Programme de soutien à la famille des personnes handicapées*. L'élaboration d'une grille d'analyse psychosociale novatrice visant à identifier et à répondre aux besoins réels des familles requérant les services de répit-gardiennage pourrait s'appuyer sur nos résultats.