

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

PERCEPTIONS DES FRÈRES ET DES SŒURS ADULTES D'UNE PERSONNE
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : RELATIONS
FAMILIALES, PROJETS DE VIE ET SOUTIENS

ESSAI

PRÉSENTÉ

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR

MARIANE VILLENEUVE

JUIN 2011

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cet essai doctoral se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui m'ont soutenue pendant mes études doctorales. Tout d'abord, merci aux participants de cette étude pour leur enthousiasme face au projet, pour m'avoir accueillie chez eux ou pour s'être déplacés jusqu'à l'UQÀM. Certains d'entre vous ont également recruté d'autres participants. Merci!

Je souhaite remercier ma directrice de recherche, Georgette Goupil, Ph.D., professeure au Département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal, pour son soutien constant et ses encouragements. Je remercie également mon codirecteur de recherche, Hubert Gascon, Ph.D., professeur au Département des sciences de l'éducation de l'Université du Québec à Rimouski, pour ses conseils et son intérêt pour la fratrie.

Cette recherche n'aurait pas été possible sans l'aide des associations œuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle au Québec : l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle, le Regroupement pour la Trisomie 21, l'Action Intégration Brossard, l'Ami du déficient mental Montréal, l'Association de la Rive-Sud pour la Déficience Intellectuelle, la Corporation l'Espoir, l'Association pour l'intégration sociale de la région de Québec, le regroupement Personnes handicapées en action de la Rive-Sud ainsi que le Comité régional des associations en déficience intellectuelle. Merci également au Centre de santé et services sociaux de Charlevoix.

Un merci particulier à Marjorie Aunos, Véronique Richard, Sarto Roy, Daniel Boisvert, Sylvie Tétreault, Robert Doré et Paul Maurice pour leur expertise en ce qui concerne mon protocole d'entrevue. À Caroline Garand et Gina Glidden pour leur expertise en français et en anglais. Merci également à Diane Morin, Sophie Gilbert, Nathalie Poirier et Sonia Camiré pour leur aide et leurs conseils. Merci à Julie Delisle et Marie-Ève Garceau pour leur assistance et

leurs encouragements. Un merci particulier à Jean Bégin pour son temps et ses explications.

Merci également à mes collègues de l'UQÀM et du laboratoire pour leurs lectures attentives et leurs conseils, tout particulièrement à Marc-André Bernard, Audrée Tremblay et Ioanna Guikas, que j'ai consultés à plusieurs reprises.

Finalement, merci à Sébastien St-Amour, pour sa patience et son écoute. Ce projet n'aurait pas été possible sans son soutien. Merci.

Table des matières

Liste des tableaux.....	7
Liste des abréviations.....	8
Résumé.....	9
Introduction générale	11
La déficience intellectuelle : causes, définition et conséquences pour la personne.....	12
La déficience intellectuelle : évolution sociale et famille.....	15
La fratrie.....	17
Objectifs et structure de l'essai	18
Article 1 : Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie.....	21
Partie 1 : La déficience intellectuelle et la personne adulte.....	24
L'influence de la déficience intellectuelle sur la famille	26
Partie 2 : la fratrie de la personne ayant une déficience intellectuelle.....	27
Définition de la fratrie et évolution des relations au cours de la vie.....	27
Études sur la fratrie de la personne ayant une DI au cours de l'enfance.....	28
La fratrie adulte	30
Les conséquences pour la fratrie adulte.	30
Les relations dans la fratrie adulte.	36
Proximité géographique des lieux de résidence.....	37
Sexe des frères et des sœurs.....	37
Responsabilités personnelles de la fratrie.....	38
Passage du temps.	39
Caractéristiques de la famille d'origine de la fratrie.....	39
Autres caractéristiques de la personne présentant une DI.	40
Disponibilité des services.	41
Conclusion	41

Article 2 : Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations familiales et leurs projets de vie	43
Introduction.....	45
Famille, fratrie et déficience intellectuelle	45
Objectifs de l'étude	47
Méthode	47
Participants.....	47
Le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI	48
La personne présentant une DI	48
Instruments.....	50
Procédures de recrutement et d'entrevue	50
Mode d'analyse	50
Résultats.....	51
Les personnes présentant une DI.....	51
Les relations dans la fratrie	52
L'implication dans la famille	54
L'implication et l'acceptation des parents relativement à la DI.....	57
L'influence sur leurs choix de vie : carrière, lieu de résidence et enfants	58
Les évènements marquants dans la fratrie.....	60
Les besoins de soutien.....	62
Les suggestions	62
Discussion et conclusion.....	63
L'implication des frères et des sœurs : une aide importante	64
Les besoins des frères et des sœurs : la place des parents et des services.....	65
Les influences : désagréments, avantages et projets de vie.....	66
Les limites de l'étude et les recherches futures.....	68
Discussion générale et conclusion	71
Les apports de cette étude et les recommandations cliniques.....	72

Les limites de l'étude et les recherches futures	75
Conclusion	78
Références.....	80
Annexe A : Fiche signalétique.....	91
Annexe B : Questionnaire d'entrevue.....	95
Annexe C : Tableau associant les questions d'entrevue aux thèmes de la littérature.....	103
Annexe D : Grille d'évaluation des outils par les experts	109
Annexe E : Lettre de sollicitation destinée aux établissements et associations.....	118
Annexe F : Lettre de sollicitation destinée aux participants.....	122
Annexe G : Formulaire de consentement.....	125
Annexe H : Lettre de remerciement aux établissements et associations	129
Annexe I : Lettre de remerciement aux participants.....	131
Annexe J : Corrections recommandées à apporter à la fiche signalétique et au protocole d'entrevue	133
Annexe K : Valeurs kappas obtenues pour chacune des questions du questionnaire d'entrevue	136
Annexe L : Accusés de réception de la Revue francophone de la déficience intellectuelle.	139

Liste des tableaux

Tableau 1 : Habiletés adaptatives	14
Tableau 2 : Études traitant des conséquences d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une déficience	32
Tableau 3 : Caractéristiques démographiques des participants	49
Tableau 4 : Relations partagées dans la fratrie	53
Tableau 5 : Nombre de participants ayant un rôle formel auprès de la personne présentant une DI ($N = 13$)	54
Tableau 6 : Nombre de parents et de participants impliqués dans le mouvement associatif	57
Tableau 7: Perceptions des participants quant à l'influence sur l'éducation à leurs enfants	59
Tableau 8 : Influence d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle	60

Liste des abréviations

AAIDD: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

APA: American Psychiatric Association

CRDITED: Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement

CSSS : Centre de Santé et des Services sociaux

DI: Déficience intellectuelle

QI : Quotient intellectuel

TED: Troubles envahissants du développement

Résumé

La présence d'une personne présentant une déficience intellectuelle (DI) dans la famille a une influence sur tous ses membres (Turnbull et Turnbull, 2006). En effet, étant donné leurs limitations cognitives et du comportement adaptatif, les personnes présentant une DI ont besoin de soutien sur différents plans (Schalock et al., 2010). Ce soutien est donné, le plus souvent, par les parents ou par les frères et les sœurs (Holmes et Carr, 1991; Statistiques Canada, 2003). Les fratries n'ont fait l'objet que de peu d'études (Orsmond et Seltzer, 2007). Les quelques études répertoriées s'attardent peu aux perceptions des frères et sœurs, qui sont pourtant centrales dans leur manière de vivre leurs relations fraternelles et familiales. C'est pour ces raisons que cet essai s'intéresse à ce sujet.

Deux articles composent cet essai. Le premier présente une recension de la littérature qui souligne l'importance de plusieurs facteurs dans les relations fraternelles avec une personne présentant une DI. Les résultats de cette recension indiquent, entre autres, que la proximité géographique des lieux de résidence, le sexe des frères et des sœurs, les responsabilités personnelles de la fratrie, le passage du temps ainsi que certaines caractéristiques de la personne présentant une DI et de sa famille conditionnent les relations à l'intérieur de la fratrie. De plus, les conséquences d'avoir un frère ou une sœur ayant une DI semblent à la fois positives et négatives.

Le deuxième article présente une étude exploratoire, par entrevue, effectuée auprès de sept frères et de six sœurs adultes d'une personne présentant une DI. Cette étude a pour but de décrire les relations fraternelles et familiales ainsi que l'influence de la personne présentant une DI sur les projets de vie de sa fratrie. Les résultats suggèrent que les frères et les sœurs s'impliquent auprès de la personne présentant une DI et auprès de leurs parents. Toutefois, ce sont les parents

qui sollicitent les ressources en DI pour la famille et qui informent leurs autres enfants à ce sujet. Les frères et les sœurs soulignent leur besoin d'information au sujet de la DI et des services disponibles. Aussi, certains perçoivent une influence de la déficience sur leurs projets de vie, en particulier en ce qui concerne leur choix de carrière et leur lieu de résidence futur. De plus, l'expérience d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI apporte à la fois des difficultés et des avantages.

Cet essai se termine par une discussion sur les apports de cette étude doctorale dans la compréhension des fratries adultes d'une personne présentant une DI et par certaines recommandations cliniques. Cette discussion présente également une analyse des limites de cet essai et des pistes de recherche futures.

Mots-clés : fratrie, frères, sœurs, déficience intellectuelle, famille, relation, responsabilité, soutien

Introduction générale

Les frères et les sœurs demeurent, pour les membres d'une famille, une source de soutien importante tout au long de la vie (Turnbull, Turnbull, Erwin et Soodak, 2006). Les besoins de soutien sont plus grands lorsqu'un membre de la fratrie présente une incapacité, telle une déficience intellectuelle (DI). Cependant, peu d'études portent sur les frères et sœurs adultes d'une personne présentant une DI (Orsmond et Seltzer, 2007). Cet essai doctoral, constitué de deux articles scientifiques, a donc pour objectif d'explorer les perceptions de ces frères et de ces sœurs adultes. Le premier article présente une recension des écrits scientifiques portant sur ces fratries. Le deuxième article décrit les résultats d'une étude exploratoire s'intéressant aux perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une DI. Il aborde particulièrement l'influence de la personne présentant une DI sur les projets de vie de sa fratrie. Afin de situer ces deux articles, l'introduction de l'essai définit d'abord la DI et ses conséquences sur la famille et la fratrie. Cette introduction expose ensuite les objectifs et la structure de l'essai.

La déficience intellectuelle : causes, définition et conséquences pour la personne

Les causes de la DI sont multiples. En effet, elle peut être héréditaire, liée à des troubles chromosomiques, à des facteurs prénataux, périnataux et postnataux, à des facteurs environnementaux ou être d'origine inconnue (Tassé et Morin, 2003). Le *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, le DSM-IV-TR (APA, 2003), estime son taux de prévalence à 1% de la population. Ainsi, au Québec, environ 77 000 personnes auraient une DI.

Le DSM-IV-TR (APA, 2003) utilise le terme « retard mental » alors que l'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD) utilise le terme « developmental disability » pour désigner le même diagnostic (Schalock et al., 2010). Dans cet essai, le terme « déficience intellectuelle » est employé, car c'est le terme le plus utilisé au

Québec, bien qu'aucun ne fasse consensus dans la francophonie pour l'instant. L'AAIDD définit la DI ainsi:

« La déficience intellectuelle est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui couvrent les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. » (traduction libre, Schalock et al., 2010, p. 1).

D'une part, le fonctionnement intellectuel est évalué à l'aide de tests d'intelligence standardisés et d'échelles de développement. Un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne est d'environ deux écarts-types sous la moyenne de la population (Schalock et al., 2010). De manière générale, selon la définition de l'APA (2003) le niveau de capacité de la personne est réduit en fonction du niveau de la DI. Par exemple, une personne présentant une DI légère peut parvenir à une insertion sociale et professionnelle lui permettant une certaine autonomie tandis qu'une personne présentant une DI profonde peut parvenir à effectuer des tâches simples sous étroite supervision.

D'autre part, si le quotient intellectuel s'avère nécessaire, il n'est pas suffisant pour établir le diagnostic de DI. En effet, ce diagnostic ne doit pas être posé sans une évaluation du comportement adaptatif, soit une évaluation des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Le tableau 1 présente des exemples d'habiletés adaptatives selon l'AAIDD (Schalock et al., 2010). Les limitations du comportement adaptatif défavorisent la personne dans ses activités quotidiennes. Elles ont également une influence sur sa capacité à s'adapter aux changements et aux demandes de l'environnement. L'évaluation du comportement adaptatif est faite à l'aide d'outils d'évaluation standardisés et normalisés, ou une différence de deux écarts-types à la moyenne est nécessaire, pour conclure à une limitation du comportement adaptatif. Cette

évaluation tient compte du groupe d'âge, du contexte socioculturel et de l'environnement de l'individu (Schalock et al., 2010).

Tableau 1

Habiletés adaptatives

Dimensions des habiletés	Habiletés
Conceptuelle	Langage; lecture et écriture; concepts d'argent, de temps et de quantité
Sociale	Habiletés interpersonnelles; responsabilité sociale; estime de soi; ne pas être crédule ou naïf; respect des règles/obéissance aux lois, évite de se poser en victime et capacité de résoudre des problèmes sociaux
Pratique	Activités de la vie quotidienne; activités occupationnelles; utilisation de l'argent; sécurité; soins de santé; transport; suivre un horaire/une routine; utilisation du téléphone

Reconnaissant que les niveaux de sévérité de la DI aient été utiles aux professionnels, en leur permettant de connaître l'importance des limitations associées à la déficience, Schalock et al. (2010) insistent maintenant sur la notion de soutien requis par la personne, qui peut être plus ou moins intensif. Ces auteurs définissent le soutien comme un ensemble de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts et le bien-être d'une personne. Une évaluation diagnostique d'une personne présentant une DI devrait donc inclure une description des mesures de soutien requises. La description des limitations de la personne sert donc à déterminer le soutien requis et à élaborer une planification à ce sujet. Schalock et al. (2010) identifient les domaines de soutien potentiels suivants : le développement humain, l'enseignement et l'éducation, la vie à domicile, la vie en communauté, le travail, la

santé et la sécurité, le comportement, la socialisation ainsi que la protection et les habiletés à se faire valoir. Le soutien prend plusieurs formes, telles que l'enseignement, l'amitié ou l'assistance aux soins de santé. S'il est adéquat et personnalisé, le soutien devrait améliorer le fonctionnement de la personne (Schalock et al., 2010). Au Québec, les services formels constituent un soutien offert par des professionnels et des organismes en DI, tels les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) ou les Centres de la Santé et des Services sociaux (CSSS). La famille et l'entourage de la personne présentant une DI peuvent également fournir un soutien important, de manière informelle. Le soutien offert par les membres de la famille a varié avec l'évolution de la société (Dwyer, 1995).

La déficience intellectuelle : évolution sociale et famille

Derouaux (2003), dans une recension des écrits sur le vieillissement des personnes présentant une DI, mentionne que leur espérance de vie a considérablement augmenté au cours des dernières décennies. De plus, les politiques en faveur de l'intégration des personnes présentant une DI ont encouragé un changement d'attitudes de la population générale à leur égard (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2001). Avant les années 1980, plusieurs personnes présentant une DI étaient institutionnalisées. Désormais, les politiques favorisent leur maintien dans leur milieu de vie naturel. Pendant leur enfance, leur adolescence et souvent à l'âge adulte, les personnes présentant une DI vivent dans leur famille. Ceci a eu pour effet de transformer l'offre de service afin de soutenir leur intégration et leur participation sociale. Le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2001) précise, à ce sujet:

« Dans un contexte favorisant l'intégration sociale, l'idée qu'un seul établissement réponde aux besoins de l'ensemble des personnes visées ne peut plus être

soutenue. On vise maintenant à ce que les personnes ayant une déficience intellectuelle trouvent réponse à leurs besoins et réalisent leurs activités dans les mêmes lieux que les personnes sans déficience, qu'elles puissent recourir aux services médicaux courants et s'adresser aux divers établissements et services du réseau de la santé et des services sociaux, selon leurs besoins particuliers. L'action des centres de réadaptation est de plus en plus orientée vers le milieu de vie naturel des personnes visées » (page 18).

Ainsi, ces orientations politiques ont favorisé la qualité de vie de plusieurs personnes présentant une DI, en leur permettant d'avoir une vie qui soit la plus normale possible et en leur évitant l'institutionnalisation. Même si les services aux familles et aux personnes présentant une DI ont fait l'objet d'une restructuration, ils restent cependant insuffisants pour répondre aux besoins des personnes ayant une DI (MSSS, 2001). Les familles doivent donc assumer la responsabilité de ces personnes sur une longue période de temps, étant donné l'augmentation de l'espérance de vie, à la fois des parents et des personnes présentant une DI. De plus, d'autres changements sociaux, tels que la diminution des naissances, l'augmentation des divorces, la plus grande mobilité géographique des familles et l'augmentation des femmes sur le marché du travail influencent ces familles (Dwyer, 1995). En effet, ces changements entraînent la réduction du soutien disponible à l'intérieur de la famille. Entre autres, les personnes présentant une DI ont moins de frères et de sœurs que par le passé, plusieurs parents de ces personnes sont divorcés et les membres de ces familles peuvent vivre dans des régions différentes. Ces changements augmentent ainsi les responsabilités des parents de la personne présentant une DI.

La présence d'une personne présentant une DI entraîne des responsabilités différentes pour les parents, étant donné qu'elle nécessite souvent des soins spéciaux. Selon Holmes et Carr (1991),

les soins prodigués à la personne ayant des besoins particuliers sont plus souvent la responsabilité de la mère. Cette même étude relève un manque de soutien provenant de la famille étendue ou des autres proches. Néanmoins, selon d'autres études, les frères et les sœurs de la personne présentant une DI offrent une grande part du soutien. Ainsi, selon Krauss, Seltzer, Gordon et Friedman (1996), les frères et les sœurs adultes maintiennent des relations durables avec la personne présentant une DI et constituent une source de soutien importante pour elle.

Dans plusieurs de ces familles, le vieillissement, autant du parent que de la personne présentant une DI, pose le dilemme de la responsabilité à l'égard de cette dernière. Ce vieillissement, ainsi que les tendances sociales mentionnées précédemment, souligne l'importance d'entreprendre une réflexion quant à la responsabilité des membres de la famille face à cette situation. Bien que les frères et les sœurs soient souvent appelés à endosser un rôle d'aidant pour la personne présentant une DI, des études indiquent que plusieurs parents ne discutent pas de la planification du futur avec les membres de leur famille (Heller et Kramer, 2009; Lacasse-Bédard, 2009). La poursuite de la réflexion quant au rôle des frères et sœurs d'une personne présentant une DI est donc nécessaire.

La fratrie

Dans plusieurs cas, un frère ou une sœur assume le rôle de tuteur légal à la suite du décès ou à l'incapacité des parents à répondre aux besoins de la personne présentant une DI (Bigby, 1998). Malgré la grande implication de la fratrie dans ces familles, peu d'études examinent les relations dans ces fratries à l'âge adulte, comme le soulignent d'ailleurs plusieurs recherches (Doody, Hastings, O'Neill et Grey, 2010; Orsmond et Seltzer, 2000; Seltzer, Floyd et al., 2005). Les études portant sur la fratrie d'une personne présentant une DI portent surtout sur l'enfance (Fahey, 2005; Rossiter et Sharpe, 2001). Ces chercheurs ont évalué les conséquences, pour les

enfants ayant un développement typique, d'avoir un frère ou une sœur présentant une DI. Selon les conséquences observées, diverses recommandations visant le bien-être de ces enfants sont proposées (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008). Quant aux études menées sur les fratries d'âge adulte, elles mènent, à certains égards, à des conclusions contradictoires. Nous reviendrons sur ce sujet dans la prochaine section de cet essai qui présente une recension sur ce thème. Au Québec, nous n'avons recensé qu'une étude sur les fratries. Cette étude, de Camirand et Aubin (2004), avait pour objectif de décrire la composition des ménages incluant une personne ayant une incapacité, la situation socioéconomique des familles et certaines caractéristiques des membres de la famille vivant dans la même résidence que la personne présentant une incapacité. Toutefois, elle a ciblé toutes les incapacités, ce qui ne permet pas de tirer de conclusions spécifiques pour les familles d'une personne présentant une DI.

Objectifs et structure de l'essai

L'objectif général de cet essai est de faire une recension de la littérature et d'explorer, auprès d'un groupe de participants québécois, les perceptions des frères et des sœurs d'une personne ayant une DI quant à l'influence de la personne présentant une DI sur certaines dimensions de leurs projets de vie.

Cet essai comprend deux articles. Le premier article « Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie » présente une recension des écrits sur la fratrie des personnes présentant une DI et cible particulièrement l'âge adulte. Cette recension présente l'évolution des relations fraternelles et les nouvelles responsabilités des fratries entraînées par le vieillissement des parents. Ce texte décrit les conséquences de la DI pour les frères et les sœurs adultes et l'influence de cette déficience sur les parents. Les études

recensées proviennent en majorité des États-Unis. Cet article a été soumis pour publication à la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.

Le deuxième article s'intitule « Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations familiales et leurs projets de vie ». Il présente les résultats d'une étude exploratoire, par entrevue, effectuée auprès de sept frères et de six sœurs d'une personne présentant une DI. Les personnes présentant une DI habitent toujours le milieu familial. Ces familles font donc partie de celles qui vivent le maintien des personnes présentant une DI dans le milieu familial suite aux orientations politiques des années 1980. Cet article décrit les perceptions des participants concernant les relations dans leur fratrie, leur implication dans leur famille d'origine, l'influence de leurs parents dans leurs relations fraternelles, l'influence sur leurs choix de vie et leurs propres besoins de soutien. Il explore également certains événements marquants dans l'établissement des relations dans la fratrie. Cet article sera également soumis à la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.

La conclusion de l'essai précise les liens entre les recherches répertoriées et les résultats de la présente étude. Cette discussion présente les apports de l'étude ainsi que des recommandations cliniques. Elle explore également les limites de l'étude ainsi que les avenues de recherche possibles concernant les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI.

Enfin, le format par articles de cet essai n'a pas permis d'inclure tous les documents élaborés dans le cadre de l'étude exploratoire faisant l'objet du deuxième article. C'est pourquoi le lecteur trouvera en annexe: la fiche signalétique (annexe A), le protocole d'entrevue (annexe B), un tableau associant les questions du protocole d'entrevue aux thèmes de la littérature (annexe C), la grille d'évaluation des outils par les experts (annexe D), les lettres de sollicitation de participation destinée aux établissements, aux organismes et aux participants (annexes E et F), le

formulaire de consentement (annexe G), les lettres de remerciement (annexes H et I), un tableau présentant des suggestions de corrections à apporter au protocole d'entrevue (annexe J), les coefficients obtenus suite à l'analyse interjuges des questions de l'entrevue (annexe K) ainsi que les accusés de réception de la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (annexe L).

Article 1 : Relations à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et
leur fratrie

Résumé

Les relations entre les membres d'une fratrie d'âge adulte, comprenant un membre qui présente une déficience intellectuelle (DI), ont été peu étudiées. Cet article décrit les principales conclusions des recherches disponibles à ce sujet. Il propose d'abord une description des conséquences de la DI sur la personne et sur sa famille. Ensuite, il définit la fratrie et présente son évolution de l'enfance à l'âge adulte. Il expose les avantages et les désavantages pour la fratrie. Enfin, il aborde les facteurs influençant les relations à l'intérieur de ce groupe fraternel.

Abstract

There has been limited research on the relationships between members of an adult sibship in which one member has an intellectual disability (ID). This article describes the main research findings available on this subject. It first proposes a description of the consequences of IDs on the individual and their family. Then, it describes the development of the sibship from childhood to adulthood. The advantages and disadvantages of having a sibling with an ID are outlined. Finally, the article discusses factors influencing the relationship between siblings.

Mots-clés : fratrie, frères, sœurs, déficience intellectuelle, famille, relation, responsabilité
soutien

La famille est un système complexe. En général, ce qui affecte un de ses membres influence aussi les autres. Ainsi, la naissance d'un enfant a des conséquences sur la vie de ses parents, de ses grands-parents et sur celle de ses frères et sœurs (Turnbull et al., 2006). La naissance d'un enfant ayant une DI touche, par conséquent, l'ensemble de sa famille et crée plusieurs défis lors des différents cycles de la vie familiale : la naissance, l'enfance, le passage vers l'adolescence puis vers l'âge adulte, la vieillesse des parents puis leur décès. Plusieurs recherches ont évalué l'influence de la présence d'un enfant présentant une DI sur ses parents (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard et Bower, 2008). Peu d'études ont estimé les conséquences sur les autres relations familiales à l'âge adulte, notamment dans la fratrie (Orsmond et Seltzer, 2007). Pourtant, ces relations fraternelles ont des caractéristiques uniques et différentes des rapports de l'enfant avec les parents : elles sont d'égal à égal et peuvent durer plus longtemps.

Cet article a pour objectif de décrire les principales études sur la fratrie adulte des personnes présentant une DI. Afin de mieux cerner ces relations, la première partie de cet article expose les conséquences de la DI à l'âge adulte, en situant les besoins en soutien de la personne. Après avoir présenté une définition générale de la fratrie et une brève description de son évolution au cours de la vie, la deuxième partie de l'article est consacrée à la fratrie des personnes ayant une DI. Elle cible plus particulièrement les conséquences pour les frères et sœurs ayant un développement typique ainsi que les facteurs qui influencent les relations. Les écrits scientifiques utilisés pour cet article ont été repérés à l'aide des bases de données *ProQuest*, *PsycArticles* (APA), *PsycInfo* (CSA), *SAGE*, *Francis*, *AgeLine*, *Google Advanced Scholar Search* et *Google Advanced Search*. Les descripteurs utilisés étaient frère, sœur, déficience intellectuelle, adulte, relation, famille, sibling, intellectual disability, disability, mental retardation, adult, brother, sister, care giving, relationship et family. Ces études ont été publiées entre 1972 et 2010. Peu

d'articles publiés après 2005 sont disponibles et il est parfois nécessaire de se référer à des recherches antérieures, telles les études classiques de Grossman (1972) et de Zetlin (1986).

Partie 1 : La déficience intellectuelle et la personne adulte

Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, le DSM-IV-TR (APA, 2003) estime le taux de prévalence de la DI à 1 %, dont environ 85 % présente une DI légère. Les limitations intellectuelles et du comportement adaptatif, caractéristiques de la DI, ont plusieurs conséquences sur la vie de la personne présentant ce diagnostic (Schalock et al., 2010). En effet, les personnes ayant une DI complètent moins de diplômes ou de spécialisations menant à un emploi que la population en général et elles sont moins présentes sur le marché du travail. Lorsqu'elles occupent un emploi, elles sont généralement moins bien rémunérées (Hall et al., 2005; Statistique Canada, 2008). Leur faible revenu leur permet donc plus difficilement de devenir propriétaires d'une résidence (Hall et al., 2005). Bien que plusieurs adultes vivent dans un logement de manière autonome, certains ont plus de difficultés à y parvenir. Aux États-Unis, selon Fujiura (2010), la majorité (73,6 %) des personnes présentant une déficience habite chez un membre de leur famille. Des personnes ayant une DI et nécessitant un soutien, 37,9 % vivent dans une résidence tenue par une personne de 60 ans et plus (Fujiura, 2010). Pour certaines familles, des dispositions quant au transfert de la responsabilité de la personne devront être entreprises, étant donné le vieillissement des chefs de famille (Llewellyn, Balandin et Dew, 2008).

Les personnes présentant une DI éprouvent plus de problèmes de santé que celles qui n'ont pas de DI (Nehring, 2005). Ces difficultés peuvent être associées, dans certains cas, à des syndromes (exemple : problèmes cardiaques et syndrome de Down), à l'obésité ou aux effets secondaires de certains médicaments (Nehring, 2005 ; Van Schrojenstein Lantman-de Valk,

2005). Selon Dosen et Day (2001), de 30 à 40 % des adultes auraient également un diagnostic psychiatrique. À ce sujet, le DSM-IV-TR (APA, 2003) indique que la prévalence des troubles mentaux comorbides semble de trois à quatre fois plus élevée que dans la population générale. Au cours des dernières décennies, l'espérance de vie des personnes ayant une DI s'est accrue. À titre indicatif, une étude australienne de Bittles et al. (2002) indique que l'espérance de vie médiane est respectivement de 74,0 ans, 67,6 ans et 58,6 ans pour les personnes ayant une DI légère, moyenne et sévère.

Les adultes présentant une DI ont généralement un réseau social peu étendu, ils peuvent donc ressentir de la solitude et de l'isolement (Fish, Rabidoux, Ober et Graff, 2006; MSSS, 2001). Ils participent moins que les personnes n'ayant pas de déficience à des organisations de loisirs ou de travail. Cependant, selon l'étude de Seltzer, Floyd et al. (2005), les personnes présentant une DI légère ou un QI de moins de 85 ($N = 201$) indiquent avoir autant des visites d'amis et pouvoir se confier autant que les personnes sans DI. Les personnes présentant une DI vivent moins en couple et ont moins d'enfants en comparaison avec les personnes qui n'ont pas de déficience (Llewellyn et al., 2008; MSSS, 2001). Cette situation suggère qu'il y a alors moins de sources potentielles de soutien (Hall et al., 2005).

En raison de la sévérité de leur déficience, plusieurs adultes sont jugés inaptes et doivent bénéficier d'un régime de protection pouvant aller jusqu'à la curatelle (Heller, Caldwell et Factor, 2007). Depuis le début des années 1980, les politiques en faveur de l'intégration permettent aux personnes ayant une DI de demeurer dans leurs milieux de vie naturels, ce qui a eu pour effet d'augmenter les responsabilités des familles (MSSS, 2001).

L'influence de la déficience intellectuelle sur la famille

Vivre avec un enfant ayant une déficience est une expérience qui diffère d'une famille à l'autre. Les caractéristiques de la personne et celles de la famille modulent cette situation (Heller, Janicki et Hammel, 2002; Turnbull et al., 2006). La déficience entraîne des conséquences pour tous les sous-systèmes de la famille : le couple, les parents, la fratrie et la famille élargie. En effet, la déficience influence à la fois le développement de la personne et les interactions au sein de sa famille. Turnbull et coll. (2006) soulignent les effets de la présence d'une personne présentant une DI sur les différentes fonctions de la famille, entre autres, aux plans des relations affectives, des soins quotidiens, de la socialisation et des loisirs. Ils indiquent également la complexité d'évaluer ces conséquences de la déficience sur les sous-systèmes de la famille. Les différentes études à ce sujet démontrent que les conséquences peuvent être positives, négatives, neutres ou mixtes (Turnbull et al., 2006).

Le rôle de la famille change avec l'évolution de la société. La diminution des naissances entraîne la réduction de la famille élargie et, par conséquent, celle du nombre de personnes soutenant la famille. L'augmentation des divorces, la plus grande mobilité géographique des familles et l'accroissement des femmes sur le marché du travail ont aussi une influence sur le réseau de soutien social (Dwyer, 1995). Le maintien dans leur famille des personnes ayant une DI et l'espérance de vie accroissent les responsabilités des parents (Janicki, Dalton, Henderson et Davidson, 1999; MSSS, 2001). En vieillissant, plusieurs parents espèrent que la fratrie prendra leur relève lorsqu'ils ne seront plus en mesure de répondre aux besoins de leur enfant ayant une DI (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004; Lacasse-Bédard, 2009). Bigby (1998) indique d'ailleurs que dans la majorité des cas, c'est ce qui se produit. Cependant, Lacasse-

Bédard (2009) précise que les parents ne mettent à contribution la fratrie qu'en dernier recours ou en appoint lors de problèmes ponctuels.

Partie 2 : la fratrie de la personne ayant une déficience intellectuelle

Définition de la fratrie et évolution des relations au cours de la vie

Selon Cicirelli (1995), les relations fraternelles se définissent comme étant :

« La somme des rapports (échanges physiques, verbaux et non verbaux) entre deux personnes nées des mêmes parents. Ces relations incluent aussi les connaissances, les perceptions, les attitudes, les croyances et les sentiments que chacune de ces personnes a en regard de l'autre. La fratrie débute à l'instant où l'un de ses membres devient conscient de l'autre et elle se termine au moment du décès » (traduction libre, pp. 45-46).

Dans les sociétés industrialisées, la fratrie peut aussi être identifiée par un critère légal et inclure les enfants des parents adoptifs (Cicirelli, 1994, 1995). Les frères et les sœurs partagent une longue histoire d'expériences familiales et personnelles (Cicirelli, 1991). Les fonctions de la fratrie évoluent aussi au cours de la vie (Turnbull et al., 2006). Durant l'enfance, ces relations facilitent le processus de socialisation et favorisent l'apprentissage du partage, préparant ainsi les enfants à répondre aux exigences du monde extérieur. Les relations entre les jeunes enfants sont alors intenses et quotidiennes. À l'adolescence, les échanges diminuent et sont parfois marqués par la rivalité. À l'âge adulte, les frères et les sœurs ont généralement moins de contacts. Néanmoins, ils restent disponibles les uns envers les autres, surtout en période de crise. La proximité géographique, les responsabilités personnelles et les intérêts communs conditionnent ces relations dans les moments difficiles. Finalement, la vieillesse resserre parfois les relations fraternelles, particulièrement lorsque les enfants quittent la maison ou qu'un conjoint décède.

Tant pour la période de l'enfance, de l'adolescence que de l'âge adulte, la famille demeure la toile de fond des relations dans la fratrie.

Études sur la fratrie de la personne ayant une DI au cours de l'enfance

Les études sur la fratrie d'une personne ayant une DI concernent surtout les relations durant l'enfance (Fahey, 2005; Rossiter et Sharpe, 2001). Au cours des années 1970 et 1980, les premières recherches sur cette question ont d'abord évalué les conséquences négatives chez les enfants, par exemple, la diminution de l'attention parentale (Lobato, 1983). Puis, dans les années 1990, les chercheurs se sont penchés sur l'adaptation positive des membres de la fratrie (Dykens, 2005). Toutefois, les recherches dans ce secteur se heurtent à de nombreux écueils méthodologiques rendant difficile la formulation de conclusions fermes, car de nombreuses variables intermédiaires influencent ces relations. Ces variables concernent à la fois la fratrie, la famille, le couple et la personne ayant une DI (Turnbull et al., 2006). Ainsi, si l'enfant présentant une DI a une bonne santé, de bonnes relations avec sa fratrie et vit dans une famille unie, le risque d'expériences défavorables est plus faible.

Rossiter et Sharpe (2001) ont effectué une méta-analyse de 25 études dans le but de vérifier s'il existe un effet général, négatif ou positif, d'avoir un frère ou une sœur présentant une DI. Il est à noter que parmi ces 25 études, seules deux incluaient des participants adultes. En comparant des fratries dont un membre présente une DI et des fratries présentant un développement typique, ils ont observé une prédominance des effets négatifs sur les bénéfiques. La taille de l'effet se révèle toutefois peu élevée ($d = -.06$). Ces conséquences négatives se manifestent par de la dépression, des problèmes de comportements internalisés et externalisés et de l'anxiété. Mulroy et al. (2008) ont questionné les parents de 186 enfants présentant un syndrome de Down concernant les avantages et les inconvénients pour la fratrie de vivre avec un frère ou une sœur

qui présente une déficience. À la question sur la présence de désavantages, 16 familles ne se prononcent pas. Des 170 familles restantes, 74,7 % ($n = 127$) indiquent que la déficience engendre des désavantages pour la fratrie, par exemple, des contraintes de temps, des occasions réduites de socialisation et une acceptation difficile par les pairs. À une question similaire sur la présence des avantages, 20 familles ne se prononcent pas. Parmi les 166 familles restantes, 79,5 % ($n = 132$) décrivent des avantages tels l'apprentissage de la tolérance et le développement de qualités personnelles.

À partir d'une étude auprès de 151 parents, Williams, Piamjariyakul, Graff et Stanton (2010) tirent des conclusions similaires. Ces parents ont répondu à des questions ouvertes sur leurs perceptions des effets de la déficience sur le bien-être de la fratrie. Parmi les 363 thèmes de réponses identifiées lors de l'analyse de contenu, 61,1 % concernent le risque de conséquences négatives pour la fratrie, 37,2 % concernent des effets positifs et 1,7% l'absence d'effets.

Les conclusions de ces différentes études ont amené les chercheurs à formuler diverses recommandations pour le bien-être des fratries. Ainsi, les parents doivent considérer les inquiétudes des enfants au sujet de la déficience de leur frère ou de leur sœur afin de favoriser le développement harmonieux de la famille (Blasco et al., 2008). Les enfants craignent souvent d'être identifiés par leurs pairs comme étant le frère ou la sœur d'une personne ayant une déficience. Les autres inquiétudes les plus fréquentes des enfants concernent la gêne que suscitent l'apparence ou le comportement de la personne présentant une DI, les appréhensions quant aux soins à lui offrir, la culpabilité d'avoir un développement typique, la solitude, les peurs quant au futur et le ressentiment du peu de temps qui leur est accordé par leurs parents (Blasco et al., 2008). Certains enfants ressentent même une pression les forçant à mieux réussir. Ils croient ainsi pouvoir compenser la déficience de leur frère ou de leur sœur (Blasco et al., 2008;

Llewellyn et al., 2008). Kersh (2007) indique que les inquiétudes des frères et des sœurs peuvent aussi être vues comme une adaptation à la DI. Ces enfants vont souvent tenter de s'ajuster aux demandes de soins en offrant plus de soutien à la famille. Toutes ces inquiétudes varient d'une fratrie à l'autre (Marsh, 1992).

La fratrie adulte

Les études sur les fratries adultes ont porté sur divers thèmes. Certaines ont tenté de cerner les effets de la DI sur des aspects de la personnalité ou sur les conditions de vie de la fratrie. Ainsi, des chercheurs ont voulu connaître les conséquences sur le niveau de dépression, d'anxiété ou sur les choix de carrière de la fratrie (Burton et Parks, 1994; Fahey, 2005). D'autres études sur les fratries adultes se sont davantage penchées sur les facteurs médiateurs du soutien de la fratrie tels que l'influence du sexe des frères et des sœurs, l'âge et le vieillissement des parents, la santé de la mère ou la proximité des lieux de résidence. (Krauss et al., 1996; Orsmond et Seltzer, 2000). Cette partie du texte aborde d'abord les études ayant évalué les effets de la DI sur la fratrie, puis les facteurs qui influencent les relations dans ces fratries adultes.

Les conséquences pour la fratrie adulte. Le tableau 2 résume 13 recherches recensées ayant évalué les conséquences pour la fratrie adulte d'avoir un frère ou une sœur ayant une DI. Seules les études ayant les frères et les sœurs comme objet d'étude principal sont incluses dans le tableau. Présentées selon l'ordre chronologique, les études proviennent des États-Unis ($n = 11$), d'Australie ($n = 1$) et de France ($n = 1$). L'âge des frères et sœurs se situe entre 16 et 85 ans et le nombre de participants varie de 10 à 329. Il est à noter que trois de ces études ont été menées auprès de frères et de sœurs de personnes ayant un syndrome de Down. Il est donc difficile de généraliser leurs résultats, car les différentes conditions entraînent des caractéristiques particulières (Schalock et al., 2010; Tassé et Morin, 2003). Les études sont de type qualitatif ou

quantitatif et utilisent principalement des entrevues et des questionnaires. Les conséquences observées dans les études sont à la fois positives et négatives.

Tableau 2

Études traitant des conséquences d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une déficience.

<i>Origine et objectifs :</i>	<i>Méthode :</i>	<i>Résultats principaux :</i>
(1) <i>Auteurs et pays</i> (2) <i>Objectifs</i>	(3) <i>Participants</i> (4) <i>Instruments</i>	<i>Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI</i>
(1) Grossman (1972), États-Unis. (2) Comparer l'expérience d'être le F/S d'une personne ayant une DI ou un développement typique.	(3) 83 F/S d'une personne ayant une DI et 66 F/S d'une personne ayant un développement typique. (4) Entrevue semi-structurée, <i>Wechsler Adult Intelligence Scale, Information Test</i> et <i>Anxiety Questionnaire</i> .	<i>Positives</i> (44.6 % des participants): compréhension, tolérance, compassion, sensibilité, détermination et appréciation de leur propre santé. <i>Négatives</i> (45.8 %): honte, colère, culpabilité, moins d'attention parentale et perturbations familiales. <i>Pas d'effets</i> (9.6 %).
(1) Cleveland & Miller (1977), États-Unis. (2) Déterminer l'influence de la personne ayant une DI sur l'adaptation et l'engagement de ses F/S.	(3) 90 F/S, âgés de 25 à 66 ans, de personnes ayant une DI. (4) Questionnaire élaboré par les auteurs.	En majorité, les F/S d'une personne ayant une DI indiquent une adaptation positive face à la situation et pas d'influence sur la vie adulte. Les sœurs notent plus de choix de carrière en relation d'aide que les frères.
(1) Zetlin (1986), États-Unis. (2) Différencier les types de relations dans les fratries des personnes ayant une DI.	(3) 74 F/S, âgés de 23 à 60 ans, de 35 adultes ayant une DI légère. (4) Observation participante.	<i>Les conséquences sont positives et négatives, selon les types de relations dans la fratrie</i> , telle une forte estime de soi, un sentiment d'obligation, du ressentiment ou de la jalousie.
(1) Wilson, McGillivray & Zetlin (1992), Australie. (2) Étudier les relations dans les fratries des personnes ayant une DI.	(3) 30 F/S, âgés de 16 à 55 ans, de 22 personnes ayant une DI. (4) Entrevue semi-structurée et structurée et le <i>Edward Schaefer Sibling Behavior Inventory</i> .	<i>Négatives</i> : les F/S ressentent un inconfort avec leurs pairs, dû au manque d'autonomie de la personne ayant une DI. Cet inconfort diminue avec le temps.

Note. F/S : frère(s) et/ou sœur(s)

Tableau 2 *Suite*

<i>Origine et objectifs :</i>	<i>Méthode :</i>	<i>Résultats principaux :</i>
(1) <i>Auteurs et pays</i> (2) <i>Objectifs</i>	(3) <i>Participants</i> (4) <i>Instruments</i>	<i>Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI</i>
(1) Burton & Parks (1994), États-Unis. (2) Comparer l'estime de soi, le lieu de contrôle et les aspirations de carrière des F/S de personnes ayant une déficience (incluant une DI) et des F/S de personnes ayant un développement typique.	(3) 30 F/S d'une personne ayant diverses déficiences, dont une DI, et 30 F/S de personnes ayant un développement typique, âgés entre 18 et 23 ans. (4) <i>Sibling Demographic and Background Questionnaire</i> , <i>Rosenberg Self-Esteem Scale</i> , <i>Rotter Internal-External Locus of Control Scale</i> et <i>Sibling Evaluation Questionnaire</i> .	<i>Positives</i> : Les F/S d'une personne ayant une DI se disent responsables, tolérants, positifs dans leurs relations humaines, ont le sens de l'humour et de la flexibilité. <i>Négatives</i> : embarras, culpabilité, isolement et inquiétudes quant au futur. <i>Estime de soi</i> : pas de différence entre les groupes. Meilleure estime lorsque la déficience est visible. <i>Lieu de contrôle</i> : plus il est interne, plus les conséquences sont positives. <i>Aspirations de carrière</i> : pas de différence significative entre les groupes
(1) Griffiths & Unger (1994), États-Unis. (2) Déterminer comment les perceptions face à la personne ayant une DI, aux soins et au fonctionnement familial influencent la planification future.	(3) 41 dyades de F/S, âgés de 17 à 50 ans, et de parents de personnes ayant une DI. (4) Questionnaire élaboré par les auteurs sur la planification pour le futur.	En comparaison aux parents, les F/S d'une personne ayant une DI indiquent davantage de pessimisme, de détresse au plan familial et de stress en regard des soins à apporter à la personne ayant une DI.
(1) Scelles (1997), France. (2) Expliquer le sens du choix d'une profession médico-sociale pour les F/S d'une personne ayant une déficience (incluant la DI).	(3) Nombre de participants non spécifié. (4) Entretiens de recherche et écrits recueillis auprès d'adultes ayant F/S ayant diverses déficiences, dont la DI.	<i>Choix de carrière</i> : Ils choisissent plus souvent une carrière médico-sociale. Peut être un moyen d'alléger leur culpabilité d'être sans handicap, de prendre une distance face à la personne ayant une déficience, de s'identifier aux professionnels ou à leurs parents, de poursuivre une relation gratifiante connue dans l'enfance ou de soigner la personne ayant une DI.

Note. F/S : frère(s) et/ou sœur(s)

Tableau 2 *Suite*

<p>(1) Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon & Judge (1997), États-Unis.</p> <p>(2) Comparer les F/S d'une personne ayant une DI et les F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale sur leurs choix de vie, leurs relations fraternelles et leur bien-être psychologique.</p>	<p>(3) 329 F/S, âgés entre 21 et 63 ans, d'une personne ayant une DI (40% syndrome de Down) et 61 F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale.</p> <p>(4) Questionnaire élaboré par les auteurs et le <i>Positive Affect Index</i>.</p>	<p>87,4% des F/S d'une personne ayant une DI voient leur expérience comme surtout positive et 52,6% des F/S d'une personne ayant un trouble de santé mentale perçoivent cette l'expérience comme surtout négative. <i>Choix de vie</i> : les F/S de personnes ayant une DI indiquent davantage des conséquences sur leurs choix de vie que les F/S de personnes ayant un trouble de santé mentale. <i>Bien-être psychologique</i> : meilleur lorsque les F/S ont des relations fraternelles plus intimes.</p>
<p>(1) Fahey (2005), États-Unis.</p> <p>(2) Comparer le risque d'anxiété et de dépression chez les F/S d'une personne ayant une DI et chez les F/S d'une personne ayant un développement typique.</p>	<p>(3) 58 F/S d'une personne ayant une DI et 58 F/S de personnes ayant un développement typique.</p> <p>(4) <i>Beck Depression Inventory Second Edition, Beck Anxiety Inventory, Coping Inventory for Stressful Situations et Questionnaire of Ressources and Stress-Friedrich Edition</i>.</p>	<p><i>Positives</i> : les F/S d'une personne ayant une DI vivent moins d'anxiété et de dépression que les F/S d'une personne ayant un développement typique. Ils sont aussi moins enclins à utiliser de mauvaises stratégies d'adaptation. Ce sont des individus résilients.</p>
<p>(1) Hodapp & Urbano (2007), États-Unis.</p> <p>(2) Comparer les relations dans les fratries où il y a une personne ayant une DI ou de l'autisme.</p>	<p>(3) 284 F/S d'une personne ayant une DI (syndrome de Down) et 176 F/S d'une personne ayant de l'autisme. Ils sont âgés de 18 à 85 ans.</p> <p>(4) <i>Adult Sibling Questionnaire</i>.</p>	<p><i>Positives</i>: les deux groupes notent des conséquences positives. Les F/S d'une personne ayant une DI se disent en meilleure santé et indiquent moins de symptômes dépressifs que les F/S d'une personne ayant de l'autisme.</p>

Note. F/S : frère(s) et/ou sœur(s)

Tableau 2 *Suite*

<i>Origine et objectifs :</i>	<i>Méthode :</i>	<i>Résultats principaux :</i>
(1) <i>Auteurs et pays</i> (2) <i>Objectifs</i>	(3) <i>Participants</i> (4) <i>Instruments</i>	<i>Conséquences sur les F/S de la personne ayant une DI</i>
(1) McGraw & Walker (2007), États-Unis. (2) Décrire le lien entre les perceptions des femmes face à elle-même et face à leurs F/S ayant une déficience (incluant la DI) en lien avec les systèmes sociaux.	(3) 10 femmes, âgées de 21 à 82 ans, ayant un F/S ayant diverses déficiences, dont la DI. (4) Entrevue d'approche « <i>conversational partner</i> ».	Pour s'évaluer comme étant de bonnes sœurs, elles décrivent leurs F/S ayant une déficience comme étant normaux, mettent l'accent sur leurs occasions de croissance personnelle, minimisent leurs sacrifices personnels et acceptent que les soins soient surtout offerts par des femmes.
(1) Orsmond & Seltzer (2007), États-Unis. (2) Comparer les relations dans les fratries de personnes ayant une DI ou de l'autisme quant à l'effet du genre et aux facteurs prédictifs des relations fraternelles.	(3) 77 F/S, âgés entre 21 et 56 ans, d'une personne ayant un syndrome de Down et 77 F/S d'une personne ayant de l'autisme. (4) Questionnaire élaboré par les auteurs sur les relations fraternelles et les conséquences de la personne ayant une DI sur ses F/S.	Plus de conséquences sur la vie des sœurs de femmes ayant une DI, en comparaison aux frères de femmes ayant une DI.
(1) Taylor, Greenberg, Seltzer & Floyd (2008), États-Unis. (2) Comparer trois groupes de F/S (DI, santé mentale et développement typique) sur leur type de relations fraternelles et leur bien-être psychologique.	(3) F/S de personnes ayant une DI légère ($n = 268$), un trouble de santé mentale ($n = 83$) ou un développement typique ($n = 791$). (4) Questionnaires sur les relations fraternelles et familiales, <i>Center for Epidemiological Studies–Depression Scale</i> , <i>Ryff's Psychological Well-Being Measure</i> et le <i>Big Five</i> .	<i>Lieu de résidence</i> : par rapport au groupe contrôle, les F/S d'une personne ayant une DI sont plus susceptibles de vivre dans le même État que la personne ayant une DI. <i>Mariage et avoir des enfants</i> : pas de différences entre les groupes.

Note. F/S : frère(s) et/ou sœur(s)

Les relations dans la fratrie adulte. Peu d'études examinent les relations dans la fratrie adulte lorsqu'un membre présente une DI (Doody et al., 2010; Orsmond et Seltzer, 2000; Seltzer, Floyd et al., 2005). Les études sur la fratrie s'intéressent généralement aux relations affectives (exemples : empathie, engagement) et aux relations fonctionnelles (exemples : soutien financier, préparation des repas, transport) dans la fratrie (Seltzer, Begun, Seltzer et Krauss, 1991).

Les liens affectifs et fonctionnels dans les fratries où une personne présente une DI semblent se développer de manière différente que dans les familles où il n'y a pas de déficience. Les frères et les sœurs ayant un développement typique offrent plus de soutien à la personne présentant une DI, en comparaison au soutien offert par la personne présentant une DI aux autres membres de la fratrie. Par conséquent, les relations sont donc moins réciproques que dans les fratries typiques (Seltzer et Krauss, 1993; Zetlin, 1986). L'étude de Pruchno, Patrick et Burant (1996), s'intéresse à la perception des relations entre leurs enfants, qu'ont 838 mères de plus de 50 ans d'une personne présentant une schizophrénie ($n = 351$) ou une DI ($n = 487$). Elle révèle que 84,6 % des fratries ont des relations qualifiées de bonnes ou d'excellentes par les mères. Toutefois, les résultats ne font pas la distinction entre les fratries d'une personne présentant une DI et celles d'une personne présentant une schizophrénie. Taylor, Greenberg, Seltzer et Floyd (2008) observent que les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI légère ($N = 268$) sont plus souvent en contact avec ces derniers en comparaison aux fratries ayant un développement typique. Ils indiquent cependant que les relations sont plus de nature fonctionnelle qu'affective.

Les frères et les sœurs de personnes présentant une DI sont sensibilisés dès l'enfance à un rôle futur d'aidant naturel (Seltzer, Greenberg, Orsmond et Lounds, 2005). Très tôt, ils sont

exposés à répondre à des besoins spéciaux liés à la DI et sont nombreux à évaluer cette situation comme ayant une influence sur eux (Seltzer, Greenberg, Krauss, Gordon et Judge, 1997).

Malgré cette sensibilisation, certaines recherches indiquent que les frères et les sœurs adultes offrent peu de soutien (Pruchno et al., 1996). D'autres, au contraire, rapportent un soutien important (Krauss et al., 1996; Seltzer et Krauss, 2000). Ainsi dans une étude menée auprès de 140 frères et sœurs adultes, Kraus et al. (1996) indiquent des contacts téléphoniques hebdomadaires ou plus fréquents pour 30 % des fratries et des visites au moins hebdomadaires pour 41 % d'entre elles. La cohabitation, hors du foyer parental, est un enjeu pour ces adultes. Selon Krauss et al. (1996) 36 % des fratries ayant des plans pour le futur désirent cohabiter. Dans une étude subséquente, Seltzer et Krauss (2000) rapportent que 19 % des fratries expriment ce désir. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'influencer les relations entre les frères et les sœurs à l'âge adulte, ils seront brièvement décrits.

Proximité géographique des lieux de résidence. Selon certains auteurs, les relations affectives et fonctionnelles sont plus fréquentes lorsque les frères et les sœurs habitent ensemble, ont cohabité ou lorsqu'ils résident près les uns des autres (Greenberg, Seltzer, Orsmond et Krauss, 1999; Orsmond et Seltzer, 2007). Par contre, d'autres études n'ont pas révélé de relations entre la proximité géographique et l'implication de la fratrie (Krauss et al., 1996; Pruchno et al., 1996).

Sexe des frères et des sœurs. Les femmes ont des relations plus personnelles que les hommes avec la personne présentant une DI. Elles rapportent partager plus de rencontres et de conversations. Elles éprouvent également plus de sentiments positifs à leur égard et offrent plus d'aide (Grossman, 1972; Kersh, 2007; Orsmond et Seltzer, 2000). Krauss et al. (1996) ont choisi un échantillon de 48 frères et 92 sœurs ($N = 140$) qui expriment avoir des plans pour l'avenir

concernant la personne présentant une DI. De ce nombre, 36 % ont l'intention de cohabiter et 64 % n'ont pas cette intention. De ceux planifiant la cohabitation, 75 % sont des femmes. Les femmes ayant des sœurs présentant une DI sont plus nombreuses à planifier la cohabitation que les autres dyades.

Les fratries de même sexe se soutiennent davantage et ont moins de conflits (Heller et Kramer, 2009; Krauss et al., 1996). Cependant, l'étude de Lacasse-Bédard (2009) indique que le soutien est davantage offert par les frères. Toutefois, la composition des familles, la proximité géographique et le nombre de participants ($N = 10$) de cette étude peuvent expliquer ce résultat. Le sexe de la personne ayant une DI est donc une caractéristique qui peut influencer les relations avec sa fratrie. Ainsi, selon Orsmond et Seltzer (2000), les hommes sont moins positifs face à leurs sœurs présentant une DI. En effet, ils ressentent plus d'inquiétudes et perçoivent leur implication de façon moins positive. Ils ont aussi des relations plus distantes avec leurs sœurs.

Responsabilités personnelles de la fratrie. Certaines recherches ont cherché à comprendre l'influence des obligations personnelles, comme le mariage ou le travail, sur l'implication de la fratrie auprès de la personne ayant une DI. Les résultats de ces études sont contradictoires. Ainsi, Greenberg et al. (1999) notent que lorsque la fratrie a des enfants de moins de 18 ans à la maison, cela réduit les relations avec la personne ayant une DI. Orsmond et Seltzer (2007) constatent aussi, dans leur étude menée auprès de 77 frères et sœurs de personnes ayant un syndrome de Down, que le fait qu'ils soient parents diminue les relations. Dans son étude auprès de frères et de sœurs d'une personne présentant un syndrome de Down, Lacasse-Bédard (2009) indique que les obligations familiales ou professionnelles expliquent que la fratrie peut ne pas être intéressée à assumer la garde complète de la personne suite au décès des parents. Par contre, Krauss et al. (1996) n'observent pas d'influence des responsabilités personnelles dans le désir de

cohabiter des frères et sœurs. Orsmond et Seltzer (2007) notent également qu'une scolarisation élevée chez la fratrie corrèle avec moins d'implication dans les relations avec la personne ayant un syndrome de Down.

Passage du temps. Selon Orsmond et Seltzer (2000), la proximité affective ressentie envers la personne présentant une DI augmente avec le temps. Ces mêmes auteurs précisent que les activités partagées augmentent également avec le temps, en lien avec le déclin de la santé de la mère. Dans une étude menée auprès de 284 frères et sœurs d'une personne présentant un syndrome de Down, âgés entre 18 et 73 ans, Hodapp et Urbano (2007) observent aussi une augmentation des relations avec l'âge. Toutefois, ils notent le cas particulier des personnes de 30 ans et plus, dont le frère ou la sœur présentant une DI a moins de 30 ans. Dans ce cas, la qualité des relations est moins bonne.

Selon Heller et Kramer (2009), le vieillissement de la famille encourage la fratrie à planifier ses responsabilités futures à l'égard de la personne présentant une DI. Encore là, les résultats ne sont pas les mêmes d'une étude à l'autre. En effet, Lacasse-Bédard (2009) indique que le décès d'un parent dissuade souvent l'autre parent d'entreprendre cette planification, étant donné les efforts demandés et l'énergie diminuée du parent.

Caractéristiques de la famille d'origine de la fratrie. Plusieurs caractéristiques familiales peuvent avoir un effet sur les relations dans la fratrie. Évaluant les relations de 46 femmes avec leur frère ou sœur ayant une déficience de moyenne à profonde, Begun (1989) observe que plus l'écart d'âge entre ces femmes et la personne présentant une DI est grand, moins il y a de conflits dans la fratrie. Krauss et al. (1996) en arrivent à ce même constat. Lacasse-Bédard (2009) ainsi que Krauss et al. (1996) expliquent que dans les fratries comptant plus de membres, les relations sont meilleures et plus de soutien est observé. Selon Greenberg et al. (1999), des liens familiaux

forts, des échanges positifs entre les frères et les sœurs à l'adolescence et une bonne relation avec la mère augurent d'un plus grand soutien affectif de la part de la personne présentant un développement typique. Seltzer et al. (1997) concluent que les adultes témoignent d'un meilleur bien-être psychologique lorsqu'ils partagent des relations plus proches avec leur frère ou leur sœur présentant une DI. Kersh (2007) indique également que le climat familial est un facteur ayant une influence importante sur la relation à l'intérieur de la fratrie.

Les parents influencent aussi les relations au sein de la fratrie. Selon Orsmond et Seltzer (2000), si la santé de la mère est fragile ou si elle décède, les frères et les sœurs cohabiteront davantage et partageront ensemble plus d'activités. Selon Zetlin (1986) ainsi que Griffiths et Unger (1994), les attentes des parents influencent cette implication. En effet, si les parents attendent de leur enfant un engagement significatif auprès de son frère ou de sa sœur, celui-ci sera plus porté à le faire. Rimmerman et Raif (2001), dans une étude menée auprès de deux groupes de fratries, l'un ayant une personne avec une DI ($N = 76$) et l'autre sans ($N = 69$), notent que la fréquence des contacts n'est pas influencée par la cohésion familiale, mais que le soutien affectif des fratries avec une personne ayant une déficience est meilleur lorsque la famille a une bonne cohésion.

Autres caractéristiques de la personne présentant une DI. Selon Orsmond et Seltzer (2007), plus la personne présentant une DI est autonome, plus de contacts sont partagés dans la fratrie. Selon Begun (1989), les relations avec une personne plus autonome ressemblent davantage, en termes de sentiments, d'interactions et de rôles, aux relations entre les frères et les sœurs ayant un développement typique et permettent une plus grande réciprocité des interactions affectives. La fréquence et la gravité des problèmes de comportement de la personne présentant une DI affectent aussi négativement les relations (Hodapp et Urbano, 2007; Pruchno et al., 1996).

Disponibilité des services. Peu d'études ont évalué les effets du soutien formel sur la participation de la fratrie dans l'aide à la personne adulte ayant une DI. Cependant, plusieurs constatent que le soutien à une personne ayant une déficience repose sur toute sa famille. Ayant observé que la plupart des frères ou sœurs d'une personne ayant une DI maintiennent des contacts réguliers, Seltzer et al. (1997) proposent que les services reconnaissent l'apport important de la fratrie et ses besoins en soutien et en information. Ces auteurs recommandent que les pourvoyeurs de services évaluent ce que signifie la déficience pour la fratrie de manière à estimer quel rôle cette fratrie voudrait assumer dans le futur. Ils proposent également que, si la relation se révèle négative, les services offrent des interventions visant le développement d'interactions positives dans la fratrie. En effet, les relations fraternelles ne sont pas statiques et peuvent se modifier avec le temps. L'étude de Lacasse-Bédard (2009) indique d'ailleurs qu'une utilisation élevée de services formels suscite plus d'engagement à planifier le futur de la part des parents.

Conclusion

Il n'est pas simple de dégager un portrait clair des conséquences de la DI sur la fratrie puisque de nombreuses variables influencent les relations, notamment la taille des familles, le genre, l'âge des fratries ou la proximité géographique (Blasco et al., 2008). En ce qui a trait aux effets à court terme, les études mettent en évidence la gêne des enfants à l'égard de leur frère ou leur sœur ayant une DI. À plus long terme, les études indiquent l'appréciation de la différence et les occasions de croissance personnelle. Une étude d'Orsmond et Seltzer (2007) suggère que vivre dans une famille dont un membre présente une DI a aussi des effets positifs qui perdurent dans le temps. Seltzer et al. (1997) indiquent que les adultes rapportent leur expérience comme étant surtout positive dans 87,4 % des cas. Fahey (2005) souligne également que les frères et les sœurs

d'une personne présentant une DI ne sont pas plus à risque de présenter de l'anxiété ou de la dépression. Ils seraient plutôt des individus résilients ayant de bonnes capacités d'adaptation. Plusieurs raisons soutiennent l'intérêt d'approfondir l'étude des relations fraternelles à l'âge adulte dans les familles où un membre présente une DI. Premièrement, les personnes ayant une DI vivent majoritairement avec leur famille ou sous sa supervision (Fujiura, 2010). Ensuite, plusieurs parents supposent qu'un autre de leurs enfants prendra la relève lorsqu'ils ne seront plus en mesure de veiller au bien-être de celui présentant une DI (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004; Lacasse-Bédard, 2009). Certains changements sociaux, tels que les orientations politiques en faveur de l'intégration, soulignent également l'importance d'adapter les services pour qu'ils correspondent aux besoins des familles, entre autres au vieillissement et à l'éventuel transfert de la responsabilité de la personne ayant une DI des parents vers une autre personne (Richard et Maltais, 2007). À ce sujet, bien qu'il soit possible que la fratrie désire prendre la relève des parents, il est également envisageable que celle-ci ne veuille pas assumer cette responsabilité. Malgré ces enjeux, les études sur le sujet sont peu nombreuses et proviennent surtout des États-Unis.

Plusieurs questions restent donc sans réponse : quels sont les besoins de soutien des fratries ? Prévoient-elles prendre la relève lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de veiller au bien-être de la personne présentant une DI ? Quels rôles anticipent-elles jouer dans le futur de leur frère ou de leur sœur ? Comment envisagent-elles le vieillissement parallèle de leur frère ou de leur sœur et celui de leurs parents ? Quelle est l'influence de la personne présentant une DI sur le cours de la vie des membres de sa fratrie ? Est-ce que l'acceptation de la DI par les parents a une influence sur la perception de cette déficience par la fratrie ? De nouvelles recherches sur ces questions permettraient une meilleure compréhension de la dynamique de ces familles.

Article 2 : Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations familiales et leurs projets de vie

Résumé

Peu d'études examinent les relations dans la fratrie adulte lorsqu'un membre présente une DI. Cette étude exploratoire décrit les perceptions de ces fratries sur l'influence de la déficience dans leur parcours de vie et leurs besoins en soutien. Treize frères et sœurs adultes d'une personne ayant une DI ont répondu, en entrevue, à un questionnaire validé par des experts. L'analyse de ces entrevues révèle que les participants s'impliquent dans la vie familiale, en regard de la déficience, en soutenant leurs parents et leur frère ou sœur présentant une DI. Les données indiquent également qu'ils sollicitent peu les services formels pour répondre à leurs propres besoins, considérant que ce soutien provient de leurs parents. Enfin, plusieurs mentionnent que la déficience de leur frère ou de leur sœur influence leurs projets de vie, surtout aux plans de l'orientation professionnelle, du lieu de résidence futur et de l'éducation de leurs enfants. La conclusion présente des recommandations cliniques quant aux mesures de soutien destinées aux familles.

Abstract

Few studies have examined the relationships among siblings when an adult member has an intellectual disability (ID). This exploratory study describes the participant's perceptions of the influence of their siblings disability on their own life course and their own support needs. Thirteen adult siblings of a person with an ID participated in an interview. Analysis of these interviews revealed that participants are involved in family life by supporting their parents and their brother or sister with an ID. The data also indicated that they seek few formal services to meet their own needs, considering that this support comes from their parents. Many participants mentioned that their brother or sister's disability affects their life plans, particularly their plans for career, their future place of residence and their children's education. Finally, clinical recommendations regarding support for the families are presented.

Mots-clés : fratrie, frères, sœurs, déficience intellectuelle, famille, relation, responsabilité
soutien

Introduction

Les membres de la famille offrent différents types de soutien, tout au long de la vie, aux personnes la composant. La famille est un système qui évolue avec le temps : formation du couple, naissance, enfance puis adolescence, départ des enfants de la maison familiale, vieillissement et décès des parents. Ces étapes ne suivent pas forcément cet ordre et des évènements imprévus viennent souvent les bouleverser. Pour une famille dont un enfant présente une DI, le vieillissement des parents est une source d'inquiétude, dans la mesure où ce sont généralement eux qui prennent soin de la personne ayant des besoins spéciaux (Holmes et Carr, 1991).

Cet article décrit les perceptions des frères et des sœurs adultes de personnes présentant une DI quant à l'influence de cette déficience sur leurs projets de vie. Il présente d'abord l'influence du vieillissement des membres de la famille et certains constats, issus d'écrits scientifiques, au sujet des fratries. Suite aux précisions concernant la méthode employée suivent les résultats de l'étude. Enfin, en conclusion, les apports et les limites de l'étude sont soulignés.

Famille, fratrie et déficience intellectuelle

Rizzolo, Hemp, Braddock et Pomeranz-Essley (2004) indiquent qu'au cours des dernières années, le gouvernement américain a augmenté considérablement les subventions, dont une partie va à des mesures de soutien aux familles, afin de favoriser les choix individuels des personnes ayant un retard de développement (incluant la DI). Selon des données américaines, 73,6 % des adultes ayant un retard de développement vivent avec un membre leur famille (Fujiura, 2010). Cela est en lien avec les politiques en faveur du maintien des personnes présentant une DI dans leur milieu naturel. En effet, alors que ces personnes étaient autrefois institutionnalisées, les politiques à ce sujet favorisent maintenant leur maintien dans leurs

familles. Avec l'accroissement de leur espérance de vie, les personnes ayant une DI demandent des services sur une plus longue période de temps. Le vieillissement et ses conséquences sur l'autonomie exigent que l'on développe d'autres types de services, plus adaptés à cette nouvelle réalité (Seltzer et al., 1997).

La fratrie est le résultat des interactions entre les frères et les sœurs, ayant un statut équivalent, et réuni dans un cadre familial. Les parents n'en sont pas nécessairement les parents biologiques et ces frères et ces sœurs ne sont pas toujours unis par les liens du sang (Oris, Brunet, Widmer et Bideau, 2007). Les relations fraternelles sont, selon Cicirelli (1995), les plus durables qu'un individu développe au cours de sa vie. La fratrie passe par certaines étapes et remplit certaines fonctions, selon l'âge de ses membres (Turnbull et al., 2006).

Les études portant sur les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ont d'abord porté sur l'enfance et les conséquences négatives engendrées par la DI (Hodapp, Glidden et Kaiser, 2005). Il semble maintenant que les études sur le sujet présentent davantage les conséquences positives de cette situation (Doody et al., 2010). Les quelques études menées auprès de cette population adulte permettent de faire certains constats. Selon Seltzer, Greenberg et al. (2005), la recherche indique que les fratries auront un niveau d'implication élevé auprès de la personne tout au long de leur vie. Cette implication peut aller jusqu'à la cohabitation avec la personne ayant une DI. Les fratries évaluent leur implication de façon plutôt positive, comparativement aux frères et aux sœurs de personnes ayant un problème de santé mentale, qui évaluent leur implication de façon plutôt négative. Les frères et les sœurs perçoivent une grande influence de la présence d'une personne présentant une DI et vivent avec la connaissance de la déficience dès l'enfance (Seltzer et al., 1991). Ainsi, les frères et les sœurs sont exposés tôt aux demandes engendrées par la déficience. Selon Orsmond et Seltzer (2000), les relations

fraternelles se caractérisent par des échanges fréquents et des relations rapprochées. Toutefois, Taylor et al. (2008) soulignent que ces relations s'établissent surtout lorsque la fratrie apporte une aide fonctionnelle (exemples : soutien financier, préparation des repas, transport) à la personne ayant une DI. Finalement, plusieurs auteurs notent que les sœurs s'impliquent généralement plus que les frères (Krauss et al., 1996; Orsmond et Seltzer, 2000; Zetlin, 1986).

Les fratries adultes dans lesquelles une personne présente une DI ont fait l'objet de peu d'études (Orsmond et Seltzer, 2007). Avec le vieillissement de la population, les frères et les sœurs deviennent des ressources importantes pour les familles. Il appert donc qu'une meilleure connaissance des perceptions des fratries dans lesquelles une personne présente une DI permettrait de mieux cerner leurs besoins et d'aider les familles.

Objectifs de l'étude

Cette étude exploratoire a pour objectif d'explorer les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une DI. Plus précisément, elle vise à examiner la manière dont les frères et les sœurs perçoivent l'influence de la personne présentant une DI sur certaines dimensions de leurs projets de vie. Cette étude examine également les perceptions des frères et des sœurs relativement aux comportements et aux habiletés de la personne présentant une DI, aux relations fraternelles et familiales ainsi qu'au soutien désiré.

Méthode

Participants

Les participants recrutés devaient respecter certains critères : avoir un frère ou une sœur qui présente une DI, non associée à un trouble envahissant du développement, et qui habite toujours la maison familiale; être âgés entre 20 et 35 ans; avoir un écart d'âge d'un maximum de 8 ans avec la personne présentant une DI; et ne plus habiter la maison familiale depuis au moins un an.

Le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI

Sept frères et six sœurs d'une personne présentant une DI collaborent à cette étude. Âgés de 20,18 à 34,44 ans ($M = 26,34$, $ÉT = 3,70$), ils ont un écart d'un maximum de sept ans avec la personne présentant une DI. Ils proviennent de différentes régions du Québec : Capitale-Nationale ($n = 2$), Lanaudière ($n = 1$), Laurentides ($n = 1$), Montérégie ($n = 2$) et Montréal ($n = 7$). Un seul participant a des enfants. Le tableau 3 présente les caractéristiques des participants.

La personne présentant une DI

Les personnes présentant une DI sont âgées entre 16,35 ans et 32,94 ans ($M = 24,09$, $ÉT = 5,39$). Pour s'assurer du diagnostic de DI, étant donné l'impossibilité d'avoir accès aux dossiers, les personnes doivent respecter certains critères. D'abord, dix des treize participants ont un frère ou une sœur qui reçoit ou a reçu des services d'un CRDITED. Étant donné que l'accès à ces services repose sur les critères de la DI, tels que définis par l'AAIDD (Luckasson et al., 2002/2003), il a été déduit que ces personnes présentent une DI. Ensuite, les trois autres participants ont un frère ou une sœur présentant un syndrome particulier entraînant une DI, confirmée par les parents (syndrome de Down, agénésie du corps calleux et sclérose tubéreuse). En ce qui concerne le niveau de sévérité de la DI, cinq participants ne le connaissent pas. Les autres présentent, selon les participants, une DI légère ($n = 2$), moyenne ($n = 5$) ou grave ($n = 1$). Au primaire, leur scolarisation a eu lieu en classe ordinaire ($n = 7$) ou en classe spéciale ($n = 5$). Au secondaire, la scolarisation a eu lieu en classe spéciale pour tous ceux qui fréquentent ou ont fréquenté l'école ($n = 12$). Une personne n'a pas été scolarisée, tant au primaire qu'au secondaire. Sur les vingt-six parents biologiques, vingt-trois sont d'origine caucasienne et trois d'origine arabe. Quatorze sont toujours en couple et douze sont séparés.

Tableau 3

Caractéristiques démographiques des participants (N = 13)

Caractéristiques	<i>n</i>
Position dans la fratrie	
Plus âgé que la personne présentant une DI	10
Plus jeune que la personne présentant une DI	3
Taille de la fratrie	
Deux membres	6
Trois membres	2
Quatre membres	5
État civil	
Conjoint de fait	4
Célibataire	7
Marié	2
Revenu	
Moins de 9 999 \$/ année	2
Entre 10 000 et 29 000 \$/année	3
Entre 30 000 et 49 000 \$/année	7
Entre 50 000 et 69 000 \$/année	0
Plus de 70 000 \$/année	1
Niveau de scolarité (complété ou en cours)	
Secondaire	2
Collégial	2
Universitaire	9
Distance des lieux de résidence des fratries	
Moins de 15 km	6
De 15 à 50 km	2
De 50 à 100 km	3
Plus de 100 km	2

Instruments

Une fiche signalétique, consignait des données concernant le participant, sa fratrie et ses parents, et un protocole d'entrevue, élaborés spécifiquement pour cette étude, servent à recueillir les données (annexes A et B). Le protocole d'entrevue, construit en fonction de huit thèmes de recherche, comprend 30 questions et 10 sous-questions. Il explore les perceptions des participants relativement : 1) à leur frère ou leur sœur présentant une DI; 2) aux relations dans la fratrie; 3) à leur implication dans leur famille; 4) à l'acceptation de leurs parents à l'égard du diagnostic; 5) à l'influence de leur situation sur certains de leurs choix de vie; 6) aux événements marquants à l'intérieur de la fratrie; 7) à leurs propres besoins de soutien et 8) à leurs suggestions pour les membres des familles et pour les services. Sept experts, dans le domaine de la recherche qualitative, de la famille ou de la DI, valident le contenu de ces deux instruments et ils transmettent leurs commentaires grâce à une grille d'évaluation (annexe D). Après les modifications, les instruments sont pré-expérimentés auprès de trois sœurs de personnes présentant une DI, avant leur utilisation auprès des participants.

Procédures de recrutement et d'entrevue

Les entrevues se déroulent, selon le choix du participant, à son domicile ou dans un local de l'Université du Québec à Montréal. L'expérimentatrice procède à l'entrevue, après l'explication et la signature du formulaire de consentement (annexe G). Des bandes audio permettent l'enregistrement des entrevues afin d'en faire la retranscription.

Mode d'analyse

Les données obtenues grâce aux questions fermées de la fiche signalétique permettent une analyse descriptive de type quantitatif : fréquence, moyenne et pourcentage des différentes catégories de réponses. Les réponses aux questions de l'entrevue, quant à elles, sont analysées

selon la méthode qualitative de Miles et Huberman (2003). Une grille d'analyse élaborée en fonction des catégories choisies, d'après la documentation sur le sujet et après une lecture attentive des comptes rendus textuels des entrevues, permet une codification des catégories communes abordées par les participants. Ce codage, effectué indépendamment par l'expérimentatrice et par une assistante de recherche, atteint un niveau d'accord inter juge de valeur kappa de Cohen entre 0,80 et 1,00 ($M = 0,95$, $ÉT = 0,06$). La section résultats présente les données en fonction des huit thèmes de recherche¹.

Résultats

Les personnes présentant une DI

En première partie d'entrevue, le participant répond à des questions relativement à ses perceptions de l'autonomie et des comportements de la personne présentant une DI. Sur le plan de l'autonomie, six participants décrivent leur frère ou leur sœur comme « assez autonome », trois expliquent qu'il ou elle est « un peu autonome » et trois autres indiquent « peu autonome ». Un seul participant perçoit la personne présentant une DI comme « très autonome ».

Selon neuf participants, leur frère ou leur sœur présente des comportements excessifs, donc des comportements hors norme qui se manifestent avec une intensité et une fréquence élevées. De ceux-ci, trois mentionnent des problèmes avec une consommation excessive de nourriture et deux, des problèmes en lien avec des routines rigides. Deux participants précisent que la personne présentant une DI adopte des comportements violents : « *Il est violent des fois, soit envers les meubles ou envers les personnes* ». Finalement, trois remarquent des difficultés au plan des relations interpersonnelles et trois autres indiquent que leur frère ou leur sœur vit ses émotions de manière extrême. Un participant explique : « *C'est plus dans sa gestion de ses*

¹ Le masculin est employé tout au long du texte dans le but de conserver la confidentialité des participants et de leur famille.

émotions. Donc, à un moment, il est surexcité et tout va être gros, il va parler fort et il va débarrasser [déplacer] de l'air. En même temps, il est beaucoup comédien. C'est-à-dire, quand il ne se sent pas bien, il va être vraiment écrasé ».

Les relations dans la fratrie

La deuxième partie de l'entrevue explore les contacts dans la fratrie et les relations fraternelles. La fréquence des contacts dans la fratrie satisfait les treize participants. De ceux-ci, dix sont en contact, en personne, avec la personne présentant une DI d'une à plusieurs fois par semaine. Un participant explique : *« On a une certaine solidité dans la famille et j'ai besoin de voir mes frères et sœurs. Donc, c'est sûr que j'ai besoin de le voir lui autant que les autres [frères] dans le fond ».* Ces contacts fraternels se produisent surtout dans le cadre de visites, de soupers et de fêtes de famille ($n = 9$). Sept participants insistent sur l'amour fraternel qui sous-tend le désir de rencontrer la personne présentant une DI. Deux autres évoquent l'importance qu'a eue l'éducation reçue de leurs parents pour le maintien de bonnes relations fraternelles : *« Je pense que c'est beaucoup l'éducation de la part des parents. Le fait aussi qu'il habite chez mes parents, ça doit sûrement aider, mais ça revient surtout à l'éducation ».* Quatre participants, en particulier ceux habitant loin de leurs parents, mentionnent que, lors des visites, les contacts peuvent durer plusieurs jours. Les deux participants demeurant à plus de 100 km de leur fratrie visitent la famille moins souvent, soit de deux à six fois par an.

La fréquence des contacts téléphoniques ou par Internet varie d'une fratrie à l'autre : plusieurs fois par semaine ($n = 2$), une fois par semaine ($n = 3$), une ou deux fois par mois ($n = 2$), une fois par mois ($n = 1$), à tous les deux ou trois mois ($n = 1$), deux ou trois fois par année ($n = 1$) ou jamais ($n = 3$). Tous les participants ayant des contacts de cette nature se disent satisfaits de leur fréquence. Les participants ayant répondu ne jamais avoir de contact par

téléphone ou par Internet expliquent leur réponse par les habiletés limitées de communication de la personne présentant une DI.

Une question de l'entrevue porte sur les types de relations partagées dans la fratrie. Le tableau 4 présente les cinq choix de réponses proposés ainsi que la fréquence des réponses des participants. Plusieurs participants ($n = 7$) expriment toutefois leurs difficultés à ne faire qu'un seul choix, ils indiquent donc deux choix de réponse.

Tableau 4

Relations partagées dans la fratrie, selon les participants (N = 13)

Types de relations	<i>n</i>
Type 1 : attachement profond confidences, empathie, compréhension mutuelle	1
Type 2 : amitié, soutien, implication	4
Type 1 et type 2	4
Type 3 : responsabilité, présence lors de crise, moins d'implication psychologique	1
Type 2 et type 3	3
Type 4 : indifférence, pas de soutien	0
Type 5 : ressentiment, aucun contact	0

Il est intéressant de noter qu'aucun participant n'associe ses relations à « indifférence » ou « ressentiment ». Tel qu'abordé précédemment, quatre perçoivent, chez la personne présentant une DI, des problèmes au plan comportemental ou affectif (violence et émotions extrêmes). Trois de ces quatre participants identifient, au moins en partie, leurs relations au type « responsabilité, présence en temps de crise et moins d'implication psychologique », soit le type de relations le moins positif identifié par les participants.

Six participants ont un rôle formellement défini auprès de leur frère ou de leur sœur présentant une DI, soit celui de tuteur ou de fiduciaire, et ils s'en disent satisfaits. Un participant

explique : « *C'est moi qui le prendrais en charge si mes parents venaient à décéder. Pas pour en prendre soin nécessairement, pas pour l'avoir avec moi, mais pour gérer ses responsabilités* ».

En moyenne, les participants ayant un rôle formel ont 28,14 ans et ceux n'ayant pas de rôle formel ont 29,06 ans. Les personnes présentant une DI dont la fratrie occupe un rôle formel ont en moyenne 26,74 ans alors que ceux pour qui aucun rôle formel n'est attribué à la fratrie ont en moyenne 21,83 ans. Le tableau 5 présente le nombre de participants, selon leur sexe, ayant ou non un rôle formel auprès de la personne présentant une DI.

Tableau 5

Nombre de participants ayant ou non un rôle formel auprès de la personne présentant une DI (N = 13)

Sexe du participant	Ayant un rôle formel	N'ayant pas de rôle formel	Total
Femme	3	3	6
Homme	3	4	7
Total	6	7	13

L'implication dans la famille

Étant donné l'influence des parents dans les relations fraternelles (Griffiths et Unger, 1994; Zetlin, 1986), la troisième partie de l'entrevue explore l'implication du participant par rapport à sa fratrie et ses parents, la perception des attentes de ses parents ainsi que l'influence positive ou négative d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI. Tout d'abord, neuf des treize participants mentionnent aider leur frère ou leur sœur dans ses activités. L'aide prend la forme de gardiennage ($n = 4$), de soins généraux tels que faire à manger, donner un bain ou faire le ménage ($n = 4$), de transport ($n = 2$), d'accompagnement dans les loisirs ($n = 4$) ou d'aide

émotionnelle ($n = 1$). Pour huit des neuf participants, cette aide les satisfait. Un de ceux-ci explique : « *Je pense que c'est bien que j'ai une implication, mais trop... tu sais, ce n'est pas mon enfant non plus. C'est plus le travail de mes parents, mais quand ça doit arriver, ça arrive puis il n'y a pas de problème, ce n'est pas une corvée* ».

Quatre participants disent ne rien faire de particulier pour aider leur frère ou leur sœur ayant une DI. Un explique que la personne ayant une DI n'a pas besoin d'aide, deux précisent que les parents s'en chargent et un dernier mentionne que l'éloignement géographique l'empêche d'aider. Leur implication les satisfait tout de même, soit parce qu'ils ne peuvent pas faire plus pour le moment, soit parce que les parents répondent déjà aux besoins de la personne présentant une DI.

Les participants s'impliquent également auprès de leurs parents. Ils leur offrent une aide pour les soins à la personne présentant une DI ($n = 10$), de l'écoute et des discussions ($n = 2$) ou du transport ($n = 3$). Deux sollicitent le moins possible leurs parents pour leur laisser plus de temps pour s'occuper de la personne présentant une DI. Deux autres ne font rien de particulier pour le moment, mais se disent prêts à aider le moment venu. Leur implication actuelle auprès de leurs parents satisfait l'ensemble des participants. À ce sujet, ils indiquent qu'ils aiment aider et prendre soin des autres ($n = 6$), que cela leur permet de garder contact avec les membres de leur famille ($n = 3$) ou que cela leur a permis d'être autonomes ($n = 3$).

Plusieurs participants croient que leur implication auprès de leurs parents est différente des personnes vivant dans une famille typique ($n = 9$). De ceux-ci, huit soulignent qu'ils n'auraient pas à fournir d'aide si leur frère ou leur sœur n'avait pas de DI : « *Si mon frère n'avait pas de déficience, mes parents pourraient partir quand ils voudraient, ils auraient plus de liberté et moi je n'aurais pas besoin de garder* ». Deux autres indiquent qu'ils ne seraient pas aussi proches de

leurs parents : « *Je pense que ça nous permet de communiquer un peu. Je pense que le moment de la semaine où je parle le plus à ma mère c'est quand on s'occupe de mon frère* ».

Six participants croient que leurs parents s'attendent à recevoir de l'aide d'eux : « *Mes parents sont très conscients que je les aide comme je peux puisque je fais des efforts pour les aider. Ils me le demandent quand ils ont besoin, mais quand j'ai autre chose de prévu, je ne vais pas me faire blâmer parce que je peux pas garder* ». Les autres mentionnent que leurs parents s'attendent à une présence ($n = 3$) ou à ce qu'ils prennent leur relève en temps opportun ($n = 3$). Deux indiquent toutefois que les attentes de leurs parents leur sont inconnues. Pour la majorité des participants ($n = 10$), les attentes de leurs parents correspondent à leurs désirs.

Huit participants soulignent vivre des désagréments en lien avec leur rôle de frère ou de sœur d'une personne présentant une DI. Certains regrettent de ne pas vivre de relations fraternelles normales ($n = 4$) : « *C'est certain que d'avoir un frère, comme appui, un petit frère ou un grand frère, c'est toujours pratique, dans la vie de tous les jours [...] si j'ai besoin d'aide je ne peux pas faire appel à lui* ». Deux soulignent qu'il est difficile d'être étiqueté comme « le frère de la personne présentant une DI » et deux autres indiquent que cela restreint les activités familiales et rend certaines situations complexes.

Douze participants mentionnent que d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI leur apporte quelque chose de positif. Ils évoquent les joies de la vie quotidienne ($n = 3$), avoir rencontré des gens grâce à la personne présentant une DI ($n = 2$), mais surtout une plus grande ouverture d'esprit et une croissance personnelle ($n = 11$). Un d'entre eux explique, au sujet des joies de la vie quotidienne : « *Il me fait réaliser souvent des petites joies de la vie, des petites choses simples. Lui, il est heureux tout le temps. S'il a de la bouffe, du monde autour et*

des activités, il n'a pas de casse-tête, mon frère. Donc, ça me fait prendre le temps, des fois, de me rappeler de relaxer, juste d'être heureux ».

L'implication et l'acceptation des parents relativement à la DI

Tous les participants expliquent que leurs parents acceptent maintenant bien la DI. Huit répondent également que l'acceptation de leurs parents par rapport à la DI les influence. En général, cela les incite à voir la DI de la même façon que leurs parents : *« Tu sais, il n'y a jamais eu de problème avec ça. On l'accepte. Mes parents l'acceptent donc, oui, je l'accepte aussi. [...] Si mes parents l'avaient mal acceptée, peut-être que je l'aurais mal acceptée ».*

Deux participants ont travaillé dans des associations œuvrant dans le domaine de la DI et quatre autres y ont fait du bénévolat. C'est donc dire que six d'entre eux ont déjà collaboré, de près ou de loin, à une association. Le tableau 6 présente le nombre de participants et de leurs parents qui s'impliquent dans le mouvement associatif.

Tableau 6

Nombre de parents et de participants impliqués dans le mouvement associatif.

Implication dans le mouvement associatif	Parents impliqués dans le mouvement associatif	Parents non impliqués	Total
Participant impliqué	4	2	6
Participant non impliqué	4	3	7
Total	8	5	13

Des huit participants dont les parents ont été ou sont impliqués, quatre croient que cela les influence. De ces quatre personnes, trois contribuent à des associations et la quatrième explique qu'elle aimerait bien s'y engager dans le futur. Un participant précise : *« En voyant mes parents qui participent à des activités et qui rencontrent des gens qui vivent la même chose qu'eux, j'ai*

eu envie de le vivre aussi [...] voir s'ils vivaient la même chose que moi et voir si on était pareil ».

L'influence sur leurs choix de vie : carrière, lieu de résidence et enfants

Cinq participants sur treize occupent un emploi ou étudient dans un domaine en lien avec la relation d'aide ou l'enseignement. Lorsqu'on leur demande si avoir un frère ou une sœur ayant une DI influence leur choix de vie professionnelle, six répondent oui, quatre répondent non et trois répondent à la fois oui et non. De ceux répondant par l'affirmative ou à la fois oui et non ($n = 9$), quatre désirent travailler dans un domaine qui permet d'aider ou de défendre des personnes et trois expriment que les apprentissages en lien avec la personne présentant une DI orientent leur choix : *« Tu sais, si je n'avais pas un frère handicapé, je pense qu'on ne les voit pas souvent nécessairement [...], donc, peut-être que je ne serais jamais allé là-dedans si je n'avais pas connu ».* Deux participants ont désiré travailler en relation d'aide, mais ont changé d'avis par la suite.

Au sujet de leur lieu de résidence, quatre participants mentionnent que la personne présentant une DI influence l'emplacement actuel de leur domicile. Ils choisissent d'habiter près pour aider leur famille et la personne présentant une DI. Trois autres expliquent que la proximité géographique n'est pas nécessaire ou désirée pour l'instant. Deux choisissent d'habiter une région pour les études et trois n'expliquent pas leurs raisons. Toutefois, lorsqu'on leur demande si la DI de leur frère ou de leur sœur pourrait avoir une influence sur leurs futurs déplacements, tels un déménagement ou des périodes de vacances, dix participants répondent par l'affirmative : *« C'est sûr que j'essaierai tout le temps d'habiter dans le coin. Puis même si ça influence mes objectifs de vie, je veux [habiter près]. ».*

Lorsqu'on aborde le désir d'avoir des enfants, deux perçoivent une influence négative de la présence de la personne présentant une DI : « *Je veux des enfants ça c'est sûr, mais des enfants qui ont une déficience, je ne sais pas encore si je les garde. L'avortement, ça me donnerait l'impression de dire à mon frère qu'il n'aurait pas le droit de vivre* ». Onze participants croient que d'avoir été en contact avec une personne présentant une DI modifiera leur manière d'éduquer leurs enfants. Ils expriment surtout le désir que leurs enfants aient l'esprit ouvert à la différence ($n = 8$). Le tableau 7 présente des extraits de verbatim à cet effet.

Tableau 7

Perceptions des participants quant à l'influence sur l'éducation à leurs enfants

Extraits de verbatim
« <i>Je veux qu'ils soient en contact avec des gens différents. Justement, qu'ils aient une ouverture d'esprit, qu'ils apprennent à vivre, à partager leur vie avec des gens qui ont des différences.</i> »
« <i>Je pense que les valeurs que je vais transmettre à mes enfants vont être l'acceptation, ne pas juger les gens, des choses comme ça. Je pense que oui, ça va avoir une influence.</i> »
« <i>Il y a beaucoup de monde qui a peur [de la déficience]. Ils ne savent pas comment agir, ils ne veulent pas s'en approcher dans la rue et moi, je ne veux pas que mes enfants aient cette peur-là.</i> »
« <i>Apprendre à vivre un jour à la fois, chaque chose en son temps. D'accepter les différences.</i> »
« <i>Que ce n'est pas nécessairement parce que tu as une DI que tu es limité. Tu as toute une vie devant toi aussi. Donc, c'est de leur transmettre ça : l'intérêt de la différence.</i> »
« <i>C'est sûr que c'est hors de question que j'accepte que mes enfants soient parmi les enfants qui font ce que les autres faisaient à mon frère. Ça, c'est hors de question.</i> »
« <i>J'essaierais de leur faire côtoyer des gens avec une déficience pour qu'ils n'aient pas de préjugés. De s'imprégner jeune de cette façon de vivre qui est différente, mais qui est pas effrayante.</i> »

Afin d'avoir une vue d'ensemble des influences discutées précédemment, le tableau 8 présente une synthèse des différentes influences perçues par les participants, d'avoir un frère ou une sœur présentant une DI.

Tableau 8

Influences d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle

<i>Participants</i>	Désavantage	Avantage	Implication association	Perceptions d'une influence sur les projets de vie				
				Choix de carrière	Lieu de résidence actuel	Lieu de résidence futur	Désir d'avoir des enfants	Éducation aux enfants
1	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Oui
2	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non
3	Oui	Oui	Oui	Oui et non	Oui	Oui	Non	Oui
4	Non	Oui	Oui	Non	Non	Non	Non	Oui
5	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui	Non	Oui
6	Non	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Non	Oui
7	Oui	Oui	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui
8	Oui	Oui	Non	Non	Oui	Oui	Non	Oui
9	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui	Oui	Oui
10	Non	Oui	Non	Oui et non	Non	Oui	Non	Oui
11	Oui	Oui	Non	Oui et non	Non	Oui	Non	Non
12	Oui	Oui	Oui	Oui	Non	Oui	Oui	Oui
13	Non	Non	Non	Non	Non	Oui	Non	Oui
Total oui	8	12	6	9	4	10	2	11

Les évènements marquants dans la fratrie

La sixième partie d'entrevue est centrée sur les principaux évènements de vie significatifs dans les relations fraternelles. Ces évènements peuvent être de nature positive ou négative. Onze participants indiquent à la fois des évènements positifs et négatifs et deux n'indiquent que des évènements positifs. Pour cinq participants, les évènements négatifs sont en lien avec la santé de

la personne présentant une DI : « *Il a déjà passé quatre ou cinq jours à l'hôpital aux soins intensifs. Probablement que j'ai trouvé ça plus difficile que lui parce que lui, il n'avait pas conscience de ce qui se passait* ». Quatre indiquent des événements en lien avec la vie scolaire, soit des difficultés d'intégration scolaire et de l'intimidation par les pairs : « *Un souvenir qui reste, c'est quand j'ai su que mon frère s'était fait ridiculiser à l'école. Il avait été humilié devant plein de monde. Donc ça, ça a eu un impact, je pense que j'ai développé de la colère* ». Trois mentionnent des difficultés au plan social. Par exemple, un exprime la difficulté de vivre avec le regard des autres lors de sorties familiales. Finalement, deux autres expliquent qu'il est pénible pour les membres de la famille de remarquer la différence de la personne présentant une DI : « *Je me suis rendu compte à quel point il avait vieilli. Parce que, comme j'ai grandi avec lui, j'ai toujours eu conscience de sa maladie. On dirait qu'une personne avec une DI, quand elle a 4 ou 5 ans, que ça m'affecte moins qu'à l'adolescence. Puis, quand je l'ai regardé, il avait 18 ou 19 ans, et j'ai réalisé l'ampleur de sa déficience. Donc, ça m'a marqué beaucoup* ».

Du côté des événements positifs, quatre participants mentionnent des événements s'étant produits à l'école : « *À l'école, j'avais un statut privilégié parce que j'avais un frère différent* ». Trois soulignent l'implication de la personne présentant une DI dans des activités et trois autres mentionnent des interactions positives dans la fratrie et la famille. Trois participants indiquent également l'aspect positif des apprentissages de la personne présentant une DI : « *J'avais 12-13 ans, il devait avoir 5-6 ans, et c'était la première fois que j'entendais mon frère dire mon nom au complet, comme il faut. Les autres autour de moi, ils ne comprenaient pas pourquoi j'avais la larme à l'œil, mais... pour moi, c'était important qu'il sache dire mon nom* ». Enfin, deux participants se rappellent d'événements positifs au plan social. Un de ceux-ci explique : « *Moi, parler à du monde que je ne connais pas... à l'école on nous a appris de pas parler aux*

inconnus. Mon frère il ne s'est pas limité à ça. Il va chercher la collaboration des gens. Il n'a pas peur de demander. Ça, c'est une autre leçon de vie qui peut nous emmener loin dans la vie ».

Les besoins de soutien

La septième partie de l'entrevue cible le besoin de soutien perçu et souhaité et l'utilisation de services. Seuls deux participants croient avoir besoin d'aide dans leur rôle. Des onze ne croyant pas avoir besoin d'aide, trois mentionnent la possibilité d'en avoir besoin plus tard, lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de répondre aux besoins de la personne présentant une DI : *« J'imagine que si la journée arrivait où mes parents n'étaient plus là, je pense que j'irais chercher de l'aide sur comment m'en occuper sur une base constante ».* L'aide dont les participants croient avoir besoin, actuellement ou dans le futur, se situe au plan des services formels à la suite du décès de leurs parents ($n = 3$), d'un soutien amical ($n = 2$) et de discussions avec d'autres personnes dans la même situation qu'eux ($n = 2$).

Deux participants ont déjà utilisé des services pour les soutenir dans leur rôle, tous les deux pendant l'enfance. Les personnes n'ayant jamais utilisé de services expliquent leur choix ainsi : elles vivent dans une famille ouverte à la discussion et leurs parents les informent ($n = 6$), elles n'ont jamais ressenti le besoin d'avoir une aide extérieure à la famille ($n = 6$) ou elles ne connaissent pas les services ($n = 2$).

Les suggestions

La dernière partie de l'entrevue concerne les suggestions aux frères et aux sœurs, aux parents et aux dispensateurs de services. La majorité des suggestions aux frères et aux sœurs concerne les ressources ($n = 8$). Les participants mentionnent, entre autres, la nécessité de s'informer et de demander de l'aide. Cinq participants exposent l'importance de l'acceptation de la DI par la fratrie et trois soulignent la nécessité de créer des réseaux sociaux de personnes partageant un

même vécu, soit par des forums sur Internet ou en organisant des rencontres avec d'autres familles.

Pour les parents, huit participants recommandent d'être équitables entre les enfants. Cela implique de faire le moins de différence possible entre les enfants et de garder des moments privilégiés avec la personne ayant un développement typique. Quatre suggèrent que les parents ont le devoir d'aller chercher les ressources et les informations pour leurs enfants. Enfin, deux soulignent l'importance de parler ouvertement de la DI : « *Avoir une discussion plus ouverte sur qu'est-ce que ça implique puis sur le futur aussi. Peut-être pas au début, mais une fois que les enfants ont atteint un certain âge* ».

Les suggestions concernant les services ciblent surtout l'apport d'une aide informationnelle ($n = 4$) ainsi que l'augmentation des services et leur facilité d'accès ($n = 4$). Les deux participants habitant une région éloignée font partie des quatre qui souhaitent que leur famille ait accès à davantage de services. Deux suggèrent également qu'il y ait plus de publicité pour ces services. Enfin, deux encouragent l'organisation de rencontres avec d'autres familles d'enfant ayant une DI.

Discussion et conclusion

Cette étude exploratoire permet de mieux comprendre les frères et les sœurs adultes d'une personne présentant une DI. Afin de souligner en détail les apports de cette recherche, la conclusion fait le lien entre les éléments saillants des entrevues et la littérature existante à ce sujet. Elle explore également les différentes suggestions des participants ainsi que les besoins qu'ils expriment.

L'implication des frères et des sœurs : une aide importante

Les participants semblent très impliqués auprès de leur famille. En effet, dix sur treize sont en contact direct, une fois par semaine ou plus, avec la personne ayant une DI. Ces résultats correspondent à ceux de l'étude de Seltzer et al. (1991) qui indiquent que 75,6 % des fratries ont des contacts hebdomadaires. Cependant, l'étude de Seltzer est réalisée auprès des frères et des sœurs les plus engagés auprès de la personne présentant une DI. Il est donc envisageable que les participants de la présente étude soient également ceux les plus impliqués dans la fratrie, en partie puisque la participation à l'étude est volontaire. Par exemple, six ont un rôle formel, de tuteur ou de fiduciaire et des sept autres, cinq croient avoir des responsabilités différentes étant donné que leur frère ou leur sœur présente une DI.

L'implication des participants envers leur fratrie est incontestable. Toutefois, l'aide offerte est davantage d'ordre fonctionnel (aide matérielle et concrète) qu'affectif (aide émotionnelle), bien que sept participants soulignent l'amour fraternel comme raison de se rencontrer. Taylor et al. (2008) font un constat similaire. Selon ces auteurs, les frères et les sœurs résident près et vont souvent rendre visite aux personnes ayant une DI, mais ils discutent moins avec eux que le font entre eux les frères et les sœurs sans déficience. Ces chercheurs affirment donc que les frères et les sœurs apportent beaucoup d'aide, mais sont affectivement moins proches de leur famille d'origine. Ainsi, les relations se caractérisent davantage par l'obligation que par un sentiment de proximité. Étant donné leur rôle de premier aidant auprès des parents, et parfois de relève à ceux-ci, il apparaît important de soutenir les frères et les sœurs dans leur rôle, particulièrement au moment où leurs responsabilités augmentent. Ils doivent, entre autres, avoir de l'information quant au réseau de services.

Les besoins des frères et des sœurs : la place des parents et des services

La façon dont les parents vivent le diagnostic a aussi une influence. Entre autres, sept participants disent voir la DI de la même manière que les parents et plusieurs expliquent qu'étant donné que leurs parents acceptent bien la DI, ils ont appris à l'accepter aussi. Il apparaît donc important d'informer les parents de leur influence à ce sujet. Les parents devraient avoir un soutien pour la compréhension et l'acceptation du diagnostic. Ce soutien leur permettrait d'assister leurs autres enfants sur ce plan.

La majorité des participants soulignent que les attentes de leurs parents à leur égard correspondent aux leurs. Pour plusieurs, ces attentes ont fait l'objet de discussions entre eux. Par contre, pour trois participants, les attentes de leurs parents sont encore inconnues, particulièrement en ce qui concerne l'avenir. Les études au sujet de la planification pour le futur semblent démontrer que le transfert de la responsabilité de la personne ayant une DI, à la suite du décès ou de l'incapacité des parents à répondre à ses besoins, ne fait pas fréquemment l'objet d'une planification. Ainsi, c'est souvent dans un contexte de crise qu'on redistribue les responsabilités (Freedman, Krauss et Seltzer, 1997; Pruchno et al., 1996). Une discussion plus ouverte sur le sujet aiderait les membres de la famille à s'engager dans un processus commun concernant la planification de leur futur.

Les participants n'utilisent pas les services formels pour les soutenir ou pour obtenir l'information dont ils ont besoin. Cela s'explique, du moins en partie, parce que ce sont les parents qui transmettent les renseignements relatifs à la personne ayant une DI aux autres membres de la famille. Les parents semblent le faire d'une manière informelle et dévoilent l'information jugée essentielle. À ce sujet, les parents pourraient profiter d'une aide informationnelle pour les assister dans leurs explications. Un autre point soulevé par les

participants est leur méconnaissance des services. Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux (2001), les différents membres de la famille, dont la fratrie, sont la clientèle visée pour un soutien. À ce sujet, le *Processus clinique montréalais*, élaboré par les CRDITED de Montréal (2009) indique que les membres de la famille peuvent bénéficier d'une assistance éducative en vue de bien comprendre la personne présentant une DI. Certains auteurs ont déjà démontré que les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ont besoin d'information (Heller et Kramer, 2009; Krauss et al., 1996) et qu'il est nécessaire de développer des services répondant à leurs besoins (Seltzer et al., 1997; William et al., 2010). À ce propos, trois participants proposent la création de réseaux sociaux, virtuels ou en personne, pour les frères et les sœurs. Deux autres indiquent que des échanges avec des familles vivant la même situation, entre autres par l'entremise des associations, sont un bon moyen de mieux comprendre la DI et de développer un réseau d'entraide et d'écoute.

Les influences : désagréments, avantages et projets de vie

Selon nos résultats, les participants vivent certains désagréments. Entre autres, ils regrettent de ne pas expérimenter de relations fraternelles normales et trouvent difficile d'être identifiés comme « le frère ou la sœur d'une personne ayant une DI ». Grossman (1972), dans une des premières études s'intéressant à ces fratries ($n = 83$), concluait déjà à des effets négatifs chez 46 % d'entre eux, en comparaison aux frères et sœurs d'une personne présentant un développement typique ($n = 66$). Ces personnes ressentaient de la honte, de la colère, de la culpabilité, des perturbations familiales et un manque d'attention parentale. La vie familiale a bien évolué depuis les années 1970, mais les résultats de Grossman ont été validés par des études subséquentes (Burton et Parks, 1994; Fahey, 2005). Ces résultats soulignent l'importance de considérer, même à l'âge adulte, les conséquences psychologiques vécues par les fratries. À

cet effet, huit participants mentionnent l'importance d'être équitable envers les enfants, même devenus adultes. Selon eux, les parents doivent garder des moments privilégiés avec leurs autres enfants. Aussi, ils ne devraient pas leur imposer de trop grandes responsabilités en lien avec les soins à la personne présentant une DI.

Du côté des avantages, huit participants soulignent l'influence de la personne présentant une DI sur leur ouverture d'esprit ainsi que leurs occasions de croissance personnelle. Cet aspect a aussi été mis en évidence par Grossman (1972) et Burton et Parks (1994). Ces auteurs s'entendent, entre autres, sur les aspects de tolérance, de détermination et de compréhension des différences développées par les frères et les sœurs d'une personne ayant une DI. De plus, les participants disent profiter pleinement des joies de la vie quotidienne et faire des rencontres grâce à la personne ayant une DI. En général, cette expérience apparaît comporter à la fois des éléments positifs et négatifs. Il est intéressant qu'aucun ne mentionne uniquement des composantes négatives, cela est peut-être dû à leur grande implication ou à la désirabilité sociale.

Concernant l'influence sur leurs projets de vie, neuf participants sur treize perçoivent que la présence de la personne présentant une DI influence leur orientation professionnelle. La littérature disponible à ce sujet est partagée. Plusieurs auteurs concluent à des différences non significatives quant à l'orientation professionnelle entre des groupes de frères et de sœurs d'une personne ayant une DI et des groupes de frères et de sœurs d'une personne ne présentant pas de déficience (Burton et Parks, 1994), un TED (Orsmond et Seltzer, 2007), ou ayant un trouble de santé mentale (Seltzer et al., 1997). D'autres chercheurs soulignent qu'il y a une influence sur la fratrie (Mishel, 2004; Seltzer, Greenberg et al, 1997). À ce sujet, Mishel (2004) rapporte, dans une étude effectuée auprès de 16 professionnels de la santé ayant un frère ou une sœur ayant une déficience, que 6 occupent un emploi en lien avec le type de déficience de leur frère ou leur

sœur. En se fondant sur son expérience clinique, Scelles (1997) soutient que les fratries choisissent plus souvent des carrières médico-sociales.

En ce qui concerne le choix du lieu de résidence, les réponses des participants semblent refléter leur âge (20 à 35 ans). En effet, quatre sont aux études et plusieurs considèrent encore la possibilité de déménager. À ce stade-ci de leur vie, ces réponses indiquent que la présence de la personne présentant une DI ne les influence pas sur ce plan. Par contre, plusieurs frères et sœurs de la présente étude croient que la DI aura une influence sur leurs futurs déplacements, après le décès de leurs parents. Enfin, peu de participants ($n = 2$) perçoivent une influence sur leur désir d'avoir des enfants, mais plusieurs ($n = 11$) entrevoient une influence sur leur façon de les éduquer.

Les résultats de la présente étude permettent d'avoir une meilleure compréhension de la dynamique existant dans les fratries et les familles dans lesquelles il y a une personne présentant une DI. Ainsi, il semble qu'être le frère ou la sœur d'une personne ayant une DI influence certains aspects des projets de vie (tableau 8). Cela suscite une plus grande ouverture d'esprit, mais apporte aussi des défis particuliers. Il est essentiel de fournir de l'information et d'outiller les familles ayant à faire face à ce genre de situation afin qu'elles ne se sentent pas dépourvues et qu'elles aillent chercher le soutien nécessaire au bien-être de leurs enfants.

Les limites de l'étude et les recherches futures

Les résultats de cette étude exploratoire doivent faire l'objet d'interprétations en tenant compte de ses limites. Tout d'abord, la taille et la provenance du groupe, soit 13 participants québécois, ne permettent pas de généraliser les résultats à l'ensemble des frères et des sœurs d'une personne présentant une DI. De plus, neuf ont fait des études universitaires, ce qui ne constitue pas le niveau de scolarité moyen de la population (Statistique Canada, 2008). Il serait

approprié de mener des études incluant plus de participants et représentant mieux la population générale. Ces études pourraient également comparer les frères et les sœurs en fonction de leur implication présente et future et de leurs sentiments face à leur famille, ce que la présente étude ne s'est pas attardée à faire.

Les personnes présentant une DI dont il est question en entrevue présentent des caractéristiques différentes. Certains ont des déficiences physiques associées, des troubles de santé ou un syndrome particulier, tel le syndrome de Down. Cette hétérogénéité constitue une autre limite étant donné que les caractéristiques associées à ces conditions peuvent avoir une influence sur les relations fraternelles. Des études interrogeant des fratries de personnes présentant des caractéristiques plus homogènes et tentant de différencier l'influence de ces conditions sont envisageables.

Les participants sont tous des volontaires ayant répondu à une annonce. Il est possible que le mode de recrutement influence le type de personne collaborant à l'étude. Les personnes vivant moins bien les relations fraternelles peuvent ne pas avoir été intéressées à collaborer. En effet, les participants s'impliquent beaucoup auprès de la personne ayant une DI et plusieurs s'impliquent aussi dans des associations. Des études auprès de fratries moins impliquées sont souhaitables afin de comprendre comment ces dernières perçoivent leur situation familiale. Ensuite, puisque la méthode employée inclut des entrevues, il est possible qu'il y ait un biais lié à la désirabilité sociale. Aussi, étant donné que le protocole d'entrevue en est à sa première utilisation et n'est pas normalisé, certaines questions se sont révélées ambiguës durant l'expérimentation. Des suggestions de corrections à apporter au protocole d'entrevue et à la fiche signalétique sont disponibles à l'annexe J.

Enfin, cette étude explore les besoins des personnes âgées de 20 à 34 ans. Plusieurs soulignent d'ailleurs que leurs besoins vont varier avec le temps et s'attendent à une augmentation de leurs responsabilités dans l'avenir. Des études sur les autres étapes de vie, sur leur engagement futur et sur la planification du transfert des responsabilités des personnes ayant une DI sont souhaitables.

Discussion générale et conclusion

Cet essai avait pour premier objectif de recenser les études sur les relations fraternelles lorsqu'une personne présente une DI et de décrire les conséquences de la présence de cette personne sur ses frères et ses sœurs. Le deuxième objectif était d'explorer les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne ayant une DI, quant à leurs relations fraternelles et familiales ainsi qu'à l'influence de la personne présentant une DI sur leurs projets de vie. Les participants interrogés étaient tous des frères et des sœurs naturels d'une personne présentant une DI n'habitant plus le domicile familial. Les paragraphes qui suivent précisent les liens entre les recherches répertoriées et les résultats de la présente étude. Cette discussion présente les apports de l'étude ainsi que des recommandations cliniques. Elle explore également les limites de l'étude ainsi que les avenues de recherche possibles concernant les frères et les sœurs d'une personne ayant une DI.

Les apports de cette étude et les recommandations cliniques

Cette étude permet une meilleure compréhension de la situation entourant les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI et l'identification de facteurs pouvant aider les membres des fratries.

La recension des écrits présentée en début d'essai a permis de décrire l'évolution des relations fraternelles et les nouvelles responsabilités des fratries entraînées par le vieillissement des parents. Elle a également permis de préciser les conséquences de la DI sur les frères et les sœurs adultes et l'influence de cette déficience pour les autres membres de la famille. Cette recension offre une vue d'ensemble de la situation vécue par les frères et les sœurs et permettra une sensibilisation des lecteurs aux enjeux particuliers vécus par ces fratries.

Tel que suggéré par Seltzer et al. (1997), il apparaît important que les services s'intéressent davantage aux frères et aux sœurs d'âge adulte, étant donné leur implication auprès de la

personne présentant une DI. Ces auteurs recommandent que les pourvoyeurs de services évaluent le rôle que les frères et les sœurs désirent assumer dans le futur. Ils proposent également que les services offrent des interventions visant le développement d'interactions positives entre la fratrie et la personne ayant une DI. Les recommandations de Seltzer et al. (1997) concordent avec les résultats obtenus dans la présente étude exploratoire quant à l'implication des frères et des sœurs adultes. En effet, les participants s'impliquent auprès de la personne présentant une DI, particulièrement sur le plan de l'aide fonctionnelle. En effet, ils offrent de l'aide pour les soins généraux, le transport, les loisirs et la surveillance de la personne présentant une DI. Les participants anticipent une implication plus importante avec les années futures. Leur implication souligne l'importance de considérer davantage les frères et les sœurs dans les services aux familles. À ce sujet, le Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001), dans son document « De l'intégration sociale à la participation sociale, politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches » fait peu mention des frères et des sœurs adultes et de leur contribution. Les frères et les sœurs ne sont mentionnés qu'à quelques reprises. Le document indique qu'ils peuvent apporter une contribution, qu'ils doivent être informés sur la DI et qu'il est nécessaire de les référer à des services appropriés et à des ressources de soutien, sans préciser le type d'aide approprié.

En ce qui concerne le soutien aux participants, les frères et les sœurs ne croient pas avoir besoin directement de services formels présentement. Selon les participants, ce sont leurs parents qui vont chercher l'information nécessaire concernant la personne présentant une DI et qui la leur transmettent. De façon générale, cette manière de procéder convient aux participants. Malgré cela, plusieurs mentionnent que certaines ressources pourraient tout de même leur être utiles. Entre autres, ils aimeraient avoir plus d'informations sur la DI et sur les ressources

disponibles, soit par un guide explicatif ou par des sessions de formation. Plusieurs expriment que leur utilisation des services formels sera plus importante lorsque leurs parents ne seront plus en mesure de répondre aux besoins de la personne présentant une DI. Ils indiquent que c'est à ce moment qu'ils auront besoin des services. Les dispensateurs de services en DI, en particulier les CSSS et les CRDITED, doivent être sensibilisés à cette réalité et proposer des mesures de soutien au moment où les frères et les sœurs en ressentent le besoin. Les organismes communautaires, en particulier les associations de parents d'une personne présentant une DI, ont également un rôle important dans le soutien aux membres des familles. Ils offrent souvent de la formation et du soutien en plus de faire connaître les besoins des familles et des personnes présentant une DI et de défendre leurs droits. Ces organisations doivent également être sensibilisées aux rôles de la fratrie et offrir un soutien adapté.

Avoir un frère ou une sœur avec une DI entraîne des responsabilités différentes et certaines difficultés, mais les participants rapportent aussi des avantages de cette situation. En effet, bien qu'ils regrettent de ne pas expérimenter de relations fraternelles normales et trouvent difficile d'être identifiés comme « le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI », ils soulignent également une plus grande ouverture d'esprit, des occasions de croissance personnelle, des rencontres sociales et les joies de la vie quotidienne. Plusieurs éléments positifs et négatifs abordés par les participants de la présente étude avaient déjà été soulignés par certaines études (Burton et Parks, 1994; Rapanaro et al., 2008). Néanmoins, les joies de la vie quotidienne ainsi que les rencontres faites grâce à la personne présentant une DI sont abordées pour la première fois, à notre connaissance, par les participants de la présente étude. Les participants indiquent également une influence de la présence de la personne présentant une DI sur leur orientation professionnelle, sur leur lieu de résidence futur ainsi que sur l'éducation de leurs enfants. En

effet, cinq participants sur treize étudient ou occupent en emploi en lien avec l'enseignement ou la relation d'aide et neuf perçoivent une influence de la présence de la personne présentant une DI sur leur choix de carrière. Ensuite, les participants sont peu nombreux à indiquer une influence sur leur lieu de résidence actuel, lieu qui est appelé à changer dans plusieurs cas. Par contre, dix mentionnent que la DI de leur frère ou de leur sœur pourrait avoir une influence sur de futurs déplacements, tels un déménagement ou une période de vacances. Ils expliquent, entre autres, qu'ils ne veulent pas s'éloigner du domicile de la personne présentant une DI puisqu'elle a besoin de leur soutien. Finalement, onze soulignent que l'éducation qu'ils prodigueront à leurs enfants sera différente puisqu'ils ont grandi aux côtés d'une personne présentant une DI. Ils veulent inculquer des valeurs de tolérance et de respect des différences à leurs enfants. Ces particularités gagneraient à être connues des familles et des dispensateurs de services. En prenant en compte certaines suggestions des participants, par exemple, que les parents s'assurent de garder des moments privilégiés avec leur enfant ne présentant pas de déficience et que les membres de la fratrie s'informent davantage, il serait possible de diminuer les désagréments vécus par les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI.

Les participants de la présente étude apprécient qu'on prenne en considération leur point de vue. L'un d'eux mentionne ceci : *«Merci à votre recherche parce que... on [les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI] a souvent l'impression d'être inexistants»*. Plusieurs mentionnent être heureux qu'une telle étude soit menée et d'avoir l'occasion de s'exprimer sur ce qu'ils vivent quotidiennement.

Les limites de l'étude et les recherches futures

L'étude effectuée comporte certaines limites. Tout d'abord, sa nature qualitative et les critères de sélection des participants (âge, lieu de résidence, diagnostic, écart d'âge, etc.) ne

permettent pas de généraliser les résultats à tous les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI. Ainsi, les résultats sont exploratoires et ne permettent pas de poser de conclusion certaine sur les sujets discutés en entrevue. Le nombre de participants ($N = 13$), bien que correspondant aux autres études de type qualitatif effectuées auprès des membres de la famille limite également la généralisation (Knox et Bigby, 2007; Lacasse-Bédard, 2009; McGraw et Walker, 2007). De plus, tous les participants proviennent de la province de Québec et neuf sur treize ont une scolarité de niveau universitaire, ce qui ne représente pas le niveau de scolarité moyen de la population québécoise (Statistique Canada, 2008). Ainsi, il serait pertinent de mener des études incluant plus de participants et représentant davantage la population générale. Ces études pourraient également s'attarder à comparer les perceptions des frères et des sœurs d'une personne ayant une DI, soit au sujet de leur implication présente ou future soit au sujet de leurs sentiments face à leur famille.

De plus, les participants sont des volontaires ayant répondu à une annonce et cela peut teinter leurs perceptions et donc, possiblement, les résultats obtenus. En effet, il est possible que ces participants aient des caractéristiques différentes des frères et des sœurs n'étant pas volontaires. Par exemple, les personnes vivant difficilement les relations fraternelles peuvent ne pas être intéressées à parler de leurs relations et de leur famille. Ainsi, une étude avec plus de participants, utilisant plusieurs méthodes de collecte de données et questionnant plusieurs membres de la famille permettrait de remédier à ces limites.

Il apparaît également important de souligner que le diagnostic de DI n'a pu être vérifié formellement, étant donné qu'il fut impossible d'avoir accès aux dossiers, ces derniers n'étant pas accessibles aux frères et aux sœurs. Pour s'assurer du diagnostic, la personne présentant une DI respecte toutefois certains critères, soit recevoir des services d'un CRDITED ($n = 10$) ou

présenter un syndrome particulier entraînant une DI ($n = 3$). Étant donné que l'accès aux services des CRDITED s'appuie sur les critères de la DI selon l'AAIDD (Schalock et al., 2010), il en est déduit que ces personnes présentent une DI. Pour ceux ayant un syndrome particulier, le diagnostic a été confirmé par les parents.

Une autre limite est issue de la variabilité des conditions et des syndromes associés à la DI. Par exemple, trois personnes présentant une DI ont un syndrome de Down. Ce syndrome est associé à des caractéristiques particulières qui peuvent avoir un effet sur les relations partagées dans la fratrie (Tassé et Morin, 2003). Deux autres présentent une déficience physique en plus de la DI, ce qui peut avoir une influence importante sur les soins à offrir et sur le type de relations entretenues dans la fratrie. L'hétérogénéité de ces conditions est donc un facteur non négligeable dans la compréhension des réponses des participants. Des études interrogeant des frères et des sœurs de personnes présentant des caractéristiques plus homogènes sont envisageables. Des études futures pourraient également tenter de différencier l'influence de ces différentes conditions sur les relations à l'intérieur de la fratrie.

De surcroît, la désirabilité sociale peut également avoir une influence sur les réponses des participants, étant donné que la méthode employée repose sur des entrevues en face à face. Certains participants ont peut-être modifié leur réalité pour bien paraître face à l'expérimentatrice, même si l'importance de la confidentialité et de la franchise des réponses a été soulignée avant le début de chaque entrevue. De plus, cette étude explore les besoins des frères et des sœurs âgés entre 20 et 34 ans. Plusieurs participants soulignent que leurs besoins varieront avec le temps et s'attendent à ce que leur rôle change avec les années. Plusieurs anticipent une augmentation de leurs responsabilités avec la diminution de la capacité de leurs parents à prendre soin de la personne présentant une DI. Ainsi, des études portant sur différentes

étapes de vie, sur l'engagement futur de la fratrie et sur la planification du transfert des responsabilités des personnes présentant une DI, à la suite du décès ou de l'incapacité des parents, sont souhaitables.

Le protocole d'entrevue en est à sa première utilisation. Certaines questions se sont révélées ambiguës durant l'expérimentation, sans toutefois compromettre l'analyse des résultats. Des corrections sont envisageables, en vue d'une nouvelle utilisation. Des suggestions en vue d'améliorer le protocole d'entrevue sont disponibles à l'annexe J.

Plusieurs autres études au sujet des fratries sont envisageables. Dans cette étude, les participants ont abordé l'anticipation d'un rôle plus actif à la suite de l'incapacité de leurs parents. Par contre, les entrevues n'ont pas exploré la question de la cohabitation avec la personne présentant une DI, lorsque les parents ne pourront plus le faire. Aussi, si la cohabitation n'est pas souhaitée par les frères et les sœurs, comment ces derniers entrevoient-ils leurs responsabilités lorsque leurs parents seront décédés ? Les participants de cette étude abordent également leurs inquiétudes quant à la planification de l'avenir pour la personne présentant une DI. À ce sujet, des études s'intéressant au vieillissement parallèle de la personne présentant une DI et de leurs parents, selon le point de vue des frères et sœurs, sont indiquées. Finalement, différents types de familles doivent être interrogés. Par exemple, les familles recomposées et monoparentales constituent une part importante des familles au Québec et au Canada. Celles incluant un membre qui présente une DI peuvent vivre des défis différents des autres.

Conclusion

Les personnes présentant une DI sont limitées dans leur fonctionnement cognitif et leurs comportements adaptatifs. Elles ont ainsi besoin de soutien dans certains domaines de leur vie.

Les parents offrent la plus grande part du soutien à la personne ayant des besoins spéciaux. Les frères et les sœurs de la personne présentant une DI vivent donc dans des familles différentes, puisque les personnes présentant une DI nécessitent souvent des soins particuliers, une organisation et une planification importante autour de la personne ayant une DI sont nécessaires, même à l'âge adulte, ce qui peut avoir une influence sur tous les membres de la famille. En effet, la présence d'une personne présentant une DI entraîne des responsabilités élevées pour les membres de sa famille, en particulier pour les parents. L'augmentation de l'espérance de vie des personnes présentant une DI et leur maintien dans leur milieu de vie naturel impliquent qu'elles et leurs parents vont vieillir ensemble, jusqu'à un âge avancé. Étant donné que la majorité des personnes présentant une DI habite la résidence parentale, le vieillissement des parents implique qu'ils auront plus de difficultés à soutenir la personne présentant une DI. Une aide à la famille concernant cet enjeu doit être réfléchie. Ainsi, il est possible de se demander comment les personnes présentant une DI, et ayant des besoins spéciaux pourront être desservies par le système d'hébergement actuel. Les frères et les sœurs de ces personnes se retrouvent donc devant un enjeu de taille : le vieillissement de leurs parents et celui de la personne présentant une DI. Ce double vieillissement est également vécu par les fratries de personnes ayant d'autres incapacités. La réflexion autour de ce thème doit se poursuivre, en vue de mieux soutenir les frères et les sœurs.

Références

- American Psychological Association (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4e édition, texte révisé ed.). Paris, France: Masson.
- Begun, A. L. (1989). Sibling relationships involving developmentally disabled people. *American Journal on Mental Retardation*, *93*, 566-574.
- Bigby, C. (1998). Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, *29*, 3-21. doi : 10.1300/J083v29n01_02
- Bittles, A. H., Petterson, B. A., Sullivan, S. G., Hussain, R., Glasson, E. J., & Montgomery, P. D. (2002). The influence of intellectual disability on life expectancy. *Journal of Gerontology*, *57A*, 470-472. Récupéré de biomedgerontology.oxfordjournals.org
- Blasco, P. A., Johnson, C. P., & Palomo-Gonzalez, S. A. (2008). Supports for families of children with disabilities. In P. J. Accardo (Ed), *Capute and Accardo's neurodevelopmental disabilities in infancy and childhood : Neurodevelopmental diagnosis and treatment 3rd ed.* (pp. 775-801). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Burton, S. L., & Parks, A. L. (1994). Self-esteem, locus of control, and career aspirations of college-age siblings of individuals with disabilities. *Social Work Research*, *18*, 178-185.
- Camirand, J., & Aubin, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Québec, Canada: Institut de la statistique du Québec.
- Cicirelli, V. G. (1991). Sibling relationships in adulthood. *Marriage & Family Review*, *16*, 291-310.

- Cicirelli, V. G. (1994). Sibling relationships in cross-cultural perspective. *Journal of Marriage & the Family*, 56, 7-20.
- Cicirelli, V. G. (1995). Strengthening sibling relationships in the later years. In G. C. Smith, S. S. Tobin, E. A. Robertson-Tchabo, P. W. Power (Eds.), *Strengthening Aging Families: Diversity in Practice and Policy* (pp 45-60). Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Cleveland, D. W., & Miller, N. (1977). Attitudes and life commitments of older siblings of mentally retarded adults: An exploratory study. *Mental Retardation*, 15, 38-41.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge. (2004). *Vieillir avec une déficience intellectuelle. Série Aînés en marge*. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada.
Récupéré de http://www.legislation-psy.com/IMG/pdf/margins-disability_f.pdf
- Derouaux, M. (2003). Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. In M. J. Tassé, D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp 351-362). Boucherville, Canada: Gaëtan Morin éditeur.
- Doody, M. A., Hastings, R. P., O'Neill, S. & Grey, I. M. (2010). Sibling relationships in adults who have siblings with or without intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 31, 224-231. doi : 10.1016/j.ridd.2009.09.007
- Dosen, A., & Day, K. (2001). Epidemiology, etiology, and presentation of mental illness and behavior disorders in persons with mental retardation. In A. Dosen, K. Day. (Eds.), *Treating mental illness and behavior disorders in children and adults with mental retardation* (pp. 3-24). Washington, DC : American Psychiatric Press.
- Dwyer, J. W. (1995). The effects of illness on the family. In R. B. Blieszner, V. H. Bedford (Eds.), *Handbook of Aging and the Family* (pp. 401-421). Westport, CT : Greenwood Press/Greenwood Publishing Group.

- Dykens, E. M. (2005). Happiness, well-being, and character strengths: Outcomes for families and siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 43, 360-364.
- Fahey, A. (2005). Psychological adjustment of siblings of adults with and without mental retardation. *Dissertation Abstracts International*, 66(5-B), (UMI no. 3177109)
- Fish, T. R., Rabidoux, P., Ober, J., & Graff, V. L. W. (2006). Community literacy and friendship model for people with intellectual disabilities. *Mental Retardation*, 44, 443-446.
Récupéré de http://nisonger.osu.edu/papers/fish_et_al_2006.pdf
- Freedman, R. I., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. (1997). Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35, 114-123. Récupéré de http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/8%20-%20MR_1997_aging_parents_residential.pdf
- Fujiura, G. T. (2010). Aging families and the demographic of family financial support of adults with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 20, 241-250. doi : 10.1177/1044207309350560
- Gouvernement du Canada, Statistique Canada. (2008). *Portrait de la scolarité au Canada, Recensement de 2006. Année de recensement 2006*. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada. Récupéré de <http://www12.statcan.gc.ca/francais/census06/analysis/education/pdf/97-560-XIF2006001.pdf>
- Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., Orsmond, G. I., & Krauss, M. W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219. Récupéré de <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/reprint/50/9/1214>

Griffiths, D. L., & Unger, D. G. (1994). Views about planning for the future among parents and siblings of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227. Récupéré de <http://www.jstor.org/stable/pdfplus/585326.pdf?acceptTC=true>

Grossman, F. K. (1972). *Brothers and sisters of retarded children: An exploratory study*. Oxford, England: Syracuse University Press.

Hall, I., Strydom, A., Richards, M., Hardy, R., Bernal, J., & Wadsworth, M. (2005). Social outcomes in adulthood of children with intellectual impairment: Evidence from a birth cohort. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 171-182. doi : 10.1111/j.1365-2788.2005.00636.x

Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13, 136-142. doi : 10.1002/mrdd.20138

Heller, T., Janicki, M., & Hammel, J. (2002). *Promoting healthy aging, family support and age friendly communities for person aging with developmental disabilities: Report of the 2001 invitational research symposium on aging with developmental disabilities*. Chicago, IL : University of Illinois. Récupéré de <http://www.rtcadd.org/Resource/Publications/Policy/Brief/assets/gsa.pdf>

Heller, T., & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 47, 208-219. doi : 10.1352/1934-9556-47.3.208

Hodapp, R. M., Glidden, L. M., & Kaiser, A. P. (2005). Siblings of persons with disabilities: Toward a research agenda. *Mental Retardation*, 5, 334-338. Récupéré de

<http://www.aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/0047->

[6765%282005%2943%5B334%3ASSOSEB%5D2.0.CO%3B2](http://www.aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/0047-6765%282005%2943%5B334%3ASSOSEB%5D2.0.CO%3B2)

- Hodapp, R. M., & Urbano, R. C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism: Findings from a large-scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research, 51*, 1018-1029. doi : 10.1111/j.1365-2788.2007.00994.x
- Holmes, N., & Carr, J. (1991). The pattern in care of families of adults with a mental handicap: A comparison between families of autistic adults and Down Syndrome adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21*, 159-176.
- Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, C. M., & Davidson, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation, 21*, 284-294. doi : 10.1080/096382899297710
- Kersh, J. (2007). Understanding the relationship between siblings when one child has a developmental disability. *Dissertation Abstracts International, 68*(5-B). (UMI no. 3268506)
- Knox, M., & Bigby, C. (2007). Moving towards midlife care as negotiated family business: Accounts of people with intellectual disabilities and their families. *International Journal of Disability, Development and Education, 54*, 287-304. Récupéré de http://pdfserve.informaworld.com/957903_731209502_781738617.pdf
- Krauss, M. W., Seltzer, M. M., Gordon, R., & Friedman, D. H. (1996). Binding ties: The roles of adult siblings of persons with mental retardation. *Mental Retardation, 34*, 83-93.
- Lacasse-Bédard, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte*

présentant un syndrome de Down (Mémoire de maîtrise non publié). Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada.

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement de Montréal (2009). *Processus clinique montréalais*. Montréal, Canada

Récupéré de :

<http://www.crgm.qc.ca/cm/images/stories/documents/processus%20clinique%20montrala%20is.pdf>

Llewellyn, G., Balandin, S., & Dew, A. (2008). *Pathways to sibling care-taking in families with an adult son or daughter with developmental disability and ageing parent-carers*.

Sydney, Australie: University of Sydney. Récupéré de

<http://www.afdsrc.org/care/completed/siblings.php>

Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 13, 347-364.

Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A. et al. (2002/2003). *Retard mental: Définition, classification et systèmes de soutien*.

Washington, DC : American Association on Mental Retardation.

Marsh, D. (1992). Sibling and extrafamilial subsystem. In D. Marsh (Ed.), *Families and Mental Retardation : New Directions in Professional Practice* (pp. 163-178). New York, NY: Praeger.

McGraw, L. A., & Walker, A. J. (2007). Meanings of sisterhood and developmental disability: Narratives from white nondisabled sisters. *Journal of Family Issues*, 28, 474-500.

Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives*, traduction de la 2e édition américaine. Bruxelles, Belgique : De Boeck.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Récupéré de <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-840-01.pdf>
- Mishel, L. A. (2004). Exploring the career motivation of health professionals : Impact of experience with an ill or handicapped sibling. *Dissertation Abstracts International*. (UMI no. 3139796)
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H., & Bower, C. (2008). The impact of having a sibling with an intellectual disability: Parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, 216-229. doi : 10.1111/j.1365-2788.2007.01005.x
- Nehring, W. N. (2005). *Health promotion for persons with intellectual and developmental disabilities, the state of the scientific evidence*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Oris, M., Brunet, G., Widmer, E., & Bideau, A. (2007). *Les fratries : une démographie sociale de la germanité*. Berne, Allemagne : Peter Lang.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 486-508. Récupéré de http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/AgingDD/23%20-%20AJMR_2000_brothers_sisters.pdf
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 682-696. doi : 10.1111/j.1365-2788.2007.00954.x

- Pruchno, R. A., Patrick, J. H., & Burant, C. J. (1996). Aging women and their children with chronic disabilities: Perceptions of sibling involvement and effects on well-being. *Family Relations*, 45, 318-326. Récupéré de <http://links.jstor.org/sici?sici=0197-6664%28199607%2945%3A3%3C318%3AAWATCW%3E2.0.CO%3B2-A&>
- Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21, 34-47. doi : 10.1111/j.1468-3148.2007.00367.x
- Richard M.-C., & Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: brefrapport*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales. Groupe de recherche et d'interventions régionales et Université du Québec à Chicoutimi, Chicoutimi, Canada. Récupéré de http://www.larepps.uqam.ca/Page/Document/pdf_insertion/cahier07_08.pdf
- Rimmerman, A., & Raif, R. (2001). Involvement with and Role Perception Toward an Adult Sibling With and Without Mental Retardation. *Journal of Rehabilitation*, 67, 1-11. Récupéré de http://findarticles.com/p/articles/mi_m0825/is_2_67/ai_76398483
- Rizzolo, M.C., Hemp, R., Braddock, D., & Pomeranz-Essley, A. (2004). *The state of the states in developmental disabilities: 2004*. Boulder, CO: University of Colorado, Coleman Institute for Cognitive Disabilities and Department.
- Rossiter, L., & Sharpe, D. (2001). The siblings of individual with mental retardation : A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*, 10, 65-84. doi : 10.1023/A:1016629500708

- Scelles, R. (1997). Le sens du choix d'une profession medico-sociale pour les frères et sœurs de personnes porteuses de handicap. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8, 103-113. Récupéré de <http://www.rfdi.org/files/SCELLES-vol8no2-103-113.PDF>
- Schalock, R. L., Buntinx, W. H. E., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Craig, E. M., Coulter, D. L., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R. A., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo, M. A., Wehmeyer, M. L., & Yeager, M. H. (2010). *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports* (11th edition). Washington, DC : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Seltzer, G. B., Begun, A., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310-317. Récupéré de <http://www.jstor.org/stable/585017>
- Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Lounds, J., Lindstrom, M., & Hong, J. (2005). Life course impacts of mild intellectual deficits. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 451-468. Récupéré de <http://www.aaidjournals.org/doi/pdf/10.1352/0895-8017%282005%29110%5B451%3ALCIOMI%5D2.0.CO%3B2>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Krauss, M. W., Gordon, R. M., Judge, K. (1997). Siblings of adults with mental retardation or mental illness: Effects on lifestyle and psychological well-being. *Family Relations. Special Issue: Family care giving for persons with disabilities*, 46, 395-405. Récupéré de <http://psychservices.psychiatryonline.org/cgi/reprint/50/9/1214>
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 43, 354-359.

Récupéré de

<http://www.waisman.wisc.edu/family/pubs/Autism/2005%20Life%20course%20study%20sibs%20of%20indv%20with%20dd.pdf>

Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1993). Adult sibling relationships of persons with mental retardation. In Z. B. Stoneman, P. W. Berman (Eds), *The effects of mental retardation, disability, and illness on sibling relationships: Research issues and challenges* (pp. 99-113). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (2000). *Unanticipated lives : Aging families of adults with mental retardation: The impact of lifelong caregiving*. Mason, WI: University of Wisconsin. Récupéré de <http://www.waisman.wisc.edu/family/reports/agingdd/family-report01.pdf>

Statistique Canada, Division de la statistique social, des logements et des familles. (2003). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2001: Les mesures de soutien à l'incapacité au Canada*. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada. Récupéré de <http://dsp-psd.pwgsc.gc.ca/Collection/Statcan/89-580-X/89-580-XIF2003001.pdf>

Statistique Canada, Division de la statistique sociale et autochtone. (2008). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités de 2006 : L'expérience de travail des personnes avec incapacités au Canada*. Ottawa, Canada : Gouvernement du Canada. Récupéré de <http://www.statcan.gc.ca/pub/89-628-x/89-628-x2008007-fra.pdf>

Taylor, J. L., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Floyd, F. J. (2008). Siblings of adults with mild intellectual deficits or mental illness: differential life course outcomes. *Journal of Family Psychology*, 22, 905-914. doi : 10.1037/a0012603

- Tassé, M. J., & Morin, D. (2003). L'étiologie. In M. J. Tassé, D. Morin (Eds.), *La déficience intellectuelle* (pp. 25-37). Boucherville, Canada: Gaëtan Morin éditeur.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. J., & Soodak, L. C. (2006). *Families, professionals, and exceptionality. Positive outcomes through partnerships and trust - 5th ed.* Columbus, OH: Prentice Hall.
- Turnbull, A., & Turnbull, R. (2006). The family life cycle and significant intellectual disability. *Impact, 19*, 4-5. Récupéré de <http://ici.umn.edu/products/impact/192/192.pdf>
- Van Schrojenstein Lantman-De Valk, H. M. J. (2005). Health in people with intellectual disabilities: Current knowledge and gaps in knowledge. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 18*, 325-333. doi : 10.1111/j.1468-3148.2005.00265.x
- Williams, D. P., Piamjariyakul, U., Graff, J. C., & Stanton, A. (2010). Developmental disabilities : Effects on well-sibling. *Issues in Comprehensive Pediatrics Nursing, 33*, 39-55. doi : 10.3109/01460860903486515
- Wilson, C. J., McGillivray, J. A., & Zetlin, A. G. (1992). The relationship between attitude to disabled siblings and ratings of behavioural competency. *Journal of Intellectual Disability Research, 36*, 325-336. Récupéré de <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2788.1992.tb00531.x/pdf>
- Zetlin, A. G. (1986). Mentally retarded adults and their siblings. *American Journal of Mental Deficiency, 91*, 217-225.

Annexe A : Fiche signalétique

Lieu de l'entrevue : _____

Date : _____

Code numérique : _____

Informations sur le participant**Votre mois et votre année de naissance :** _____**Votre état civil :**Célibataire Conjoint de fait Marié Divorcé Séparé Veuf **Vous avez des enfants ?** Oui Non Si oui, veuillez indiquer : Âge : _____, garçon fille Âge : _____, garçon fille Âge : _____, garçon fille Si non : désirez-vous des enfants : Oui Non Ne sait pas

Si oui : combien d'enfants désirez-vous : _____

Votre dernier niveau de scolarité complété :Primaire Secondaire Collégial Universitaire

Spécialisation (s'il y a lieu) : _____

Votre occupation : _____Statut : Temps plein Temps partiel Autre (veuillez préciser) : _____

Revenu approximatif :

≤ 9 999\$ 10 000 à 29 999 \$ 30 000 à 49 999\$ 50 000 à 69 999 \$ ≥ 70 000\$ **Votre lieu de résidence (ville) :** _____

Distance géographique du lieu de résidence de la fratrie DI :

15 km et moins De 15 à 50 km De 50 à 100 km plus de 100km

Renseignements concernant le frère ou la sœur présentant une déficience intellectuelle

Son mois et son année de naissance : _____

Son diagnostic de déficience intellectuelle :

À votre connaissance, y a-t-il un facteur héréditaire : Oui Non Ne sait pas

Son âge au moment du diagnostic (s'il est connu) : _____

Son niveau de DI (s'il est connu) : _____

Présente aussi un Trouble envahissant du développement : Oui Non Ne sait pas

Syndrome associé (si c'est le cas) : _____

Autres diagnostics ou condition médicale : Oui Non Ne sait pas

Si oui, de quoi s'agit-il : _____

Ses habiletés et son autonomie :

Sur une échelle où le chiffre 1 représente une absence complète d'autonomie / d'habiletés et 5 représente une autonomie ou des habiletés dans la moyenne des personnes du même âge n'ayant pas de DI, comment évalueriez-vous à ce jour ses habiletés ou son autonomie en ce qui concerne

a) La communication verbale	1	2	3	4	5
b) La communication non-verbale	1	2	3	4	5
c) L'alimentation	1	2	3	4	5
d) Les déplacements / transports	1	2	3	4	5
e) L'établissement de contacts amicaux	1	2	3	4	5
f) La gestion des finances	1	2	3	4	5
g) La prise de médication	1	2	3	4	5
h) L'hygiène personnelle	1	2	3	4	5
i) L'habillement	1	2	3	4	5
j) La notion de temps (passé, futur)	1	2	3	4	5

Son dernier niveau de scolarité complétée : _____

Nombre d'années complétées : _____

À fréquenté, au primaire :

Classe : Normale Spéciale Ne sait pas

École : Normale Spéciale Ne sait pas

À fréquenté, au secondaire (si c'est le cas) :

Classe : Normale Spéciale Ne sait pas

École : Normale Spéciale Ne sait pas

Précisions (s'il y a lieu) : _____

Ses services :

A déjà reçu les services d'un Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle (CRDI) :

Oui Non Ne sait pas Reçoit toujours ces services : Oui Non Ne sait pas Reçoit d'autres types de services spécialisés : Oui Non Ne sait pas

Si oui, de quoi s'agit-il ? _____

Son occupation (si c'est le cas) : _____**Son lieu de résidence :**

Ville : _____

Personnes partageant son milieu de vie : _____, _____

(dans la maison familiale) _____, _____**Renseignements concernant la famille d'origine****Les autres membres dans votre fratrie :**Âge : _____, homme femme _____Âge : _____, homme femme _____Âge : _____, homme femme _____Âge : _____, homme femme _____

Est-ce qu'un des membres de votre fratrie (autre que celui ayant une D) a un diagnostic particulier ? (Si oui, l'inscrire sur la ligne à côté de son âge)

Vos parents : Habitent ensemble Veuf/veuve Habitent séparément Sont décédés

Leur origine ethnique : Mère : _____ Père : _____

Leur occupation : Mère : _____ Père : _____

Leur revenu estimé :

Mère : ≤ 9 999\$ 10 000 à 29 999 \$ 30 000 à 49 999\$ 50 000 à 69 999 \$ ≥ 70 000\$ Père : ≤ 9 999\$ 10 000 à 29 999 \$ 30 000 à 49 999\$ 50 000 à 69 999 \$ ≥ 70 000\$

Annexe B : Questionnaire d'entrevue

Lieu de l'entrevue : _____

Date : _____

Code numérique : _____

Pour débiter, nous allons discuter de votre frère/sœur et de la relation que vous entretenez avec elle/lui.

Êtes-vous prêt à débiter ?

2.1 : À quelle fréquence, en moyenne, êtes-vous en contact directs (donc en personne) avec votre frère/sœur?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE | <input type="checkbox"/> À TOUS LES DEUX OU TROIS MOIS |
| <input type="checkbox"/> UNE FOIS PAR SEMAINE | <input type="checkbox"/> DEUX OU TROIS FOIS PAR ANNÉE |
| <input type="checkbox"/> UNE OU DEUX FOIS PAR MOIS | <input type="checkbox"/> UNE FOIS PAR ANNÉE OU MOINS |
| <input type="checkbox"/> UNE FOIS PAR MOIS | <input type="checkbox"/> JAMAIS |

2.1.1 : Quelle est la durée approximative de ces contacts ?

2.1.2 : Cette fréquence vous satisfait-elle? **Veillez expliquer.**

2.2 : À quelle fréquence, en moyenne, êtes-vous en contact par téléphone ou internet avec votre frère/sœur?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> PLUSIEURS FOIS PAR SEMAINE | <input type="checkbox"/> À TOUS LES DEUX OU TROIS MOIS |
| <input type="checkbox"/> UNE FOIS PAR SEMAINE | <input type="checkbox"/> DEUX OU TROIS FOIS PAR ANNÉE |
| <input type="checkbox"/> UNE OU DEUX FOIS PAR MOIS | <input type="checkbox"/> UNE FOIS PAR ANNÉE OU MOINS |
| <input type="checkbox"/> UNE FOIS PAR MOIS | <input type="checkbox"/> JAMAIS |

2.2.1 : Cette fréquence vous satisfait-elle? **Veillez expliquer.**

2.3 : À quel point percevez-vous votre frère/sœur comme indépendant?

- TRÈS AUTONOME (*a besoin de très peu d'aide*)
- ASSEZ AUTONOME (*a besoin d'un peu d'aide*)
- UN PEU AUTONOME (*a besoin de beaucoup d'aide*)

PEU AUTONOME (*a besoin d'une aide soutenue*)

Veillez expliquer votre réponse.

2.4 : Selon vous, votre frère/sœur présente t-il/elle des comportements excessifs? OUI NON

Si oui, lesquels ?

2.5 : Quel type de relation correspond le plus à celle que vous partagez avec votre frère/sœur?

- Attachement profond, confidences, empathie, compréhension mutuelle et partage
- Amitié, soutien et implication
- Responsabilité, présent en temps de crise et moins d'implication psychologique
- Indifférence et pas de soutien
- Ressentiment, et aucun contact

Veillez expliquer votre réponse.

2.6 : Avez-vous un rôle formel auprès de votre frère/sœur ayant une DI (exemple : tuteur, curateur) OUI NON

Si oui, de quoi s'agit-il ?

Si non, croyez-vous que vous faites des choses différentes des autres personnes qui ont des frères et des sœurs ayant un développement normal parce que vous avez un frère/sœur DI ?

OUI NON **Si oui**, de quoi s'agit-il ?

Est-ce que cela vous satisfait ?

Nous allons maintenant discuter de votre implication face à votre fratrie et face à vos parents

3.1 : Aidez-vous votre frère/sœur dans ses activités ? OUI NON

Si oui, quelle aide lui apportez-vous?

Si non, pour quelles raisons ne lui apportez-vous pas d'aide ?

3.1.1 : Cette implication vous satisfait-elle ? OUI NON

Si oui, de quelle façon ?

Si non, veuillez expliquer.

3.2 : Quelles sont les raisons principales pour lesquelles vous avez des contacts avec votre frère/sœur ?

3.3 : Est-ce que le fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI vous apporte des désagréments ? OUI NON

Si oui, pouvez-vous donner des exemples.

3.4 : Est-ce que le fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI vous apporte des joies, du soutien, des libertés ? OUI NON

Si oui, pouvez-vous donner des exemples ?

3.5 : Quelle est votre implication auprès de vos parents relativement à la condition de votre frère/sœur ?

Pouvez-vous donner des exemples ?

3.5.1 : Êtes-vous satisfaits de ce que votre implication auprès d'eux vous apporte ? OUI NON

Si oui, de quelle façon?

Si non, de quelle façon ?

3.5.2 : Croyez-vous que votre implication auprès de vos parents est différente parce que vous avez un frère/sœur présentant une DI ? OUI NON

Veuillez préciser.

3.6 : Comment percevez-vous les attentes de vos parents à votre égard concernant votre frère/sœur?

3.6.1 : Est-ce que les attentes de vos parents correspondent à vos désirs ?

Les prochaines questions concernent l'acceptation de vos parents face à la déficience intellectuelle et l'implication de ceux-ci dans les associations en DI

4.1 : Comment percevez-vous la relation (acceptation) de vos parents face à la DI de votre frère/sœur ?

4.1.1 : Croyez-vous que la relation de vos parents face à la DI ait un impact sur vous?

OUI NON

Si oui, de quelle manière?

4.2 : Êtes-vous impliqués dans une association œuvrant dans le domaine de la DI ? OUI NON

4.2.1 : J'avez-vous déjà été ? OUI NON

4.3 : Vos parents sont-ils impliqués dans une association œuvrant dans le domaine de la DI?

OUI NON

4.3.1 : L'ont-ils déjà été ? : OUI NON

Si oui, est-ce que la participation de vos parents dans le milieu associatif vous influence ?

OUI NON

Si oui, de quelle manière ?

Nous allons maintenant parler de votre besoin de soutien dans votre rôle de frère/sœur d'une personne présentant une DI

5.1 : Croyez-vous avoir besoin d'aide dans votre rôle de frère/sœur d'une personne présentant une

DI? OUI NON

Si oui, de quel type d'aide croyez-vous avoir besoin?

5.2 : Avez-vous déjà utilisé les services offerts par les différents établissements (exemple : CRDI, CLSC) pour vous soutenir dans votre rôle de frère/sœur d'une personne présentant une DI ? OUI

NON

Si oui, lesquels?

Pour quelles raisons avez-vous (ou n'avez-vous pas) eu besoin de ces services ?

les services offerts ont-ils répondu à vos besoins et à vos attentes?

Si oui, de quelle façon ?

Si non, pour quelles raisons ?

Les prochaines questions concernent votre vie professionnelle, votre lieu de résidence ainsi que votre désir d'avoir des enfants ou non

6.1 : Votre occupation/domaine d'étude est : _____, est-ce

exact? OUI NON

Si non, spécifiez.

6.2 : Est-ce que le fait d'avoir un frère/sœur présentant une DI a influencé vos choix de vie professionnelle ?

OUI NON

Si oui, de quelle façon?

Si non, veuillez préciser.

6.3 : Vous habitez présentement à _____, est-ce

exact ? OUI NON

Si non, veuillez préciser.

6.4 : Croyez-vous que la condition de votre frère/sœur a un impact sur votre emplacement géographique de votre lieu de résidence ? OUI NON

Veillez expliquer.

6.5 : Est-ce que la déficience intellectuelle de votre frère/sœur pourrait avoir une influence sur vos futurs déplacements (déménagement et/ou vacances) ? OUI NON

Veillez préciser.

6.6 : À la question au sujet des enfants vous avez répondu _____, est-ce exact ? OUI NON

Si non, veuillez préciser.

6.7 : Percevez-vous que la déficience intellectuelle de votre frère/sœur a un impact sur votre désir d'avoir des enfants ? OUI NON

Si oui, de quelle façon ?

Pensez-vous que le fait d'avoir grandi avec un frère/sœur présentant une DI modifie
) votre façon d'éduquer vos enfants ?

OUI NON

Si oui, de quelle façon?

Quel impact a _____ selon vous votre frère ou votre
sœur sur votre vie familiale (avec votre conjoint et/ou vos enfants) ?

Maintenant, j'aimerais que vous me racontiez un évènement concernant votre frère/sœur et vous qui a eu un impact sur votre vie.

1. Quels sont les principaux évènements significatifs pour vous qui vous ont marqués positivement ou négativement en tant que frère/sœur d'une personne présentant une DI et à quel âge ces évènements se sont-ils produits ?

Cette dernière section concerne vos suggestions

- 7.1 : Avez-vous des suggestions à faire aux personnes qui, comme vous, ont un frère ou une sœur présentant une déficience intellectuelle ?
- 7.2 : Avez-vous des suggestions à faire aux parents de fratries dans lesquelles une personne a une déficience intellectuelle et d'autres ont un développement normal ?
- 7.3 : Concernant les services offerts aux membres des familles dans lesquelles une personne présente une DI, avez-vous des suggestions pour leur amélioration ?

Annexe C : Tableau associant les questions d'entrevue aux thèmes de la littérature

THÈMES	QUESTIONS DE LA GRILLE D'ENTREVUE
Comment les adultes perçoivent-ils leur frère ou leur sœur présentant une DI et quelle relation entretiennent-ils avec eux ?	
Perception de l'indépendance fonctionnelle du frère/sœur présentant une DI	2.1 : À quel point percevez-vous votre frère/sœur comme indépendant ? (Choix de réponses : Très indépendant / Assez indépendant / Un peu indépendant / Peu indépendant)
Perception des comportements non adaptés du frère/sœur présentant une DI	2.2 : Votre frère/sœur présente t-il/elle des comportements perturbateurs? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, lesquels?
Perception des contacts fraternels – en personne - et satisfaction de la fréquence des contacts	2.3 : À quelle fréquence, en moyenne, êtes-vous en contact <i>en personne</i> avec votre frère/sœur ? (Choix de réponses : Plusieurs fois par mois / Une fois par semaine / Une ou deux fois par semaines / Une fois par mois / À tous les deux ou trois mois / Deux ou trois fois par année / Une fois par année ou moins) 2.3.1 : Cette fréquence vous satisfait-elle? Veillez expliquer.
Perception des contacts fraternels – au téléphone ou par Internet - et satisfaction de la fréquence des contacts	2.4 : À quelle fréquence, en moyenne, êtes-vous en contact <i>par téléphone ou Internet</i> avec votre frère/sœur ? (Choix de réponses : Plusieurs fois par mois / Une fois par semaine / Une ou deux fois par semaines) 2.4.1 : Cette fréquence vous satisfait-elle? Veillez expliquer.
Perception de l'aide apportée par le participant à son frère/sœur présentant une DI	2.5 : Aidez-vous votre frère/sœur dans ses activités quotidiennes? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, quelle aide lui apportez-vous? Si non, pour quelles raisons ne lui apportez-vous pas d'aide ?
Perception de médiateurs dans la relation fraternelle	2.6 : Quelles sont les raisons principales pour lesquelles vous avez des contacts avec votre frère/sœur ?
Perception du type de relation fraternelle	2.7 : Quel type de relation correspond le plus à celle que vous partagez avec votre frère/sœur? <input type="checkbox"/> Attachement profond, confidences, empathie, compréhension mutuelle et partage <input type="checkbox"/> Amitié, soutien et implication <input type="checkbox"/> Responsabilité, présent en temps de crise et moins d'implication psychologique <input type="checkbox"/> Indifférence et pas de soutien <input type="checkbox"/> Ressentiment et aucun contact Veillez donner des exemples :
Perception de différences entre leur relation fraternelle et les relations fraternelles typiques	2.8 : Faites-vous des choses différentes des autres personnes qui ont des frères et des sœurs ayant un développement normal parce que vous avez un frère/sœur présentant une DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, de quoi s'agit-il :

Quelle implication les adultes perçoivent-ils avoir face à leur fratrie présentant une DI et face à leur parent en relation avec leur frère ou leur sœur présentant une DI ?	
Perception de l'implication du participant dans la relation fraternelle (passée, présent, futur)	3.1 : Quelle implication avez-vous auprès de votre frère/sœur? 3.1.1 : Cette implication correspond-elle à vos attentes? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , de quelle façon? Si non , de quelle façon ?
Perception de contraintes liées à leur condition de frère/sœur d'une personne présentant une DI	3.2 : Est-ce que le fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI vous apporte des contraintes ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , lesquelles :
Perception d'avantages ou de libertés liés à leur condition de frère/sœur d'une personne présentant une DI	3.3 : Est-ce que le fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI vous apporte des avantages ou des libertés ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , lesquelles :
Perception de l'implication face aux parents en relation avec la DI de leur frère/sœur et correspondance entre cette implication et les attentes des participants Perception de différence entre leur implication face à leurs parents et l'implication des personnes qui ont des frères/sœurs ayant un développement normal	3.4 : Quelle est <i>votre implication auprès de vos parents</i> relativement à la condition de votre frère/sœur ? 3.4.1 : Cette implication correspond-elle à vos attentes? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , de quelle façon? Si non , de quelle façon ? 3.4.2 : Croyez-vous que votre implication auprès de vos parents est différente puisque vous avez un frère/sœur présentant une DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Veillez préciser :
Perception des attentes parentales face aux participants et correspondance entre les attentes parentales et les désirs des participants	3.5 : Comment percevez-vous les <i>attentes de vos parents à votre égard</i> concernant votre frère/sœur? 3.5.1 : Est-ce que les attentes de vos parents correspondent à vos désirs ?
Comment les adultes perçoivent-ils le niveau d'acceptation de leurs parents à l'égard du diagnostic de déficience intellectuelle de leur frère ou sœur et comment perçoivent-ils l'implication qu'ont leurs parents dans le milieu associatif ?	
Perception de l'influence de l'acceptation parentale de la DI sur les participants	4.1 Comment percevez-vous <i>l'acceptation de vos parents face à la DI</i> de votre frère/sœur? 4.1.1 : Croyez-vous que l'acceptation de vos parents face à la DI ait un impact sur vous? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , de quelle manière?
Implication dans une association de la part des participants	4.2 : Êtes-vous impliqués dans une association œuvrant dans le domaine de la DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/>

Perception de l'influence sur eux de l'implication parentale dans une association	4.3 : Vos parents sont-ils impliqués dans une association œuvrant dans le domaine de la DI? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , est-ce que la participation de vos parents dans le milieu associatif vous influence ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, de quelle manière :
Quelles perceptions les adultes ont-ils de leur besoin de soutien du fait d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI et comment perçoivent-ils les services offerts aux membres des fratries dans lesquelles une personne présente une DI ?	
Perception d'un besoin de soutien de la part des participants	5.1 : Croyez-vous avoir besoin d'aide dans votre rôle de frère/sœur d'une personne présentant une DI? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , de quel type d'aide croyez-vous avoir besoin?
Utilisation des services de soutien de la part des participants	5.2 : Avez-vous déjà utilisé les services offerts par les différents établissements pour vous soutenir dans votre rôle de frère/sœur d'une personne présentant une DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , lesquels? Si non , pour quelles raisons ne les avez-vous pas utilisés ?
Perception des services offerts aux participants	les services offerts ont-ils répondu à vos besoins et à vos attentes? Si oui , de quelle façon ? Si non , pour quelles raisons ?
Comment perçoivent-ils l'impact du fait d'être le frère ou la sœur d'une personne ayant une DI sur leur choix de vie professionnelle, leur choix de lieu de résidence et leur choix de fonder une famille ?	
Choix de vie professionnelle	
Occupation ou domaine d'étude du participant	6.1 : Votre occupation/domaine d'étude est : _____ _____, est-ce exact? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si non , spécifiez :
Perception de l'influence de leur condition de frère/sœur d'une personne présentant une DI sur leur choix de vie professionnelle	6.2 : Percevez-vous une influence du fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur vos choix de vie professionnelle ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , de quelle façon? Si oui , croyez-vous que cela vous a encouragé à faire un choix RELIÉ aux besoins et de votre frère/sœur ÉLOIGNÉ des besoins de votre frère/sœur ? RELIÉ <input type="checkbox"/> ÉLOIGNÉ <input type="checkbox"/> Veillez préciser :
Choix de lieu de résidence	

Lieu de résidence du participant	6.3 : Vous habitez présentement à _____, est-ce exact? Si non, veuillez préciser : Si oui, veuillez préciser ce qui a motivé votre choix pour ce lieu de vie?
Perception de l'influence du fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI sur l'éloignement géographique du lieu de résidence	6.4 : Croyez-vous que la condition de votre frère/sœur a un impact l'éloignement géographique de votre lieu de résidence ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Veillez expliquer :
Perception d'une possible influence future du fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI sur leurs déplacements futurs	6.5 : Est-ce que la déficience intellectuelle de votre frère/sœur pourrait avoir une influence sur vos futurs déplacements ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Veillez préciser :
Choix d'avoir des enfants ou non	
Présence d'enfants dans la famille du participant ou désir d'avoir des enfants ou non	6.6 : À la question au sujet des enfants vous avez répondu _____, est-ce exact? Si non, veuillez préciser :
Perception de l'influence d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI sur le désir d'avoir des enfants ou non	6.7 : Percevez-vous que la déficience intellectuelle de votre frère/sœur a un impact sur votre désir d'avoir des enfants? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, de quelle façon?
Perception de l'influence sur l'éducation apportée aux enfants du fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI	Pensez-vous que le fait d'avoir grandi avec un frère/sœur présentant une DI modifie _____) votre façon d'éduquer vos enfants? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, de quelle façon?
Comment les adultes perçoivent-ils avoir été influencés par la présence de leur frère ou de leur sœur ayant une DI ? (Plusieurs questions des autres sections répondent également à cette question)	
Présence d'évènements marquants	1. Quels sont les principaux évènements qui vous ont marqués en tant que frères/sœur d'une personne présentant une DI et à quel âge ces évènements se sont-ils produits ?
Les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ont-ils des suggestions à faire aux personnes qui sont dans la même situation qu'eux, aux parents qui sont dans la même situation que les leurs et quant aux services offerts aux membres des familles dans lesquelles une personne présente une DI ?	
Suggestions aux frères/sœurs d'une personne présentant une DI	7.1 : Avez-vous des suggestions à faire aux personnes qui, comme vous, ont un frère ou une sœur présentant une

	déficience intellectuelle?
Suggestion aux parents d'une personne présentant une DI et une personne ayant un développement normal	7.2 : Avez-vous des suggestions à faire aux parents de fratries dans lesquelles une personne a une déficience intellectuelle et d'autres ont un développement normal?
Suggestion concernant les services aux familles dans lesquelles il y a une personne présentant une DI	7.3 : Concernant les services offerts aux membres des familles dans lesquelles une personne présente une DI, avez-vous des suggestions pour leur amélioration ?

Annexe D : Grille d'évaluation des outils par les experts

Étude exploratoire portant sur les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle : vécu en tant que fratrie et influence sur certains choix de vie

Projet de recherche doctoral mené par Mariane Villeneuve, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de Georgette Goupil.

Après avoir pris connaissance du projet de recherche, des questions de recherche, de la fiche signalétique et du protocole d'entrevue, veuillez, s'il vous plait, remplir ce formulaire d'évaluation. Il vise principalement à recueillir de l'information au sujet du contenu des questions, de la forme des questions et de l'ordre dans lequel elles sont posées. Une dernière section, à la fin de la grille d'évaluation, est aussi destinée à recueillir toute recommandation additionnelle. Vos commentaires et suggestions seront très appréciés puisqu'ils permettront d'élaborer les versions finales des outils de recherche.

L'objectif de cette étude est de répondre aux questions suivantes :

1. Comment les adultes perçoivent-ils avoir été influencés par la présence de leur frère ou leur sœur ayant une DI ?
2. Comment les adultes perçoivent-ils leur frère ou leur sœur présentant une DI et quelle relation entretiennent-ils avec eux ?
3. Quelle implication les adultes perçoivent-ils avoir :
 - 3.1 Face au membre de leur fratrie présentant une DI ?
 - 3.2 Face à leurs parents en relation avec le membre de leur fratrie présentant une DI ?
4. Comment les adultes perçoivent-ils le niveau d'acceptation de leurs parents à l'égard du diagnostic de déficience intellectuelle de leur frère ou sœur et comment perçoivent-ils l'implication qu'ont leurs parents dans le milieu associatif ?
5. Quelle perception les adultes ont-ils de leur besoin de soutien du fait d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI ?

6. Comment perçoivent-ils l'influence du fait d'être le frère ou la sœur d'une personne ayant une DI sur leur choix de vie professionnelle, leur choix de lieu de résidence et leur choix de fonder une famille ?
7. Les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ont-ils des suggestions à faire aux personnes qui sont dans la même situation qu'eux, aux parents qui sont dans la même situation que les leurs et quant aux services offerts aux membres des familles dans lesquelles une personne présente une DI ?

Nom, Prénom

Profession

Fiche signalétique	Commentaire par rapport au contenu	Commentaire par rapport à la forme	Autres commentaires (ordre des questions)
Section 1 Renseignements concernant le participant			
Section 2 Renseignements concernant le frère ou la sœur présentant une DI			
Section 3 Renseignements concernant la famille d'origine			

Protocole d'entrevue	Commentaire par rapport au contenu	Commentaire par rapport à la forme	Autres commentaires (ordre des questions)
Section 1			
Comment les adultes perçoivent-ils avoir été influencés par la présence de leur frère ou leur sœur ayant une DI ?			
1. Quels sont les principaux événements qui vous ont marqués en tant que frères/sœur d'une personne présentant une DI et à quel âge ces événements se sont-ils produits ?			
Section 2			
Comment les adultes perçoivent-ils leur frère ou leur sœur présentant une DI et quelle relation entretiennent-ils avec eux ?			
2.1 : À quel point percevez-vous votre frère/sœur comme indépendant ? (Choix de réponses : Très indépendant / Assez indépendant / Un peu indépendant / Peu indépendant)			
2.2 : Votre frère/sœur présente-t-il/elle des comportements perturbateurs? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui, lesquels?			
2.3 : À quelle fréquence, en moyenne, êtes-vous en contact <i>en personne</i> avec votre frère/sœur ? (Choix de réponses : Plusieurs fois par mois / Une fois par semaine / Une ou deux fois par semaines)			

<p>Une fois par mois / À tous les deux ou trois mois / Deux ou trois fois par année / Une fois par année ou moins)</p> <p>2.3.1 : Cette fréquence vous satisfait-elle? Veillez expliquer.</p>			
<p>2.4 : À quelle fréquence, en moyenne, êtes-vous en contact <u>par téléphone ou Internet</u> avec votre frère/sœur ? (Choix de réponses : Plusieurs fois par mois / Une fois par semaine / Une ou deux fois par semaines)</p> <p>2.4.1 : Cette fréquence vous satisfait-elle? Veillez expliquer.</p>			
<p>2.5 : Aidez-vous votre frère/sœur dans ses activités quotidiennes? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, quelle aide lui apportez-vous? Si non, pour quelles raisons ne lui apportez-vous pas d'aide ?</p>			
<p>2.6 : Quelles sont les raisons principales pour lesquelles vous avez des contacts avec votre frère/sœur ?</p>			
<p>2.7 : Quel type de relation correspond le plus à celle que vous partagez avec votre frère/sœur?</p> <p><input type="checkbox"/> Attachement profond, confidences, empathie, compréhension mutuelle et partage</p> <p><input type="checkbox"/> Amitié, soutien et implication</p> <p><input type="checkbox"/> Responsabilité, présent en temps de crise et moins d'implication psychologique</p> <p><input type="checkbox"/> Indifférence et pas de soutien</p> <p><input type="checkbox"/> Ressentiment et aucun contact</p> <p>Veillez donner des exemples :</p>			
<p>2.8 : Faites-vous des choses différentes des autres personnes qui ont des frères et des sœurs ayant un développement normal parce que vous avez un frère/sœur présentant une DI ?</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, de quoi s'agit-il :</p>			
<p>Section 3</p> <p>Quelle implication les adultes perçoivent-ils avoir :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Face au membre de leur fratrie présentant une DI ? • Face à leurs parents en relation avec le membre de leur fratrie présentant une DI ? 			
<p>3.1 : Quelle implication avez-vous auprès de votre frère/sœur?</p> <p>3.4.1 : Cette implication correspond-elle à vos attentes?</p> <p>OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, de quelle façon? Si non, de quelle façon ?</p>			

<p>3.2 : Est-ce que le fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI vous apporte des contraintes ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, lesquelles :</p>			
<p>3.3 : Est-ce que le fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une DI vous apporte des avantages ou des libertés ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, lesquelles :</p>			
<p>3.4 : Quelle est <i>votre implication auprès de vos parents</i> relativement à la condition de votre frère/sœur ?</p> <p>3.4.1 : Cette implication correspond-elle à vos attentes ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, de quelle façon ? Si non, de quelle façon ?</p> <p>3.4.2 : Croyez-vous que votre implication auprès de vos parents est différente puisque vous avez un frère/sœur présentant une DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Veillez préciser :</p>			
<p>3.5 : Comment percevez-vous les <i>attentes de vos parents à votre égard</i> concernant votre frère/sœur ?</p> <p>3.5.1 : Est-ce que les attentes de vos parents correspondent à vos désirs ?</p>			
<p>Section 4</p> <p>Comment les adultes perçoivent-ils le niveau d'acceptation de leurs parents à l'égard du diagnostic de déficience intellectuelle de leur frère ou sœur et comment perçoivent-ils l'implication qu'ont leurs parents dans le milieu associatif ?</p>			
<p>4.1 Comment percevez-vous <i>l'acceptation de vos parents face à la DI</i> de votre frère/sœur ?</p> <p>4.1.1 : Croyez-vous que l'acceptation de vos parents face à la DI ait un impact sur vous ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, de quelle manière ?</p>			
<p>4.2 : Êtes-vous impliqués dans une association œuvrant dans le domaine de la DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p>			
<p>4.3 : Vos parents sont-ils impliqués dans une association œuvrant dans le domaine de la DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, est-ce que la participation de vos parents dans le milieu associatif vous influence ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, de quelle manière :</p>			

Section 5			
Quelle perception les adultes ont-ils de leur besoin de soutien du fait d'être le frère ou la sœur d'une personne présentant une DI ?			
• Comment perçoivent-ils les services offerts aux fratries dans lesquelles une personne présente une DI ?			
5.1 : Croyez-vous avoir besoin d'aide dans votre rôle de frère/sœur d'une personne présentant une DI? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , de quel type d'aide croyez-vous avoir besoin?			
5.2 : Avez-vous déjà utilisé les services offerts par les différents établissements pour vous soutenir dans votre rôle de frère/sœur d'une personne présentant une DI ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , lesquels? Si non , pour quelles raisons ne les avez-vous pas utilisés ?			
les services offerts ont-ils répondu à vos besoins et à vos attentes? Si oui , de quelle façon ? Si non , pour quelles raisons ?			
Section 6			
Comment perçoivent-ils l'impact du fait d'être le frère ou la sœur d'une personne ayant une DI sur leur choix de vie professionnelle, leur choix de lieu de résidence et leur choix de fonder une famille ?			
6.1 : Votre occupation/domaine d'étude est : _____ est-ce exact? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si non , spécifiez :			
6.2 : Percevez-vous une influence du fait d'être le frère/sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur vos choix de vie professionnelle ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/> Si oui , de quelle façon? Si oui , croyez-vous que cela vous a encouragé à faire un choix RELIÉ aux besoins et de votre frère/sœur ÉLOIGNÉ des besoins de votre frère/sœur ? RELIÉ <input type="checkbox"/> ÉLOIGNÉ <input type="checkbox"/> Veillez préciser :			

<p>6.3 : Vous habitez présentement à _____, est-ce exact?</p> <p>Si non, veuillez préciser :</p> <p>Si oui, veuillez préciser ce qui a motivé votre choix pour ce lieu de vie?</p>			
<p>6.4 : Croyez-vous que la condition de votre frère/sœur a un impact l'éloignement géographique de votre lieu de résidence ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Veillez expliquer</p>			
<p>6.5 : Est-ce que la déficience intellectuelle de votre frère/sœur pourrait avoir une influence sur vos futurs déplacements ? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Veillez préciser :</p>			
<p>6.6 : À la question au sujet des enfants vous avez répondu _____, est-ce exact?</p> <p>Si non, veuillez préciser :</p>			
<p>6.7 : Percevez-vous que la déficience intellectuelle de votre frère/sœur a un impact sur votre désir d'avoir des enfants? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, de quelle façon?</p>			
<p>Pensez-vous que le fait d'avoir grandi avec un frère/sœur présentant une DI modifie votre façon d'éduquer vos enfants? OUI <input type="checkbox"/> NON <input type="checkbox"/></p> <p>Si oui, de quelle façon?</p>			
<p><u>Section 7</u></p> <p>Les frères et les sœurs d'une personne présentant une DI ont-ils des suggestions à faire aux personnes qui sont dans la même situation qu'eux, aux parents qui sont dans la même situation que les leurs et quant aux services offerts aux membres des familles dans lesquelles une personne présente une DI ?</p>			
<p>7.1 : Avez-vous des suggestions à faire aux personnes qui, comme vous, ont un frère ou une sœur présentant une déficience intellectuelle?</p>			
<p>7.2 : Avez-vous des suggestions à faire aux</p>			

parents de fratries dans lesquelles une personne a une déficience intellectuelle et d'autres ont un développement normal?			
7.3 : Concernant les services offerts aux membres des familles dans lesquelles une personne présente une DI, avez-vous des suggestions pour leur amélioration ?			

Avez-vous d'autres commentaires ou suggestions relativement aux outils de recherche :

Merci beaucoup du temps que vous avez consacré à ce projet de recherche,
Cordialement,

Mariane Villeneuve

Étudiante au doctorat en psychologie

Annexe E : Lettre de sollicitation destinée aux établissements et associations

Étude exploratoire portant sur les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle : vécu en tant que fratrie et influence sur certains choix de vie

Projet de recherche doctoral mené par Mariane Villeneuve, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de Georgette Goupil.

Les études existantes au sujet des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leur famille ont surtout exploré l'enfance ou l'impact sur les parents, négligeant ainsi les autres périodes de vie et les autres membres de la famille. Pour pallier à ce manque, le but de cette étude est d'explorer les perceptions des frères et des sœurs adultes de personnes présentant une déficience intellectuelle quant à leur vécu en tant que fratrie et l'influence de leur situation sur certains de leurs choix de vie. Plus particulièrement, les thèmes de la vie professionnelle, du choix du lieu de résidence et du désir d'avoir des enfants sont ciblés. Cette étude explore aussi les perceptions des participants concernant les caractéristiques de leur frère ou de leur sœur présentant une DI, la relation à l'intérieur de la fratrie, l'influence des parents dans la relation fraternelle et les services offerts en déficience intellectuelle. Pour ce faire, je suis à la recherche de participants acceptant de répondre à des questions au cours d'une entrevue en face à face.

Je sollicite votre participation pour le recrutement de participants. Si vous consentez, il vous sera demandé d'identifier et d'informer les individus (directement ou par l'entremise d'un membre de leur famille) qui pourraient participer à l'étude.

Les participants doivent présenter les caractéristiques suivantes :

- **Avoir un frère ou une sœur qui présente une déficience intellectuelle non associée à un trouble envahissant du développement**
- **Votre frère ou votre sœur habite toujours la maison familiale**
- **Être âgées entre 20 et 35 ans**
- **Avoir un écart d'âge d'un maximum de 8 ans avec la personne présentant une DI**
- **Ne plus habiter la maison familiale depuis au moins un an.**

Vous pourrez leur remettre la lettre d'information à propos l'étude qui se retrouve dans le même envoi. Cette lettre explique les modalités de participation ainsi que les avantages et les inconvénients reliés. Les participants éventuels pourront ensuite me contacter directement pour me signifier leur intérêt et me poser toutes leurs questions.

L'anonymat des participants sera assuré et les renseignements recueillis demeureront confidentiels. Tous les documents se rapportant aux participants seront identifiés par des codes numériques et les associations entre les noms des participants et ces codes ne seront connus que par l'expérimentatrice. Les seules personnes ayant accès aux réponses des participants sont l'expérimentatrice et l'assistant de recherche, ce dernier ayant signé un formulaire l'engageant à respecter la confidentialité. Les documents relatifs à l'étude seront conservés pour une période de 5 ans dans un classeur verrouillé de l'Université du Québec à Montréal et seront ensuite détruits. Les données obtenues suite à l'analyse des entrevues pourront faire l'objet de publications et il vous sera possible, ainsi qu'aux participants, d'obtenir une copie de ces articles si vous en faites la demande.

Votre participation à la recherche et celle des participants comportent certains inconvénients. Vous devrez consacrer du temps à identifier les personnes correspondantes aux critères d'inclusion et leur remettre la documentation relative à l'étude. Ces personnes devront ensuite consentir à consacrer environ 2 heures pour leur participation. Cette entrevue pourrait susciter certaines émotions négatives en lien avec leur vie personnelle. Dans ce cas, un document les informant sur des ressources d'aide appropriées leur sera remis. Quant aux avantages, le plus important consiste à mieux comprendre les perceptions des frères et des sœurs de personnes présentant une déficience intellectuelle quant à leurs parcours de vie. Des recommandations pourront ensuite être faites aux organismes œuvrant auprès des familles dans lesquelles un membre présente une déficience intellectuelle.

Pour obtenir plus de renseignements concernant l'étude, vous pouvez me contacter par courriel, à _____, ou par téléphone, au 514 xxx-xxxx. Si vous avez des questions relatives à la responsabilité des chercheurs ou si vous avez une plainte à

formuler, vous pouvez contacter la directrice du projet, madame Georgette Goupil, par téléphone, au 514 987-3000, poste xxxx, ou par courriel, à .

Merci

Au plaisir de collaborer avec vous

Mariane Villeneuve

*Étudiante au doctorat au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal
Sous la direction de M^{me} Georgette Goupil, Ph.D*

Annexe F : Lettre de sollicitation destinée aux participants

Étude exploratoire portant sur les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle : vécu en tant que fratrie et influence sur certains choix de vie

Projet de recherche doctoral mené par Mariane Villeneuve, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de Georgette Goupil.

Les études portant sur les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille ont surtout exploré l'enfance ou l'influence sur les parents, négligeant ainsi les autres périodes de la vie et les autres membres de la famille. Pour pallier à ce manque, la présente recherche a pour but d'explorer la perception des frères et des sœurs adultes de personnes présentant une déficience intellectuelle quant à leur vécu en tant que fratrie et l'influence de leur situation sur certains choix de vie. Elle vise plus particulièrement les thèmes de la vie professionnelle, du choix du lieu de résidence et du désir d'avoir des enfants. Cette étude explore aussi les perceptions des participants concernant les caractéristiques de leur frère ou de leur sœur présentant une DI, la relation à l'intérieur de la fratrie, l'influence des parents dans la relation fraternelle et les services offerts en déficience intellectuelle. Pour ce faire, je suis à la recherche de participants qui accepteraient de répondre à des questions au cours d'une entrevue en face à face. L'entrevue pourra avoir lieu dans un local de l'Université du Québec à Montréal ou à votre domicile, selon votre choix. Elle sera d'une durée approximative de 60 minutes et environ trente minutes supplémentaires seront consacrées aux explications et aux signatures relatives à votre consentement à la participation.

Pour participer à la recherche, vous devez répondre aux critères suivants :

- Vous avez un frère ou une sœur qui présente une déficience intellectuelle non associée à un trouble envahissant du développement (TED)
- Votre frère ou votre sœur habite toujours la maison familiale
- Vous êtes âgé entre 20 et 35 ans et avez un écart d'âge d'un maximum de 8 ans avec votre frère ou votre sœur présentant une DI

- Vous n'habitez plus la maison familiale depuis au moins un an

Votre participation est volontaire et vous pouvez vous retirer du projet à tout moment, sans préjudice. Votre anonymat est assuré et toutes les informations recueillies demeureront confidentielles. Les données obtenues suite à l'analyse des entrevues pourront faire l'objet de publications et il vous sera possible d'en obtenir une copie, si vous en faites la demande.

Votre participation à la recherche comporte certains inconvénients. D'abord, vous devrez consentir à y consacrer environ une heure trente. Aussi, l'entrevue pourrait solliciter certaines émotions négatives en lien avec votre vie personnelle. Dans ce cas, un document vous informant sur des ressources d'aides appropriées pourra vous être remis. Quant aux avantages, le plus important consiste à mieux comprendre les perceptions des frères et des sœurs de personnes présentant une déficience intellectuelle quant à leurs parcours de vie. Des recommandations pourront ensuite être faites aux organismes œuvrant auprès des familles dans lesquelles un membre présente une déficience intellectuelle.

Pour participer à l'étude ou pour obtenir plus de renseignements, il vous est possible de me contacter par courriel, à < > ou par téléphone, au 514 xxx-xxxx. Si vous avez des questions relatives à la responsabilité des chercheurs ou si vous avez une plainte à formuler, vous pouvez contacter la directrice du projet, madame Georgette Goupil, par téléphone, au 514 987-3000, poste xxxx, ou par courriel, à < >.

Merci,

Au plaisir de collaborer avec vous,

Mariane Villeneuve, B.Sc.

Étudiante au doctorat au département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal

Sous la direction de Mme Georgette Goupil, Ph.D

Annexe G : Formulaire de consentement

Étude exploratoire portant sur les perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle : vécu en tant que fratrie et influence sur certains choix de vie

Projet de recherche doctoral mené par Mariane Villeneuve, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université du Québec à Montréal, sous la direction de Georgette Goupil.

Avant d'accepter de participer à la recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Le présent document vous explique le but de la recherche, ses procédures ainsi que les avantages, les risques et les inconvénients qu'elle comporte. Vous êtes invité à poser vos questions à l'expérimentatrice.

L'étude pour laquelle nous sollicitons votre participation s'intéresse aux frères et aux sœurs adultes de personnes présentant une déficience intellectuelle. Votre participation consiste à répondre à une série de questions, en face à face, concernant vos perceptions quant à votre vécu, les caractéristiques de votre frère ou votre sœur présentant une DI, la relation que vous entretenez, l'influence de vos parents sur la relation fraternelle et la perception que vous avez des services offerts en déficience intellectuelle. La présente entrevue durera environ 90 minutes et se déroulera dans un local de l'Université du Québec à Montréal ou à votre domicile, selon votre choix. De plus, avec votre consentement, l'entrevue sera enregistrée sur bandes audio pour être ensuite retranscrite.

L'étude nous permettra de mieux connaître les perceptions des frères et sœurs de personnes présentant une déficience intellectuelle quant aux questions abordées. De plus, des recommandations pourront ensuite être faites aux professionnels œuvrant auprès des familles de personnes présentant une déficience intellectuelle. Par contre, certains risques et inconvénients sont reliés à votre participation. Vous devrez consentir à consacrer environ 90 minutes pour répondre aux questions de l'entrevue et certaines émotions négatives pourraient être suscitées suite à l'évocation de certains sujets. Pour s'assurer que les sentiments négatifs ressentis, si tel

était le cas, soient pris en compte, un document indiquant des ressources d'aide potentielles pourra vous être remis.

Vous pouvez vous retirer du projet à tout moment, et ce, sans aucun préjudice. De plus, vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions de l'entrevue. Les données obtenues seront traitées de façon anonyme puisqu'un code numérique remplacera votre nom sur tous les documents vous concernant. Seule l'expérimentatrice pourra relier les noms et les codes numériques. Son assistant de recherche pourra aussi prendre connaissance des documents, mais devra auparavant signer un formulaire l'engageant à préserver la confidentialité des renseignements. Il est à noter que la confidentialité est assurée à l'intérieur des limites prescrites par les lois québécoises et canadiennes. Les documents relatifs à votre participation seront conservés pendant une période de cinq ans dans des classeurs verrouillés et seront ensuite détruits. Aussi, les données pourront faire l'objet de publications ou vous pourrez peut-être reconnaître votre histoire, mais où votre anonymat sera préservé.

Vous ne devez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours du projet. Pour obtenir tout renseignement concernant la recherche ou pour formuler un commentaire, veuillez communiquer avec Mariane Villeneuve par téléphone, au 514 447-2987, ou par courriel, à < _____ >. Vous avez aussi la possibilité, pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, de contacter la directrice du projet, madame Georgette Goupil, par téléphone, au 514 987-3000, poste 3591, ou par courriel, à < _____ >.

Votre collaboration à notre recherche est précieuse et nous vous en remercions.

❖ Je, soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche intitulée : « *Étude exploratoire portant sur les perceptions des frères et des soeurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle : vécu en tant que fratrie et influence sur certains choix de vie* ». J'ai pris connaissance du formulaire et je comprends l'objectif, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche.

_____ Date : _____
Signature du participant

- ❖ J'ai expliqué l'objectif, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

_____ Date : _____
Signature de l'expérimentatrice

Annexe H : Lettre de remerciement aux établissements et associations

MERCI DE VOTRE IMPLICATION

Vous avez accepté d'identifier les participants éventuels et de les informer de leur possibilité de participer à notre recherche doctorale portant sur les frères et sœurs adultes de personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les renseignements que nous avons recueillis nous aideront à mieux comprendre les perceptions des frères et sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle quant à leur vécu en tant que fratrie et l'influence de leur situation sur certains de leurs choix de vie. Ces renseignements viseront également à améliorer les services offerts aux familles des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Pour toute question ou tout commentaire, n'hésitez pas à nous contacter par téléphone, au 514 xxx-xxxx ou au 514-xxx-xxxx, ou par courriel, à

Nous vous remercions sincèrement de votre participation.

Mariane Villeneuve, B.Sc.
Étudiante au doctorat en psychologie

Georgette Goupil, Ph.D.
Directrice de recherche

Annexe I : Lettre de remerciement aux participants

MERCI DE VOTRE PARTICIPATION

Vous avez accepté de répondre à un questionnaire d'entrevue dans le cadre de notre recherche doctorale portant sur les frères et sœurs adultes de personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les renseignements que nous avons recueillis nous aideront à mieux comprendre les perceptions des frères et sœurs d'une personne présentant une déficience intellectuelle quant à **leur vécu en tant que fratrie et l'influence de leur situation sur certains de leurs choix de vie**

Pour toute question ou tout commentaire, n'hésitez pas à nous contacter par téléphone, au 514 xxx-xxxx ou au 514-xxx-xxxx, ou par courriel, à

Nous vous remercions sincèrement de votre participation.

Mariane Villeneuve, B.Sc.
Étudiante au doctorat en psychologie

Georgette Goupil, Ph.D.
Directrice de recherche

Annexe J : Corrections recommandées à apporter à la fiche signalétique et au protocole
d'entrevue

Fiche signalétique

<i>Question</i>	<i>Modification suggérée</i>	<i>Raison de la modification</i>
Renseignements concernant le frère ou la sœur présentant une DI : Son mois et son année de naissance	Inscrire « Date de naissance »	Usage plus courant, mieux compris par les participants
Renseignements concernant le frère ou la sœur présentant une DI : ses habiletés et son autonomie – c) l'alimentation	Diviser « se procurer de la nourriture » et « s'alimenter »	Les deux habiletés sont différentes
Renseignements concernant le frère ou la sœur présentant une DI : Son dernier niveau de scolarité complété	Laisser plusieurs lignes pour les commentaires	Les personnes présentant une DI ont souvent des parcours scolaires particuliers
Renseignements concernant le frère ou la sœur présentant une DI : Son dernier niveau de scolarité complété	Demander à quelle école	Le type d'école peut nous informer sur le type de difficulté de la personne
Renseignements concernant la famille d'origine : vos parents habitent séparément	Demander s'il y a une nouvelle union	Permet d'avoir une vue d'ensemble des personnes présentes dans la famille

Protocole d'entrevue

<i>Question</i>	<i>Modification suggérée</i>	<i>Raison de la modification</i>
2.5 : Quel type de relation correspond le plus à celle que vous partagez avec votre frère/sœur ?	Ne pas laisser de choix de réponse, faire une question ouverte : « Expliquez quel type de relation correspond à celles que vous partagez avec votre frère/sœur »	Les participants n'identifient pas leurs relations à un type précis.
2.6 : Avez-vous un rôle formel auprès de votre frère/sœur ayant une DI (exemple : tuteur, curateur). Si non, croyez-vous que vous faites des choses	Enlever à partir de « sinon »	Trop similaire à la question 3.5.2

différentes des autres personnes qui ont des frères et des sœurs ayant un développement normal parce que vous avez un frère/sœur DI ?		
3.1 : Aidez-vous votre frère/sœur dans ses activités ?	Préciser « activités quotidiennes »	Peut-être confondu avec « activités de loisirs »
4.1 : Comment percevez-vous la relation (acceptation) de vos parents face à la DI de votre frère/sœur ?	Demander « comment percevez-vous l'acceptation de vos parents face à la déficience intellectuelle »	Mieux compris par les participants
6.9 : Quel impact a (ou « aura » pour ceux désirant des enfants) selon vous votre frère ou votre sœur sur votre vie familiale (avec votre conjoint et/ou vos enfants) ?	Enlever la question	Mal compris par les participants

Annexe K : Valeurs kappas obtenues pour chacune des questions du questionnaire d'entrevue

Numéro de la question	Kappa obtenus
2.1	1
2.1.1	0,8814
2.1.2	1
2.2	1
2.2.1	0,9443
2.3	1
2.4	0,9551
2.5	0,9008
2.6	1
2.6.1	1
3.1	1
3.1.1	0,9473
3.2	0,9167
3.3	1
3.4	0,951
3.5	0,9187
3.5.1	0,8571
3.5.2	0,8375
3.6	0,9112
3.6.1	0,8256
4.1	1
4.1.1	1
4.2.1	1
4.3.1	1
5.1	1
5.2	0,9548
6.1	1
6.2	1
6.4	0,9091

6.5	1
6.7	1
6.8	0,9456
7.1	0,9119
7.2	0,92
7.3	0,8217
1.0	1
1a	0,8214
1b	0,8028
<i>Moyenne</i>	<i>0,9484</i>
<i>Minimum</i>	<i>0,8028</i>
<i>Maximum</i>	<i>1</i>
<i>Écart-type</i>	<i>0,0631</i>

Annexe L : Accusés de réception de la Revue francophone de la déficience intellectuelle.



Lévis, le 13 septembre 2009

Madame Mariane VILLENEUVE
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888 succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3P8

Objet: Accusé de réception de votre article soumis pour fins de publication

Madame,

Nous accusons réception de votre article intitulé « Relation à l'âge adulte entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et leur fratrie » que vous soumettez à la Revue francophone de la déficience intellectuelle.

Tel que prévu dans la politique éditoriale, votre texte fera l'objet d'une appréciation externe au Comité de direction. Lorsque les commentaires seront reçus, nous vous informerons des modifications qui devront être portées ou de son acceptation pour fins de publication.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à la revue et vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Jolène Bossé
Adjointe à l'édition - RFDI

c.c. Hubert Gascon Ph.D.
 Codirecteur et éditeur responsable



Lévis, le 21 juin 2011

Madame Mariane VILLENEUVE
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal
C.P. 8888 succursale Centre-ville
Montréal (Québec) H3C 3P8

Objet: Accusé de réception de votre article soumis pour fins de publication

Madame,

Nous accusons réception de votre article intitulé « Perceptions des frères et des sœurs adultes d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leurs relations familiales et leurs projets de vie » écrit en collaboration avec Madame Georgette Goupil et Monsieur Hubert Gascon, que vous soumettez à la *Revue francophone de la déficience intellectuelle*.

Tel que prévu dans la politique éditoriale, votre texte fera l'objet d'une appréciation externe au Comité de direction. Lorsque les commentaires seront reçus, nous vous informerons des modifications qui devront être portées ou de son acceptation pour fins de publication.

Nous vous remercions de l'intérêt que vous portez à la revue et vous prions d'agrée, Madame, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Julie Simard
Adjointe à l'édition - RFDI

c.c. Hubert Gascon Ph.D.
 Codirecteur et éditeur responsable

www.rfdi.org