

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

*TRANSITION EN COURS DE VIE DE PERSONNES AYANT UNE DÉFICIENCE
INTELLECTUELLE : RECHERCHE EXPLORATOIRE SUR L'APRÈS-PARENTS*

ESSAI PRÉSENTÉ COMME EXIGENCE PARTIELLE DU DOCTORAT EN
PSYCHOLOGIE

MARC-ANDRÉ BERNARD

BERM25037602

21 JANVIER 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

D'abord, et surtout, je tiens à remercier Mme Georgette Goupil, ma directrice d'essai, qui fut d'une aide inestimable. Merci pour votre expertise impressionnante, vos encouragements et merci d'avoir su cultiver le feu de mon grand intérêt pour le sujet de cet essai.

Merci à Jacques Forget, Liesette Brunson, Nathalie Poirier et Maryvonne Merri pour leurs précieux conseils et leurs critiques judicieuses qui ont permis de rehausser la qualité de l'essai et ont contribué à le rendre encore plus pertinent.

Mes plus sincères remerciements à toutes les participantes de cette étude qui ont accepté avec humilité et courage de parler d'un sujet délicat et hautement émotif. Merci d'avoir parlé avec autant d'éloquence et d'honnêteté des enjeux de l'après-parents. L'étude prend toute sa force dans vos propos. Et un merci tout spécial à Danielle Chrétien de l'AQIS qui a grandement facilité le processus de recrutement.

Merci également à Marc J. Tassé, Jean-François Martin, Diane Morin, Alain Côté et Daniel Boisvert qui ont généreusement et bénévolement mis à profit leur expertise afin d'améliorer le questionnaire d'entrevue et la fiche signalétique.

Merci au CNRIS pour m'avoir octroyé une bourse qui m'a été d'une grande aide dans la réalisation de la phase d'expérimentation de mon projet et qui a été un bel encouragement et une validation de la pertinence de mon sujet d'étude.

Je tiens aussi à souligner l'apport de Joannie Poirier-Bisson, de Frédéric-Antoine Guimond et de Jean-Philippe Gilbert, qui ont contribué aux étapes de retranscription, de classification et de contrôle qualité de l'essai. Merci de votre temps et de votre rigueur.

Merci à Jean Bégin pour les conseils d'analyse de données et aux collègues de l'UQAM, tout spécialement Mariane Villeneuve et Valérie Rousseau, pour leurs critiques constructives.

Finalement, un immense merci à ma famille et mes amis pour m'avoir enduré pendant l'élaboration et la rédaction de cet essai, et pour m'avoir compris sans mot, et sans trop de protestations, quand je disparaissais pendant de longues périodes pour m'y consacrer.

Cet essai est dédié à la mémoire d'Amélie. Elle aura inspiré, entre autres choses, le besoin urgent de se pencher sur un sujet aussi important que celui-ci. Je m'ennuie de toi.

Table des matières

Liste des tableaux.....	7
Listes des figures	8
Liste des abréviations et des acronymes	9
Résumé.....	10
Contexte théorique.....	15
Déficience intellectuelle: définition	15
Systèmes de soutien et la famille	16
La famille: définition, rôles et fonctions	16
Famille d'un enfant ayant une DI: système de soutien principal	17
La mère: aidante principale.	17
Les services.	21
Famille, déficience intellectuelle et transitions.....	22
Les transitions: définition.....	23
Types de transitions.....	23
Transitions et déficience intellectuelle.....	24
La transition de l'après-parents: définition	25
La résidence parentale comme lieu de vie privilégié.....	25
Le vieillissement parallèle.....	26
Les études sur la transition de l'après-parents	28
Facteurs indicatifs au placement.	28
Les options de l'après-parents.....	29
Le placement et ses conséquences.....	30
La fratrie.....	31
La planification de l'après-parents.....	31
Présente étude	35
Objectif.....	35
Questions de recherche.....	36
Méthode	38

Participant	38
Procédure de recrutement des participantes	41
Instruments	41
Validation du questionnaire par des experts	43
Pré-expérimentation du questionnaire	43
Administration du questionnaire en entrevue	43
Résultats	45
Mode d'analyse de données	45
Thème 1: évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir	46
Annonce du diagnostic ($n = 11$)	47
Début des préoccupations sur l'avenir ($N = 12$)	52
Préoccupations et étapes du développement ($N = 12$)	53
Événements marquants et perspectives d'avenir ($N = 12$)	56
Rêves pour l'avenir ($N = 12$)	59
Inquiétudes pour l'avenir ($N = 12$)	61
Thème 2: choix du lieu de résidence pour la personne ayant une DI et conséquences de ce choix pour la mère	66
Motivations des mères pour le maintien de la cohabitation ($N = 12$)	66
Lieux de vie alternatifs envisagés ($N = 12$)	67
Apports de la cohabitation ($N = 12$)	68
Contraintes de la cohabitation ($N = 12$)	70
Thème 3: perceptions sur la transition de l'après-parents	74
Avenir et démarches concrètes de résidence ($N = 12$)	74
Avenir et vie professionnelle, sociale et sexuelle/affektive ($N = 12$)	76
Avenir et fratrie ($n = 11$)	79
Avenir et famille ($N = 12$)	81
Avenir et dispensateurs de services ($N = 12$)	83
Avenir et adulte ayant une DI ($N = 12$)	84
Thème 4: recommandations	87

Recommandations reçues à l'annonce du diagnostic (<i>N</i> = 12)	87
Recommandations reçues sur l'après-parents (<i>N</i> = 12).....	88
Recommandations pour les médecins qui annoncent le diagnostic (<i>N</i> = 12).....	89
Recommandations pour les dispensateurs de services (<i>N</i> = 12).....	92
Recommandations pour d'autres parents (<i>N</i> = 12)	95
Discussion.....	100
Préoccupations sur l'avenir et événements marquants	101
Choix de résidence et perception de ce choix	106
Transition de l'après-parents et planification	110
Conceptualisation de la notion de planification résidentielle.....	111
Les mères de l'étude et la planification	112
Les barrières à la planification	118
La famille et la planification	120
La planification de l'après-parents: résumé	122
Recommandations reçues et données par les participantes	123
Conclusion de l'essai	128
Apports de l'étude	128
Limites de l'étude.....	129
Recherches futures	130
Recommandations générales et implications cliniques.....	132
Références.....	135
Appendice A	149
Lettre de sollicitation	149
Appendice B	152
Formulaire de consentement	152
Appendice C	156
Fiche signalétique et questionnaire d'entrevue	156
Appendice D	174
Description du projet et grille d'évaluation pour les experts	174

En-tête: TRANSITION DE L'APRÈS –PARENTS	6
A- Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir	179
Appendice E.....	181
Formulaires de confidentialité pour les assistants de recherche	181
Appendice F	186
Valeurs kappa obtenues pour chacune des questions de l'entrevue.....	186

Liste des tableaux

Tableau		Page
1.1	Effets négatifs et positifs de la DI dans une famille	20
2.1	Caractéristiques des adultes ayant une DI	40
2.2	Thèmes du questionnaire d'entrevue et leur description	42
3.1	Souvenirs de l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle: année du diagnostic, propos des professionnels et réactions des mères.....	49
3.2	Événements marquants et effets positifs sur la perception de l'avenir...	56
3.3	Événements marquants et effets négatifs sur la perception de l'avenir..	58
3.4	Apports de la cohabitation	69
3.5	Contraintes de la cohabitation.....	71
3.6	Geste concret posé en prévision de l'après-parents et âge des participantes et des adultes ayant une déficience intellectuelle	75
3.7	Recommandations pour les médecins / professionnels qui annoncent les diagnostics.....	90
3.8	Recommandations pour les dispensateurs de services.....	93
3.9	Recommandations à d'autres parents.....	96
4.2	Modèle transthéorique: les cinq étapes du changement, leur description et un exemple d'adaptation pour l'après-parents	115

Listes des figures

Figure		Page
3.1	Absence ou présence de préoccupations sur l'avenir et périodes développementales	52
3.2	Types d'hébergement – Séjours effectués dans le passé	67
3.3	Période développementale et essais de lieux de vie alternatifs.....	68
3.4	Vies professionnelle, sociale, sexuelle / affective de l'adulte ayant une DI: passées, présentes et envisagées par la mère dans le futur	78
3.5	Implication de la famille auprès de l'adulte ayant une DI.....	82
3.6	Qui peut prendre la relève dans l'entourage? – perception de la mère...	83
4.1	Le modèle transthéorique de disposition au changement de Prochaska et DiClemente (1982).....	114

Liste des abréviations et des acronymes

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AAMR	American Association on Mental Retardation
APA	American Psychiatric Association
CHSLD	Centre d'hébergement de soins de longue durée
CLSC	Centre local de services communautaires
CRDI	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle
CSSS	Centre de santé et de services sociaux
DI	Déficience intellectuelle
QI	Quotient intellectuel
RI	Ressource intermédiaire

Résumé

Chaque famille doit traverser plusieurs transitions durant son parcours de vie. Pour les personnes ayant une DI, franchir une transition avec succès requiert davantage de soutien. Avec la désinstitutionalisation et l'augmentation de l'espérance de vie de ces personnes, une transition s'ajoute à la réalité des plusieurs familles, soit la transition de l'après-parents. La transition de l'après-parents découle du vieillissement de la famille et désigne la période où le parent devient trop âgé pour assurer la supervision et le soutien à son fils ou sa fille ayant une DI.

Basée sur les perceptions de mères qui vivent toujours avec leur fils ou leur fille adulte ayant une DI, cette étude exploratoire et qualitative a pour objectif de faire un portrait des principaux enjeux de la transition de l'après-parents. Cinq questions de recherche couvrent les aspects suivants: préoccupations sur l'avenir, évolution de ces préoccupations dans le temps et souhaits et inquiétudes vis-à-vis de l'avenir, choix de maintenir la cohabitation dans l'âge adulte avec la personne ayant une DI et ses conséquences sur la mère, perception de l'après-parents et démarches concrètes réalisées dans ce sens et recommandations en regard de l'après-parent.

Douze mères ($M = 65.1$ ans; $ET = 11.09$; $Md = 68.15$) d'adultes ayant une DI ($M = 36.9$; $ET = 11.42$; $Md = 37.7$) et vivant toujours à la résidence parentale ont été rencontrées, en entrevue individuelle, pour répondre à un questionnaire élaboré et validé pour les fins de cette étude.

L'analyse de contenu indique que suite à l'annonce du diagnostic – un événement marquant pour toutes –, plusieurs mères choisissent de ne pas penser à l'avenir et de procéder plutôt « un jour à la fois ». Les préoccupations des mères durant l'enfance et l'adolescence de la personne ayant une DI concernent surtout l'autonomie, la socialisation et l'apprentissage scolaire. La préoccupation majeure, au moment de cette étude, pour presque toutes les mères est celle de

l'avenir et du vieillissement. Les émotions dominantes face à l'avenir sont l'inquiétude, l'anxiété et la peur et sont de forte intensité.

En ce qui a trait à la cohabitation prolongée avec l'adulte ayant une DI, toutes les mères confirment qu'il s'agit de leur choix. Les mères mentionnent que vivre avec leur fils ou leur fille leur apporte des bénéfices humains, tels que la joie de vivre, de l'ouverture d'esprit et de la simplicité. À l'inverse, les contraintes de cette cohabitation sont d'ordre pratique.

Presque toutes les mères ont fait au moins une démarche concrète en prévision de la transition de l'après-parents. Une seule mère est en cours de transition au moment de la recherche. Peu de mères ont discuté de l'avenir avec les dispensateurs de services et seulement la moitié d'entre elles l'ont abordé directement avec leur fils ou leur fille présentant une DI.

Finalement, en termes de recommandations, les mères réitèrent l'importance de travailler avec humanité, en collaboration avec le parent et de donner plus d'informations. Aux parents, les mères recommandent de parler à d'autres parents dans la même situation qu'eux, d'accepter le diagnostic et de planifier l'après-parents. La conclusion de l'essai propose des recommandations et des pistes de recherche futures.

Mots-clés : mères, famille, déficience intellectuelle, transitions, après-parents, vieillissement

« Des interventions responsables dans la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et dans celle de leur famille nécessitent une compréhension plus approfondie de comment les familles changent avec le temps, de leurs motivations derrière le désir d'offrir des soins à domicile et de leurs attentes, pour l'unité familiale comme pour chaque individu qui la compose.»

(Krauss et Seltzer, 1997, p. 515, traduction libre)

On estime à plus ou moins un pourcent le taux de prévalence de la déficience intellectuelle (DI) dans la population (American Psychiatric Association DSM-IV-TR, 2003). Au Québec, le nombre de personnes ayant une DI est estimé à 70 000 (Tassé et Morin, 2003), ce qui correspond approximativement au taux du DSM-IV-TR. La majorité de ces personnes vivent en milieu familial. En effet, aux États-Unis, près de trois millions de personnes ayant une DI vivent chez leurs parents, ce qui constitue plus de 60% de toutes les personnes ayant une DI (Rizzolo et al., 2004). Le soutien dont ces personnes ont besoin en termes de soins et de supervision est donc en grande partie offert par la famille, et surtout par les mères, qui sont dans la majorité des cas les aidantes principales auprès de la personne ayant une DI (Breitenbach, 2000; Navaie-Waliser, Spriggs et Feldman, 2002; Ravaud et Ville, 2003).

Le vieillissement de la population vient complexifier cette situation. Plusieurs personnes ayant une DI et leurs parents avancent en âge, et l'augmentation de l'espérance de vie des personnes ayant une DI rend maintenant probable que bon nombre d'entre elles survivront à leurs parents (Braddock, 1999). Dans un contexte où elles sont nombreuses à vivre à la résidence parentale, sous la supervision de leurs parents, le vieillissement de la famille mène à une nouvelle réalité pour les personnes ayant une DI: la transition de l'après-parents. Lorsque les parents seront trop vieux pour assurer les soins et la supervision de l'adulte ayant une DI, qui le fera? Et s'il doit déménager, où ira-t-il vivre?

Peu d'études ont été consacrées à la transition de l'après-parents et la plupart d'entre elles sont américaines (Krauss et Seltzer, 1993, 1995, 1997; Seltzer et Krauss, 2000, Smith et al., 1995). Au Canada, des enquêtes ont été faites sur la réalité des familles touchées par la DI (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Dionne et Rousseau, 2006; Perreault, 1997; Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003), parfois abordant les implications du vieillissement, mais sans étudier spécifiquement la transition. Deux études canadiennes ont ciblé la réalité de l'après-parents. Joffres (2002) a étudié le phénomène grâce à des groupes de discussions de parents et Lacasse-Bédard (2009) s'est intéressée à la perspective de parents d'enfants ayant un syndrome de Down autour des enjeux de la planification de l'après-parents

Il apparaît important de pallier au fait que si peu d'études se sont attardées à la transition de l'après-parents dans son ensemble, particulièrement en contexte québécois. En effet, certains des chercheurs s'étant déjà intéressés au sujet mentionnent à quel point les facteurs contextuels (contexte culturel, nature de la DI, caractéristiques démographiques de la famille, services formels reçus) jouent un grand rôle dans le bien-être et les décisions prises par les aidants naturels d'enfants et d'adultes ayant une DI (Hanneman, Blacher, 1997; Krauss et Seltzer, 1997).

La présente étude qualitative vise donc l'exploration des enjeux de la transition de l'après-parents, par la perception de mères québécoises qui avancent en âge, puisque ces dernières sont en majorité les aidantes principales auprès de cette population. L'objectif est d'abord de dégager les principaux tenants de cette transition et les inquiétudes et souhaits de mères qui font face à l'après-parents avec leur fils ou leur fille qui a une DI. La relation entre la mère et son enfant sera aussi analysée rétrospectivement, au travers de ses événements marquants, afin d'éclairer les raisons derrière certains choix de la famille.

Le premier chapitre de cet essai fait la présentation d'une revue de littérature sur l'ensemble des études faites sur le sujet. En fin de ce chapitre, les questions de recherche de la présente étude sont énoncées. Le chapitre suivant détaille le processus méthodologique. Le troisième chapitre présente le mode d'analyse de données et l'ensemble des résultats selon les quatre grands thèmes du questionnaire d'entrevue: l'évolution des préoccupations dans le temps, la cohabitation actuelle et ses conséquences, la transition de l'après-parents et les recommandations. Le quatrième chapitre expose la discussion autour des résultats, en relation avec la littérature produite sur le sujet. Finalement, l'essai conclut avec les apports et les limites de l'étude, les recommandations et les implications cliniques et des pistes de recherche futures.

Contexte théorique

Ce premier chapitre présente une recension des écrits autour du thème de la transition de l'après-parents. Après la présentation des concepts de déficience intellectuelle et de famille, les études sur cette transition qui découle du vieillissement des familles de personnes ayant une DI seront présentées.

Déficience intellectuelle: définition

La définition de la déficience intellectuelle la plus utilisée est celle de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD). La dernière version de cette définition, qui est mise à jour périodiquement, est la suivante (traduction libre): «La déficience intellectuelle est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés sociales et les pratiques quotidiennes. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans.» (AAIDD, 2010, p. 1).

Traditionnellement, l'AAIDD offrait une classification selon le degré de sévérité de la déficience intellectuelle (légère, moyenne, grave ou profonde), déterminé par le quotient intellectuel (QI). Ce dernier est obtenu suite à la passation d'un test d'intelligence. Cette classification avait pour but de cibler la teneur des déficits chez la personne. En 1992, cette classification a été officiellement abandonnée au profit de la notion de besoins de soutien, qui vise plutôt à faire l'analyse de la situation en termes de solutions à apporter pour aider la personne ayant une DI dans son fonctionnement, plutôt qu'en termes de ses déficits. Liée de près à la notion de « besoins de soutien », on retrouve également celle de « systèmes de soutien » (American Association on Mental Retardation (AAMR), 2003), et l'un de ces derniers sera important pour le sujet de cet essai: la famille.

Systèmes de soutien et la famille

L'AAIDD définit le soutien comme étant « composé de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts ainsi que le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement individuel » (AAIDD, 2010, p. 110). Le fonctionnement individuel serait le résultat de l'interaction des systèmes de soutien présents avec les diverses dimensions de sa personne. La personne ayant une DI peut recevoir du soutien formel (par les programmes d'aide ou les services offerts par les dispensateurs de service) comme du soutien informel. Ce dernier inclut la personne elle-même (les moyens que l'on peut mettre en place soi-même pour s'aider) et d'autres personnes (famille, amis, voisins, etc.). La famille joue un rôle crucial de soutien pour la personne ayant une DI (AAMR, 2003). Nous verrons donc ici sa définition, son rôle et ses fonctions.

La famille: définition, rôles et fonctions

Poston et al. (2003) définissent ainsi la famille: « deux personnes ou plus qui se définissent elles-mêmes en tant que famille, et qui remplissent les fonctions typiquement attribuées à la famille. Ces personnes peuvent avoir ou pas des liens de sang et peuvent ne pas être mariées. Elles sont attachées l'une à l'autre et s'offrent du soutien sur une base quotidienne » (traduction libre, p. 319).

La famille a une fonction de socialisation et d'éducation auprès des enfants qui en font partie. L'enfant y apprend à développer des liens, à vivre des relations et à observer les codes et règles de la société. Elle permet le développement de l'estime de soi. Elle est source d'affection et de soins quotidiens. La famille a aussi un rôle économique, soutenant financièrement les enfants dans leurs besoins avant qu'ils ne puissent le faire. Finalement, elle est aussi un lieu de vie

propice au développement de loisirs et d'intérêts, à la découverte d'habiletés et de talents (Turnbull, Turnbull, Erwin, et Soodak, 2006).

Selon la théorie du cycle de la vie familiale (Turnbull, Turnbull, Erwin, et Soodak, 2006), chacun des membres d'une famille traverse une série de stades prévisibles: l'enfance, l'adolescence, les débuts de la vie adulte, la vie de couple, la création d'une famille, l'avancée en âge des enfants, le départ de ses enfants de la maison familiale et la vieillesse des parents. À cela s'ajoute, l'interaction des divers stades auxquels sont parvenus les membres de chaque famille, ce qui contribue à la dynamique familiale.

Famille d'un enfant ayant une DI: système de soutien principal

La famille est la source la plus fréquente de soutien naturel pour les personnes ayant une DI (AAMR, 2003). Même si elles gardent les mêmes rôles et les mêmes fonctions que pour une famille avec des enfants sans difficulté, les familles d'enfant présentant une DI se distinguent dans leur parcours des autres sur certains plans, notamment dans le fait de devoir faire face à une annonce de diagnostic et de devoir composer avec des limites au niveau de l'apprentissage et de l'autonomie de l'enfant. L'arrivée de ce dernier demandera un ajustement et cet enfant aura des besoins particuliers auxquels la famille devra répondre.

La mère: aidante principale. Plus souvent qu'autrement, pour les enfants ayant une déficience intellectuelle comme pour ceux en pertes d'autonomie ou malades, c'est la mère qui devient l'aidante principale (Breitenbach, 2000, 1998; Dionne et Rousseau, 2006; Garant et Bolduc, 1990; ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2001; Navaie-Waliser, Spriggs et Feldman, 2002; Pennec, 2002; Ravaud et Ville, 2003) et ce, parfois en marge des services institutionnels (Azéma & Martinez, 2005). En France, Ravaud et Ville (2003) évaluent que 70% des aidants naturels principaux sont des femmes. Il ne semble pas y avoir de données

précises récentes sur le sujet au Québec, mais il y a 20 ans, Garant et Bolduc (1990) avaient établi que les femmes composaient la majorité des aidants naturels québécois.

Plusieurs de ces femmes abandonnent leur emploi pour devenir une aidante naturelle à plein temps (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2001). Parish, Seltzer, Greenberg et Floyd (2004) ont aussi observé que les mères de personnes ayant une DI ont moins d'emploi à temps plein que les mères dont l'enfant n'a pas de DI, et ont conséquemment un revenu plus bas.

C'est probablement d'ailleurs en raison de cette plus grande implication des mères que la majorité des études sur le bien-être parental ont été réalisées auprès de celles-ci. Malgré cela, certaines études ont montré que les pères ne sont pas nécessairement absents pour autant. Ils adoptent toutefois plus souvent le rôle d'aidant secondaire et offrent un soutien différent de la mère, donnant ainsi moins de soins directs à l'enfant ayant une DI (Essex, 2002; Heller, Hsieh et Rowitz, 1997; Navaie-Waliser, Spriggs et Feldman, 2002).

Les recherches sur la DI reconnaissent l'importante charge de travail que les parents épargnent au système de santé en s'occupant de l'enfant à la maison (Seltzer, Greenberg, Krauss, et Hong, 1997). Les recherches font ressortir tant des effets positifs que négatifs pour ces parents. Des études démontrent que les besoins spéciaux des enfants ayant une DI représentent plus de travail, amenant ainsi des conséquences négatives pour les parents. Alors que certaines constatent un taux de divorce et de séparation plus élevé que dans la population normale (Fujjira, 1998; Perreault, 1997), d'autres obtiennent un résultat contradictoire, obtenant plutôt un taux divorce moindre que celui de la population générale (Urbano et Hodapp, 2007). Des études font état d'une plus grande fatigue et d'un stress plus important chez les parents d'un enfant ayant une DI (Dionne et Rousseau, 2006; Perreault, 1997). Finalement, les problèmes de comportements

associés souvent à la DI entraînent une satisfaction parentale moins élevée (Greenberg, Greenley, Seltzer, 1993; Hastings, Daley, Burns et Beck, 2006; Miltiades et Pruchno, 2001, Orsmond et al., 2003). Clay et Thomas (2005) relèvent également un taux plus élevé (31%) de troubles de santé mentale chez les personnes ayant une DI que dans la population générale.

D'un point de vue plus positif, selon l'étude de Krauss et Seltzer (1993), les mères seraient en meilleure santé physique que celles qui ne sont pas aidantes naturelles. Notons cependant qu'une autre recherche réalisée ultérieurement (Yamaki, Hsieh et Heller, 2009) montre plutôt que les mères ont une perception de meilleure santé, mais que dans les faits, elles ont plus de problèmes de santé, faisant notamment de la haute pression, de l'arthrite et de l'obésité. Par contre, dans l'ensemble, les auteurs relèvent plus de conséquences positives que négatives à la présence d'un enfant ayant une DI, et ce, pour les parents et la fratrie (Chappell et Dujela, 2008; Greenberg, Greenley et Seltzer, 1993; Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003; Seltzer, Greenberg, Lounds et Orsmond, 2005; Seltzer et Krauss, 2000, 1997). Le tableau 1.1 donne un bref compte-rendu d'études sur les effets négatifs et positifs de composer avec la déficience intellectuelle au sein d'une famille.

Tableau 1.1

Effets négatifs et positifs de la déficience intellectuelle dans une famille

Effets négatifs	<p>Taux de divorce et de séparation chez les parents est plus élevé que dans la population générale (Fuijira, 1998; Perreault, 1997)</p> <p>Enfermement conjoint (plus de 20% des adultes DI ne quittent jamais la maison familiale) (Breitenbach, 2002). Au stress d'élever un enfant, s'ajoute le stress de l'avenir de ce dernier (Seltzer et Krauss, 1997, 1993)</p> <p>Perception de meilleure santé, mais problèmes de santé plus importants (Yamaki, Hsieh et Heller, 2009)</p>
-----------------	--

Tableau 1.1 (suite)*Effets négatifs et positifs de la déficience intellectuelle dans une famille*

<p>Effets négatifs</p> <p>(suite)</p>	<p>Lourdeur de la tâche: un adulte ayant une déficience intellectuelle demande en moyenne 27 heures par semaine de soins/soutien (Breitenbach, 2002)</p> <p>Conséquences négatives sur le bien-être physique et moral: fatigue morale et physique, stress, problèmes d'horaire, peu ou pas de vacances, etc. (Dionne et Rousseau, 2006; Perreault, 1997; Azéma et Martinez, 2005)</p> <p>Les comportements problématiques chez l'enfant réduisent le bien-être parental et augmentent le sentiment de fardeau (Greenberg, et al., 1993; Miltiades et Pruchno, 2001, Orsmond et al., 2003, Hastings, Daley, Burns et Beck, 2006)</p>
<p>Effets neutres ou positifs</p>	<p>Taux de séparation moins élevé que dans la population normale (Urbano et Hodapp, 2007) chez les parents d'un enfant atteint du syndrome de Down.</p> <p>Pas de corrélation entre l'arrivée d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et une augmentation des problèmes psycho-sociaux pour la famille (Risdal et Singer, 2004)</p> <p>Il y aurait plus d'effets positifs que d'effets négatifs, pour les parents comme pour la fratrie (Chappell et Dujela, 2008; Greenberg, Greenley et Seltzer, 1993; Greenberg, Krauss, et Hong, 1997; Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003; Seltzer, Greenberg, Lounds et Orsmond, 2005; Seltzer et Krauss, 2000, 1997)</p> <p>Enfant participe au sentiment de satisfaction envers la vie et donne un but à la vie (Krauss et Seltzer, 1993; Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003).</p> <p>Enfant peut jouer un grand rôle dans la vie affective des mères veuves (Krauss et Seltzer, 1995)</p> <p>Les mères sont plus satisfaites de leur vie que les mères qui prennent soin de leurs propres parents (Seltzer et Krauss, 1993)</p> <p>Même ou meilleurs santé physique et niveau de bien-être qu'autres parents (Seltzer et Krauss, 1993; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee et Hong, 2001)</p>

Les services. Plusieurs services sont à la disposition des parents. Ils diffèrent d'un pays et d'une région à l'autre. Les études sur l'utilisation des services par les parents sont donc tributaires du contexte dans lequel elles ont été réalisées. Cela dit, il est important de s'attarder sur le rapport des familles avec les services car leur qualité et leur disponibilité jouent un rôle dans le bien-être des familles (Llewellyn, Cant, Gething et Kendig, 2004).

Au Québec, dans une enquête auprès de 54 parents, Dionne et Rousseau (2006) identifient les services les plus utilisés par les parents québécois de personnes ayant une DI. Il s'agit des Centres locaux de services communautaires (CLSC)¹, des services scolaires, des associations de parents, des centres de réadaptation (CRDI), des centres de stimulation, des camps d'été et des services du milieu hospitalier. Les critiques parentales les plus fréquentes à l'égard de la qualité des services offerts sont les longues listes d'attente, les conflits avec les intervenants, la difficulté d'accès aux services, la qualité des services en milieu scolaire et le manque de ressources pour des répit. Certains parents rapportent même un manque de sensibilisation de certains professionnels de la santé face à la problématique de la déficience intellectuelle. Des parents aimeraient que leur expertise soit reconnue par les intervenants alors que d'autres mentionnent que les services ne sont pas adaptés pour la déficience profonde (Perreault, 1997). Plusieurs autres études dégagent une certaine méfiance ou réticence, ou alors une insatisfaction à l'égard des services offerts (Azéma et Martinez, 2005; Breitenbach, 1998; Dionne et Rousseau, 2006; Joffres, 2002; Perreault, 1997; Smith, 1997).

Certaines études américaines ont permis d'identifier des données sociodémographiques par rapport à l'utilisation des services et certaines pistes sur les motivations derrière les choix des parents. Par exemple, Smith (1997) montre que les mères ayant plus de besoins non comblés par

¹ Suite à une réorganisation des services par le Gouvernement du Québec en 2004, les CLSC sont devenus des Centres de santé et de services sociaux (CSSS).

les services sont les mères mariées, qui ont peu de soutien de leurs enfants, et qui évaluent subjectivement leur quotidien comme plus chargé. Toujours selon Smith, les services sont plus utilisés quand l'enfant est une fille, qu'elle reçoit beaucoup de soins directs de la mère et que le milieu est défavorisé.

Plusieurs institutions offrent des services de répit. Ces services seraient en général utilisés lorsque l'enfant ne souffre pas d'une maladie physique, lorsque que son autonomie est moindre et si la mère a de la difficulté à combler les besoins grandissants avec l'âge (Freedman, Griffiths, Krauss et Seltzer, 1999). Toutefois, malgré le fait qu'ils apportent des périodes de repos aux parents, ces services ont aussi des désavantages car ils accentuent pour certains d'entre eux, au retour du répit, le sentiment de lourdeur de la tâche au quotidien (Wales, Todd et Shearn, 1996 cité dans Freedman, Griffiths, Krauss et Seltzer, 1999).

En Ontario, Salvatori, Tremblay et Tryssenar (2003) ont relevé que, malgré l'évolution des services au cours des 20 dernières années, les coupures récentes dans leur financement ont créé, chez les parents de l'anxiété pour l'avenir. Perreault (1997) note la même chose au Québec. Salvatori et al. (2003) mentionnent aussi que les services canadiens sont offerts à travers différents systèmes (système de santé, milieu de l'éducation, services pour les aînés). Cette situation contribue à brouiller le financement, la coordination et la répartition des services.

Famille, déficience intellectuelle et transitions

Malgré un ajustement initial aux besoins spéciaux de l'enfant et malgré le recours potentiel à des services supplémentaires, la famille d'un enfant ayant une DI traverse le même parcours de vie que les autres familles. Ainsi, la plupart des transitions de vie seront les mêmes que pour les familles d'enfants sans difficulté, à l'exception sans doute de l'après-parents. Mais avant de

s'arrêter à cette transition plus particulière aux personnes ayant une DI, il est important de définir ce qu'est une transition.

Les transitions: définition

Le concept de transition réfère à tout passage d'une étape de vie à une autre. Baubion-Broye (1998) mentionne que les transitions, dans un contexte individuel ou social, correspondent « à des événements et des moments significatifs, intenses, cruciaux de développement et de changement [de] sorte qu'il faut y voir non pas des états mais des processus » (p. 15). Bee et Boyd (2003) ajoutent que « tous les individus [vivent] une alternance fondamentale entre les périodes de stabilité et les périodes de transition » (p. 350). En abordant la théorie de Levinson, les deux auteures avancent aussi que « chaque individu crée, au cours de son existence, une suite de structures de vie. La création d'une nouvelle structure constitue une période de transition au cours de laquelle l'individu réévalue, abandonne ou change l'ancienne structure » (Bee et Boyd, 2003, p. 349). Bref, chaque individu traverse plusieurs transitions de vie au cours de son existence. Il y a autant de transitions qu'il y a d'étapes de vie.

Types de transitions

Chaque transition entraîne pour la personne des transformations physiques, psychologiques et des adaptations. D'un point de vue social, chacun doit aussi faire face à des transitions éducatives et professionnelles: l'entrée à l'école, le passage du préscolaire au primaire, celui du primaire au secondaire ou encore celui de l'école à la vie adulte. À ces transitions, s'ajoutent celles liées à d'importants événements auxquels un individu peut avoir à s'ajuster au cours de sa vie: maladie, accident, mariage, divorce, perte d'emploi, promotion, etc.

Transitions et déficience intellectuelle

Les transitions représentent un défi d'adaptation pour tous. Elles peuvent cependant représenter un défi encore plus grand pour les personnes ayant une DI et pour leur famille. Comme leurs besoins sont plus grands et que les ressources sont souvent insuffisantes, la période de transition peut être vécue avec plus de difficultés ou d'appréhensions. À titre d'illustration, Suelzle et Keenan (1981, cité dans Krauss et Seltzer, 1997) ont noté une augmentation du nombre de placements pour les enfants ayant un DI autour des âges de six ans et les adolescents ayant une DI entre les âges de 19 à 21 ans. Ces deux moments représentent deux périodes de transition (début et fin de la scolarité), où le stress parental serait plus élevé.

Les transitions plutôt « scolaires » (celles de l'entrée à l'école et du passage du primaire au secondaire) ont fait l'objet de plusieurs études. Ces recherches ont permis notamment le développement de plans de transition (Goupil, 2004) qui peuvent grandement faciliter ces passages en rendant explicites les besoins de soutien nécessaires. D'autres transitions ont été moins étudiées, notamment la transition de l'après-parents. Comme toute transition, elle mérite l'attention des chercheurs afin que l'on puisse en dégager les principaux enjeux et besoins de soutien.

D'ailleurs, il s'agit d'une transition très chargée émotionnellement pour la personne DI comme pour sa famille. La littérature pointe vers le fait que l'une des choses les plus difficiles à vivre pour les parents d'enfant ayant une DI est une plus grande incertitude en regard de l'avenir (Breitenbach, 1998, Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003; Seltzer et Krauss, 2000; Seltzer et Krauss, 1993, 1997). En somme, le grand défi pour ces familles est la transition de l'après-parents.

La transition de l'après-parents: définition

La transition de l'après-parents² concerne les parents de personnes ayant une DI qui avancent en âge et qui sont les aidants principaux auprès de leur fils ou leur fille adulte ayant une DI. Elle désigne ce moment où le vieillissement des parents menace la continuité de la cohabitation avec l'adulte ayant une DI dans la maison parentale. Elle implique que la supervision et les soins prodigués quotidiennement par les parents à l'adulte ayant une DI deviennent difficiles voire impossibles à réaliser (Breitenbach, 2000). Plus l'adulte a besoin d'assistance et de soutien au quotidien, plus la transition revêt un caractère important et aura des conséquences (Azéma et Martinez, 2005). Cette transition implique donc une planification pour l'avenir: où vivra l'adulte ayant une DI et qui pourra lui apporter le soutien et les services dont il a besoin?

La résidence parentale comme lieu de vie privilégié

La transition de l'après-parents prend toute son importance lorsqu'on s'attarde au nombre d'adultes ayant une DI vivant toujours dans la maison parentale. Depuis le mouvement de désinstitutionnalisation amorcé dans les années soixante-dix et qui s'est concrétisé davantage dans les décennies suivantes, les institutions, tant aux États-Unis qu'au Canada, ont réduit systématiquement leurs effectifs d'hébergement à long terme. À titre d'exemple, en Ontario, alors qu'il y avait 4300 adultes ayant une DI vivant en institution en 1987, il n'y en avait plus que 1200 en 2000 (Braddock et al., 2001). Même chose aux États-Unis où le nombre de personnes ayant une DI résidant en milieu institutionnel serait passé de plus de 194 000 en 1967 à moins de 35 000 en 2008. Ce mouvement a évidemment eu un effet sur la famille. Tout laisse croire que c'est le milieu familial qui a majoritairement pris le relais des institutions.

² Cette transition a aussi été désignée par « l'après » (Breitenbach, 2002) ou encore « l'après eux » (Azéma et Martinez, 2005). Le terme « L'après-parents » est utilisé entre autres par Tassé et Morin (2003) et par le Groupe d'Action qui dénonce le Manque de Places pour personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) (2006).

Au Québec, de tous les utilisateurs des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) pour l'année 1998-1999, 84% vivaient en dehors d'une institution. Parmi ces personnes, la moitié habitait avec leur famille (Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, 2001). Des auteurs américains rapportent des pourcentages encore plus élevés de personnes ayant une DI vivant en milieu familial, allant jusqu'à 60 % (Braddock et al., 2001; Fujira, 1998) et même 76 % (Heller et al., 2002).

Pourquoi tant de familles optent pour l'option de garder l'adulte ayant une déficience intellectuelle à la maison? Krauss et Seltzer (1997) ont dégagé cinq motivations possibles à l'origine de ce choix: 1) un sens des responsabilités par rapport à la famille; 2) des inquiétudes par rapport aux autres options d'hébergement; 3) le respect du choix de leur enfant; 4) les bénéfices mutuels de la relation; 5) le sentiment de n'avoir aucune autre option. Ces pistes mettent en lumière la complexité de la décision parentale à ce sujet et tous les facteurs qui peuvent entrer en ligne de compte (Krauss et Seltzer, 1997).

Le vieillissement parallèle

À la cohabitation à long terme, s'ajoute l'augmentation de l'espérance de vie des personnes ayant une DI. Cet autre phénomène participe à mettre à l'avant-plan la transition de l'après-parents. Alors que l'espérance de vie moyenne dans les pays industrialisés pour la population normale est de 79-80 ans, celle des personnes ayant une DI serait de 62 ans pour les hommes et de 66 ans pour les femmes. Il s'agit d'une forte augmentation d'environ 50 années depuis 1930 (Breitenbach, 2000). Elle augmenterait même jusqu'à 73 ans pour les deux sexes en 2025 (Breitenbach, 2002). L'âge moyen de décès d'une personne ayant une DI était évalué à 18.5 ans en 1930, à 59.1 ans en 1970 et à 66.2 ans en 1993 (Braddock, 1999). Il faut cependant nuancer ces données en termes de degré de sévérité de déficience intellectuelle. Malgré ces avancées de

santé et de qualité de vie chez les personnes ayant une DI, les personnes dont la déficience intellectuelle est plus profonde, ou qui présentent une atteinte grave d'un syndrome lié à la déficience intellectuelle pouvant mener à des polyhandicaps, comme la sclérose tubéreuse, continuent de présenter une espérance de vie beaucoup plus courte que la population générale (Aunos et al., 2002).

Il ne semble pas y avoir de données canadiennes sur l'espérance de vie des personnes ayant une DI, mais tout laisse croire que le phénomène est le même qu'en Europe et qu'aux États-Unis. En moyenne, les personnes ayant une DI rejoindront éventuellement la population normale en termes de longévité (Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA, 2004).

Selon le Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004), en 2001, au Canada, 44 770 personnes ayant un diagnostic de déficience intellectuelle étaient âgées entre 45 et 64 ans et 11 080 personnes avaient entre 65 et 74 ans. Ces données seraient toutefois sous représentatives puisqu'elles n'incluent pas les personnes autochtones vivant sur une réserve ou un territoire et les personnes vivant en milieu hospitalier.

Cette augmentation de la longévité est probablement le résultat d'une multitude de facteurs: les progrès de la médecine, l'utilisation d'antibiotiques, l'amélioration de l'alimentation et de l'hygiène, la réduction de la sédentarité et l'approche préventive. La négligence de ces mêmes facteurs qui avait été identifiée comme partiellement responsable des problèmes de santé de personnes ayant une DI et de leur espérance de vie plus limitée (Tassé et Morin, 2003). La qualité croissante des dispositifs de dépistage, de diagnostic et de prise en charge précoce des risques ont aussi contribué à cet état de chose (Azéma et Martinez, 2005).

L'ensemble de ces données statistiques laisse présager que la plupart des personnes ayant une DI vont vivre plus longtemps que leurs parents (Braddock, 1999). S'ils vivent sous le même toit,

ces familles seront alors confrontées au phénomène de « vieillissement parallèle ». Avec les difficultés que cela peut sous-tendre, la réflexion autour de la transition de l'après-parents devient alors essentielle.

Les études sur la transition de l'après-parents

Même si elle demeure un phénomène relativement récent et peu étudié, la transition de l'après-parents a tout de même été le sujet central de quelques études américaines, européennes et canadiennes. La prochaine section permettra de présenter les constats issus de ces recherches, plus particulièrement autour d'un élément central à la transition: la planification résidentielle.

Facteurs indicatifs au placement. Certains facteurs peuvent possiblement jouer un rôle dans le choix de diriger un adulte ayant une DI vers une ressource d'hébergement, ou alors dans l'accélération du processus. Selon Essex, Krauss et Seltzer (1997), les facteurs qui font qu'un enfant aura plus de probabilités de se retrouver sur une liste d'attente pour le placement seraient :

- 1) un diagnostic du syndrome de Down;
- 2) des besoins non comblés par les services;
- 3) un plus petit réseau de soutien pour les parents;
- 4) et étonnamment, une meilleure santé chez la mère.

L'âge des parents, la détérioration de leur état de santé ou leur décès sont des facteurs précipitants pour le placement de l'adulte ayant une DI (Azéma et Martinez, 2005; Essex et al., 1997; Seltzer, Greenberg, Hong et Krauss, 1997). À ces facteurs s'ajoutent le fait d'être sur une liste d'attente, une détérioration des capacités de la personne ayant une DI, des besoins plus grands en regard des services, des problèmes de comportements, un niveau d'autonomie moindre et le vieillissement qui accentue les limites à l'autonomie (Essex et al., 1997; Freedman, Krauss et Seltzer, 1997; Hanneman et Blacher, 1997; Pruchno et Patrick, 1999; Seltzer, et al., 1997). Il semblerait que le niveau économique et le nombre de frères ou soeurs seraient aussi des facteurs

influençant le placement. Ainsi, Hanneman et Blacher (1997) observent une plus grande propension au placement chez les familles riches ou ayant plusieurs enfants.

Le degré de sévérité de la déficience intellectuelle a aussi une influence sur le choix des parents pour le lieu de vie de leur enfant (Freedman, Krauss et Seltzer, 1997; Hanneman et Blacher, 1997; Seltzer, Greenberg, Hong et Krauss, 1997). Cependant, le placement motivé par une déficience grave ou profonde s'effectue plutôt dans l'enfance. Pour les parents qui gardent leur fils ou leur fille à l'âge adulte, la sévérité de la DI ne serait plus un facteur qui détermine le choix de lieu de résidence (Hanneman et Blacher, 1997).

Les options de l'après-parents. L'après-parents implique souvent le deuil d'un lieu de vie et parfois même le deuil de ses parents pour l'adulte ayant une DI (Azéma et Martinez, 2005; Tassé et Morin, 2003). À tout le moins, elle demande de renoncer à une routine rassurante et bien intégrée. Pour les parents, c'est une période de grand stress où l'avenir de leur enfant doit commencer à être pensé sans eux (Breitenbach, 2002).

Plusieurs options existent pour les lieux de résidence de l'après-parents: la famille immédiate ou élargie, une famille d'accueil, une résidence autonome³, une ressource intermédiaire (RI)⁴ ou alors une institution (Centre d'hébergement de soins de longue durée (CHSLD)) (Chicoyne, 1999; Lamarre, 1998). Les parents doivent bien sûr prendre en considération les listes d'attente. Ces listes s'allongent particulièrement pour les personnes âgées et celles ayant une DI plus sévère (Lamarre, 1998). Certains parents choisissent d'effectuer la transition assez tôt alors qu'ils sont encore autonomes et en bonne santé. D'autres préfèrent attendre le plus longtemps possible,

³ Des exemples de résidence autonome sont : un appartement autonome, un appartement en colocation, un logement social, une coopérative d'habitation, le partage d'une maison unifamiliale, etc.

⁴ Des exemples de ressources intermédiaires sont : un appartement supervisé, une maison de chambres, une maison d'accueil ou une résidence de groupe.

alors que les événements – souvent le décès ou la maladie – précipiteront les démarches (Freedman, Krauss et Seltzer, 1997; Krauss et Seltzer, 1995).

En termes de souhaits des parents vis-à-vis de la transition de l'après-parents, une enquête française montre que 34% de ces derniers espèrent un maintien dans la famille naturelle (par exemple avec la fratrie), pour leur enfant ayant une DI, contre 20% qui souhaitent une famille d'accueil et un autre 20%, qui eux préféreraient une structure collective, comme un logement supervisé ou une place en institution (Breitenbach, 2000). Aux États-Unis, Krauss et Seltzer (1993) soulignent que plus de la moitié des mères souhaitent que l'enfant puisse rester à la maison. Si une famille envisage un déménagement, c'est souvent dans une perspective d'émancipation ou d'indépendance pour l'adulte ayant une DI (Essex, Krauss et Seltzer, 1997).

Dans une étude longitudinale impliquant 461 mères qui hébergent à la maison leur enfant ayant un DI, Krauss et Seltzer (1995) identifient quatre types de placements projetés par ces familles : 1) un placement chez quelqu'un d'autre de la famille, un « aidant successeur » (51%); 2) un placement chez un « aidant successeur », mais aussi le nom mis sur une liste d'attente pour placement dans une institution (22%); 3) pas d'« aidant successeur », mais le nom mis sur une liste d'attente pour une institution (9%); 4) sans « aidant successeur » ni liste d'attente pour une place en institution (18%). Les chercheuses concluent que les projets de placement sont dans la plupart des cas plus théoriques que concrets et que même si les mères peuvent nommer un proche qui prendrait le relais auprès de la personne, peu d'entre elles s'attendent à ce que leur enfant déménage chez ce proche.

Le placement et ses conséquences. Quelques études décrivent le placement lorsqu'il est réalisé avant le décès des parents. Lorsqu'il est organisé, il se trouve souvent bien planifié et fait en plusieurs étapes (Seltzer, Hong, Krauss, et Orsmond, 2001). Les mères vieillissantes sont très

impliquées dans le processus de déménagement lorsque la transition est planifiée et cette étude note une implication très grande de la famille suite au déménagement.

Dans l'ensemble, le constat ultérieur est plutôt positif. Dans une étude post-placement, Baker et Blacher (2002) notent que 90% des parents évaluent cette décision comme étant « surtout positive » pour eux, pour l'adulte ayant une DI et pour la fratrie. Une baisse de l'inquiétude parentale suite au placement a aussi été notée (Seltzer, Krauss, Hong et Orsmond, 2001; Seltzer, Greenberg, Hong et Krauss, 1997).

La fratrie. La constance des membres de la famille dans les visites auprès de la personne ayant une DI et dans leur implication dans sa vie est aussi a été remarquée par Seltzer, Greenberg, Hong et Krauss (1997). Cette étude a fait ressortir une augmentation des visites de la fratrie au nouveau lieu de résidence (comparativement à la maison familiale) et observe une baisse du pessimisme chez la fratrie, par rapport à l'avenir de leur frère ou sœur ayant une DI, comparativement à lorsque l'adulte vivait chez les parents. On note aussi que la fratrie devient très importante pour la qualité de vie d'une personne ayant une DI suite à la transition de l'après-parents (Seltzer, Hong, Krauss, et Orsmond, 2001).

Moins la déficience intellectuelle est sévère, plus les probabilités augmentent que la fratrie accepte d'héberger l'adulte ayant une DI (Seltzer, Greenberg, Lounds et Orsmond, 2005). Par contre, le fait d'avoir soi-même des enfants réduit les chances de devenir aidant naturel de premier rang pour une sœur ou un frère (Greenberg, Krauss, Orsmond, et Seltzer, 1999).

La planification de l'après-parents. Si c'est la mort parentale qui met un terme définitif à la cohabitation, le choc peut être très grand pour l'adulte ayant une DI. La littérature suggère que la planification soit amorcée et réfléchi tôt (Gordon, Seltzer et Strauss, 1997), qu'elle soit graduelle et que les liens soient dans la mesure du possible conservés (Bouchard, 1997;

Breitenbach, 1998). Le deuil pour l'adulte ayant une déficience intellectuelle sera sans doute moins brutal s'il y a une période organisée de transition. Beaucoup d'efforts sont faits en psychologie clinique pour ajuster le processus thérapeutique aux personnes ayant une DI (y compris pour les cas de déficience intellectuelle grave ou profonde), afin d'aider la personne à traverser les périodes de transition ou encore l'aider à surmonter le deuil d'un parent (Lynch, 2004).

Malgré cet enjeu de « choc » pour la personne ayant une DI, plusieurs études ont noté une résistance parentale à planifier cette transition (Freeman, Krauss et Seltzer, 1997; Heller et Caldwell, 2006; Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003; Smith et al., 1995). Ainsi, Freedman et al. (1997) notent que moins de 50% des familles planifient la transition de « l'après-parents ». Pruchno et Patrick (1999) observent deux ans plus tard une tendance inverse en relevant que 84% des parents de leur étude amorcent la planification. Ces auteurs relèvent aussi que c'est souvent une situation de crise (mort, maladie, etc.) qui déclenche ou force la planification. Salvatori, Tremblay et Tryssenar (2003) notent chez certains parents un évitement complet, ces derniers allant jusqu'à se dire qu'il serait préférable que le décès de leur enfant précède le leur, plutôt que d'envisager ce qui l'attend sans eux.

Heller et Caldwell (2006) ont dégagé 12 barrières à la planification lors d'une intervention de soutien à la planification par les pairs, effectuée auprès de 48 familles: 1) les problèmes de confiance au système de services et aux professionnels (37.5%); 2) les difficultés à se permettre d'avoir recours à un avocat (35.4%); 3) les difficultés à trouver des personnes contact de confiance dans le système (33.3%); 4) les barrières émotionnelles d'affronter le système pour obtenir des services (31.3%); 5) les barrières émotionnelles de penser à sa propre mortalité (31.3%); 6) la procrastination (31.3%); 7) le peu d'accès aux services de placement (27.1%), 8)

le peu d'informations sur la planification financière ou légale (25%); 9) la difficulté à trouver un avocat informé sur le sujet (20.8%); 10) le peu d'accès aux programmes de jour (16.7%); 11) le peu d'accès aux services de gestion de dossier (14.6%); 12) la discorde sur le futur avec personne ayant une déficience (10.4%).

Smith et al. (1995), dans une étude auprès de 235 mères, identifient cinq étapes dans le processus de planification: 1) pas de discussion sur l'avenir; 2) discussion préliminaire; 3) alternatives considérées sans choix de résidence; 4) plans préliminaires faits; 5) plans définitifs faits. Parmi les mères interviewées, 20% n'ont pas discuté de planification, 35% en discutent à différents stades et 45% ont fait des plans définitifs.

Selon Freedman, Krauss et Seltzer (1997), il y a quatre types de famille en rapport avec l'après-parents: 1) les familles qui ont un plan résidentiel et un désir de voir l'adulte ayant une DI déménager dans deux ans ou moins; 2) les familles qui ont un plan résidentiel, mais qui ont le désir de voir l'adulte DI rester à la maison pour au moins les deux prochaines années; 3) les familles qui n'ont pas de plan résidentiel, mais qui ont le désir de voir l'adulte DI partir d'ici deux ans; 4) les familles qui n'ont pas de plan résidentiel et qui ont le désir de voir l'adulte DI rester à la maison pour au moins les deux prochaines années. L'étude impliquant 461 familles a donné des résultats semblables aux études mentionnées précédemment. Seulement 45% des parents avaient effectué une planification et presque la totalité d'entre eux (94%) pensait que leur enfant serait encore avec eux au-delà des deux prochaines années.

Malgré l'importance de la planification pour éviter une situation de crise (Freedman, Krauss et Seltzer, 1997), cette planification n'est pas toujours synonyme de soulagement. Le type de plan semble être aussi en cause. Un plan de placement en institution est associé à un plus grand fardeau subjectif que dans un autre milieu familial (Pruchno et Patrick, 1999). Dans une enquête

auprès de 387 familles, Krauss et Seltzer (1993) notent que seulement 30% des parents envisagent le placement en institution comme une option. En effet, ce choix est associé à une augmentation du stress, à un sentiment de fardeau plus élevé et à une diminution générale du niveau de satisfaction envers la vie. Les mères plus enclines à faire ce choix sont plus âgées et pauvres que la majorité de l'échantillon ou paradoxalement plus jeunes et plus riches. Il semble y avoir une relation négative entre la propension au placement en institution chez les parents et leur niveau de satisfaction envers la vie (Freedman, Krauss et Seltzer, 1997). L'intention de placement peut même être associée à une augmentation du stress (Hanneman et Blacher, 1997). Freedman et al. (1997) ont aussi dégagé que les mères qui avaient planifié l'après-parents mais qui continuaient néanmoins à garder l'adulte avec une DI à leur domicile, avaient la meilleure satisfaction, moins d'inquiétudes et une impression plus élevée que leur vie a un sens. D'ailleurs, la planification augmente les probabilités du placement; toutefois, cela ne garantit pas que la transition se réalisera tôt (Freedman, Krauss et Seltzer, 1997). Il est donc possible que des parents planifient sans pour autant mettre en place des démarches concrètes. Dans ces cas, les événements (décès, perte d'autonomie des parents due à l'avancée en âge) précipiteront la transition, même en présence de planification.

Bien que toute transition se réalise à un moment précis, elle s'inscrit dans une continuité. Toutes les transitions sont reliées les unes aux autres et constituent une séquence d'événements et de choix interdépendants. La transition de l'après-parents devient donc un processus dynamique non circonscrit à un seul événement (Pruchno et Patrick, 1999), un processus fluide qui doit commencer tôt, ne serait-ce qu'en tenant compte des délais liés aux listes d'attente (Miltiades et Pruchno, 2001). C'est en remettant en contexte la relation des parents avec leur enfant ayant une DI, en regardant les choix qui ont été faits et la façon dont se sont vécues les

transitions qu'on pourra réellement comprendre l'attitude des parents face à la transition de l'après-parents, les racines de leurs préoccupations à ce sujet et leurs besoins pour l'avenir.

Présente étude

Le but de cette étude est de dégager les enjeux les plus saillants pour les mères d'adultes ayant une DI en rapport au vieillissement, afin d'avoir une meilleure connaissance des urgences et du soutien requis. Plus spécifiquement, elle visera à mieux connaître les besoins des mères face à la transition de l'après-parents, ce qui pourra contribuer à la mise en place de services plus adaptés.

Objectif

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions et la planification des mères d'un adulte ayant une DI vivant dans au domicile familial sur la période (après-parent) où cet adulte devra quitter son foyer: présence ou absence de planification, type de planification, personnes souhaitées pour prendre la responsabilité de la personne ayant une DI, lieux de résidence envisagés, sentiments en regard de l'après-parents, etc.

Cette étude a aussi pour objectif de retracer, à partir de l'annonce du diagnostic de la déficience intellectuelle, les événements de vie qui ont marqué la trajectoire développementale de cet adulte et qui ont influencé directement ou indirectement le choix de garder la personne ayant une DI au domicile familial. En effet, certaines recherches, notamment celle de Joffres (2002), lient l'expérience négative avec les professionnels et les résistances à la planification de l'après-parents. Dans cette optique, il est utile de regarder les moments marquants de l'ensemble du parcours des mères avec leur enfant, de façon à voir si cela peut éclairer leur attitude face à cette transition.

L'étude vise aussi à dégager, à partir de l'expérience des mères, les recommandations qu'elles feraient d'abord aux professionnels, mais aussi à d'autres parents, en regard de leur expérience

comme mère d'un adulte ayant une DI et en regard de l'après-parents. Aucune des participantes de l'étude n'aura complété la transition au moment de l'entrevue. Or, en réfléchissant à leur situation actuelle, elles seront possiblement en mesure de nommer ce dont elles auraient besoin pour planifier ou réaliser cette transition et ainsi éclairer davantage les professionnels ou les parents devant éventuellement faire face à cette même réalité.

Questions de recherche

La recherche vise à répondre aux questions suivantes :

- 1) Quelles sont les préoccupations des mères sur l'avenir de leur fils ou fille ayant une DI?
- 2) Y a-t-il eu une évolution de ces préoccupations dans le temps? Y a-t-il eu des événements marquants qui ont modifié ces préoccupations ou leurs perceptions de l'avenir?
- 3) Pourquoi ces mères ont-elles fait le choix de garder leur fils ou leur fille à domicile et quelles sont leurs perceptions de ce choix?
- 4) Ces mères pensent-elles à la transition de l'après-parents et quelles attitudes ont-elles vis-à-vis de la planification?
- 5) Ces mères ont-elles reçu des recommandations sur la parentalité d'un enfant ayant une DI et sur la transition de l'après-parents et ont-elles des recommandations issues de leurs expériences à faire aux professionnels et aux parents?

L'étude se fera auprès de mères, puisque la littérature indique clairement qu'elles sont majoritairement les aidantes principales auprès des adultes ayant une DI. Il y a aussi encore très peu d'études québécoises sur l'après-parents, et aucune à notre connaissance consacrée exclusivement à la perspective maternelle sur le sujet.

Nous avons choisi une méthode qualitative par entrevue pour plusieurs raisons. D'une part, la recension des écrits indique qu'il y a eu peu d'études sur ce sujet. Par conséquent, il n'y a pas

à notre connaissance d'instrument disponible en français pour recueillir de manière quantitative ou qualitative des données sur un thème aussi exploratoire et complexe, particulièrement en ce qui concerne les éléments rétrospectifs du parcours de vie. L'entrevue suppose aussi l'élaboration d'un canevas ou d'un questionnaire, élaboration préalable à la rencontre des personnes interviewés. L'élaboration de ce questionnaire et sa validation est donc une partie non négligeable de cette étude.

Méthode

Ce chapitre présente les participantes, le processus de recrutement, les instruments et leur validation par des experts, la pré-expérimentation du questionnaire d'entrevue ainsi que quelques éléments sur sa passation auprès des participantes.

Participantes

La sélection des participantes tient compte des critères d'inclusion suivants: la participante doit être la mère d'un adulte de 18 ans ou plus qui présente une déficience intellectuelle (DI) jugée moyenne, grave ou profonde et qui vit présentement à la maison parentale.

Douze mères francophones d'un ou d'une adulte ayant une DI participent à cette étude. Elles sont âgées entre 49 et 80 ans ($M = 65.1$ ans; $ET = 11.09$; $Md = 68.15$). La majorité ($n = 10$) est d'origine caucasienne. Une participante est immigrante de première génération et une seconde, immigrante de deuxième génération. Six d'entre elles habitent la région de Montréal alors que les autres résident dans les régions de: Laval ($n = 2$), Lanaudière ($n = 1$), Capitale-nationale ($n = 1$), Estrie ($n = 1$) et Chaudière-Appalaches ($n = 1$). Huit des mères sont à la retraite ou ne sont pas sur le marché du travail, alors que trois d'entre elles travaillent à temps plein et une à temps partiel. Quatre des mères ont complété une scolarité de niveau universitaire, deux de niveau collégial, une de niveau secondaire et cinq ont complété des études dans l'ancien système (variant entre une 6^e année complétée et une 12^e année complétée). La majorité des participantes ($n = 10$) sont mariées, dont neuf avec le père de leur enfant ayant une DI. Une mère est en union de fait et une autre est veuve. Cinq mères déclarent un revenu familial entre 20 000 et 40 000, quatre entre 60 000 et 80 000, une entre 80 000 et 100 000, une entre 100 000 et 120 000 et une mère n'a pas répondu à cette question.

Le groupe formé par les fils et les filles des participantes comprend six hommes et six femmes âgés entre 19 et 53 ans ($M = 36.9$; $ET = 11.42$; $Md = 37.7$), tous des enfants naturels à l'exception d'un seul, adopté dans les premiers mois de vie. Le diagnostic de déficience intellectuelle des douze adultes concernés a été posé par des professionnels entre 1961 et 1990 à des âges variant de la naissance à quatre ans. Il est important de noter que l'auteur n'a pu avoir accès aux rapports officiels de l'évaluation de la déficience intellectuelle.

La présence de déficience intellectuelle est donc établie par d'autres critères précis, soit la présence d'un syndrome entraînant une DI, un cheminement scolaire en école spéciale ou le fait de recevoir les services d'un CRDI. Ce dernier critère permet d'inférer le diagnostic de DI puisque l'admissibilité de ces centres repose sur les critères de la déficience intellectuelle tels que défini par l'*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2010). Neuf des familles participant à cette étude ont bénéficié des services d'un CRDI alors qu'une autre a profité dans le passé de programmes de stimulation offerts par un centre devenu un CRDI. Les deux adultes n'ayant pas reçu et ne bénéficiant pas actuellement des services d'un CRDI ont, dans un cas, un syndrome entraînant une DI (la trisomie 21), et dans l'autre, un syndrome médical associé à la DI (Syndrome d'Apert) et un cheminement en école spéciale. Bien que le degré de sévérité de la déficience soit contrôlé, il n'est établi que par le rappel de la mère de ce qui fut mentionné lors de l'évaluation de la DI, puisque les dossiers ne pouvaient être accessibles dans le cadre de cette étude. Dans un seul cas, il n'a pu être rapporté par la mère; cet enfant a cependant un syndrome médical associé à la DI est un cheminement en école spéciale. Le tableau 2.2 présente les caractéristiques du groupe formé par les fils et les filles des participantes.

Tableau 2.1*Caractéristiques des adultes ayant une déficience intellectuelle (N=12)*

Caractéristiques	<i>n</i>
Sexe	
Hommes	6
Femmes	6
Degré de sévérité de la DI	
Moyenne	7
Moyenne-grave	2
Grave-profonde	2
Non rapporté par la mère	1
Type de scolarisation	
École spéciale	9
Classes spéciales	1
Classes spéciales et classes ordinaires	1
Intégration en classe ordinaire: primaire et secondaire	1
Âge de fin de scolarisation	
21 ans	9
18 ans	1
Scolarisation toujours en cours	2

Procédure de recrutement des participantes

Les participantes sont recrutées par le biais d'organismes œuvrant en déficience intellectuelle au Québec. Une lettre de sollicitation décrivant le projet est envoyée à ces organismes (Appendice A) en attaché d'un courriel d'introduction. Dans un cas, un échange téléphonique et une visite est faite dans un organisme par l'auteur afin d'expliquer le projet. Les intervenants des organismes et des associations publicisent ensuite le projet lors de rencontres avec les parents. Les mères intéressées ayant un enfant de 18 ans ou plus ont contacté l'expérimentateur pour plus de détails sur le projet et sur sa procédure. Lors d'une conversation téléphonique préliminaire, l'auteur évalue la candidature des mères en fonction des critères d'inclusion de la recherche mentionnée précédemment. Suite à cet entretien, les mères toujours intéressées et qui acceptent de prendre part à la recherche signent le formulaire de consentement pour participer à une entrevue. Ce formulaire comprend une description des objectifs, du déroulement et des conditions éthiques de l'étude (Appendice B)⁵.

Il est à noter que ce recrutement s'est avéré difficile pour deux raisons. D'abord, il n'était pas aisé de rejoindre les parents concernés par la transition de l'après-parent car plusieurs parents ne font pas partie d'une association ou d'un organisme. De plus, certains intervenants des associations ont mentionné à l'expérimentateur que l'aspect délicat et émotif du sujet de l'étude pourrait avoir découragé certains parents de participer.

Instruments

Deux instruments servent à recueillir les données de cette étude: une fiche signalétique et un questionnaire, administré en entrevue semi-structurée.

⁵ Le projet a rencontré les exigences du comité de déontologie du département de psychologie de l'Université du Québec à Montréal et a été entériné par ce dernier.

La fiche signalétique (Appendice C) comprend deux séries de questions, soit huit sur la mère participante (couvrant des aspects comme l'âge, l'occupation, la scolarité et l'état marital) et 13 sur son fils ou sa fille présentant une DI (permettant de recueillir des informations sur plusieurs aspects dont l'âge, la scolarité, les services reçus et le diagnostic de déficience intellectuelle).

Le questionnaire d'entrevue (Appendice C) inclut 18 questions fermées, semi-ouvertes ou ouvertes, dont certaines comportent des sous-questions. Les questions sont regroupées selon quatre grands thèmes, identifiés à partir des questions de recherche et de la littérature. Le Tableau 2.2 présente ces quatre thèmes.

Tableau 2.2

Thèmes du questionnaire d'entrevue et leur description

Thèmes	Descriptions
Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir	Cette section comporte sept questions qui couvrent les moments marquants de la relation entre la mère et l'adulte DI (de l'annonce du diagnostic jusqu'au moment de l'entrevue). Ces questions permettent de recueillir les propos des mères autour de leurs préoccupations passées et présentes, de leurs rêves et de leurs inquiétudes par rapport à leur enfant.
Choix du lieu de résidence pour la personne ayant une DI et conséquences de ce choix pour la mère	Quatre questions abordent les motivations pour poursuivre la cohabitation avec l'adulte ayant une DI à la maison parentale. Ces questions explorent aussi les résidences alternatives envisagées ou essayées. Cette section traite aussi des avantages et des inconvénients de la cohabitation.
Perceptions sur la transition de l'après-parents	Cinq questions abordent les souhaits, les inquiétudes et la planification pour le futur. L'apport de la fratrie, de la famille élargie et des dispensateurs de services en regard de l'avenir de la personne ayant une DI est aussi couvert par les questions de ce thème.
Recommandations	Les deux dernières questions de l'entrevue ont pour but de traiter des recommandations: celles faites aux mères par des gens de leur entourage et celles que les participantes feraient elles-mêmes aux médecins annonçant le diagnostic, aux dispensateurs de services en DI et aux parents d'un enfant présentant une DI.

Validation du questionnaire par des experts

Suite à son élaboration, cinq experts reçoivent le questionnaire pour fins de validation: deux professeurs universitaires en psychologie, le directeur d'un centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI), le directeur d'un organisme dédié à la recherche en déficience intellectuelle et le directeur d'un organisme œuvrant dans la défense et les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ces derniers reçoivent les documents, incluant le questionnaire, une grille d'évaluation et la description du projet (appendice D) par voie électronique. Ceux-ci font part de leurs commentaires sur le contenu, la formulation ou la structure en les notant dans la grille et en retournant celle-ci par voie électronique ou postale. Grâce à ces commentaires, plusieurs réajustements permettent de préciser certaines questions et d'alléger le questionnaire.

Pré-expérimentation du questionnaire

Une fois le processus d'évaluation par les experts terminé, le questionnaire est testé en pré-expérimentation auprès de quatre mères ne rencontrant que partiellement les critères d'inclusion ou ne pouvant pas participer à l'étude. Suite à cette pré-expérimentation, de nouveaux ajustements sont faits au questionnaire et à la fiche signalétique. Ces changements sont basés sur les observations de l'expérimentateur et sur les commentaires des mères. Le questionnaire est alors complété et final. Cette dernière version est celle utilisée pour l'étude.

Administration du questionnaire en entrevue

Étant donné le sujet et la nature exploratoire de l'étude, l'entrevue est le moyen privilégié pour recueillir les informations. Cette modalité permet de préciser ou de clarifier en direct certains aspects pour s'assurer que les propos des participantes soient bien compris. Elle permet également de répondre aux questions des mères.

Les entrevues, enregistrées sur bandes audio, ont lieu entre janvier et juin 2009 au domicile des mères ou dans les locaux de l'UQAM. Les enregistrements permettent ensuite la retranscription intégrale du verbatim des entrevues pour fin d'analyse. Chaque participante n'est rencontrée qu'une seule fois pour une entrevue d'une durée moyenne de 75 minutes.

Résultats

Ce chapitre présente les résultats de l'étude. Ils sont présentés dans l'ordre du questionnaire et regroupés selon ses quatre thèmes principaux: 1) évolution dans le temps des préoccupations des mères sur l'avenir de leur enfant ayant une DI; 2) choix du lieu de résidence pour la personne ayant une DI et conséquences de ce choix pour la mère; 3) perceptions des mères sur la transition de l'après-parents; 4) recommandations reçues par les mères et données par celles-ci autour des thèmes de la parentalité d'un enfant ayant une DI et de l'après-parents. Mais d'abord, avant d'offrir le détail des résultats, le mode d'analyse de données est présenté.

Mode d'analyse de données

Certaines opérations descriptives sont faites à partir des réponses aux questions fermées du questionnaire et de la fiche signalétique, notamment le calcul de moyennes et de fréquences. Pour l'analyse des réponses aux questions semi-ouvertes et ouvertes de l'entrevue, l'analyse qualitative est privilégiée. Le dépouillement des données est réalisé selon la méthode de Miles et Huberman (2003).

L'analyse qualitative a suivi quatre étapes. Dans un premier temps, l'expérimentateur et un assistant de recherche⁶ retranscrivent l'intégralité du verbatim de chacune des entrevues à partir de l'enregistrement audio. Ensuite, l'expérimentateur crée des catégories pour chacune des questions analysées en se basant sur la littérature scientifique et sur les réponses des participantes. Ces catégories servent par la suite à la classification des données.

L'expérimentateur et une assistante de recherche classifient de façon indépendante les réponses des mères dans les catégories créées pour chaque question. Puis, la statistique du Kappa de Cohen sert à déterminer si l'accord inter-juge est suffisamment élevé pour permettre la validation

⁶ Les deux assistants de recherche ont signé un formulaire de confidentialité avant de débiter l'analyse. Le formulaire est disponible pour consultation à l'Appendice E.

de la catégorie. Un coefficient de 0.80 est établi comme le seuil minimal pour que le classement soit jugé acceptable. Après le premier classement, quelques catégories n'obtiennent pas ce seuil. Dans ces cas, les catégories et la classification sont révisées et les kappas recalculés. À la fin de l'analyse, toutes les valeurs obtenues se situent entre 0.80 et 1.00 ($M = 0.92$; $ÉT = 0.07$).

L'Appendice F présente l'ensemble des coefficients obtenus pour chacune des questions et des sous-questions ainsi analysées.

Exception faite de quelques corrections mineures, le verbatim n'est pas modifié pour répondre aux exigences orthographiques et syntaxiques de la langue française, ceci afin d'éviter l'altération du sens exact des propos des participantes. Cependant, tous les prénoms, noms, villes et noms d'organismes ont été retirés ou changés afin de préserver la confidentialité.

Il est également important de noter que bien que toutes les mères ($N = 12$) se soient prêtées à la même entrevue, certaines n'avaient pas de réponse à toutes les questions alors que d'autres avaient plus d'une réponse. Par conséquent, le nombre de mères ayant répondu est indiqué dans la présentation des résultats, pour chacune des questions.

Thème 1: évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir

La première section du questionnaire est la plus longue. Sept questions la composent et permettent de couvrir plusieurs aspects de l'évolution de la relation entre la mère et son enfant ayant une DI. L'objectif principal est d'évaluer si les préoccupations en regard de l'enfant et de sa déficience intellectuelle ont changé avec le temps. Pour se faire, les grandes étapes développementales et les événements marquants de l'enfance et de l'adolescence de l'adulte DI ont été abordés avec la mère.

Le premier événement majeur abordé est l'annonce du diagnostic et son déroulement. Les enjeux autour de ce moment charnière ressortent de façon intéressante durant les entrevues et

dans bien des cas, il s'agit du premier contact avec la réalité de la déficience intellectuelle et avec les dispensateurs de services du domaine. L'annonce demeure l'un des événements les plus marquants du parcours de ces mères. Elles décrivent les propos échangés avec les professionnels, leur réaction et leur perspective sur l'avenir à l'époque.

Ensuite, les préoccupations des mères sont analysées en fonction de quatre périodes de développement (petite enfance, scolarisation, adolescence et actuellement) et selon les événements marquants évoqués par ces dernières. Finalement, trois autres questions ont permis d'aller chercher les rêves, les inquiétudes et les émotions des mères en regard de l'avenir.

Annnonce du diagnostic ($n = 11$)

Les questions sur l'annonce du diagnostic devaient à l'origine être une introduction à la description du parcours de vie de la personne ayant une DI afin de voir, si d'autres lieux de résidence que le foyer familial avaient été envisagés. Or, il s'est avéré lors de l'entrevue avec les mères que le rappel de l'annonce du diagnostic de la DI suscitait encore beaucoup d'émotions et entraînait des réponses beaucoup plus élaborées que nous l'avions anticipé lors de l'élaboration du questionnaire. Compte tenu de la richesse des propos recueillis et de leur importance pour l'ensemble des professionnels et dispensateurs de services amenés à interagir avec des parents qui devront subir ce processus d'annonce, nous avons donc choisi d'accorder une place notable à cet événement dans la description des données.

Onze mères sont concernées par ces questions sur le diagnostic. La douzième a adopté son enfant dans les premiers mois de vie, en toute connaissance d'un syndrome lié à la déficience intellectuelle. Les diagnostics de DI sont posés à des âges variables entre la naissance et l'âge de quatre ans ($M= 1.5$; $ET=15,84$ mois; $Md=1$). Dix mères reçoivent le diagnostic en présence d'un professionnel; une le reçoit au téléphone. Neuf mères reçoivent le diagnostic d'un médecin, dont trois par un pédiatre et deux par un neurologue. Une mère apprend la déficience intellectuelle de son enfant d'une psychologue, alors qu'une autre comprend que son enfant aura des limites intellectuelles suite à une discussion avec une éducatrice autour de l'entrée de son enfant à la garderie. Cinq des évaluations diagnostiques sont réalisées à l'initiative d'un professionnel alors que les six autres sont réalisées suite à des demandes des parents. Dans deux cas, le diagnostic de déficience intellectuelle est réalisé ultérieurement à un diagnostic médical, soit ceux d'une cécité et d'une malformation de la boîte crânienne.

Les mères se rappellent les propos utilisés par les professionnels pour leur annoncer le diagnostic. Le tableau 3.1 présente les phrases utilisées telles que rapportées par les mères. La lecture de ces verbatim fait état des termes crus utilisés pour qualifier le jeune enfant, parfois même immédiatement après sa naissance (e.g. « *débile* », « *légume* », etc.). Ces souvenirs évoquent également les prédictions faites par les professionnels (e.g. « *elle ne pourra jamais apprendre* ») et les témoignages permettent de constater aussi les recommandations immédiates faites dans plusieurs cas concernant l'avenir de l'enfant sans tenir compte des préférences de la mère ou du père: (e.g. « *vous feriez mieux de la placer* »).

Les réactions des mères lors de l'annonce du diagnostic sont variées: nier ($n = 3$), se sentir seule ($n = 2$), être figée ou de marbre ($n = 2$), être abattue ($n = 1$), s'effondrer ($n = 1$), s'enfermer chez elle ($n = 1$) et penser faire une «dépression nerveuse» ($n = 1$). Une mère qualifie cette période de très difficile alors que deux autres décrivent des réactions plus positives, soit d'avoir une attitude proactive et de se sentir confiante.

Tableau 3.1

Souvenirs de l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle: année du diagnostic, propos des professionnels et réactions des mères ($n = 11$)

Année	Mots utilisés par le professionnel	Réaction immédiate de la mère
1958	<i>Il nous a dit que ce serait un enfant beaucoup plus lent et qu'il y aurait vraiment une différence [d'avec les autres enfants de son âge], mais pas beaucoup plus que ça. Il ne nous avait pas ni découragé, ni encouragé.</i>	<i>Je ne peux pas dire que ça a été facile [...]. Ça a été la période difficile parce que t'as l'impression que t'es la seule au monde. Pourquoi que tes nièces, tes neveux sont tous en parfaite santé et puis, c'est quoi la déficience intellectuelle?! D'abord, ça s'appelait pas « déficience intellectuelle », ça s'appelait « les enfants retardés »... Bon, vous avez dû en entendre de toutes les sortes, là.</i>
1961	<i>La fontanelle qui s'est fermée trop vite ou je le sais pas. Mais là, il ne me le disait pas qu'elle était déficiente, qu'elle était «retardée», dans le terme [de l'époque]. Mais c'est avec le temps que j'ai dit: «ok ».</i>	<i>Mon énergie était de vivre, de vivre, de survivre. J'ai trouvé ça difficile (émue). Je ne travaillais pas à l'extérieur. Je pensais capoter*.</i> <i>*Expression québécoise qui signifie: avoir peur de tomber en dépression.</i>
1962	<i>Lui, il la voyait sur un lit d'hôpital. [...] Ah, pour lui, elle était... paralysie cérébrale, paralysée. [...] Ah oui, oui. [Pour lui] Elle ne ferait rien. Elle ne ferait rien, rien.</i>	<i>Mais moi, j'ai lu, je me suis informée.</i>

Tableau 3.1 (suite)

Souvenirs de l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle: année du diagnostic, propos des professionnels et réactions des mères (n = 11)

Année	Mots utilisés par le professionnel	Réaction immédiate de la mère
1965	<i>Il m'avait dit: « Madame, votre fille c'est une débile mentale. »</i>	<i>Je ne me rappelle plus du reste du téléphone, bien sûr (rires). [...] Ah... Je ne vivais pas, j'avais des gros problèmes, j'allais chez le docteur, j'étais fatiguée [...]. Il me disait : « Ben si c'est ta fille qui te mets comme ça, place-la pis ça presse! » Pis là moi je disais: « Jamais je m'en séparerai ».</i>
1965	<i>Il dit : « Eh... c'est assez difficile là... ». Il dit : « Je sais pas trop comment vous dire ça », puis il dit : « Est arriérée. ». On ne réagit pas. On ne bouge pas. Il dit: « Savez-vous ce que c'est ?! » [...] Fait que là, c'est là qu'il nous a dit: « Avez-vous d'autres enfants? Vous pouvez la placer. A fera jamais rien. A saura jamais lire, écrire. Marcher, je le sais pas » [...]. « Mais parler, je ne suis pas sûr qu'elle va parler. »</i>	<i>Je suis sortie de là et je ne savais pas trop ce qu'il m'avait dit. J'avais comme... Tu sais quand on se fait sonner la tête comme il faut? J'étais absente. Avec un mari qui en comprenait bien moins que moi [...]. On est allés manger dans un restaurant pizzeria, pis à chaque fois que je passe là, je m'en rappelle encore. On n'a pas mangé, on a joué dans notre pizza. (Pleurs)</i>
1971	<i>Il me disait qu'Amélie, sa fontanelle s'était refermée dans les 24 heures qui avaient suivies sa naissance et puis que... Bon, ça il me l'a répété deux, trois fois qu'elle serait idiote, qu'elle ne marcherait jamais, qu'elle ne parlerait jamais, qu'elle n'aurait jamais aucune autonomie. Et, je veux dire, il me parlait de ses ongles, de ses oreilles, de ses yeux, de ses mains, de ses pieds...</i>	<i>Le reste, je ne pourrais pas m'en souvenir parce que, je t'avoue, que j'en avais assez, j'étais même plus capable d'en entendre. Ça a été très difficile ça.</i>
1971	<i>Elle m'a dit qu'elle allait être un légume, [que] quand les enfants naissent comme ça, ils [sont] un légume.</i>	<i>Je n'oublierai pas jamais ce moment-là.</i>

Tableau 3.1 (suite)

Souvenirs de l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle: année du diagnostic, propos des professionnels et réactions des mères (n = 11)

Année	Mots utilisés par le professionnel	Réaction immédiate de la mère
1979	<i>C'est le neurologue qui m'avait dit assez abruptement : « Ben, c't'un cas de déficience ça ». Et là moi je lui avais demandé [...]: « On peut-tu faire des tests, pour trouver [si] c'est quelque chose? ». Pis là il m'avait répondu: «Écoutez Madame, y'a à peu près 200 raisons pour avoir une déficience intellectuelle, on ne commencera pas à les chercher toutes! »</i>	<i>Mettons que ça m'a refroidi... Et disons que j'ai décidé que lui, je ne l'aimais pas et que je ne voulais pu le voir. [...] Il m'a probablement donné un diagnostic que je n'avais pas eu et que dans le fond, je refusais. C'est vrai que [...] j'étais dans le déni, c'est clair [...] C'est cruel, mais il m'a quand même donné son opinion médicale: « C'est une déficience pis on ne cherchera pas plus pour ça ». Mais dans le fond, c'est un peu un diagnostic brutal que j'ai eu.</i>
1980	<i>Le médecin y venait l'examiner et il m'a dit : « Regarde, y'a quelque chose qui est pas normal. Il a la langue épaisse, le gros orteil est plus écarté... ». Il me montrait toutes sortes de signes. [...] Le médecin a dit « Y ressemble à être mongole ».</i>	<i>Moi je n'avais JAMAIS entendu parler de ça, là! Mongole... Qu'est-ce que ça fait dans la vie? Il dit : «Ton enfant, tu serais mieux de le placer, y marchera jamais» [...]. « Quoi? » Moi je ne le croyais pas.</i>
1984	<i>Donc, il me l'a annoncé dans le cadre de la porte et pas très adroitement je dirais [...]. Il m'a juste dit : « Y'as une trisomie 21. » Point. Pas d'autres renseignements, pas rien.</i>	<i>C'est sûr que ça été un choc. Sur le coup, je suis restée de marbre. Mais après ça, je me suis effondrée. Et il fallait que je l'annonce à mon chum, là; j'étais toute seule quand il m'a annoncé ça. Et puis, bon, j'ai bien passé une couple de jours à pleurer et à me demander si on était capables d'assumer l'éducation d'un enfant comme ça.</i>
1990	<i>Pas de mots spécifiques rapportés.</i>	<i>Première réaction, c'est le déni : «C'est pas possible! [...]». Avec le temps, on l'a accepté.</i>

Début des préoccupations sur l'avenir (N = 12)

Lorsque questionnées sur la période développementale et le moment où l'avenir de l'enfant est devenu une préoccupation, une mère affirme y avoir pensé dès l'annonce du diagnostic, deux mentionnent lors de la petite enfance et trois l'adolescence. Six mères répondent n'y avoir jamais vraiment songé durant les années menant à l'âge adulte, adoptant la philosophie de procéder « un jour à la fois »:

«J'espérais beaucoup. C'était vraiment du « un jour à la fois ». On l'a vu évoluer tranquillement. Quand il faisait des progrès, on était très heureux [...]. Oui, beaucoup plus que de dire: « Là, mon Dieu, qu'est-ce qui va arriver plus tard? » On ne peut pas faire autrement que d'y penser, là, je suis bien d'accord [...]. Mais pour moi, c'était : « Bon, la vie va nous le montrer, elle va nous le donner le chemin encore.»

La figure 3.1 présente la répartition des mères en fonction du moment où elles ont pensé à l'avenir de leur enfant comme adulte

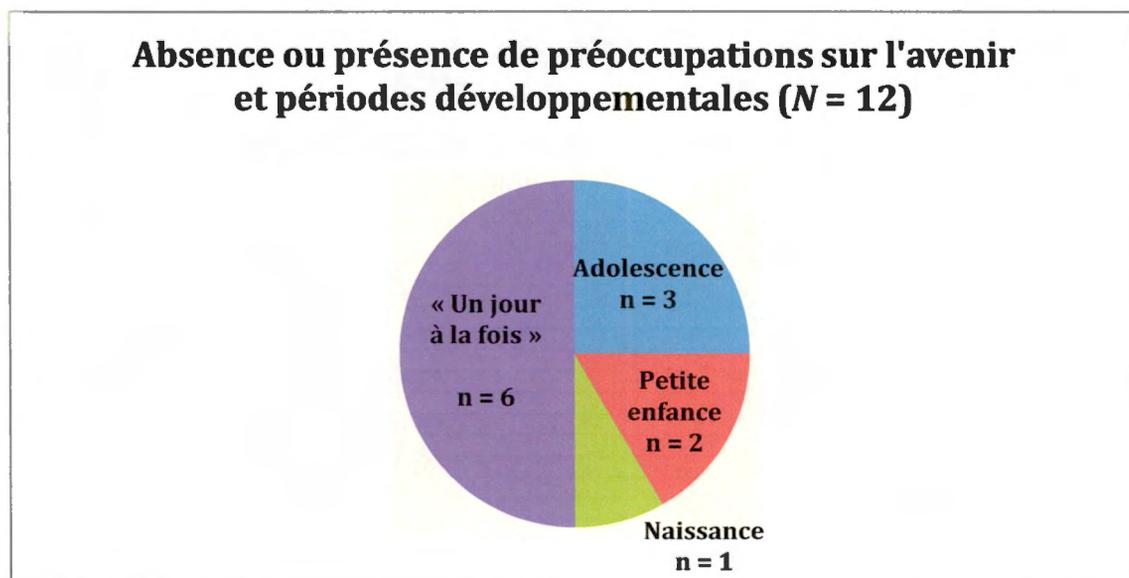


Figure 3.1

Cette figure illustre que le début des préoccupations quant à l'avenir n'est pas précoce pour bien des mères. La moitié n'y pense pas ou alors refuse d'y penser, et trois autres ne commencent à y penser qu'à l'adolescence, ce qui indique une absence ou une arrivée plus tardive des préoccupations quant à l'avenir dans plus du deux-tiers des cas.

Préoccupations et étapes du développement (N = 12)

Neuf mères répondent que les inquiétudes pour leur enfant ayant une DI ont évolué avec les années. Pour la période de la petite enfance, quatre mères n'identifient aucune préoccupation notable alors que les autres rapportent des préoccupations autour des besoins de base ($n = 3$), du développement de l'autonomie et du fonctionnement en société ($n = 3$), de l'apprentissage de la communication et de la socialisation ($n = 3$) et de la recherche d'une école qui permettra l'intégration scolaire ($n = 3$). À cette époque, une mère est hantée par la possibilité que son enfant ne pourra rien faire plus tard:

Toute petite, pour moi, elle n'avait pas d'intelligence, donc elle ne pourrait pas jamais rien faire. Et c'était dramatique. [...] Elle était exécration parce que, justement, je ne l'élevais pas. Je me disais: « Elle ne comprend pas, donc ce n'est pas à elle à faire des efforts, c'est à moi ». Je rampais devant elle, je faisais tout ce qu'elle voulait. Toute la dynamique familiale tournait autour d'elle, bien sûr. Je ne savais pas dans ce temps-là, maintenant je sais, avec le recul.

Durant les premières années de scolarisation, la préoccupation dominante est de l'ordre de l'apprentissage, incluant la stimulation et l'intégration scolaire ($n = 6$). Les mères mentionnent aussi l'autonomie ($n = 3$), le bonheur et le confort de l'enfant ($n = 2$), les problèmes de comportement ($n = 1$) et la sexualité ($n = 1$).

L'adolescence suscite chez les mères également les préoccupations vis-à-vis de l'apprentissage scolaire ($n = 3$) et de l'autonomie ($n = 2$). S'ajoutent à ces inquiétudes, les craintes des grossesses et de la sexualité ($n = 3$), la solitude et l'isolement ($n = 1$) et le regard d'autrui ($n = 1$). Trois mères n'identifient pas de préoccupation majeure durant cette période.

Finalement, alors que deux participantes affirment ne pas avoir actuellement de préoccupation majeure envers leur fils ou leur fille ayant une DI, dix mères identifient comme inquiétudes actuelles les enjeux reliés à l'avenir et au vieillissement. Parmi ces mères, six s'inquiètent plus spécifiquement du « qui »: qui prendra la relève, qui s'occupera, qui écoutera, qui aidera, qui stimulera l'enfant DI:

Beaucoup d'inquiétudes, oui, beaucoup, beaucoup d'inquiétudes. [...] Parce que tu es consciente que ton enfant, il est difficile à vivre. [...] Les grands-parents ont fait leur part beaucoup [...], si nous autres on part, la logique veut qu'ils soient partis avant nous. Ce qui fait que c'est certain que ça va être des étrangers qui vont s'en occuper, si il est encore là... (s'étrangle d'émotion)

Il faut croire que maintenant, je pense, à cause qu'on avance dans l'âge, et puis je dis : « Qui va...? Qui va être avec elle tout le temps, qui va l'aider, qui...? »

Quatre mères mentionnent être davantage préoccupées par l'endroit où leur enfant va déménager:

Tout ce que je connaissais du réseau m'inquiétait, me faisait paniquer. Tout ce que je connais encore du réseau me fait toujours paniquer. Les ressources résidentielles qui existent me font peur parce qu'elles sont éphémères et temporaires et pas toujours de qualité. Il y en a de qualité. Mais c'est plutôt l'exception. [...] Oui, il y a des endroits où je me disais : « Je la

laisserais volontiers ici. » Mais d'autres que j'avais envie de sortir tout le monde qui était là et de les amener chez nous, tant j'avais peur.

Le « comment » - de quelle façon l'adulte ayant une DI sera supervisé – prédomine dans l'esprit de quatre mères, notamment autour du maintien de l'autonomie et de la préservation des acquis : « *Si quelqu'un d'autre s'occupe de lui, d'une façon plus [régulière], qu'il prenne l'énergie pour le stimuler aussi souvent, parce que, sans être stimulé, il devient passif et d'après moi, il va régresser.* ». Un autre élément mentionné est la séparation d'avec l'adulte DI pour la mère ($n = 3$):

C'est l'avenir [qui m'inquiète], c'est la séparation. Ça là, c'est le drame de ma vie, présentement. C'est ma plus grande inquiétude alors tant que le Seigneur va me donner la santé. [...] Tant que je vais être capable de le garder avec moi, parce que c'est une bonne personne. Il est très agréable. Le matin, c'est le sourire : « Bonjour maman. » [...] Dans la maison, il fait ses petites tâches. Le soir, il est dans sa chambre. [...] Il a sa télé. À un moment donné, j'entends, là il ferme sa télé, il me dit : « Bonne nuit maman. » C'est tout.

J'ai fait ma demande résidentielle au CRDI. Et là, il faudrait que j'en remplisse une autre pour le HLM [...]. J'avais déjà commencé et je l'ai remise sur la tablette. C'est pour vous dire que, pour moi, c'est bien symbolique. J'ai peut-être un petit peu de misère à me détacher.

Enfin, la crainte que les difficultés de communication entraînent des problèmes pour l'adulte ayant une DI est relevée par deux participantes. L'une d'elle l'exprime ainsi: « *J'ai eu des problèmes à cause de ses pieds et de sa santé. [...] C'est ça aussi qui m'a provoqué encore un peu plus d'inquiétudes. C'est parce que je me dis, s'il venait qu'à ne pas dire ses symptômes pis à avoir des problèmes, il vas-tu être capable de les exprimer et d'aller voir le médecin?* »

Événements marquants et perspectives d'avenir (N = 12)

Huit mères répondent qu'il y a eu des événements (positifs ou négatifs) marquant leur perception de l'avenir. En termes d'événements positifs, les mères rapportent un cheminement personnel (n = 1), un essai en appartement réussi (n = 1), une entrée au secondaire (n = 1), la maîtrise du transport en commun par l'adulte ayant une DI (n = 1) et le retour en classe ordinaire (n = 1). Le tableau 3.2 met de l'avant les explications des mères autour de ces événements.

Tableau 3.2

Événements marquants et effets positifs sur la perception de l'avenir (n = 5)

Événement	Propos de la mère
Cheminement psychologique personnel	<i>Il y eu ma recherche personnelle qui m'a aidée à voir la déficience intellectuelle différemment.</i>
Essai en appartement réussi	<i>Quand on a demandé une place en appartement [...], je trouve que Rosalie s'est éclatée [...]. Si tu veux manger, il faut que tu fasses ta liste d'épicerie, il faut que tu saches qu'est-ce tu veux manger, il faut que tu le fasses... Tu es devant quelque chose de gros, là. [...] Alors que, chez nous, maman est là. C'est sûr qu'elle avait de l'accompagnement en appartement; il y avait une famille d'appui. C'était une super belle formule. Maintenant je ne suis pas contente des services mais j'ai été comme 10-12 ans, très, très satisfaite des services [...]. Moi, ça m'a donné plein d'espoir.</i>
Entrée au secondaire	<i>Son passage au secondaire a été un défi pour moi, le directeur adjoint de l'école, le directeur général et le président de la commission scolaire, où on s'appelait la fin de semaine : « Comment on va arranger ça? ». Et « Bon, on a une résistance là, comment on peut améliorer les choses? » J'étais partie prenante de la communauté autour de Mathieu et des enseignants. [...] Ça brisait mon isolement. [...] Et, je vous dirais que cette complicité-là de gens assis sur des chaises de décision me permettait de rêver. Et j'ai rêvé. J'ai rêvé et on a réussi.</i>

Tableau 3.2 (suite)*Événements marquants et effets positifs sur la perception de l'avenir (n = 5)*

Événement	Propos de la mère
Maîtrise du transport en commun	<i>J'ai eu des sueurs chaudes quand ils ont commencé à dire : « Là, on lui montre à se voyager ».[...]Pour la première fois, là moi j'allais l'attendre au coin de la rue. Mais, à un moment donné, on s'habitue. On s'habitue à tout. Un directeur d'école m'avait dit: «Vous savez Madame, vous regardez des jeunes que les parents pensent qu'ils se voyageraient jamais. Les premières fois qu'ils se voyagent, vous voyez [que les jeunes] ont leur passe d'autobus et qu'ils guettent les rues. A un moment donné, [ils sont] bien assis dans l'autobus, ils sont calmes et arrivés au coin de la rue, ils débarquent.» Je me disais : «Ce n'est pas fait, ça». Mais aujourd'hui, c'est ça qu'elle fait.</i>
Retour en classe ordinaire après une année en classe spéciale	<i>Je faisais beaucoup de demandes: «Je veux des devoirs et des leçons! » Il n'y en avait pas dans la classe. J'ai dit : « Moi, je ne veux pas qu'il perde [ses acquis]. Il a appris à lire. Si on ne le pratique pas, il va en perdre. » Finalement, j'ai eu des devoirs et des leçons. À la fin de l'année, ils ont réévalué le cas et ils ont dit : « Peut-être que si on le mettait dans l'autre classe...» (Rires.) [...] J'avais demandé une révision de classement parce qu'il l'avait envoyé là pis je n'étais pas d'accord [...] C'est sûr que quand il est arrivé dans l'autre classe, il est devenu le moins bon du groupe. Mais, pour moi, j'avais plus l'impression qu'il était tiré par le haut [...]. C'était plus normalisant. Il prenait l'autobus comme les autres. S'il y avait des activités, il participait.</i>

Le tableau précédent permet de mettre en lumière le fait que lorsque mis à l'épreuve, plusieurs enfants ayant une DI ont surpassé les attentes des professionnels et parfois aussi des parents, augmentant par le fait même leur niveau d'autonomie et d'autodétermination. La prise d'autonomie est un facteur clé dans le développement d'une perception plus positive de l'avenir de leur enfant. La collaboration des dispensateurs de service et le travail psychologique sur soi-même sont donc des éléments permettant d'envisager l'avenir avec plus d'espoir.

Les événements ayant eu une influence plutôt négative sur la perception des mères quant à l'avenir sont le décès d'un membre de l'entourage ($n = 2$), un divorce ($n = 1$), une entrée à la maternelle ($n = 1$), des échecs de séjours en milieux d'accueil ($n = 1$) et le passage du primaire au secondaire ($n = 1$). Le tableau 3.3 relate les propos des mères autour de ces événements.

Tableau 3.3

Événements marquants et effets négatifs sur la perception de l'avenir ($n = 5$)

Événements	Propos de la mère
Décès d'un proche	<i>Quand j'ai vu, dans mon entourage, de mes amis, parents, mourir. Et ce qui arrivait à leur enfant. [...] De voir le sort qui leur était réservé et l'incapacité du parent qui restait seul à assumer ce qu'ils étaient capables de faire à deux. Ça, ça m'a fait réfléchir beaucoup. De voir des gens qui s'en allaient vivre dans des ressources [...] Mais les jeunes s'en accommodaient. Parce que, bon, ils se soumettaient facilement. Et j'ai eu peur pour le futur de Sarah, qu'elle aussi se soumette facilement à ce qui pourrait être même des mauvais traitements et qu'elle prenne ça comme: «Bon, c'est ça maintenant». Ça, ça m'a fait paniquer.</i>
Divorce	<i>Il n'y pas un moment particulier. C'est, bien sûr, quand [ma fille ayant une DI] a eu son divorce, elle est revenue à la maison, je ne vois pas d'autres moments.</i>
Entrée à la maternelle	<i>Son entrée à la maternelle. Parce que je vous dirais, on a beaucoup d'espoir, j'avais les mêmes espoirs qu'un autre parent. En plus, j'étais professionnelle dans le domaine donc j'avais des grands, grands espoirs. [...] Quand il entre à l'école, où là t'es confronté à l'apprentissage cognitif. C'est là que tu situes ton enfant. Et j'en ai fait une dépression. Parce que ça été le choc.</i>
Échecs de séjours en milieux d'accueil	<i>Un premier revers, ça se peut. Un deuxième, un troisième... Mais là à un moment donné, c'est que ça devient... De toujours te faire dire non, c'est ça qui me fait pleurer. C'est que tu dis : « Coudonc, il y a juste nous autres qui va être capables de l'aimer cet enfant-là, ça veut dire que si nous autres on est plus là, il n'y a plus personne qui va l'aimer, c'est ça que ça veut dire? Il n'y a plus personne qui va le vouloir? »</i>

Tableau 3.3 (suite)*Événements marquants et effets négatifs sur la perception de l'avenir (n = 5)*

Événements	Propos de la mère
Passage du primaire au secondaire	<i>Passage primaire-secondaire, quand ils l'ont mis dans une classe spéciale la première année! Croyez-moi que ce fût tout un choc! Ça remettait beaucoup en question mes plans d'avenir. Oui, parce qu'ils l'avaient mis en transport adapté et c'était le plus fort de sa classe [...] Ils avaient beau me dire que c'était positif pour lui, qu'il était le plus avancé, moi je ne trouvais pas [que c'était une bonne décision]. Et il y a eu une régression.</i>

La lecture de ce tableau indique que plusieurs mères ont vécu des angoisses particulières lors des transitions: transitions scolaires (entrée en maternelle, passage entre le primaire et le secondaire), transitions en cours de vie (essais en milieu d'accueil), transition d'ordre personnel (divorce, décès). Les changements occasionnés par ces transitions semblent avoir exacerbés certaines des limites des enfants et ont ainsi eu un effet délétère sur la perception du futur. Dans deux cas, autour du décès d'un proche et autour d'échecs en milieu d'accueil, l'inquiétude face à l'avenir semble plus directement reliée à la transition de l'après-parents.

Rêves pour l'avenir (N = 12)

Une seule mère n'arrive pas à identifier un rêve pour l'avenir de son enfant ayant une DI, expliquant qu'elle procède un jour à la fois, sans prévoir le futur. Les autres mères révèlent vouloir qu'il soit bien, heureux (n = 6) et bien entouré (n = 4) :

Qu'est-ce que j'espère? Qu'elle continue d'être heureuse, qu'elle continue d'être bien dans ce qu'a vit, qu'elle ait des gens qui se préoccupent d'elle. [Que ces gens] se préoccupent d'elle pour elle, et non pour eux.

Moi j'ai appris par le plaisir. Je veux que Mathieu soit toujours en contact avec du plaisir.

Donc, j'aimerais continuer à nourrir sa table d'amitié qui est déjà beaucoup plus grande à 21 ans [qu'elle l'a déjà été]. Et des gens qui vont lui permettre [...] d'avoir une condition de vie plaisante pour laquelle il va toujours avoir une motivation de se lever demain matin. Pour moi, c'est tellement important.

Qu'elle puisse avoir une vie heureuse, harmonieuse, dans un environnement convenable.

Qu'elle puisse avoir une vie familiale autre que chez nous. Qu'elle puisse avoir des amis.

Quatre mères priorisent un bon domicile pour leur fils ou leur fille: « *Ah, l'appart, l'appart! Moi j'ai vu un modèle à Montréal qui m'a plu là, j'imagine que ça ne doit pas être parfait, mais c'est l'appartement de soutien gradué. J'ai fait la demande au CRDI, je sais que ça existe pas ici, mais on peut faire la demande* ». Trois mères mentionnent vouloir que leur enfant fasse des choses qu'il aime et qui l'intéressent:

Ah, pour lui, j'aurais voulu qu'il ait quelque chose dans sa vie à tous les jours, d'avoir au moins quelque chose qui l'occupe, qui le stimule, qui l'intéresse, qu'il soit motivé à faire quelque chose. Donc, ce que je trouve, c'est qu'il manque la motivation. Qu'il fasse quelque chose à tous les jours, qu'il soit content envers lui-même.

Une mère souhaite le mariage pour sa fille, et une autre espère pouvoir poursuivre la cohabitation avec son fils le plus longtemps possible:

C'est sûr que ce serait [...] l'idéal. C'est possible de faire qu'on s'en aille en résidence tous les deux, mais encore là, un jour va venir où je vais partir [...] Je sais que ça se fait, dans certaines résidences, quand il n'y a pas de problèmes de comportement, de difficultés... Mais comme on est des personnes vieillissantes, lui il a 53 ans et j'en ai 77, c'est sûr que ce ne serait pas à long terme non plus. Alors, veut, veut pas, à un moment donné, il va falloir la faire la séparation.

Inquiétudes pour l'avenir (N = 12)

Les mères décrivent aussi ce qui les inquiète le plus pour l'avenir, notamment en regard de la déficience intellectuelle de leur enfant. Six ont peur d'éventuels abus, de mauvais traitements ou d'influences nocives:

De m'assurer que la personne -la tierce partie- s'occupe de lui d'une façon convenable et qu'il n'y ait pas d'abus. C'est un enfant qui est idéal pour être abusé parce qu'il ne va rien dire. Donc, ça c'est une préoccupation. C'est pour ça que je le garde près de moi, parce qu'il y a d'autres enfants de son niveau qui sont placés beaucoup plus tôt. Et moi ça me concerne beaucoup. Jusqu'à présent, je ne le mets pas dans le transport adapté, parce que je ne suis pas à l'aise avec les personnes.

Premièrement, parce qu'il est très vulnérable par rapport à l'environnement qui serait très profiteur. Pour moi, c'est LA plus grande préoccupation pour Mathieu.

Ce qui m'inquiète. Je vais te dire ce qui m'est arrivé dans le temps des Fêtes parce que c'est tellement présent. Bon, Amélie est régulière [pour ses règles]. Au mois de décembre: 45 jours [sans être menstruée]. Mon mari Paul me dit : «Voyons Monique, elle n'a pas découché. » Alors j'ai craint le chauffeur de taxi... En tout cas, j'ai eu peur. Je suis allée chercher un test de grossesse, je lui ai passé et c'était négatif. Mon fils m'a dit: «Maman, on peut lui donner

une injection [contraceptive] aux quatre mois, mais elle va engraisser beaucoup.» Bon, j'ai dit: «En tout cas, tant qu'elle vit chez-nous, là, il n'y pas de problèmes, on va essayer de pas...» Mais, ça m'inquiète beaucoup, beaucoup qu'elle soit abusée.

Cinq autres mères s'inquiètent de qui sera là pour veiller sur l'adulte lorsqu'elles ne seront plus capables d'assumer la garde: « *La fin de vie, le vieillissement, comment ça va se passer? [...] Je sais qu'il ya des gens très heureux. Il y en a qui sont bien placés dans des résidences. Il y a de bonnes familles [d'accueil]. Alors, j'espère que l'endroit où il sera, ce sera l'endroit idéal pour lui, mais il n'y a personne qui peut me le dire présentement* ».

Les participantes évoquent aussi les risques de solitude et d'isolement pour leur enfant ($n=2$), qu'il ne soit pas bien ou malheureux ($n=2$) ou qu'il y ait une perte de ses apprentissages ($n=1$): «*Qu'elle reprenne des comportements, qu'elle régresse. Parce que, ça, je l'ai vu. [...] Des gens que Sarah a côtoyés à l'école et qui vivent en ressources parce que les parents sont décédés. Et ce sont des gens qui ont régressé alors qu'ils avaient autant de possibilités que Sarah. Ça, c'est ma grande crainte.*» Finalement, une participante évoque la possibilité que d'autres personnes qui ne connaissant pas son enfant peuvent possiblement avoir des difficultés à discerner si sa fille est satisfaite ou non.

Émotions face à l'avenir (N=12)

La dernière question de cette section porte sur les émotions des mères lorsqu'elles pensent à l'avenir de leur enfant et à leur vieillissement parallèle. Huit mères nomment la peur, l'anxiété ou l'inquiétude comme émotion principale et une participante cite la peine et la tristesse. Trois mères décrivent ainsi ces émotions:

J'ai le moton⁷. [...] Mais je ne veux pas m'en faire parce que je me dis qu'elle peut partir avant moi.

J'ai de l'inquiétude, mais en même temps, je suis une personne qui fait assez confiance [...]. J'ai eu beaucoup d'aide de la communauté. Je compte encore là-dessus. Je l'ai intégré dans beaucoup, beaucoup d'affaires, après ça, moi je me retirais. [...] J'aurais pas pu faire ce qu'il devenu aujourd'hui, toute seule. Je me dis que ça va continuer. Je l'espère. En même temps, on a toujours peur des abus... C'est ça. Excusez-moi là... (émue).

J'ai une grande émotion [...]. C'est beaucoup de peine, de tristesse, mais qui est associée à de la peur de l'inconnu. [...] On ne connaît pas l'avenir personne. Mais c'est la grande inquiétude [...]. En fait, qu'est-ce qui va arriver après nous? Parce qu'on ne nous offre pas de solution. [...] Moi je dirais que c'est des émotions épouvantables... (pleurs). Oui, parce que tu as peur, tu as vraiment peur... Je pense que plus ils sont handicapés, plus c'est difficile. Parce que tu te dis : « Comment qui vont faire pour l'aimer? » (pleurs) [...]. C'est épouvantable, on dirait qu'on guérit jamais de ça (pleurs; silence). L'avenir c'est la pire chose pour l'instant.

Une dernière participante mentionne qu'elle refuse tout simplement de penser à l'avenir. L'intensité des émotions négatives semble très forte pour plusieurs mères; trois d'entre elles l'illustrent avec un constat similaire:

Louis qui était un travailleur social [...] me disait: « Jacinthe, quand je te parle, j'ai l'impression – je n'ose pas le demander aux autres – que les parents rêvent tous que leur enfant meure avant eux pour être sûrs qu'on va bien les traiter toute leur vie durant. »

⁷ Expression québécoise qui signifie: « avoir la gorge nouée, ressentir de l'angoisse ou de la peine.»

J'ai dit : « Voyons donc, Louis! » Il dit : «Penses-y là». Je lui dis: «Des fois, j'ai envie de te dire oui.» Il dit : « On va bâtir un questionnaire [et] on va essayer de poser des questions aux parents ». On s'en allait à [ville du Québec]. Je me vois encore arriver là avec le questionnaire, toute enthousiaste. Bonté divine, c'est juste si on ne s'est pas fait lyncher. « Vous avez du culot de demander ça! Voyons donc si on veut que nos enfants meurent avant nous! » Oui, ça nous a tous passé par la tête! Oui, c'était vrai! Mais Louis a jamais pu mettre son questionnaire à l'épreuve vraiment parce que, dans le fond, il n'en avait plus besoin. Il savait que c'était vrai. Par la réaction.

[Une connaissance à moi] a dit : « J't'obligée de le garder, ailleurs ça fonctionne pas. Il ne fonctionne plus lorsqu'il est ailleurs. Il veut rester avec moi.» Là je pense qu'elle a fait la même réflexion qu'on finit quasiment [tous] par se faire, et c'est quand même épouvantable: on aimerait quasiment mieux qu'il parte avant nous autres. C'est terrible [...]. J'ai une de mes amies [...] qui a perdu son fils. On est obligé de se dire: avoir tant de peine de perdre un enfant et en même temps, elle a fini de s'inquiéter pour l'avenir.

Il y a des parents pour qui c'est devenu tellement angoissant qu'ils les ont emmenés avec eux autres [dans la mort], ils les ont tués. Ça arrive! C'est épouvantable ça. Dans quelle sorte de société on est rendus?

Ces témoignages de mères sont très percutants, faisant écho de la peur immense associée aux perspectives d'avenir. Ils illustrent le sentiment de danger ou de la perception d'une absence de solution pour leur enfant. Par le fait même, ces propos soulèvent aussi un grand tabou, celui du dilemme intérieur d'à la fois aimer son enfant, tout en craignant tant le pire pour lui qu'une vie

plus courte peu paraître moins pénible à envisager qu'un avenir sans la supervision et la vigilance parentale.

D'un point de vue plus positif, trois mères mentionnent la confiance comme émotion dominante face à l'avenir. L'une d'elles note la chose suivante:

Ça prend une dose de confiance en la vie parce que même si elle a du potentiel, même si on a travaillé, son potentiel est limité. La limite est là. Je me dis : « Il faut que la vie continue d'être bonne pour nous. » Pour moi, c'est essentiel. Sinon je vais être malheureuse. Si je suis malheureuse, elle est malheureuse. Ça déteint c'est étonnant. [...] J'ai confiance en la vie. Aussi, ce n'est pas parce qu'elle est handicapée que toutes les choses vont lui arriver, [Elle] a son lot de difficultés à vivre, je ne veux pas lui enlever toutes ses difficultés non plus. Nous autres on a notre lot de difficultés, on a notre lot de bonheurs. Elle aussi.

Résumé

Pour l'ensemble des mères, l'annonce du diagnostic demeure un événement marquant et un souvenir douloureux. La moitié d'entre-elles optent ensuite pour y aller « un jour à la fois » en essayant de ne pas trop se préoccuper d'avance de ce qui est à venir. Durant l'enfance et l'adolescence, les préoccupations majeures sont de l'ordre de l'autonomie, de la socialisation et de l'apprentissage. Au moment des entrevues, la préoccupation majeure de la majorité des mères est celle de l'avenir et du vieillissement. Les mères rêvent que leur enfant soit heureux, bien entouré, dans un logement approprié et stimulé de façon à ne pas perdre d'acquis. Elles craignent surtout les abus pour leur fils ou leur fille. Les émotions des mères face à l'avenir sont principalement négatives et de forte intensité.

Thème 2: choix du lieu de résidence pour la personne ayant une DI et conséquences de ce choix pour la mère

Toutes les mères ($N = 12$) cohabitent avec leur fils ou leur fille ayant une DI. Une section du questionnaire comporte quatre questions sur leurs perceptions de cette situation. Une question couvre les motivations à poursuivre la cohabitation dans l'âge adulte. Une seconde traite des alternatives d'habitation envisagées. La troisième question aborde les avantages perçus de la cohabitation et les changements dans le temps de ces avantages selon les périodes développementales de l'adulte ayant une DI. Enfin, la dernière question permet d'aller chercher les contraintes de la cohabitation et d'établir si les contraintes ont changé au fil du temps depuis la petite enfance.

Motivations des mères pour le maintien de la cohabitation ($N = 12$)

Toutes les mères affirment que la continuation de la cohabitation est leur choix. Lorsque questionnées sur leurs motivations, six révèlent que la cohabitation allait de soi et s'est poursuivie parce que c'est dans la tradition de la famille. Cette mère en témoigne : « *Oui. C'est normal, ça va de soi. Il est installé avec ses choses, dans l'appartement. Présentement, je vous dirais de façon très claire: on a une vie trois adultes ensemble.* » Une autre mère résume sa pensée succinctement: « *On ne met pas des enfants au monde pour les placer. C'est bien simple.* »

Une autre raison soulevée pour cohabiter avec son enfant devenu adulte est le maintien de l'autonomie et la conservation des acquis ($n = 3$). La motivation d'une mère est aussi due à une cohabitation agréable : « *Je vais vous dire, je ne vois pas pourquoi on ferait un changement quand ça va tellement bien [...] C'est bien sûr que, ensemble, on est très bien, il n'y a pas de*

problèmes. Au contraire ». Deux autres mères n'apportent pas de raison précise au choix de poursuivre la cohabitation.

Lieux de vie alternatifs envisagés ($N = 12$)

En termes de lieux d'hébergements alternatifs, huit mères mentionnent en avoir envisagés et/ou essayés certains. Les types d'hébergement tentés dans le passé par six des adultes ayant une DI sont l'institution ($n = 3$), les familles d'accueil ($n = 3$), un appartement semi-autonome ($n = 1$) et un appartement ($n = 1$). Ces tentatives ont eu lieu pendant la petite enfance ($n = 1$), pendant l'enfance ($n = 3$), pendant l'adolescence ($n = 3$) et à l'âge adulte ($n = 3$). Il est important de noter que l'un des adultes a essayé trois types différents de résidence. Trois mères envisagent présentement des lieux, soit un foyer de groupe, une résidence d'hébergement institutionnelle et une coopérative d'habitation, mais aucun essai n'était concrétisé au moment de l'entrevue. Les résultats pour les essais d'hébergement alternatifs sont présentés dans les figures 3.2 et 3.3.

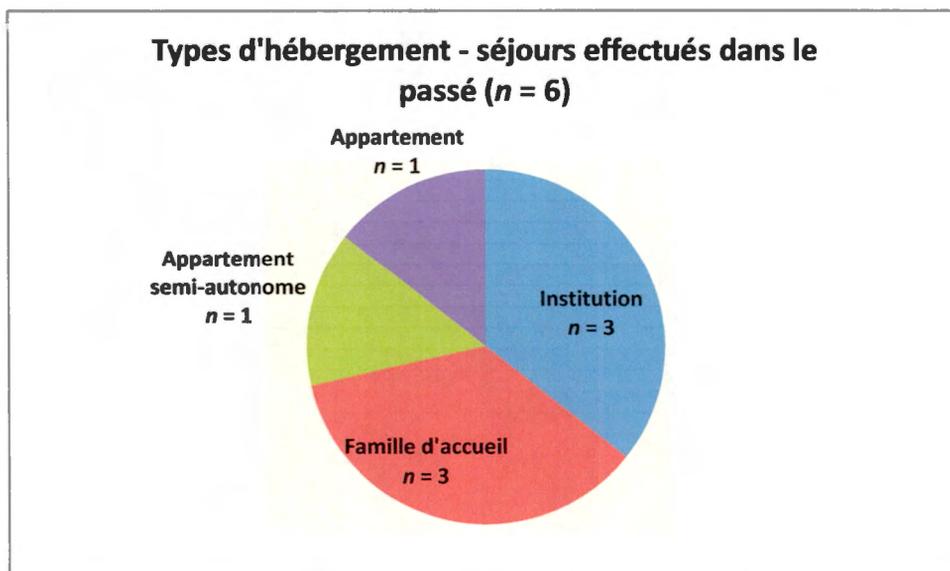


Figure 3.2

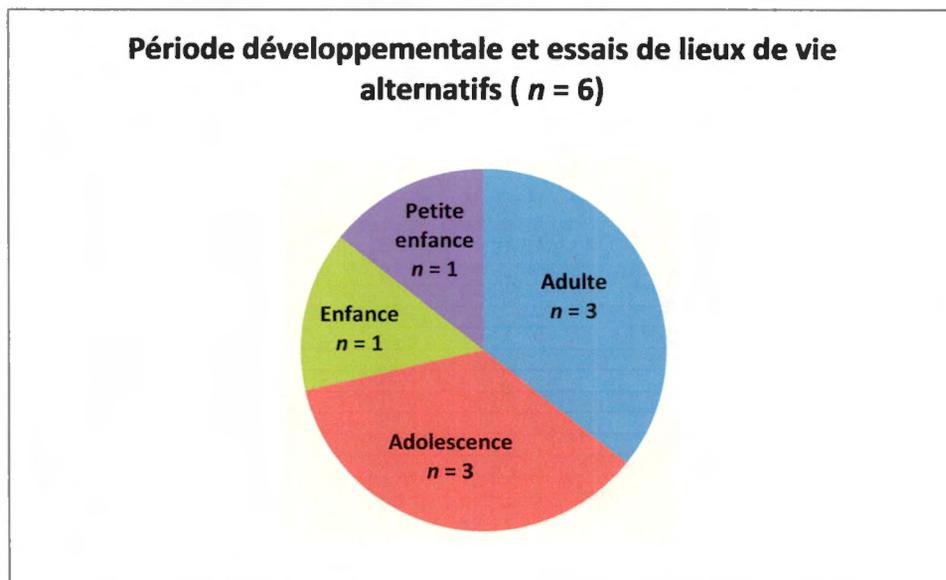


Figure 3.3

Les quatre mères n'ayant pas encore envisagé ou essayé d'autres lieux de résidence mentionnent comme raison ne pas y voir d'utilité pour l'instant ($n = 2$), ne pas l'avoir vu comme une option jusqu'à présent ($n = 2$) et également parce que la séparation sera difficile ($n = 1$).

Apports de la cohabitation ($N = 12$)

Les apports d'avoir leur fils ou leur fille ayant une DI à la maison sont nombreux. Les mères rapportent une vie plus agréable et remplie de joie ($n = 7$), une ouverture d'esprit et une acceptation de la différence ($n = 4$), la simplicité et le retour à l'essentiel ($n = 3$), la jeunesse et le dynamisme ($n = 2$) et finalement le dépassement de soi, la débrouillardise et l'art de se battre ($n = 2$). Une mère ajoute que son fils donne un sens à sa vie. Le tableau 3.4 permet de parcourir les propos de mères pour illustrer ces aspects.

Tableau 3.4

Apports de la cohabitation (N = 12)

Catégorie d'apports	Propos de mères
Vie plus agréable et remplie de joie (n = 7)	<p><i>Avant, je faisais partie [d'un] cercle des fermières. J'allais tisser et les autres femmes disaient : «Ah, c'est plate, on va [te faire] voyager. On va faire un petit voyage.» Je leur disais : «Vous vous ennuyez, vous? J'ai pas le temps de m'ennuyer.» (Rires). Je n'avais pas le temps. Joane veut aller magasiner, veut participer à tous les loisirs... Elle est active!</i></p> <p><i>Si je vous disais que ça m'aide à vivre? Si je vous disais que si Vincent n'était pas là, je ne sais pas comment je m'alimenterais [...] Mais quand il est là, faut préparer un repas, faut que la maison soit propre... Tu sais, il y a tout ça qui rentre en ligne de compte [...] Ça m'oblige à faire des choses que je ne ferais peut-être pas si j'étais toute seule.</i></p>
Ouverture d'esprit et acceptation de la différence (n = 4)	<p><i>L'acceptation de la différence je pense [...]. Parce que quand tu l'as fait dans un milieu, dans une expérience de vie donnée, je pense que ça te permet de l'avoir pour d'autres situations de vie aussi. Je pense que ça nous a apporté ça de la tolérance [...], beaucoup de compréhension.</i></p>
Simplicité et retour à l'essentiel (n = 3)	<p><i>Elle nous ramène tellement aux vraies, vraies choses. [...] J'entends les autres parler de : «Je ne suis pas heureuse ci, je ne suis pas heureuse ça, ...», pis nous-autres, elle nous fait un câlin pis on est tout heureux.</i></p> <p><i>À un moment donné, on disait souvent quand il y avait un enfant handicapé dans une famille, la famille devenait handicapée. Mais moi, je trouve que je suis devenue une famille handicapée mais dans le bon côté. On [a] découvert d'autres facettes à la vie qui sont la simplicité, les petites choses, les petits bonheurs. Et ça, cette facette-là, c'est clair que je l'avais pas avant, je l'avais pas avant Rosalie, dans ma vie à moi.</i></p>
Jeunesse et dynamisme (n = 2)	<p><i>C'est comme si [...] je me sentais moins vieillir. [...] Ça me ramène à aujourd'hui pis pas à demain, pas dans l'avenir. [...] C'est vrai que je suis vraiment dans le présent.</i></p>
Dépassement de soi, débrouillardise et art de se battre (n = 2)	<p><i>Beaucoup de débrouillardise! Il a fallu que j'apprenne à tout apprivoiser les services et à trouver des solutions et ça m'a servi aussi avec les autres enfants. Parce que ça ne veut pas dire parce qu'on a d'autres qui n'ont pas de déficience, qu'ils n'ont pas d'autres choses. [...] Ah oui, oui, oui, se dépasser carrément.</i></p>

La lecture des extraits contenus dans ce tableau permet de dégager que les apports sont d'abord et avant tout d'ordre personnel et émotionnel plutôt que d'ordre pratique. La venue de l'enfant différent a permis aux mères de se développer comme personne et de découvrir des ressources ou des qualités insoupçonnées en elle-même. Également, un élément fréquemment mentionné par les mères est celui d'avoir appris à vivre autrement, à concevoir la vie différemment. Elles parlent de vivre dans le moment présent, en s'attardant aux petites choses qui peuvent parfois échapper aux autres personnes de leur entourage.

Les apports semblent aussi être issus d'un cheminement, donc s'être développés avec les années. Sept mères affirment que les apports ont changé avec le temps. Quatre mères avancent que c'est plutôt leur perception qui a changé et que cette prise de conscience leur a permis de voir les apports positifs de la situation. Trois mères mentionnent qu'il y avait plus de contraintes et d'émotions négatives avant, et beaucoup moins maintenant. Finalement, deux mères considèrent que leur rôle a changé auprès de leur enfant. L'une d'elles explique :

Je vous dirais, à aller jusqu'à la fin de son secondaire, c'était vraiment que je me sentais utile par rapport à lui. Je l'aidais à passer les étapes de la vie et à l'équiper pour qu'il devienne un adulte épanoui. J'étais vraiment dans mon rôle de maman [...]. Ça a changé au moment du CÉGEP: [...] on est un adulte, on est un homme quand on rentre au CÉGEP... Donc quelle est ma place par rapport à toi? Là, on s'ajuste.

Contraintes de la cohabitation (N = 12)

Quatre mères n'identifient aucune contrainte à la situation de cohabitation avec leur fils ou leur fille ayant une DI. Les autres mentionnent des contraintes autour de l'organisation, de la logistique et de la planification ($n = 5$), une absence de spontanéité et une perte de liberté ($n = 2$), une grande fatigue ($n = 1$), un allongement de la responsabilité parentale ($n = 1$), une

impossibilité de retourner travailler ($n = 1$) et le regard d'autrui ($n = 1$). Le tableau 3.5 relate certaines confidences des mères sur ces enjeux.

Tableau 3.5

Contraintes de la cohabitation (N = 12)

Événements	Propos de mères
Organisation, logistique et planification ($n = 5$)	<p><i>Il y avait un tas de contraintes [...]. Ah mon Dieu, une logistique! Planifier le transport adapté, les sorties, les rendez-vous médicaux, les rendez-vous chez le dentiste. S'occuper du coiffeur. Je vais tout faire ça encore, mais avec un détachement, jusqu'à ce que je sois capable de lester les choses.</i></p> <p><i>De ne pas pouvoir partir quand je veux [...] De ne pas être capable de vivre une vie comme les personnes de notre âge. Et d'un autre côté, je suis bien, mais ça c'est une contrainte d'être obligée, par exemple, de dire : « Ben on va aller voir un spectacle. Bon, samedi, je n'ai pas ma gardienne mais vendredi, elle viendrait. Ben on va y aller vendredi.» On s'est habitués. Mais c'est toujours nous qui devons nous adapter.</i></p>
Absence de spontanéité et perte de liberté ($n = 2$)	<p><i>Au niveau de la spontanéité... Je pense qu'on aurait été des gens qui auraient été plus sociaux, on aurait été plus spontanés dans nos façons [...]. Je suis quelqu'un de disciplinée mais je n'aime pas me faire faire une discipline. Et avec Loïc, on est obligés de se mettre des disciplines.</i></p>
Grande fatigue ($n = 1$)	<p><i>Ce sont des manques de répit et de ressources. Même les vacances... Elle est allée en vacances déjà, avec [Organisme], mais ce sont des jeunes qui sortent de l'école et qui ne savent pas comment faire [...] Et, au bout de deux jours, ils m'appelaient pour me dire que Camille s'était désorganisée. [Les contraintes sont] la fatigue et le manque de ressources.</i></p>

Tableau 3.5 (suite)*Contraintes de la cohabitation (N = 12)*

Événements	Propos de mères
Allongement de la responsabilité parentale (n = 1)	<i>Monsieur profite de la vie et il a une belle philosophie. J'aimerais ça, des fois qu'on soit tous comme lui. Mais c'est sûr [...], pour faire les déplacements, y'a des fois où il faut dire non, et ça me fait encore de la peine de dire non, mais il faut que je pense à moi aussi. Mais, c'est ça, des fois, je suis encore un petit peu déchirée dans ces deux rôles-là. Ce qu'on ne devrait pu avoir à faire [avec un fils de] 25 ans.</i>
Impossibilité de retourner travailler (n = 1)	<i>La seule vraie contrainte, c'est que j'aurais voulu travailler. Je serais retournée sur le marché du travail. Ça, ça m'a un petit peu ébranlée [...]. Oui, ça, ça m'a un peu dérangée. [...] Hélas, à cause de Vincent, les horaires et tout ça... C'était trop compliqué.</i>
Regard d'autrui (n = 1)	<i>Je déteste être vue à l'extérieur de façon négative. Dans le sens que les gens portent des jugements. Et si Loïc par exemple a envie de faire une colère, qu'il y ait une ou 500 personnes, ce n'est pas important pour lui. Il va faire la colère telle qu'il a envie de la faire [...]. Ça pour moi c'était épouvantable à vivre. Mon mari lui: « Heille, regarde, les autres savent pas ce qu'on a à vivre, pis c'est vraiment pas important ».</i>

Tel qu'on peut le constater en parcourant ces extraits de verbatim, contrairement aux apports de la cohabitation, les contraintes sont plus d'ordre pratique et sont extérieures à la personne. Il est peu question de sentiments négatifs ou de la relation avec l'enfant; il est plutôt question de l'organisation de la vie à deux, en fonction des limites, mais aussi du manque de ressources et du regard d'autrui. Ce qui pèse pour les mères semble donc plus contextuel que relationnel et une usure, une grande fatigue, se dégagent des propos de nombreuses mères lorsqu'il est question des responsabilités et de la planification exigées par la situation.

Cinq mères révèlent que les contraintes ont évolué avec le temps et ne sont plus les mêmes qu'à la petite enfance. Quatre mères soutiennent qu'il y a moins de contraintes maintenant qu'avant, puisque l'adulte ayant une DI est devenu plus autonome, alors qu'une seule mère rapporte l'inverse. Elle explique :

Rosalie venait toutes les fins de semaines quand elle était en appartement. Les autres parents me disaient : « Oui, mais t'as jamais de répit. La semaine tu travailles, la fin de semaine, ta fille est là... » Mais, moi, ma fille c'est ma fille. Si c'était mon gars qui venait chez nous les fins de semaine, je le prendrais, alors [...]. Non, non, je trouve que j'ai eu pendant une quinzaine d'années... Il y avait beaucoup, beaucoup moins de contraintes, il y avait plein de satisfaction.

Résumé

Toutes les mères ($N = 12$) confirment avoir choisi de cohabiter avec leur enfant devenu adulte. Elles justifient ce choix par la tradition familiale et par le souci de préserver l'autonomie et les acquis de leur enfant. Pourtant, la moitié des familles a déjà fait une tentative de résidence alternative, la plupart ($n = 6$) durant l'adolescence ou l'âge adulte. Toutes ces tentatives ont été non concluantes et la cohabitation a repris ensuite. Pour le tiers des mères, la cohabitation a été continue. Lorsque questionnées sur les avantages de cette cohabitation, deux tiers des mères révèlent gagner en joie de vivre et avoir une vie plus agréable. Elles mentionnent aussi l'ouverture d'esprit, la simplicité et le dynamisme. Enfin, les contraintes principales rapportées par sept mères concernent les besoins en termes de logistique et de planification et la perte de liberté et de spontanéité.

Thème 3: perceptions sur la transition de l'après-parents

Cette section du questionnaire aborde plus précisément la transition de l'après-parents et les perspectives d'avenir. Les mères se prononcent sur les démarches concrètes déjà entamées, sur le rôle du travail, des amis et de la sexualité dans la vie de leur enfant, sur les apports de la fratrie, du reste de la famille et des services en regard de l'avenir et finalement sur la perception qu'ont les adultes DI de leur propre avenir.

Avenir et démarches concrètes de résidence (N = 12)

Toutes les mères affirment avoir déjà envisagé l'avenir de leur enfant lorsqu'elles ne pourront plus assumer la responsabilité des soins et de la supervision. À l'exception d'une, elles ont également toutes effectué au moins une démarche concrète en prévision de la transition de l'après-parents. Les démarches enclenchées par six mères sont d'avoir mis le nom de leur enfant sur une liste d'attente pour une résidence ($n = 3$) et d'avoir une entente avec la fratrie ($n = 3$). Deux mères ont commencé des démarches auprès de dispensateurs de services (remplir un formulaire, rencontrer une personne ressource) sans toutefois que l'adulte soit sur une liste d'attente. L'une d'elle l'explique ainsi :

C'est ça, j'ai communiqué avec la travailleuse sociale et elle m'a dit que ça ne marche plus comme ça marchait [...]. C'est au début de la semaine qu'on a eu le plan de service. Alors c'est en route, là. Mais de quelle façon ça va se dérouler? J'ai l'impression que l'argent qui rentre pour l'agence là, dans nos CRDI, c'est de l'urgence. Alors nous-autres il ne nous en reste plus si on n'en a besoin. Et je ne suis pas la pire là-dedans. Il y en a qui sont sur la liste d'attente et qui n'ont pas de services.

D'autres démarches effectuées par les mères sont d'avoir une entente avec la famille élargie ($n = 1$), d'avoir trouvée la résidence et de commencer les étapes pour la transition ($n = 1$) et d'avoir trouvé la résidence et d'être en cours de transition ($n = 1$).

Le tableau 3.6 rassemble ces résultats et les mets en relation avec l'âge de la mère et de son fils ou de sa fille, puisque ce facteur est important en termes d'urgence de planification. On peut y constater notamment que toutes les mères sauf une ont 50 ans et plus, que sept d'entre elles ont plus de 60 ans, mais que l'avancée en âge ne semble pas influencer l'avancement de la planification, les deux mères les plus préparées à l'après-parents au moment de l'entrevue ayant respectivement 67 et 49 ans.

Tableau 3.6

Geste concret posé en prévision de la transition de l'après-parents et âge des participantes et des adultes ayant une déficience intellectuelle (N = 12)

Geste concret posé en prévision de l'après-parents	Âge de la mère	Âge de la personne ayant une DI
En cours de transition, déménagement imminent	67 ans	45 ans
Résidence identifiée, étapes en cours (répits, séjours d'essais)	49 ans	19 ans
Entente avec fratrie	68 ans	46 ans
Entente avec fratrie	76 ans	37 ans
Entente avec fratrie	80 ans	46 ans
Entente avec famille élargie	51 ans	21 ans

Tableau 3.6 (suite)

Geste concret posé en prévision de la transition de l'après-parents et âge des participantes et des adultes ayant une déficience intellectuelle (N = 12)

Geste concret posé en prévision de l'après-parents	Âge de la mère	Âge de la personne ayant une DI
Liste d'attente pour hébergement	77 ans	53 ans
Liste d'attente pour hébergement	70 ans	37 ans
Liste d'attente pour hébergement	58 ans	32 ans
Rencontre avec dispensateur, sans liste d'attente ou résultat concret pour l'instant	72 ans	48 ans
Certains formulaires de demandes remplis pour hébergement, sans liste d'attente ou résultat concret pour l'instant	51 ans	25 ans
Aucune démarche concrète	57 ans	29 ans

Avenir et vie professionnelle, sociale et sexuelle/affective (N = 12)

Six adultes ayant une DI ont ou ont déjà eu un travail rémunéré; pour cinq d'entre eux, il s'agissait d'un stage organisé par un CRDI. Dans une perspective future, six mères envisagent la possibilité d'un travail rémunéré pour l'adulte ou d'un stage trouvé par un CRDI. Parmi les six mères qui ne voient pas cette option future comme envisageable, toutes mentionnent comme raison des limites trop grandes chez l'adulte DI et un encadrement nécessaire et non disponible pour y pallier. Cette mère le résume en ces mots:

Il y en a pour qui c'est bien, mais Sarah, actuellement, elle a besoin, quand elle va travailler, d'un encadrement un pour un. [...] Elle a fait des tentatives de travail, des stages avec le CRDI. Il y a eu des échecs et des réussites. Et on a constaté que ça lui prenait un encadrement un pour un. Il ne fallait pas la mettre avec un groupe, lui donner une tâche et s'en aller. Il fallait être là pour la stimuler.

Deux mères ajoutent aussi que le travail n'est pas, selon elles, essentiel au bonheur de leur enfant.

Huit mères rapportent que leur fils ou leur fille a déjà eu ou a, au moins, une relation d'amitié en dehors de la famille. Lorsque questionnées quant à la possibilité pour leur enfant de développer des amitiés, dans une perspective future, sept mères répondent par l'affirmative. Les cinq autres mères ne voient pas l'amitié comme un élément probable de la vie future de l'adulte DI et deux d'entre-elles l'expliquent par le fait qu'il n'est pas sociable ou qu'il préfère la solitude.

Quatre mères indiquent que leur fils ou fille a ou a eu une vie amoureuse et/ou sexuelle. Seulement deux mères croient que leur enfant aura une vie sexuelle ou amoureuse dans le futur. L'une des raisons données par quatre des mères qui ne l'envisagent pas l'attitude pudique ou réservée une pudeur de la personne DI: « *J'ai souhaité qu'elle ait un copain. Elle a eu des copains. [...] Mais quand ils ont commencé à vouloir l'embrasser et lui faire des câlins. Elle ne voulait pas [...]. Elle les repoussait. [...] Oui, j'aurais envie qu'elle ait une vie amoureuse mais je n'ai pas l'impression qu'elle va avoir une vie sexuelle active.* » Le fait que la personne n'y pense pas ($n = 1$) et le fait que la personne ne veuille pas ($n = 1$) sont aussi des raisons soulevées par les mères. Quatre des mères ne spécifient aucune raison.

La figure 3.4 présente les données relatives aux sphères sociale, sexuelles et professionnelles de la personne DI, tel que perçu par leur mère.

Vies professionnelle, sociale et sexuelle / affective de l'adulte ayant une DI: passées, présentes et envisagées par la mère dans le futur (N=12)

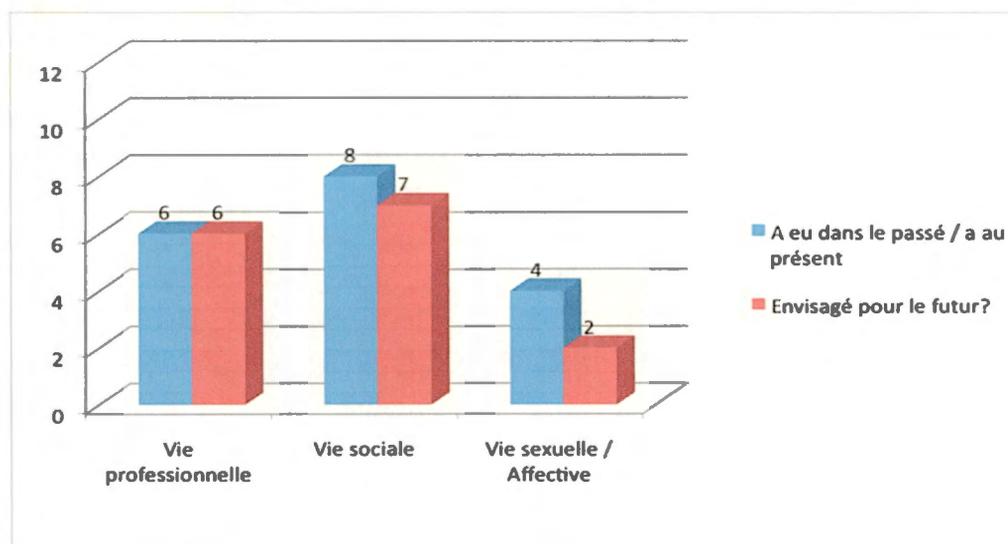


Figure 3.4

Il est important de noter en regard de la Figure 3.4 que ce ne sont pas nécessairement les mêmes mères qui se retrouvent dans les deux colonnes d'une même catégorie. Par exemple, une mère dont l'enfant n'a jamais eu de vie sexuelle/affective active l'envisage tout de même comme une possibilité pour le futur. D'un point de vue global, la vie sexuelle et affective semble la sphère ayant le moins de probabilité d'être active selon les mères, alors qu'environ la moitié des mères perçoivent des possibilités de travail et d'amitié pour leur enfant. Les qualités humaines des adultes ayant une DI sont des éléments qui ont été mis en relief dans les échanges autour de ces thèmes et expliquent que la vie sociale soit celle que les mères envisagent le plus.

La dernière question de cette section permet de découvrir si les mères ont des inquiétudes en regard de l'un de ces aspects (vies professionnelle, sociale et amoureuse) pour l'avenir. Quatre mères se disent inquiètes et mentionnent la peur que leur enfant soit mal accompagné dans sa vie sociale ($n = 2$), qu'il soit laissé à lui-même ($n = 1$), les abus ($n = 1$) et la parentalité ($n = 1$).

Avenir et fratrie ($n = 11$)

Puisque le fils ayant une DI de l'une des participantes est enfant unique, onze mères répondent à cette question et ont donc au moins un autre enfant que l'adulte ayant une DI ($M = 3.25$; $ET = 1.6394$; $Md = 2.5$). Plus de la moitié des mères ($n = 6$) disent la fratrie impliquée d'une façon ou d'une autre. Alors qu'une mère ne nomme pas d'implication spécifique, les domaines d'implication avancés par les autres mères sont de l'ordre de l'assistance auprès de la mère ($n = 1$), des sorties occasionnelles ($n = 2$) et de l'assistance pour certaines tâches (comme la gestion des finances ou les soins de base) ($n = 2$). En regard de ce dernier élément, une mère explique comment elle a dû demander à une autre de ses filles de superviser les finances de sa sœur ayant une DI, suite à un incident:

J'ai jeté un coup d'œil [au carnet de banque]. Deux jours avant, elle avait pris 300\$. [...] J'ai lui ai dit : «300\$?». «Ah, ça je l'ai prêté à mon ami [...]. Il m'a dit : « Tu as le carnet, viens à la banque, j'ai besoin de 300\$ » ». Elle lui a fait sortir et elle lui a donné. Alors là, on a pris l'argent en mains [...] Bref, c'est [une autre de mes] filles qui a pris [la responsabilité]. Alors, ils ont les chèques, il faut qu'ils signent les deux.

Les mères sont aussi appelées à qualifier la réaction des membres de la fratrie face à leur frère ou leur sœur ayant une DI. Six mères perçoivent la fratrie comme aidante et ayant une bonne relation, alors que trois autres mères qualifient plutôt le rapport entre la personne ayant une DI et ses frères et sœurs de moins bon, comme le relate cette mère : « Il y en a qui sont très

aidants, c'est leur nature. Et il y en a qui sont : « Ah, pas encore, ça devient lourd! » Donc, chaque enfant a son caractère différent.» Une autre participante se souvient : « Avec de la peine, on a constaté que ça avait été difficile pour notre fille aussi [...] Ça n'a pas été facile pour elle de vivre avec un frère qui est différent. La fratrie, on l'oublie souvent là-dedans ». D'autres mères soulèvent que la fratrie est inquiète par rapport à l'avenir ($n = 1$), qu'elle se sent responsable ($n = 1$) et qu'elle s'est sentie délaissée ($n = 2$). À ce sujet, une participante confie: « C'est qu'elle m'a dit qu'elle aurait aimé ça [...] que sa sœur soit normale pour qu'elle puisse sortir avec elle. J'ai l'impression que je l'ai négligée en m'occupant de Camille. On s'en est parlé déjà, du regret, de la situation. Aujourd'hui, je pense qu'elle comprend.»

L'avenir de la personne DI a été abordé avec la fratrie dans plus de la moitié des cas ($n = 7$) et, dans cinq de ces cas c'est la fratrie qui a abordé ce sujet en premier ($n = 5$). La première conversation sur l'avenir n'est pas liée à un événement en particulier pour un peu plus de la moitié des familles ($n = 4$). Pour deux autres, elle découle de la création d'un testament et ou de l'expérience d'un premier séjour de répit pour le fils ayant une DI. Cette mère se rappelle :

Quand il avait 15 ans, j'ai commencé la première fois de le placer [en répit] pour une soirée. Ils [mes autres enfants] n'étaient pas contents; personne n'était content. Et ils avaient hâte qu'il revienne. Alors, ça [les] a marqué. [...] Première réaction : « Ah non, non, non! C'est moi qui va s'occuper de lui quand il va être âgé. Je vais le garder à la maison » [...] Donc, je ne m'attendais pas à ça, [j'espérais] cette réaction [...] et c'est ça ce que j'ai eu, mais je ne m'attendais pas qu'ils le disent, vraiment. [...] Ils ont tous dit la même chose.

Dans la majorité des cas ($n = 5$), la conversation a lieu alors que la personne DI est adulte. Pour une autre famille, la conversation a lieu lorsque la personne DI est dans l'adolescence.

Finalement, une mère ne se rappelle pas de l'âge de la personne DI lors de la conversation avec la fratrie sur l'avenir.

Avenir et famille (N = 12)

Une forte majorité des mères ($n = 11$) affirme que d'autres membres de la famille ou proches (outre la fratrie) sont impliqués auprès de la personne ayant une DI. Neuf mères mentionnent la participation du conjoint. Une mère est veuve et deux autres sont mariées, mais leur conjoint étant gravement malade, il est incapable de s'impliquer. Il est cependant important de noter que toutes les informations concernant les conjoints n'ont pu être validées par le processus inter-juge puisque les mères ne les ont pas amenées nécessairement lors de cette question. Certaines en ont parlé lors de la complétion de la fiche signalétique, d'autres au détour d'une autre question ou de façon informelle.

Les autres proches nommées par les mères sont les oncles et les tantes de l'adulte DI ($n = 5$), les cousins et les cousines ($n = 4$), les amis de la famille ($n = 1$), les belles-filles ou beau-fils ($n = 1$), les demi-sœurs et demi-frères ($n = 1$) et les grands-parents ($n = 1$). Les mères perçoivent le rôle de ces personnes comme des personnes-ressources pour les imprévus ($n = 2$), comme accompagnateurs de l'adulte ayant une DI dans certaines activités ($n = 3$) ou comme aidant des parents en offrant soutien et continuité de ce qui est mis en place par les parents ($n = 2$). Une mère donne cet exemple : « *De poursuivre ce que j'ai fait avec elle. Si, à un moment donné, Sarah coupe la parole, coupe la parole, coupe la parole... et que les autres ont envie d'être tolérants face à ça, je dis: «Non, non! On ne fait pas ça.» Alors, ils font ce que je fais, ils poursuivent ce que je fais et c'est ce que je souhaite.»* Quatre mères ne nomment pas de rôle particulier pour décrire l'implication de la famille élargie et des proches. La Figure 3.5 présente le nombre de mères envisageant qui peut s'impliquer auprès de leur enfant.

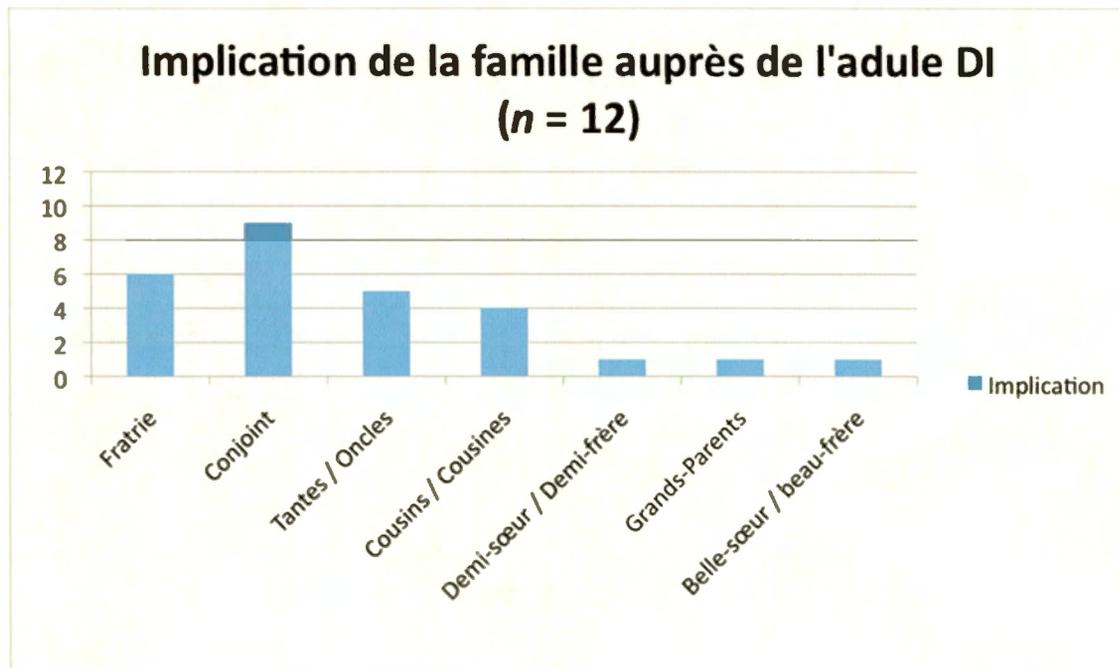


Figure 3.5

Cette figure permet de constater que neuf des onze mères en couple comptent d'abord sur leur conjoint comme source de soutien familial. La fratrie est aussi impliquée dans la moitié des familles. Ces deux éléments semblent indiquer que c'est dans la famille immédiate que les mères perçoivent la plus grande source de soutien de la famille. La presque absence des grands-parents du tableau s'explique par le fait que les parents eux-mêmes sont vieillissants, et que les grands-parents sont donc probablement trop vieux ou décédés et ne peuvent s'impliquer auprès de l'adulte ayant une DI. À la question : « Qui pourrait éventuellement prendre la relève ? », plus de la moitié des mères répondent la fratrie ($n = 7$). Par ailleurs, le tiers ($n = 4$) mentionne que personne de leur entourage ne peut prendre la relève. Les autres personnes mentionnées sont des neveux et des nièces de la mère ($n = 3$), le conjoint de la mère ($n = 1$), les tantes et les oncles de l'adulte DI ($n = 1$) et certains amis de la famille ($n = 1$).

La Figure 3.6 illustre ces résultats. Deux choses principales ressortent de ces résultats: d'abord, plus de la moitié des mères perçoivent la fratrie comme capables de prendre la relève. En second lieu, quatre familles ne semblent pas avoir de membre capable d'assumer les suites de la transition de l'après-parents. Ces résultats indiquent un besoin de l'implication des services en regard de la transition pour au moins le tiers des familles. Ce chiffre est probablement une sous-représentation de la réalité, puisque bien que les mères perçoivent la fratrie comme capables de prendre la relève, il n'est pas pour autant entendu que l'adulte ira vivre chez le frère ou la sœur.

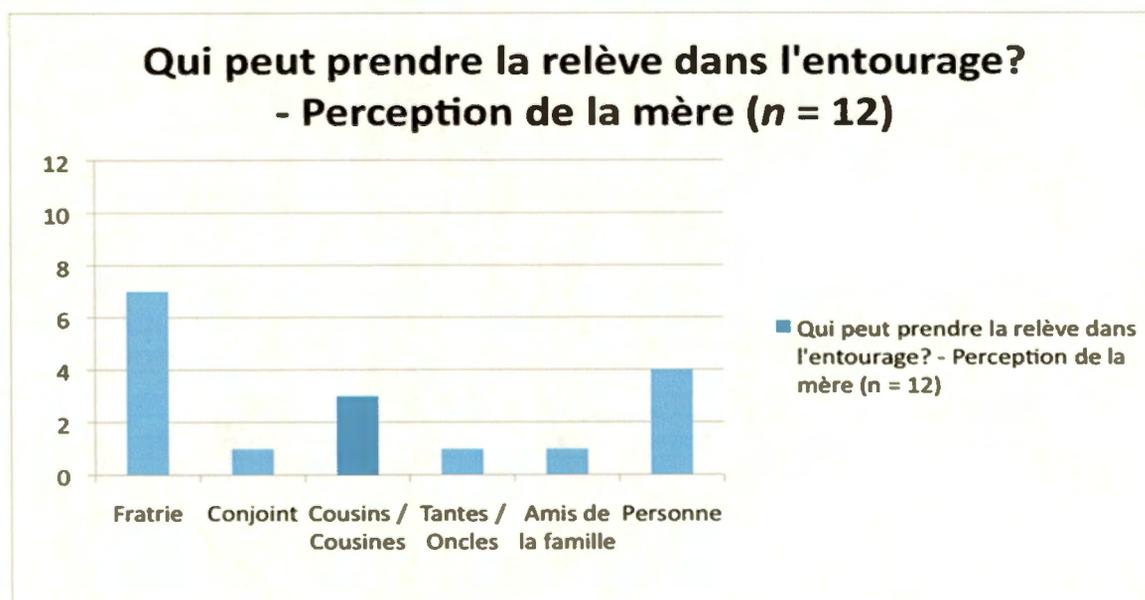


Figure 3.6

Avenir et dispensateurs de services (N = 12)

À la question : «Avez-vous abordé l'avenir de votre fils ou de votre fille avec les dispensateurs de ces services (médecin, CRDI, etc.)? », sept mères ont répondu par l'affirmative. Dans trois cas, l'initiative venait de la mère alors que dans deux, cela venait du professionnel et dans un dernier, la mère rapporte une initiative mutuelle. Une des participantes affirme ne pas se souvenir qui a fait les premiers pas pour discuter de cet enjeu.

Parmi les mères qui ont eu cette conversation, deux mères ont eu une bonne perception des interventions, deux autres ont trouvé qu'elles n'en avaient retiré rien de précis et deux autres ont souligné qu'il y avait un grand roulement de personnel chez les intervenants responsables de leur enfant. Une mère raconte:

Le médecin m'en a déjà parlé, [il] m'a dit: « Quand l'un ou l'autre ou les deux aura des problèmes, des vrais problèmes de santé, à ce moment là, on prendra la décision. » [...] J'ai vraiment abordé cette question là [avec] le centre de réadaptation et la travailleuse sociale, bien sûr. [...] La prochaine fois, ce sera la semaine prochaine... Mais là, c'est comme partout, ça change de personnel régulièrement donc on n'a pas... ils refont les dossiers.

Une mère, dont l'enfant a 19 ans, se serait fait dire qu'il était trop tôt pour planifier alors qu'une autre rapporte ne pas s'être sentie rassurée par la rencontre:

Il y a au moins cinq ans d'attente et on est en manque de familles [d'accueil]. C'est ça les réponses qu'on a. Ce n'est pas encourageant. Il n'y a pas d'autres solutions [...]. Non, je ne trouve pas qu'ils calment.

Avenir et adulte ayant une DI (N = 12)

Six mères ont abordé l'avenir directement avec l'adulte ayant une DI. Trois des mères affirment l'avoir fait à un moment qui n'avait rien de particulier alors que deux l'ont amené graduellement, sur une longue période de temps. Ainsi, une l'a évoqué au moment où un membre de la fratrie a quitté la maison et une autre au moment du décès d'un proche. Les sujets abordés entre la mère et son enfant sont l'avenir résidentiel ($n = 4$) et le décès éventuel du parent ($n = 3$). Voici comment une mère aborde avec son fils la possibilité de quitter le domicile familial :

J'en parle assez régulièrement, j'essaie de lui faire réaliser... Avant que sa sœur Suzanne quitte, il n'en était vraiment pas question pour lui. Mais, lorsque Suzanne a eu quitté la maison, il s'est aperçu que : « Ça se pourrait vivre ailleurs que chez maman ». Il faut que j'en parle souvent pour que ça devienne tangible pour lui, parce qu'il est capable d'être anxieux. Par exemple, pour prendre l'avion, il ne m'a pas dit « oui » tout de suite, pour venir en voyage. Il a fallu que je lui vende l'idée.

Dans les trois cas où le décès éventuel du parent est abordé, le fils ou la fille refuse de considérer cette éventualité:

Rosalie ne veut pas que je meure. [...] Je lui en parle. Elle ne veut pas: «Oui, mais tu n'es pas malade. Oui, mais tu ne mourras pas.» Elle ne veut pas du tout. Dernièrement, il y a un copain qui est décédé. Ça lui a fait de la peine! Ça lui en fait encore. [...] Non, elle ne veut pas penser à la mort, comme quand elle avait 18 ans, elle ne voulait pas penser « sexualité ». Elle ne veut pas penser à la mort, parce que c'est sûr qu'elle est bien attachée à nous.

Pour lui j'ai 26 ans, donc je devrais toujours exister. Je te dirais que je l'ai abordé tranquillement parce qu'il y a des gens qui sont décédés autour de nous. Et là il questionne sur: «Pourquoi y'est mort? Y'est malade?» ou «Y'a eu un accident?» C'est difficile, pour Mathieu, de se projeter dans l'avenir. Ce n'est pas quelque chose qui est évident pour une personne qui a une déficience intellectuelle. Et de penser à la possibilité de perdre quelqu'un d'aussi près, c'est-à-dire moi... [...] Il m'a dit que moi je n'étais pas malade et que je n'aurais pas d'accident.

Du côté des six mères qui n'ont pas abordé l'avenir avec l'adulte ayant une DI, les raisons évoquées sont: l'adulte ne serait pas capable de comprendre ($n = 3$), la mère ne saurait pas

comment lui en parler ($n = 1$) et cela lui causerait plus d'inquiétudes que de bien ($n = 2$). À ce sujet, une mère confie : *«Pour lui, il est immortel [...]. Mais où sera-t-il plus tard? Il n'en a jamais parlé et moi non plus. D'abord, je ne pense pas qu'il saisirait. Peut-être que je lui ferais plus d'inquiétude si je lui en parlais que de le laisser... Comme je vous disais, j'ai vraiment joué à l'autruche et je continue.»* Une autre mère ne donne aucune raison pour ce choix.

Résumé

La grande majorité des mères ($n = 11$) a fait au moins une démarche concrète en prévision de la transition de l'après-parents. Le quart des mères ont mis le nom de leur enfant sur une liste d'attente (d'un CRDI, pour une ressource d'hébergement ou une famille d'accueil) et un autre quart a prévu une entente avec la fratrie. Une seule des douze mères est en cours de transition avec sa fille. En termes d'avenir, les deux tiers des participantes envisagent une vie sociale pour leur fils ou leur fille, la moitié croit à la possibilité d'un emploi ou d'un stage rémunéré alors que seulement deux mères pensent réaliste de voir leur enfant avoir une vie sexuelle et affective. Au plan de la famille, plus de la moitié de la fratrie et le trois-quarts des conjoints sont impliqués auprès de l'adulte ayant une DI.

Selon la perception de la mère, la moitié de la fratrie aurait aussi une bonne relation avec leur frère ou leur sœur présentant une DI, alors que l'autre moitié trouverait cela plutôt lourd, se serait senti délaissé ou serait inquiet pour l'avenir. Au niveau de la relève par des gens de l'entourage, plus de la moitié des mères compte sur la fratrie, alors que le tiers d'entre elles ne voit personne dans leurs proches qui pourrait assumer ces responsabilités. Plus de la moitié des mères ont abordé la transition de l'après-parents avec des dispensateurs de services, mais seulement deux en sont ressortis satisfaites des interventions. Finalement, la moitié des mères ont abordé l'avenir avec l'adulte DI; ceux-ci réagissent beaucoup mieux à la perspective d'un déménagement qu'à la perspective du décès de la mère. Les mères n'ayant pas abordé le sujet avec leur fils ou leur fille

craignent des les inquiéter ou expliquent que leur enfant ne serait sans doute pas en mesure de comprendre.

Thème 4: recommandations

La dernière section du questionnaire permet de recueillir deux types de recommandations. En premier lieu, deux questions couvrent les recommandations que les mères ont reçues de personnes dans leur vie, au moment du diagnostic et présentement, en regard de la transition de l'après-parents. Deuxièmement, trois autres questions explorent les recommandations que les participantes voudraient faire à trois groupes de personnes en particulier: les médecins (ou autres professionnels) qui annoncent les diagnostics, les dispensateurs de services (notamment en regard de l'après-parents) et les parents d'un enfant qui a une déficience intellectuelle.

Recommandations reçues à l'annonce du diagnostic (N = 12)

Les mères se prononcent sur la présence de personnes de leur entourage ayant traversé la même chose qu'eux, au moment du diagnostic de leur enfant. Un peu plus du tiers des mères (n = 5) connaissent un parent d'une personne ayant une déficience intellectuelle à l'époque. Sur ces cinq mères, seulement deux ont reçu des recommandations, l'une sur le fait qu'elle devait voir en quoi elle était chanceuse et l'autre sur des questions pratiques. Ces mères rapportent:

À l'hôpital, [après la naissance de mon fils], j'ai une amie qui est venue qui avait un enfant qui avait une déficience sévère et elle m'avait dit: «Rebecca, t'es chanceuse. Toi, ton gars il va marcher, il va parler et il va faire plein de choses. Ce que la mienne ne fera pas.» C'est dur de se plaindre après ça! Alors tu te dis : «Ouin, c'est vrai.» Quand on se compare, des fois, on se console!

Et j'ai trouvé que, j'étais la seule. Je n'avais personne avec qui parler. J'avais trouvé une personne [et j'ai commencé] à parler avec elle. Et j'étais au courant qu'il y avait plusieurs personnes qui [vivaient la même chose] et qui avaient pas à qui parler de questions pratiques. [...] On a commencé à faire des réunions une fois par mois, les parents avec leur enfant, chacun dans une maison... Ça a duré peut-être trois ou quatre ans. Donc, on a fait comme un petit réseau: «Est-ce que t'as entendu ça?» «Moi, je voudrais qu'il ait un camp.» «Ah oui? Tu sais que tu peux avoir de l'aide financière?» «Ah, je savais pas!»

Recommandations reçues sur l'après-parents (N = 12)

Dix mères connaissent actuellement d'autres personnes ayant vécu la transition de l'après-parent. Par ailleurs, seulement trois participantes ont reçu des recommandations sur ce plan, soit au plan de la logistique de la transition (n = 2) et au plan de la planification et de la préparation (n = 1). À cet effet, une mère confie : *« Ils nous disent tous la même chose: «Prépare-toi, essaye de préparer Vincent un petit peu là... ». [...] Pour pas que ça se fasse d'une façon trop brutale non plus, mais, en tout cas, quant à moi, j'aurais de la difficulté à en parler avec Vincent. »*

En ce qui a trait à cette transition, les mères mentionnent plus des événements ou des histoires qu'elles ont entendues que des recommandations. Deux d'entre elles rapportent notamment des mauvaises expériences en résidence:

J'ai eu connaissance d'une personne [avec une DI] vivant en appartement mais qui a vraiment vécu les peurs que j'ai, c'est-à-dire l'isolement, elle a été abusée sexuellement, on lui a volé son appareil de télé. Elle revenait d'une épicerie et un ami du voisin s'est pointé à son appartement et il est parti avec ses sacs d'épicerie. Elle appelle ses parents, sa maman en pleurs, pis elle s'est fait voler. Donc, les craintes que j'ai, elle les a vécues.

Deux participantes font aussi le récit de gens qui se retrouvent coincés pour ne pas avoir planifié l'après-parents:

J'avais connu ce monsieur [ayant une DI], je l'ai rencontré en loisirs là-bas. Il était paniqué ben raide! Désorganisé! Et là, il vient me parler. [...] Il m'expliquait que sa mère était à l'hôpital pis qu'il ne s'en retournait pas chez lui après le camp, et qu'il ne savait pas où il allait se ramasser. Oh, ça rentre dedans ça, hein? Mais c'était quelque chose, parce [...] qu'il dit: « Mon père, il est rentré à l'hôpital, il est mort! Ma mère est à l'hôpital, elle va mourir... Elle peut plus me prendre, ma marraine non plus [...] Où je vais me ramasser là?» [...] Aïe, je me disais : «Je suis ben mieux de le faire quand moi je peux le supporter et amener de l'aide. [...] Déniaise Rebecca! Pis fait de quoi là...»

Finalement, des mères relatent aussi de bonnes expériences de résidence qui donnent de l'espoir ($n = 2$) ou alors des expériences de leur propre travail dans le domaine ($n = 2$).

Recommandations pour les médecins qui annoncent le diagnostic ($N = 12$)

Le deux tiers des participantes ($n = 8$) ont au moins une recommandation pour les médecins (ou les autres professionnels) qui peuvent annoncer aux parents un diagnostic de déficience intellectuelle. Les mères aimeraient qu'ils fassent preuve de plus d'humanité ($n = 4$), en voyant la personne avant le diagnostic mais aussi en n'annonçant jamais cela à un parent seul. Une mère résume ainsi le drame des parents :

L'annonce du diagnostic... Venir le dire, mais de façon très froide et après ça quasiment s'en aller et fermer la porte pour être sûr de ne pas voir [les parents] pleurer... Ça je l'ai entendu. [...] Mais à l'hôpital, t'apprends que ton enfant va être différent, c'est quelque chose là. C'est «rough». En l'espace de pas 24 heures, tu viens d'être dans des émotions [contraires] d'un

coup [...] T'es dans la joie d'avoir un enfant et ça fait pas 24 heures pis tu es dans la détresse d'apprendre qu'il va être différent. Regarde les émotions tout de suite qui se contredisent et c'est toute ta vie que tu vas être dans des émotions complètement à l'opposé. Faut que tu vives à travers ça tout le temps-là. Pour un organisme, c'est dur à vivre ça, parce que tes émotions y sont toujours en cohabitation, ce n'est pas une après l'autre, c'est en cohabitation tout le temps. Ce qui fait que pour les gens, t'es jamais capable d'être content complètement pis t'es jamais capable d'être triste complètement. T'es content d'avoir eu un enfant pis t'es triste qui soit différent.

Aussi, elles recommandent de meilleures formations dans les facultés de médecine en réadaptation et en relation d'aide ($n = 3$), de donner plus d'informations à l'annonce, comme par exemple d'offrir une adresse d'un site web approprié ($n = 3$) et de voir les parents comme des partenaires dans les soins du petit ($n = 1$). Le tableau 3.7 présente des explications plus détaillées de certaines des recommandations.

Tableau 3.7

Recommandations pour les médecins / professionnels qui annoncent les diagnostics ($n = 8$)

Catégorie	Recommandations de mères
Plus d'humanité ($n = 4$)	<p><i>C'est ça qui [doit] nous habiter. Et non pas l'exclusion. Et non pas de vouloir les éliminer autour de nous mais bien de comprendre ce qu'ils nous apportent. Parce que si eux-autres [les personnes ayant une DI], ils étaient au gouvernement, on n'aurait pas de guerre. On serait dans le «Peace and Love». Que de l'amour.</i></p> <p><i>Qu'ils n'aient pas peur de nous! Et qu'ils n'aient pas peur de la personne qui est différente. Parce qu'on dirait qu'il y a une performance en quelque part, mais le côté humain, il est où finalement?</i></p>

Tableau 3.7 (suite)*Recommandations pour les médecins / professionnels qui annoncent les diagnostics (n = 8)*

Catégorie	Recommandations de mères
Plus d'humanité (n = 4)	<p><i>Je trouve qu'à la naissance, ce qui est triste, c'est que le médecin qui accouche, pour lui, c'est un échec médical que d'accoucher un enfant qui a une trisomie. Et, à partir du moment où, lui, le voit comme un échec...[...]. Parce que j'ai entendu parler, avant Noël, en 2009, que des gens recommandent encore aux parents de placer leur enfant. Et, pour moi, je trouve ça inadmissible. C'est un succès de la vie de donner naissance à un enfant, et ça devrait être vécu comme ça. Sa différence devrait être prise en charge par la mise en place de services pour pouvoir les épauler.</i></p>
Formation dans les facultés de médecine (n = 3)	<p><i>Vraiment, au niveau de la formation, avoir un temps précis pour être capable de démontrer la façon d'entrer en relation avec des gens qui vont vivre un état de choc. Mais qu'un médecin aussi puisse [...] dire : « Regarde, ce n'est pas un échec de la vie, c'est la vie qui a décidé qu'il viendrait au monde. [...] Vous avez un beau bébé, madame. Un beau garçon, une belle petite fille.» Oui, mais ce n'est pas : «T'as un trisomique, madame, là.» C'est un beau bébé. C'est une personne, avant le diagnostic.</i></p> <p><i>Qu'il y ait plus de psychiatres en quelque part, pas juste le [Nom du psychiatre], parce que s'il meurt, un jour, qui va le remplacer?</i></p> <p><i>Allez prendre un cours de psycho. Allez apprendre comment réagit l'âme humaine quand on lui apprend un désastre. Et non pas de dire : «Avez-vous d'autres questions?» et de [partir]. Assurez-vous que quand vous annoncez quelque chose à un parent, mettez des gants blancs, faites-vous accompagner. Demandez que la personne à qui vous allez le dire ne soit pas toute seule... [...] Mais encore aujourd'hui, il y en a qui ne sont pas capables de le dire, qui le disent tellement bêtement et crument.</i></p>
Donner plus d'informations (n = 3)	<p><i>Pour la cécité, ça a été annoncé comme : «Il est aveugle.». C'était très, très brusque et très dur, j'étais seule et c'était affreux. C'était dégueulasse [...] J'aurais voulu avoir des informations. [...] Ils ne donnent pas toutes les informations. Ils donnent ce qu'ils estiment qui est le nécessaire. Moi, je trouve très important de donner une documentation, ou un site web. De donner des références sur le site web, comme professionnel.</i></p>

Tableau 3.7 (suite)*Recommandations pour les médecins / professionnels qui annoncent les diagnostics (n = 8)*

Catégorie	Recommandations de mères
Voir les parents comme des partenaires (n = 1)	<i>C'est d'être nos partenaires. De ne pas nous prendre pour des petits parents insignifiants. Nous autres on vit avec, qu'est-ce qu'on a à dire et notre vécu, c'est peut-être plus important que le diagnostic.</i>

Le tableau 3.7 démontre que l'ensemble des recommandations offertes par les mères en regard de l'annonce du diagnostic semble porter sur l'éthique de l'annonce: elles mettent l'emphase sur le rapport avec le parent et la considération des effets émotionnels vécus par ce dernier suite à la découverte de la différence de son enfant. Ce sont l'intérêt des professionnels pour la déficience intellectuelle comme domaine de connaissances et la façon de la concevoir par la profession médicale (un échec incurable) qui semblent être le nerf de ce qui préoccupe le plus les mères sur l'annonce du diagnostic.

Recommandations pour les dispensateurs de services (N = 12)

Huit des mères ont également une recommandation pour les dispensateurs de services, notamment en regard de la déficience intellectuelle. Les mères souhaitent spécialement qu'ils considèrent les droits de la personne ayant une DI et qu'ils prennent la peine de « s'attacher à eux » (n = 4), qu'ils offrent des services d'emblée, sans attendre de demande, notamment pour stimuler la planification de l'après-parents (n = 4), qu'ils voient les parents en égal, travaillant en collaboration avec eux et s'intéressant à ce qu'ils vivent (n = 4). D'autres mères recommandent que les CRDI fassent de l'intégration, pas seulement de la réadaptation (n = 2), qu'on anticipe de façon plus adéquate le « trou noir » à 21 ans et que cette transition soit mieux planifiée (n = 2), qu'ils donnent toujours plus d'informations, proposent des choix, et qu'ils présentent le positif et

le négatif ($n = 1$) et finalement, d'avoir des notaires formés pour les besoins d'une transition comme l'après-parents ($n = 1$). Deux mères croient cependant que c'est au parent que revient la responsabilité de la transition de l'après-parents et pas aux dispensateurs de services. Une mère conclut: « *Les familles naturelles, il faut se battre. Faudrait tous aller à Québec à un moment donné, devant le Parlement, pour lui dire qu'on existe et qu'on a des besoins. Mais on est toujours... On ne fait pas de bruit. La déficience intellectuelle, ça ne fait pas de bruit.* »

Le tableau 3.8 rassemble les propos des mères sur certaines de ces recommandations.

Tableau 3.8

Recommandations pour les dispensateurs de services (N = 12)

Catégorie	Recommandations des mères
Voir la personne avant de voir la DI ($n = 4$)	<p><i>Non, c'est ça, il faut considérer que ton enfant ou ton adulte, il a des droits lui-aussi et que c'est un adulte.</i></p> <p><i>Le meilleur conseil que je pourrais donner à ceux qui donnent des services à nos enfants, c'est qu'ils trouvent des bons intervenants qui les comprennent nos enfants. Qu'ils aient la patience de s'en occuper. S'ils n'ont pas de patience pour faire ça, qu'ils ne rentrent pas dans ce domaine-là.</i></p>
Offrir services d'emblée ($n = 4$)	<p><i>Écoutez les parents. Posez des questions. Vous entendez parler qu'il y a quelqu'un, n'attendez pas qu'elle vienne se pointer, allez au-devant. Vous savez qu'il y a des regroupements de parents et que, dans ça, il y en a qui n'ont pas de services? Pourquoi que vous n'iriez pas leur parler de ce que vous offrez comme services?</i></p> <p><i>Actuellement, si tu ne demandes pas un service de réadaptation, ils ne t'en offrent pas. Alors si le parent ne sait pas qu'il peut demander une intervention, dans un quelconque domaine, bien il ne l'a pas. Tu ne vas pas loin comme ça dans l'intégration et dans le développement des potentiels.</i></p>

Tableau 3.8 (suite)*Recommandations pour les dispensateurs de services (N = 12)*

Catégorie	Recommandations des mères
Travailler en collaboration avec le parent (n = 4)	<p><i>Vous n'êtes pas là en supériorité du parent pour lui dire comment devenir un bon parent. Vous êtes en accueil du parent. Vous devez prendre la main au parent. Accepter qu'il a des limites.</i></p> <p><i>Écoutez. Allez les chercher, posez-leur des questions, offrez-leur vos services. Même avec des limites, [...] échangez, allez chez-eux. Recevez-les pas dans votre bureau, derrière votre table, protégé par votre bureau et vos papiers et vos crayons et votre ordinateur dans le coin... Sortez de derrière vos tables! Recevez-les en côte-à-côte.</i></p> <p><i>Pourquoi vous n'acceptez pas que vous puissiez avoir des limites mais que le petit bout qui vous manque, c'est peut-être le parent qui l'a? Mettez donc ensemble vos connaissances et vos savoirs.</i></p>
Intégration (n = 2)	<p><i>En CRDI, si j'ai à faire une recommandation, c'est de s'occuper de leur mission réelle qui est d'intégrer et non pas juste de réadapter dans un bureau ou dans la cuisine de Madame, en disant à Madame ce qu'elle doit faire pour répondre aux besoins de son enfant, sans tenir compte qu'un parent n'est pas rendu au même endroit qu'un autre.</i></p>
Préparer la transition à 21 ans, à la fin de la scolarisation (n = 2)	<p><i>Ben il y a un gros travail à faire, je pense, transition école-vie adulte, pour qu'il n'y ait pas le « trou noir » à 21 ans. Tu te retrouves sans service. Et à partir de là, c'est de travailler en collaboration avec les parents et de développer des nouvelles avenues [...] Donc, il faut qu'ils soient plus créatifs et plus près de la communauté.</i></p>
Donner plus d'information et proposer un choix, présenter le positif et le négatif (n = 1)	<p><i>Le professionnel [...] devrait dire: «Voilà l'état de ton enfant. Pour moi, il y a trois choix. » Toujours donner des choix. « Premier choix, c'est qu'il aille en résidence. Qu'il fait ci ou qu'il fait ça. Deuxième choix, qu'il reste chez toi mais il y aura telle contrainte et tel positif. Troisième choix, il y aurait... etc.... » Leur donner des choix... Contraintes/positif. Et que: «En tant que médecin, je verrais ton enfant plus dans cette direction que dans l'autre, parce que comme je te l'ai expliqué, il y avait plus de contraintes, de ma perspective sans rentrer dans ta vie familiale, de le mettre dans telle chose que dans d'autre.» Et que, avec ces informations, voilà le parent fait son choix...</i></p>

La lecture du tableau précédent permet d'établir deux lignes de recommandations plus présentes: le lien entre le dispensateur de service et le parent et de l'autre, le type de travail effectué par les dispensateurs de services. D'une part, les mères préfèrent un rapport de collaboration avec les professionnels et une offre de services proactive. D'autre part, les mères soulignent certains éléments à changer dans les interventions posées, notamment une meilleure planification des transitions, un effort vers l'intégration et une offre plus abondante d'informations. D'un point de vue global, les mères soulignent l'attitude des professionnels face à la déficience intellectuelle, de l'importance de s'éloigner de la catégorie diagnostique pour plutôt voir la personne. L'ensemble de ces recommandations souligne le besoin des mères que leur enfant ait droit au maximum de services et qu'on leur offre le privilège de choisir en toute connaissance de cause.

Recommandations pour d'autres parents (N = 12)

Presque la totalité des mères ($n = 11$) ont des recommandations pour d'autres parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle. Huit mères recommandent de parler avec d'autres parents dans la même situation, d'aller vers le milieu associatif ou de ne pas s'isoler avec ce qu'on vit suite au diagnostic. Les mères recommandant aussi de pousser la stimulation, l'intégration et l'inclusion ($n = 4$), de démythifier la DI et de l'accepter ($n = 3$), de planifier la transition de l'après-parents ($n = 3$), d'y aller un jour à la fois ($n = 2$), de se battre et de ne pas accepter un refus ($n = 2$) mais aussi de faire des concessions ($n = 1$), comme l'explique cette participante : « *Mettez de l'eau dans votre vin. Faites des concessions [...]. On a beau penser: « C'est qui la meilleure personne pour prendre soin de mon enfant ? C'est moi.» Il y a peut-être des gens autres qui pourraient le faire aussi bien que vous et peut-être, sous certains aspects, mieux que vous, mieux que moi. »*

Le tableau 3.9 présente les recommandations des participantes pour les parents.

Tableau 3.9

Recommandations à d'autres parents (N = 12)

Catégorie	Recommandations des mères
Parler avec d'autres parents (n = 8)	<p><i>Je trouve que c'est très important de parler avec d'autres parents qui ont passé les mêmes périodes [...] Parce qu'il y a beaucoup de valeur dans ça [...]. Je trouve que tous les spécialistes, les médecins, les infirmières, etc., ne donnent pas des informations pratiques, de tous les jours. C'est-à-dire: « Mon fils doit aller aux toilettes, je suis une femme, je suis dans un lieu public, comment fait-on? »</i></p> <p><i>Discuter avec d'autres parents. [...] On peut se comprendre, on peut rire des choses des fois, mais les moments qu'on a, on les apprécie vraiment, vraiment. Et moi je pense que je leur conseillerais d'aller se renseigner parce que nous, on n'avait pas ça, mais les CLSC aujourd'hui sont tous assez renseignés là-dessus. Pour savoir c'est lequel le mouvement associatif le plus près.</i></p>
Pousser la stimulation, l'intégration et l'inclusion (n = 4)	<p><i>Qu'ils aient de la stimulation, surtout les plus jeunes. [...] Parce que quand on voit le résultat... Moi je suis contente du résultat avec Camille, finalement. [...] Parce que je vois qu'elle a fait du progrès mais si elle avait été placée durant toutes ces années-là, elle serait peut-être dans la rue aujourd'hui, et elle retournerait peut-être à [Hôpital]. Parce qu'il y aurait de l'urgence.</i></p> <p><i>Intégrez. C'est payant! Et ça n'a pas été facile [...] mais je le referais, si c'était mon cheminement, je referais la même chose parce que je regarde comment Jonathan est bien intégré socialement. Partout où on va, il connaît quelqu'un. Il connaît plus de gens que moi!</i></p>
Démystifier la DI (n = 3)	<p><i>Si tu le considères toujours comme un enfant, c'est pénible de penser que tu vas partir. C'est déjà assez pénible de penser que tu vas partir même si tu considères que t'as un adulte, mais [...] cet adulte-là a des limites donc, il y a assez de ça. Donc, moi je recommanderais de démystifier la déficience intellectuelle, d'amener le parent à considérer son enfant comme un être ordinaire. C'est à ce niveau-là, à mon sens, qu'il faut travailler.</i></p>

Tableau 3.9 (suite)*Recommandations à d'autres parents (N = 12)*

Catégorie	Recommandations des mères
Démystifier la DI (n = 3)	<p><i>La recommandation que je ferais, tout d'abord quand une chose arrive de telle façon, il faut l'accepter, parce que si vous l'acceptez, tout va bien se dérouler [...]. Il faut penser aux solutions et non pas à rejeter le tout. Parce que, quand on rejette, le problème il est toujours là. Alors, il vaut mieux regarder quelle est la solution de ce problème, et je vous dis que ce n'est pas facile, mais on y arrive.</i></p> <p><i>« Gardez-le pis aimez-le », comme ils me l'ont dit à moi. C'est un petit être spécial, il va être spécial et c'est ton enfant. Il va faire partie de la famille et il va déborder de joie et d'amour dans la famille. C'est ça que ça a été. [...] Un peu d'humilité et on grandit! Ah oui, c'est pas mal «le fun». Si vous en avez un, si vous savez qu'il est trisomique, gardez-le. Le meilleur est à venir! (rire)</i></p>
Planifier la transition de l'après-parents (n = 3)	<p><i>J'aurais envie de dire aux parents: Il faut y penser. Il faut les préparer. Il faut se faire des pratiques. Il ne faut pas attendre de ne plus être capable [...] et il faut demander au réseau: «Trouvez-moi du répit.» Envoyez-la dans une colonie de vacances, peut-être. [...] Mais c'est de se coucher un soir et de ne pas avoir eu à aller superviser son bain, la border, s'assurer qu'elle n'est pas malade. Faites-vous des pratiques. Faites pas ça d'un coup. Surtout pas. Mais pour ça, il faut qu'y'ait des ressources pour faire des pratiques. Alors il va falloir qu'on se retrousse les manches maintenant pour faire des ressources pour que les gens puissent pratiquer.</i></p>
Y aller un jour à la fois (n = 3)	<p><i>Parce que le premier conseil que je dis toujours aux parents c'est : « 24 heures à la fois ». Quand on aura passé notre 24 heures, on va dire : « C'est parfait, j'en ai ajouté un dans mon calendrier, un autre 24 heures. Et on continuera demain.» Parce que c'est trop paniquant l'avenir.</i></p>

Tableau 3.9 (suite)*Recommandations à d'autres parents (N = 12)*

<p>Se battre et ne pas accepter un refus (n = 2)</p>	<p><i>Avoir du courage, ne pas arrêter de se battre jamais et ne pas accepter un « non » quand on pense qu'il y a quelque chose de possible. Jamais accepter un « non ». J'ai refusé quand on m'a dit : «Elle peut pas aller à l'école.» J'ai dit : «Non. J'ai travaillé avec elle depuis qu'elle est toute petite... Non. J'e n'accepte pas que vous refusiez. J'exige qu'elle puisse avoir des services.» [...] Pas faire Don Quichotte pis se battre contre des moulins à vent. Non. Se battre pour quelque chose. Clarifier ce que je veux. Avoir un objectif précis. Être capable de dire que c'est que je veux pour ma fille. «Je veux que quelqu'un d'autre s'en occupe.» Oui, mais encore... Précise.</i></p> <p><i>J'ai été directrice de l'association de parents pendant 5-6 ans et il y a des gens qui me disaient : « Vous ne nous aidez pas ». Comment vous voulez que je vous aide, Madame, je ne savais même pas que vous existiez! Sortez un fanion. Pointez-vous quelque part. [...] En posant des questions, tu vas finir par trouver une petite porte qui va t'amener à une autre porte, pis une autre porte, pis une autre porte. tu trouveras des solutions, mais si je reste assise chez nous en pleurant sur mon sort, je vais pleurer toute ma vie.</i></p>
--	--

Le tableau met en lumière le fil conducteur de nombreuses de ces recommandations qui sont autour de l'attitude du parent face à la déficience intellectuelle de son enfant. Les mères précisent l'importance d'accepter, d'être proactif, de se battre, de briser l'isolement tout en y allant un jour à la fois. Elles semblent pointer vers le fait que le rapport que le parent a avec les limites de son enfant aura un effet sur ses expériences dans le monde extérieur. Aussi, plusieurs mères mentionnent l'importance de l'intégration et de la stimulation, tout comme de l'importance de planifier la transition de l'après-parents, donc de mettre toutes les chances du côté de l'adulte présentant une DI en terme d'autonomie et d'adaptation au changement et aux divers milieux de vie.

Résumé

Les mères se font recommander relativement peu de choses, que ce soit au moment du diagnostic de leur enfant ou autour de l'enjeu de l'après-parents. Par ailleurs, elles sont nombreuses à faire des recommandations aux professionnels ($n = 8$) et plus particulièrement aux parents ($n = 11$). Aux professionnels, elles réitèrent l'importance de travailler avec humanité et en collaboration avec le parent, de voir la personne avant de voir le diagnostic et de donner plus d'informations. Elles apportent également le point d'offrir les services d'emblée plutôt que d'attendre une demande de la famille. Aux parents, le deux-tiers des participantes recommande de parler à d'autres parents et de briser l'isolement. Elles mentionnent aussi l'importance d'accepter le diagnostic, de s'informer, de travailler à l'intégration et l'inclusion mais aussi de planifier l'après-parents.

Discussion

Ce chapitre présente l'interprétation des résultats. Ils sont discutés en fonction de l'objectif de l'étude et des quatre questions de recherche. Ils sont aussi mis en rapport avec la littérature du domaine. Ensuite, les résultats les plus significatifs sont dégagés, tout en tenant compte des limites de l'étude. Des pistes de recherche sont également proposées, tout comme des recommandations cliniques.

Cette étude exploratoire a pour objectif de décrire les perceptions de l'avenir et l'attitude face à la planification de l'après-parents de mères d'un adulte ayant une DI. Ces adultes présentant une DI vivent au domicile familial. La recherche permet de retracer, à partir de l'annonce du diagnostic de la DI, les événements de vie qui ont marqué la trajectoire développementale de cet adulte, et qui ont influencé directement ou indirectement le choix de garder la personne ayant une DI au domicile familial. Les questions de recherches sont les suivantes :

- 1- Quelles sont les préoccupations des mères sur l'avenir de leur fils ou fille ayant une DI?
- 2- Y a-t-il eu une évolution de ces préoccupations dans le temps? Y a-t-il eu des événements marquants qui ont modifié ces préoccupations ou leurs perceptions de l'avenir?
- 3- Pourquoi ces mères ont-elles fait le choix de garder leur fils ou leur fille à domicile et quelles sont leurs perceptions de ce choix?
- 4- Ces mères pensent-elles à la transition de l'après-parents et quelles attitudes ont-elles vis-à-vis de la planification?
- 5- Ces mères ont-elles reçu des recommandations sur la parentalité d'un enfant ayant une DI et sur la transition de l'après-parents et ont-elles des recommandations issues de leurs expériences à faire aux professionnels et aux parents?

La discussion qui suit se déroule dans l'ordre des questions de recherche précédentes. Cependant, les deux premières questions sont abordées ensemble, puisque leurs résultats sont intimement liés.

Préoccupations sur l'avenir et événements marquants

Il importe d'abord de rappeler que les questions d'entrevue sur ce thème visaient deux buts: dresser un portrait des préoccupations des mères au fil du temps en regard de leur enfant ayant une DI et cibler les événements marquants du parcours de vie et leur effet potentiel sur la mère et sur sa perception de l'avenir. L'objectif était donc de pouvoir tracer une ligne du temps de l'évolution des préoccupations sur le futur. Avant de regarder le cours de ces préoccupations, il est d'abord important de s'arrêter aux événements marquants mentionnés par les mères, tout spécialement l'annonce du diagnostic.

L'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle s'impose comme un événement marquant du parcours de vie des mères en ce qui concerne leur enfant ayant une DI. La littérature est unanime sur le fait que l'annonce du diagnostic d'un enfant - peu importe le diagnostic - est un événement désagréable pour le parent et peut créer une onde de choc pour la famille (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Ebersold, 2007; Pelchat, Lefebvre et Levert, 2005). Plusieurs témoignages font état des nombreuses émotions négatives que les parents peuvent ressentir à cette annonce telles que la tristesse, la colère ou la culpabilité (Conseil de la famille et l'enfance, 2007; Dionne et Rousseau, 2006; Martin, 2002; Perreault, 1997; Restoux, 2004; Seltzer et Krauss, 2000). Le parent doit traverser le deuil de l'enfant idéal (Pelchat et al., 2005). Les témoignages des mères de la présente étude ajoutent à ces constats. Même en rétrospective, les diagnostics ayant été posés il y a 20, 30 et même dans certains cas 50 ans, les mères semblent

revivre des émotions négatives en se remémorant l'annonce. Certaines en ont parlé avec une visible colère ou tristesse.

Il est évident que le caractère rétrospectif de cette étude ne permet pas de tirer des conclusions sur le déroulement des annonces de diagnostic contemporaines. Par exemple, l'utilisation choquante par les professionnels de certains termes (e.g. « débile » ou « arriéré ») peut être expliquée par l'époque, puisqu'ils étaient alors les termes médicaux d'usage. Or, d'autres éléments ne peuvent s'expliquer par le simple fait chronologique. Les mères de l'étude soulignent un manque d'information, certaines disent avoir été sans leur conjoint lors de l'annonce et avoir dû insister pour avoir un diagnostic alors que d'autres parlent de professionnels qui leur ont suggéré d'emblée de placer l'enfant, sans s'informer d'abord des volontés du parent. Aussi, la chronologie de l'annonce des diagnostics ne permet pas de voir une amélioration de la réaction face à l'annonce du diagnostic. Basé sur le rappel des mères, les diagnostics les plus récents ne semblent pas s'être mieux déroulés ou avoir permis un niveau de satisfaction supérieur chez la mère.

Depuis plusieurs décennies des gestes concrets ont été posés pour améliorer l'annonce du diagnostic, grâce aux actions de regroupements de parents et aux travaux de certains chercheurs. Un exemple récent est la création et l'implantation du Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale (PRIFAM) de Pelchat (2006) dans plusieurs milieux hospitaliers du Québec qui a permis d'attirer l'attention sur cette pratique. Malgré des améliorations de cet ordre, les mères de l'étude ont rapporté des histoires de parents ayant reçu des annonces de diagnostic désagréables dans les dernières années, incluant, à titre d'exemple, des suggestions des professionnels de placer l'enfant, sans offrir d'autres options aux parents.

L'annonce du diagnostic revêt un caractère important en regard de l'après-parents, malgré le grand écart temporel séparant les deux. C'est sous l'angle de la relation entre les mères et les professionnels ou les dispensateurs de services que l'on peut comprendre les conséquences que le premier (annonce du diagnostic) pourrait avoir sur le second (après-parents). Joffres (2002), dans son enquête auprès de parents canadiens faisant face à la transition de l'après-parents, a dégagé des obstacles à sa planification. Un historique de rapports difficiles et d'expériences négatives entre le parent et le milieu de services – le premier contact avec ces services étant souvent lors de l'annonce du diagnostic – serait un obstacle majeur. Dans ce sens, on peut faire l'hypothèse que la réticence de certaines mères à planifier pourrait avoir été influencée en partie par une annonce inadéquate du diagnostic, qui aura participé à rendre la mère méfiante envers les services ou les professionnels. Dans le cas des participantes de cette étude, les mères rapportent des annonces du diagnostic plutôt difficiles. Plusieurs soulignent que les professionnels ayant fait le diagnostic ont insisté pour placer l'enfant. Ces suggestions et cette insistance ont heurté les mères et ont contribué à détériorer leur confiance dans le jugement du professionnel. On peut donc soulever la possibilité que ces premières expériences ont contribué à faire en sorte que des mères ne planifient pas l'après-parents ou tentent de planifier cette étape sans l'aide des services formels.

Basé sur l'émotivité des mères et sur les éléments décrits par ces dernières, les données permettent de conclure que l'annonce du diagnostic est un événement marquant pour les participantes et le seul événement décrit comme signifiant par chacune des mères. Outre ce dernier, aucun autre événement au cours de l'enfance ou de l'adolescence ne semble faire l'unanimité chez elles, en termes d'intensité comme en termes d'importance. Ainsi, plusieurs d'entre elles évoquent des moments spécifiques du parcours (entrée à l'école, début d'utilisation

du transport en commun, essais en logements alternatifs, etc.) qui auront parfois influencé les perceptions de l'avenir. La plupart de ces événements concernent soit le développement de l'autonomie chez leur enfant, soit, au contraire, le constat de ses limites. Ils mettent aussi en relief les lacunes du réseau de services et contribuent à diminuer les espoirs de la mère sur l'avenir. Les événements qui influencent négativement la perception des mères sont presque tous liés à une transition. Or, cet effet fait sens, puisque les transitions rendent les personnes qui ont une déficience plus vulnérables (Siberman et al., 2009)

Au-delà de ces événements marquants qui ont influencé la vision de l'avenir des mères, les participantes se sont aussi prononcées sur leurs préoccupations en fonction des étapes du développement de leur enfant (petite enfance, début de la scolarisation, adolescence et âge adulte). De la naissance à l'âge adulte, les préoccupations sont diverses et ne semblent pas explicitement liées à l'avenir. Il est principalement question de l'acquisition de l'autonomie, de l'apprentissage scolaire et du fonctionnement en société. La moitié du groupe des participantes affirme ne pas avoir pensé à l'avenir durant l'enfance ou l'adolescence, préférant réagir « un jour à la fois ».

Les préoccupations actuelles, partagées par presque la totalité des participantes, sont celles du vieillissement et de l'avenir, ce qui est cohérent avec la littérature (Breitenback, 1998; Joffres, 2002; Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003; Seltzer et Krauss, 1993, 1997, 2000; Weeks et al., 2009). Les mères s'inquiètent surtout de *qui* veillera sur leur enfant, mais aussi du lieu où il vivra et de sa qualité de vie (stimulation, activités, etc.). Les participantes mentionnent ressentir à ces sujets des émotions ayant surtout une connotation négative (inquiétude, angoisse, peur, tristesse) et une forte intensité. Certaines mères évoquent même entrevoir la mort de leur enfant avant la leur comme une forme de libération. Une mère rapporte les histoires de parents ayant choisi

d'emmener leurs enfants dans la mort avec eux. Il s'agit là de percutants exemples des sentiments d'insécurité et d'impasse dans lesquels plusieurs mères se retrouvent en pensant à l'avenir. Salvatori, Tremblay et Tryssenar (2003) avaient d'ailleurs recueilli un témoignage similaire concernant ces tabous. Ces sentiments peuvent s'expliquer en partie par la réponse des mères de la présente étude sur leur plus grande inquiétude pour l'avenir. La moitié d'entre elles parlent d'abus, de la vulnérabilité de leur enfant à la mauvaise influence et à la méchanceté potentielle d'autrui. Les mères craignent que leur enfant ne devienne une victime sur plusieurs plans (financier, sexuel, etc.). Elles rapportent d'ailleurs plusieurs histoires vécues par des connaissances à ce sujet.

Les souhaits des mères en regard de l'avenir sont en quelque sorte des rêves de sécurité. Elles parlent d'un environnement sain où l'adulte serait entouré, heureux, stimulé dans ses apprentissages et protégé. Elles rêvent d'une collaboration étroite avec le nouveau milieu d'accueil, un constat présent également dans la littérature (Weeks et al., 2009). De plus, si les mères ont été marquées par l'annonce du diagnostic, le milieu des services peut alors être perçu comme un danger plutôt que comme source de sécurité, augmentant ainsi leurs craintes.

En résumé, l'annonce du diagnostic marque profondément les mères. Cet événement influence leur planification de l'avenir. Les préoccupations sur l'avenir sont présentes, au moment de l'entrevue, pour l'ensemble des mères. Bien que ces préoccupations semblent survenir plus tardivement dans le parcours de vie, il n'est pas possible d'en déduire pour autant que l'avenir ne fût pas une source de préoccupation durant l'enfance ou l'adolescence. D'abord, les mères peuvent avoir choisi de ne pas penser au futur par déni plutôt que par confiance en l'avenir. De plus, les revendications des mères avec certains milieux scolaires pour l'intégration ou des interventions témoignent de ces préoccupations sur l'avenir. Elles révèlent aussi une

volonté de donner à l'enfant le plus de moyens possible pour faire face à ce qui viendra ensuite. Toutes souhaitent apprendre à l'enfant à se débrouiller sans elles le plus rapidement possible.

Choix de résidence et perception de ce choix

La question de recherche sur ce thème permettait de savoir ce qui avait motivé le choix des mères de continuer la cohabitation avec leur fils ou leur fille adulte ayant une DI et aussi d'explorer leurs perceptions par rapport à ce choix.

L'un des critères d'inclusion des participantes dans cette étude était leur cohabitation avec leur enfant ayant une DI. Cette cohabitation représente une réalité vécue par la majorité des adultes ayant une déficience intellectuelle (Braddock et al., 2001; Fujira, 1998; Heller et al., 2002; MSSS, 2001). En effet, suite au mouvement de désinstitutionalisation amorcé dans les années soixante-dix et poursuivi dans les décennies suivantes, le taux de personnes ayant une DI vivant en institution a rapidement décliné (Braddock et al., 2001; Larson et al., 2009; Richard et Maltais, 2007; Scott, Larson et Lakin, 2009).

Les participantes de l'étude évoquent trois raisons principales pour lesquelles elles ont fait ce choix de poursuivre la cohabitation: 1) la tradition familiale ou le sentiment de responsabilité de la famille; 2) le désir de préserver et de stimuler l'autonomie chez l'adulte ayant une DI et 3) les joies de la cohabitation. Krauss et Seltzer (1997) décrivent des motivations analogues suite à une étude sur la cohabitation. Outre le sentiment de responsabilité familiale et les bénéfices mutuels de l'arrangement, les auteures avaient aussi avancé: le respect du choix de l'enfant, le sentiment de n'avoir aucune autre option et les inquiétudes vis-à-vis des autres options d'hébergement. Les deux premiers éléments n'ont pas été mentionnés explicitement par les mères de cette étude. Toutefois, certains témoignages des mères sur l'attachement que leur porte leur enfant permettent de déduire que l'adulte apprécie la vie à la résidence parentale. Le fait que certains

adultes du groupe ont une DI plus importante, et donc une communication et une capacité d'abstraction plus limitées, a pu avoir un effet. Les mères n'ont peut-être pas pu avoir accès aux désirs de ces derniers sur l'enjeu du choix de logement et n'ont donc pas rapporté la perspective de leur fils ou de leur fille.

Les participantes craignent également que leur enfant perde une partie de ses acquis et qu'il devienne moins autonome. Les données recueillies rejoignent donc la troisième motivation proposée par Krauss et Seltzer, soit celle de la méfiance envers les options alternatives.

Par ailleurs, la moitié du groupe des participantes a tenté de faire vivre leur enfant dans d'autres milieux de vie que le domicile familial. Selon les participantes, ces tentatives ont eu lieu dans la petite enfance et l'enfance, alors que d'autres se sont déroulées durant l'adolescence ou l'âge adulte. Les mères rapportent principalement des essais en institutions, en familles d'accueil et en appartements supervisés. À l'origine de ces tentatives, les participantes mentionnent leur épuisement ou le désir de rendre leur fils ou leur fille plus autonome. Pour la majorité de ces participantes, l'expérience s'est avérée négative. Elles ont alors choisi de reprendre leur enfant à la maison parentale. Dans un cas, les ressources n'ont pas voulu continuer d'héberger l'adulte ayant une DI. Toutes ces expériences peuvent donc aller dans le même sens qu'un des aspects soulevés par Krauss et Seltzer (1997) pour le maintien de la cohabitation, soit de percevoir n'avoir aucune autre option.

Les mères ont aussi été questionnées sur les apports et les contraintes de la cohabitation. Il y aurait plus d'avantages que d'inconvénients à partager le logis pour la mère et son enfant ayant une DI. De plus, deux tendances principales sont observables dans les résultats. La première tendance concerne les contraintes et révèle qu'elles sont presque toutes d'ordre pratique. Ces contraintes concernent la planification quotidienne et la perte de liberté pour les parents aidants.

Cette donnée est congruente avec la littérature (Azéma et Martinez, 2005; Breitenbach, 2002; Dionne et Rousseau, 2006; Perreault, 1997). Une des participantes rapporte les problèmes de comportement importants de son enfant comme contrainte. Les ressources d'hébergement refusent d'accepter son fils à cause de ces problèmes. Les comportements problématiques de la personne ayant une DI se révèlent d'ailleurs associés à une réduction importante du bien-être parental (Greenberg et al. 1993; Hastings, Daley, Burns et Beck, 2006; Miltiades et Pruchno, 2001; Orsmond et al., 2003).

La deuxième tendance concerne plutôt les apports de la cohabitation, qui sont majoritairement d'ordre humain. Les mères révèlent gagner en joie de vivre et avoir une vie plus agréable. Elles mentionnent aussi l'ouverture d'esprit, la simplicité et un sentiment personnel d'un plus grand dynamisme comme conséquences de la relation avec leur enfant. Ces apports sont similaires à ceux de la littérature (Essex, 2002; Findler et Vardi, 2009; Greenberg et al., 1993; Joffres, 2002; Krauss et Seltzer, 1993, 1995; Salvatori, Tremblay et Tryssenar, 2003; Seltzer, Greenberg, Floyd, Pettee et Hong, 2001). Cette littérature découle de critiques envers les études plus anciennes qui faisaient état du « drame » d'avoir un enfant handicapé (Findler et Vardi, 2009). Risdal et Singer (2004) avancent même qu'il n'y a pas nécessairement de corrélation entre l'arrivée d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et une augmentation des problèmes pour la famille. Chappell et Dujela (2008) établissent que les parents ne voient pas le fait d'être aidant naturel comme un fardeau, et que même s'il est possible qu'un aidant soit à la fois accablé par la tâche, il peut également retirer des bénéfices de la situation. Les mères de la présente étude présentent leur réalité selon cette même dichotomie. Elles sont parfois frustrées des contraintes de la tâche d'aidante naturelle, une tâche qui dure depuis de nombreuses années. Elles

mentionnent la perte de leur liberté et une grande fatigue. Parallèlement, elles se sentent privilégiées sur le plan humain.

Suite à son étude auprès d'aidants naturels vieillissants, Joffres (2002) apporte certaines explications à la satisfaction d'être un aidant principal malgré la lourdeur de la tâche. Elle présente les concepts d'aide minimale (*minimal caregiving*), d'aide réciproque (*reciprocal caregiving*) et d'identification au rôle d'aidant (*caregiving as concept of self*). Dans ces trois cas, les aidants vieillissants peuvent apprécier leur situation malgré ses contraintes. Le premier implique que les besoins d'aide sont petits et faciles à combler. L'aide réciproque met en lumière le fait que l'adulte ayant une DI peut être une source d'aide et de soutien pour le parent. Et enfin, cette typologie met de l'avant la perspective que de nombreuses années en tant qu'aidant naturel peuvent avoir forgé chez le parent une forte identification avec ce rôle. Mencap (2002) avance l'idée d'une certaine interdépendance aidant-aidé qui peut aussi jouer un rôle dans le maintien de certaines cohabitation. Les mères de l'étude rapportent des éléments en ce sens décrivant les avantages de la cohabitation. L'une d'elles rapportent que la relation l'aide à vivre et à prendre soin d'elle-même. Il est important de se rappeler que le rôle d'aidant a été endossé par les mères de cette étude depuis vingt ans ou plus. Dans ce contexte, il est plausible qu'elles éprouvent un certain attachement identitaire au rôle et qu'elles se sentent valorisées par celui-ci.

Les mères nomment plus d'avantages que d'inconvénients à la cohabitation. D'ailleurs, pour certaines d'entre elles, si ce n'était des limites fonctionnelles liées à l'avancée en âge, la poursuite de la cohabitation le plus longtemps possible serait la meilleure option envisageable. Les mères ne semblent pas nécessairement tenir à ce que leur enfant quitte le domicile familial. Si elles le considèrent, elles ne semblent pas motivées par un désir de réduire la lourdeur de la tâche, mais plutôt par un souci d'émancipation pour l'adulte ayant une DI. La littérature indique

que si les services à domicile étaient adaptés dans ce sens, plusieurs parents continueraient la cohabitation (Chou et al., 2009). Certains parents évoquent même comme ressource idéale pour leurs vieux jours un centre qui permettrait la cohabitation en accueillant les parents vieillissants et leur fils ou leur fille ayant une DI (Weeks et al., 2009). Cette option a aussi été mentionnée par l'une des mères de la recherche.

Dans ce contexte, il est alors aisé de poser l'hypothèse suivante. Si les avantages à poursuivre la cohabitation sont grands aux plans relationnel et affectif, alors envisager l'après-parent n'est pas seulement porteur d'inquiétude, mais aussi synonyme de la perte de bénéfices pour la mère. Ceci peut expliquer les réactions de certaines mères face à l'après-parent.

Transition de l'après-parents et planification

La question de recherche sur ce thème avait comme objectif d'établir si les mères pensent à la transition de l'après-parents et de comprendre l'attitude qu'elles peuvent avoir vis-à-vis de la planification.

L'avancée en âge rendra inévitable la transition de l'après-parents. Les parents sont nombreux à choisir de garder leur adulte ayant une DI à la maison. Ce fait est particulièrement important si on constate les statistiques à ce sujet. Tel que mentionné en début d'essai, aux États-Unis, près de trois millions de personnes ayant une déficience intellectuelle vivent chez leurs parents, soit 61% de toutes les personnes ayant une DI (Rizzolo et al., 2004). De ces personnes, environ la moitié vit avec un aidant naturel de plus de 41 ans, et 700 000 de ces derniers avec un aidant naturel de plus de 60 ans. Déjà en 2001, il était estimé que 35% des familles hébergeant un adulte ayant une DI devaient faire face à la transition de façon imminente (Seltzer et al., 2001). En ce qui a trait au vieillissement qui rend urgent le besoin de prévoir l'après-parents, le phénomène semble vouloir prendre de l'ampleur. Les dernières estimations permettent

d'envisager que le nombre de personnes ayant 65 ans et plus dans la population normale va doubler d'ici 2050. Parmi cette population âgée croissante, se trouve de nombreuses personnes ayant une DI. Tous ces éléments soulèvent un besoin criant, celui de réfléchir de façon collective à la transition de l'après-parents (Rizzolo et al., 2004, 2009).

La planification représente un point crucial de la transition de l'après-parents. Il existe plusieurs types de planification (financière, légale, résidentielle) et différentes façons de la conceptualiser. Avant de s'attarder aux résultats de notre étude, il importe donc de faire une brève incursion dans les différentes perspectives sur la planification avancées dans la littérature autour de cette transition, plus particulièrement en regard de la planification résidentielle.

Conceptualisation de la notion de planification résidentielle

Bien que les divers types de planification soient importants pour la transition de l'après-parents, il est établi que l'aspect le plus difficile pour le parent est le volet résidentiel, car il revêt un caractère émotionnel beaucoup plus important (Smith et al., 1995). En conséquence, plus d'emphase a été mis sur cet aspect dans la littérature.

Les études traitant de la planification de l'après-parents et tentant d'obtenir des taux de planification, ont conceptualisé principalement la planification résidentielle de deux façons: dichotomique (Essex et al., 1997; Freedman et al., 1997; Krauss et Seltzer, 1995) ou sur un continuum (Heller et Factor, 1991; Pruchno et Patrick, 1999; Smith et al., 1995). Du point de vue dichotomique, un geste concret (mettre le nom sur une liste d'attente, avoir choisi un endroit, etc.) est identifié comme le seuil marqueur d'une planification accomplie; l'après-parents est donc « planifié » ou « non planifié », et ce pour toutes les familles. Par exemple, Freedman et al. (1997) dégagent une catégorisation des familles en quatre types, selon qu'elles ont un plan résidentiel, ou non, et selon ou qu'elles préfèrent voir l'adulte ayant DI bouger vers une autre

ressource ou plutôt rester à la maison. Krauss et Seltzer (1995) ont également créé des catégories selon deux variables: absence ou présence d'un successeur identifié, et absence ou présence du nom de l'adulte ayant une DI sur une liste d'attente. Les désavantages de cette approche sont que le seuil peut paraître arbitraire (est-ce que la liste d'attente peut être réellement envisagée comme une planification complète de l'après-parent?) et que le processus de planification peut être simplifié à outrance par les chercheurs.

La perspective en continuum tente plutôt de dégager les étapes de la planification résidentielle d'une transition comme celle de l'après-parents. Smith et al. (1995) ont ciblé cinq étapes: 1) aucune discussion sur le sujet ;2) des discussions préliminaires mais rien de concret ; 3) des alternatives d'habitation sont considérées sans choix de fait; 4) des plans provisoires ou à l'essai sont faits; 5) les plans définitifs sont établis. Ce point de vue apparaît plus utile pour tenter d'éclairer une transition aussi complexe que l'après-parents et les besoins en termes de planification.

Les mères de l'étude et la planification

Dans l'optique des éléments précédemment mentionnés, il peut être difficile d'établir une fréquence de planification pour les mères de cette étude et de la comparer avec celle d'autres études, puisque la conceptualisation de la littérature sur le sujet n'est pas toujours cohérente. D'un point de vue dichotomique, plusieurs résultats sont envisageables. Par exemple, si pour pouvoir établir qu'il y a planification résidentielle, on doit pouvoir identifier la présence d'un geste concret de la part de la mère – peu importe lequel – alors la majorité des mères de l'étude (11/12) rencontrent ce critère (pour une liste détaillée des gestes posés par les mères, revoir le tableau 3.6). Le résultat obtenu est alors semblable à celui de Pruchno et Patrick (1999), qui présentent un taux de planification de 84% avec sensiblement le même critère. Si le seuil établi

est plutôt celui d'un nom mis sur une liste d'attente, la fréquence est moindre (3/12), tout comme un geste concret qui serait de l'ordre du successeur désigné (4/12) ou du lieu de résidence identifié (2/12). Dans cette perspective, il est très difficile de qualifier l'ampleur de la planification chez les participantes de l'étude. En effet, on peut constater une forte planification si l'on prend en considération l'ensemble des gestes, mais une faible planification si l'on envisage l'identification d'un lieu précis.

La perspective du continuum permet de dresser un tableau plus juste de la situation. Dans leur étude auprès de 235 mères, Smith et al. (1995) obtenaient les taux suivants: 20% (étape 1: absence de discussion), 45% (étape 5 : plans définitifs) et 35% (étapes intermédiaires). Selon ce classement, les mères de notre étude pourraient être réparties de la façon suivante : 1/12 (étape 1 : absence de discussion), 2/12 (étape 5 : plans définitifs) et 9/12 (étapes intermédiaires). Les fréquences sont quelque peu différentes des résultats de Smith et al.: plus de mères de la présente étude ont amorcé le processus de préparation de l'après-parents, mais moins d'entre elles en sont arrivées à des plans définitifs et planifiés. Le fait que la plupart des participantes de l'étude se retrouvent dans des étapes plutôt intermédiaires, comme ce fut le cas pour Heller et Factor (1991), montre la nécessité d'envisager la planification comme un processus et de s'attarder à définir davantage les étapes et les enjeux plutôt que de l'étudier de façon dichotomique. Le modèle de Smith n'est pas sans rappeler le modèle transthéorique de la disposition au changement de Prochaska et DiClemente (DiClemente et Marden Velasquez, 2002; DiClemente et Prochaska, 1998; Prochaska et DiClemente, 1982; Prochaska, Norcross et DiClemente, 1994). D'abord conçu pour être utilisé en psychologie de la santé et dans l'étude du processus menant à l'abstinence pour les personnes aux prises avec un problème de dépendance, il est maintenant utilisé dans de nombreux domaines, tant dans le monde de l'éducation qu'en psychothérapie

(DiClemente et Marden Velasque, 2002). Les cinq étapes du modèle (précontemplation, contemplation, préparation, action et maintien) illustrent les différentes phases que doit traverser quelqu'un qui veut amener un changement difficile à réaliser dans son comportement, comme par exemple cesser l'usage de la cocaïne ou l'abus d'alcool.

Une conceptualisation de ce modèle adaptée à l'après-parents et qui permettrait de l'envisager comme un processus encore plus global que Smith aurait des avantages: l'emphase ne serait donc pas mise sur le geste concret posé par le parent (e.g. nom sur une liste d'attente), mais bien sur un ensemble de faits qui pourrait permettre de situer le parent dans une progression (ex. le parent est en « contemplation »: il en discute avec son conjoint, a lu quelques brochures sur le sujet, envisage l'idée de contacter le CRDI, etc.). Pour une représentation du modèle transthéorique et un exemple d'adaptation pour l'après-parent, consulter la Figure 4.1 et le Tableau 4.2.

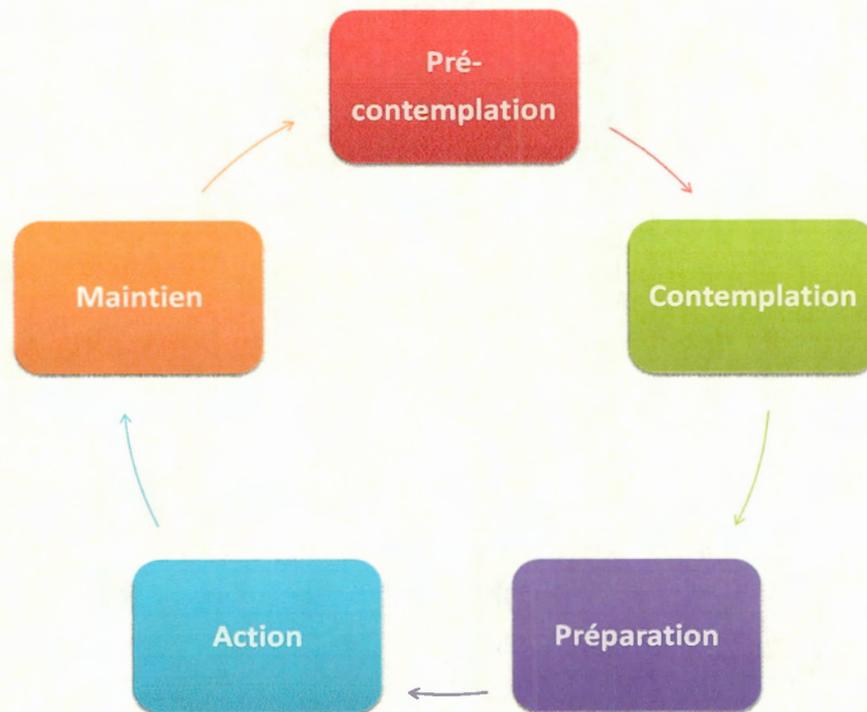


Figure 4.1 - *Le modèle transthéorique de disposition au changement de Prochaska et DiClemente (1982)*

Tableau 4.2

Modèle transthéorique: les cinq étapes du changement, leur description et un exemple d'adaptation pour l'après-parents

Étapes	Descriptions des étapes (Modèle de base)	Adaptation pour l'après-parents
1-Pré-contemplation	Les individus à ce stade ignorent qu'ils ont un problème ou ne désirent pas faire de changement malgré les problèmes découlant d'une situation donnée.	Le parent préfère ne pas penser à l'après-parents, ou alors n'en voit pas la nécessité puisque la cohabitation est agréable et que l'adulte ayant une DI est encore jeune. Aucune réflexion sérieuse ou planification en regard de l'avenir n'a lieu à ce stade.
2-Contemplation	Les individus pensent sérieusement à faire un modification dans leur comportement, évaluent le pour et le contre d'une situation donnée et du fait de faire un changement.	Le parent est préoccupé par l'après-parents. Il commence à s'informer autour de lui, porte attention aux anecdotes sur le sujet dans son entourage, lit des brochures ou pose une question à un dispensateur de service ou un autre parent sur les choix de logement ou les implications de la planification financière, résidentielle ou légale. Le parent sait qu'il devra tôt ou tard y penser, mais aucun geste de planification n'est posé. Le parent peut aussi être paralysé par la peur à cette étape et bien qu'il y pense tous les jours, il ne met rien en place.
3-Préparation	Les individus forment un plan de changement qui pourra être initié très prochainement.	Le parent devient plus proactif dans le processus de planification. Il peut aller à des rencontres sur le sujet, s'entretenir avec les dispensateurs de services, discuter avec la fratrie et la famille. Dans cette étape, le parent prend connaissance des options et fait des choix. La différence d'avec l'étape précédente est le désir du parent de s'informer pour arriver à choisir. Le parent peut aussi visiter des lieux de vie alternatifs, régler des éléments d'ordre légal ou financier, ou encore préparer une liste d'étapes nécessaires à la réalisation de l'après-parents.

Tableau 4.2 (suite)

Modèle transthéorique: les cinq étapes du changement, leur description et un exemple d'adaptation pour l'après-parents

Étapes	Descriptions des étapes (Modèle de base)	Adaptation pour l'après-parents
4-Action	Les individus mettent en action leur plan, le changement de comportement est amorcé.	Le plan choisi est mis en action. Les étapes vers l'après-parents sont amorcées. Essais ou pratiques en lieux de vie alternatifs pour l'adulte ayant une DI, passation de certaines responsabilités du parent au nouveau tiers responsable des soins et de la supervision de façon principale. À la fin de cette étape, on retrouve la passation complète de la responsabilité ou le déménagement définitif de la personne ayant une DI.
5-Maintien	Après 3 à 6 mois suite au changement du comportement, les individus entrent dans la phase de maintien. S'il y a rechute, ils peuvent recommencer le processus. S'il y a maintien du nouveau mode de comportement, le processus de changement est achevé.	Cette étape est tributaire du succès des éléments mis en place, de la personne responsable choisie, du nouveau lieu de vie et de l'adaptation de la personne ayant une DI. Dans un cas réussi, après un an, la transition de l'après-parents peut être considérée traversée. Dans un cas moins heureux, l'adulte ayant une DI peut changer de ressource ou alors retourner chez les parents. Ceci serait l'équivalent de la « rechute » du modèle original. À ce moment, le processus peut être réamorcé à tout moment.

Un modèle plus global tel que celui-ci pourrait aussi permettre d'envisager le processus en boucle. Par exemple, certains parents ont fait le choix à un moment du parcours de placer leur enfant en institution ou de le diriger vers une famille d'accueil, pour le reprendre ensuite à la maison, comme c'est le cas d'ailleurs de plus de la moitié des mères de cette étude. Selon ce

rationnel, la transition de l'après-parents peut donc s'amorcer plusieurs fois dans un parcours et les parents peuvent devoir traverser les étapes à plusieurs reprises, dans des contextes et à des âges différents.

D'ailleurs, un autre aspect important qui appuie le fait d'envisager l'après-parents dans une perspective continue et progressive est celui de l'âge. Les mères de cette étude ont des âges similaires à celles des études de Smith (1995), de Krauss et Seltzer (1995) et de Freedman et al. (1997), les moyennes d'âges de ces deux dernières études (respectivement, 64.8 ans et 68 ans) étant presque identiques à la nôtre (68.1 ans). Peu d'études ont mis en relief les effets de l'âge sur la planification, outre que de démontrer qu'à un âge très avancé, cela peut précipiter la transition (Azéma et Martinez, 2005; Essex, Krauss et Seltzer, 1997; Seltzer, Greenberg, Hong et Krauss, 1997). Le modèle pourrait aussi être développé pour mettre en lumière l'attitude parentale face à l'après-parents en fonction de l'âge. Par exemple, il serait intéressant de constater si des mères dans la cinquantaine se retrouvent, en général, au même niveau dans le modèle. Chou et al. (2009) ont établi que plus le parent vieillit, moins il aura de bénéfices dans son rôle d'aidant. Quant à eux, Mulcahy et Warren (1984) ont noté que plus les parents avancent en âge, plus ils semblent être indécis par rapport à une décision d'envergure comme l'après-parents. Un élément de la présente étude va dans ce sens, puisque l'une des deux mères étant les plus avancées dans le processus de planification est aussi la plus jeune du groupe (49 ans). Les résultats à la présente étude ne pointent cependant pas vers de grandes différences d'attitude envers la planification en fonction de l'âge, mais des conceptualisations plus poussées pourraient peut-être mener à cerner certaines tendances.

L'absence de consensus conceptuel ne permet donc pas pour l'instant de faire des comparaisons précises avec la littérature actuelle en termes de taux de planification. En ce qui a

trait à l'anticipation de l'avenir, il est cependant possible de faire une comparaison entre les résultats de cette étude et ceux obtenus par Freedman et al. (1997). Ces auteurs avaient dégagé un taux de 94% des familles qui prévoyaient que leur enfant serait encore avec eux dans deux ans, planification amorcée ou pas. Le résultat de notre étude est semblable à celui-là, puisqu'une seule mère était suffisamment avancée dans la planification pour prévoir un déménagement imminent, laissant 92% (11/12) des mères avec des plans préliminaires et une grande probabilité de maintien de la cohabitation dans deux ans. Un autre élément présent dans cette étude trouve aussi son écho dans la littérature, soit celui de la présence de réticences pour certaines familles à faire intervenir les dispensateurs de services dans la planification (Heller et Factor, 1991; Pruchno et Patrick, 1999). Plus de la moitié des participantes de l'étude ont abordé le sujet de la transition de l'après-parents avec des dispensateurs de services, mais seulement cinq mères ont amorcé un processus concret impliquant le réseau de services (en cours de transition, en étape vers la transition ou sur une liste d'attente) et uniquement deux d'entre elles sont ressorties satisfaites des interventions. Cinq autres mères ont choisi de ne pas planifier, ou alors de s'en remettre à leur famille plutôt que de faire intervenir le milieu des services.

Les barrières à la planification

Plusieurs études notent une forte résistance à la planification, décrivant des taux jusqu'à 50% des familles qui n'ont aucun plan (Chou et al., 2009; Freedman et al., 1997; Joffres, 2002). Devant cette résistance parentale à la planification de l'après-parents, plusieurs auteurs se sont intéressés à en dégager les barrières (Heller et Caldwell, 2006 ; Lacasse-Bédard, 2009; Joffres, 2002). Certaines barrières peuvent s'appliquer au vécu rapporté par les mères de la présente étude.

Les participantes ont décrit le manque de confiance ou des expériences difficiles avec les services ou les professionnels, ce que rapportent également plusieurs autres études (Heller et Caldwell, 2006 ; Joffres, 2002 ; Lacasse-Bédard, 2009). De plus, plusieurs mères confient avoir échoué dans leurs tentatives de trouver une autre résidence que le foyer familial pour leur enfant. Enfin, seulement la moitié des mères ont abordé l'avenir avec les dispensateurs de services. Uniquement deux d'entre elles ont été satisfaites. Ces échecs et cette insatisfaction contribuent probablement à freiner la planification. Le manque d'information (sur les options d'hébergement comme sur les aspects légaux et financiers de la transition), relevée comme barrière par les trois études mentionnées précédemment, est également une plainte formulée par plusieurs mères de cette étude. Enfin, il est aussi important de noter que la plupart des gestes concrets de planification par les mères de la présente étude étaient récents, soit datant de la dernière année. Ceci peut être envisagé comme le signe possible d'une certaine résistance à amorcer la planification de la transition, malgré les inquiétudes face à l'avenir évoquées préalablement.

Deux autres barrières soulevées par Heller et Caldwell (2006) offrent un angle intéressant pour l'interprétation des résultats de notre étude. Ces auteures évoquent des difficultés émotionnelles chez les parents non seulement à faire face au système, mais aussi à affronter la perspective de leur propre mort. Bien que les mères de l'étude n'ont pas directement mentionné ces éléments, l'élément émotionnel semble central. Il est cependant peu étudié, tel que relevé par Lacasse-Bédard (2009). Suite à son étude qualitative auprès d'aidants vieillissants, cette auteure a dégagé l'importance de la planification affective. Elle désigne, par la planification affective, la « continuité relationnelle », c'est-à-dire le fait que l'adulte ayant une DI continue d'être bien entouré après le décès des parents. Elle sous-tend que la personne ayant une DI entretenait des relations humaines positives avec des gens autres que ses parents pendant qu'elle vivait à la

résidence parentale, et que ces relations peuvent se poursuivre ensuite lorsque l'après-parents aura été traversé.

Dans notre étude, en regard de ce qui inquiète le plus les mères sur l'avenir, elles mentionnent en majorité le « qui ». Qui veillera sur l'adulte ayant une DI quand elles ne pourront plus le faire? Leurs rêves de voir leur fils ou leur fille « bien entouré » ajoute aussi à ce constat. Les participantes se soucient de la continuité relationnelle.

Aussi, les mères peuvent aussi retirer beaucoup du fait d'être aidantes, comme Joffres (2002) le proposait avec sa typologie des proches aidants. Les bénéfiques du statu quo étant grands, les inquiétudes pour l'avenir l'étant tout autant, il peut être difficile alors pour les mères d'enclencher des processus concrets si le travail affectif n'est pas fait préalablement. D'ailleurs, alors que l'avancée en âge motive certains parents à amorcer une planification, Joffres (2002) observe chez certaines familles que l'augmentation de la vulnérabilité a un effet paralysant. Cette vulnérabilité interrompt toute forme de planification active.

Les implications de ces aspects affectifs sont grandes, puisque cela indique que la planification de l'après-parents devra donc passer notamment par la préparation d'une transition affective, non seulement au plan de la continuité relationnelle, mais aussi sur celui des deuils pour le parent.

La famille et la planification

Un autre volet important de la planification est l'implication des membres de la famille immédiate et élargie. Quatre des mères de cette étude comptent explicitement sur la famille pour l'avenir de la personne présentant une DI. Neuf participantes sur douze vivent encore avec le père de l'enfant ayant une DI au moment de l'entrevue. Deux autres vivent en couple avec un conjoint autre que le père de la personne ayant une DI. Par ailleurs, bien que le père soit impliqué

auprès de l'adulte ayant une DI dans la plupart des cas, il n'est pas envisagé comme candidat par la mère comme celui qui prendra la relève. En effet, il a sensiblement le même âge que la mère.

En ce qui concerne la fratrie, Griffiths et Unger (1994) révèle qu'elle est prête dans approximativement 50% des cas à prendre la relève des parents. Toutefois, les parents éprouvent des réticences à confier cette charge à leurs autres enfants (Griffiths et Unger, 1994; Joffres, 2002). Heller et Kramer (2009) notent que peu de parents incluent la fratrie dans la planification de la transition. La présente étude obtient des résultats à la fois congruents et contradictoires d'avec ces constats. D'abord, la moitié des mères perçoit une bonne relation entre l'adulte DI et sa fratrie. Alors que trois mères affirment avoir une entente avec la fratrie en regard de l'après-parents, sept participantes au total considèrent la fratrie en mesure de prendre la relève. Ceci peut indiquer qu'au moins quatre d'entre elles peuvent espérer voir la fratrie prendre la relève au niveau de la supervision, des soins et peut-être de l'hébergement, mais ce, sans qu'il y ait eu d'entente à ce sujet. Cet élément peut être vu comme une contradiction aux résultats mentionnés plus haut, puisque les mères ne semblent pas réticentes à l'idée d'envisager l'apport de la fratrie dans la transition. Par ailleurs, ce qui était entendu par « relève » n'a pas été détaillé avec les mères. Bien que l'accord semble avoir été donné par les frères et sœur ou le membre de la famille élargie, les mères n'ont mentionné aucune planification de prévue pour que la transition s'amorce graduellement. La fratrie peut donc être perçue comme une relève potentielle, et dans certains cas, comme une relève formelle, mais rien n'indique dans les propos des mères que la transition avait été pour autant planifiée. Ceci peut donc laisser sous-tendre de nombreuses «situations intermédiaires» potentielles. Par exemple, sans héberger l'adulte ayant une DI, un frère ou une sœur peut surveiller à distance les soins prodigués en institution ou en famille d'accueil. Et finalement, quatre mères ont révélé qu'elle ne voyait personne dans leur famille ou

entourage pouvant prendre la relève, ce qui implique nécessairement un besoin au niveau des services pour le tiers du groupe.

La planification de l'après-parents: résumé

Tous ces éléments illustrent, comme plusieurs autres études, la complexité de la planification d'une telle transition et la réticence parentale à envisager cette transition tôt en la planifiant en étapes graduelles avant qu'elle ne soit précipitée par les événements de vie. Plusieurs mères ne vont pas chercher l'appui du réseau de services pour prévoir cette transition et peu d'éléments semblent en place dans le réseau pour stimuler la planification.

Des chercheurs développent cependant des programmes pour promouvoir et préparer la transition à l'âge adulte. Ces programmes s'adressent aux parents (Heller et Caldwell, 2006) ou aux adultes ayant une DI (Mahon et Goatcher, 1999). Ainsi, Heller et Caldwell (2006) incitent les parents à rédiger un document sur leurs intentions et à poser des actions concrètes pour un changement de lieu de résidence. Les deux programmes mentionnés ci-haut sont associés à un allègement du fardeau pour les parents et à une augmentation de la prise de décisions par la personne ayant une DI.

Des regroupements de parents, comme le *Planned Lifetime Advocacy Network* en Colombie-Britannique, font la promotion de la planification tout en la faisant un processus basé sur le partenariat entre services et famille. Il reste par contre encore beaucoup à faire à ce sujet. Bigby (2010), dans son analyse des législations nationales en matière de vieillissement et de déficience intellectuelle, note qu'il n'existe pas encore de politique claire aux États-Unis, au Royaume-Uni, en Irlande, au Canada ou en Australie.

Nonobstant la présence d'une politique claire sur le vieillissement des personnes ayant une DI et sur l'après-parents, les efforts pour stimuler le processus de planification sont importants,

surtout s'ils mènent les parents à s'impliquer davantage dans le choix des interventions et des options. Neely-Barnes et al. (2008) notent d'ailleurs que les familles les plus impliquées auprès de la personne ayant une DI et dans la planification des services étaient celles où tous les membres étaient les plus satisfaits.

L'amélioration du rapport entre les familles et les services et permettrait un suivi plus harmonieux tout au long de la vie des adultes ayant une DI, et possiblement une plus grande implication de la famille dans le choix et l'amélioration des services. Certaines recommandations peuvent être faites aux professionnels comme aux parents. Les mères de cette étude se sont prononcées sur ces enjeux et ces recommandations sont discutées dans la section suivante.

Recommandations reçues et données par les participantes

La dernière question de recherche avait deux buts. Le premier était de déterminer si les mères avaient reçu durant leur parcours des recommandations de proches, suite à l'annonce du diagnostic ou alors en regard de l'après-parents. Le second but était de recueillir les recommandations que les participantes feraient aux professionnels, aux dispensateurs de services et à d'autres parents d'un enfant ayant une DI.

Les mères ont reçu peu de recommandations de proches ou de l'entourage, lors de l'annonce du diagnostic et au cours des périodes du développement de leur enfant. Elles ont aussi reçu peu de conseils en général sur la transition de l'après-parents. Ce constat soulève plusieurs questions. Les parents ont-ils l'impression de ne pouvoir conseiller d'autres parents compte tenu de leurs propres interrogations, laissant ainsi chaque parent isolé avec ses difficultés? Peut-on en déduire que les endroits sont trop peu nombreux pour échanger entre parents lorsque ceux-ci ne sont pas membres d'une association dédiée à la DI?

À la question sur les recommandations qu'elles ont pu recevoir de la part des autres familles, les participantes en rapportent peu et racontent plutôt des situations de crises vécues par des familles qui n'ont pas effectué la planification de l'après-parents.

Or, les mères ont plusieurs recommandations à faire, aux professionnels et dispensateurs de services comme aux parents. Aux professionnels et aux dispensateurs de services, les mères réitèrent l'importance de travailler avec humanité et en collaboration avec le parent. Elles recommandent de donner plus d'information sur les problèmes de l'enfant et sur les options qui s'offrent à elles. Enfin, elles soulignent l'importance de considérer l'enfant ayant une DI d'abord comme une personne et non comme seulement un enfant handicapé, surtout au moment de l'annonce du diagnostic.

D'ailleurs, puisque l'annonce du diagnostic est un moment désagréable en soi, et peut être vécu comme une agression pour le parent, peu importe la façon dont il sera mené (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007), on peut se demander s'il est possible pour le professionnel de maintenir une relation de confiance tout en transmettant la triste nouvelle. Est-il possible de faire une annonce adéquate d'un diagnostic indésirable? La littérature semble répondre par l'affirmative à cette interrogation, en mettant en lumière certaines exigences qui doivent être respectées par les professionnels (Cunningham, Morgan et McGucken, 1984).

Les suggestions des mères mentionnées plus haut concordent avec les conditions d'une annonce idéale du diagnostic telle que précisée par la littérature, soit de donner beaucoup d'informations, de ne pas l'annoncer à un parent seul, de travailler en coopération, d'offrir les services d'une personne ressource pour répondre aux questions des parents dans les semaines suivant le diagnostic (Cunningham, Morgan et McGucken, 1984; Dionne et Rousseau, 2006; Graungaard et Skor, 2006; Hasnat et Graves, 2000; Hatton et al., 2003; Osborne et Reed, 2008).

La littérature démontre que le parent utilise l'internet pour s'informer (David, Lefebvre, Levert et Pelchat, 2007). Cependant, l'internet demeure une ressource complémentaire et les parents considèrent le professionnel assigné au dossier de leur enfant comme la première ressource fiable d'information (Kivits, 2009). En d'autres termes, les mères de la présente étude affirment avoir besoin de développer un meilleur lien avec les professionnels et d'obtenir plus d'information de leur part. L'une des participantes insiste sur l'importance d'offrir un choix au parent.

Une étude auprès de médecins devant annoncer des diagnostics confirme la perception des participantes de l'étude. Les médecins se retrouvent en situation d'échec médical et craignent la contagion émotionnelle lorsqu'ils sont avec le parent, au moment de l'annonce (Aubert-Godard et al., 2008). Par ailleurs, l'objectif n'est pas de faire le procès des professionnels. Il est reconnu que l'annonce d'un diagnostic est difficile (Martin, 2002). Les médecins ont peu de soutien des gestionnaires et reçoivent peu d'aide des collègues en matière de dévoilement (Pelchat et al., 2003). Il pourrait être intéressant dans ce sens de donner suites aux recommandations des mères et d'inclure ce volet dans la formation des professionnels.

Certaines autres recommandations sont adressées plus spécifiquement aux dispensateurs de services, notamment en regard de l'après-parents. Les participantes soulèvent un point qui trouve un écho dans la littérature récente sur le sujet: offrir les services d'emblée plutôt que d'attendre une demande de la famille. Plusieurs recherches recommandent un système de services plus proactif (Chou et al., 2009; Gilbert et al., 2008; Siberman et al., 2009). Spécialement pour une transition délicate comme l'après-parents, il semblerait judicieux que les dispensateurs de services développent des méthodes permettant de faire les premiers pas vers la famille, et ce, plus tôt dans le parcours de vie. Les mères de l'étude font aussi état du besoin d'être informées

d'avantage sur les options de logement, ce qui est congruent avec d'autres études (Joffres, 2002; Weeks et al., 2009).

À des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle, les mères de la présente étude proposent de briser l'isolement et d'aller à la rencontre de parents dans la même situation ou de parents l'ayant déjà vécue. L'une des mères indique qu'il n'est pas possible d'aider un parent et son enfant si personne ne sait qu'ils existent. Autant les mères font la demande pour des services proactifs, autant elles encouragent les parents à se manifester et à donner signe de vie aux services ou au milieu associatif. Deux mères ont d'ailleurs évoqué que l'après-parents est d'abord et avant tout la responsabilité des parents et non des dispensateurs de services. Cet appel à la responsabilisation est intéressant, mais doit être entendu avec nuances, considérant la complexité d'une transition comme celle-ci. Une attitude plus proactive du parent paraît souhaitable, surtout en début de parcours de vie avec l'enfant ayant une DI, mais les nombreuses barrières à la planification témoignent du fait que les dispensateurs de services doivent aussi contribuer. Une mère souligne que le travail devrait précisément être vu de façon complémentaire, puisque *« le bout que le professionnel n'a pas, c'est le parent qui l'a »*, et vice-versa.

Les mères mentionnent également l'importance d'accepter le diagnostic, de s'informer, de travailler à l'intégration scolaire. L'emphase donnée à l'acceptation de la déficience intellectuelle dans les recommandations est aussi intéressante. Le parcours des mères de l'étude apparaît avoir été jonché d'embûches et de batailles pour l'intégration et le développement de l'autonomie de leur enfant. Le rapport affectif que les mères ont avec la déficience de leur enfant peut donc avoir un effet majeur sur leur capacité de résilience et de retirer de la satisfaction du parcours de vie commune. Encore une fois les mères verbalisent l'importance de la dimension affective.

L'annonce du diagnostic est, d'une certaine façon, une transition affective comme l'après-parent. Le point de vue de ces mères laisse sous-entendre que la capacité d'acceptation a un effet sur la façon de traverser l'une comme l'autre.

Finalement, trois mères soulignent l'importance de planifier l'après-parents graduellement et pendant que les parents ont encore une bonne forme physique. À la lumière de l'ensemble des résultats, il apparaît que cette transition demande non seulement de prendre en compte les aspects résidentiels, de transfert des responsabilités, légaux et financiers, mais aussi les aspects affectifs (les bénéfices de la cohabitation, les angoisses face à la vulnérabilité de l'enfant, les aspects identitaires associés au rôle d'aidant tenus des décennies durant, etc.). Dans un même ordre d'idée, l'étude de Gordon, Seltzer et Strauss (1997), révèle que la planification réalisée tôt augmente les chances que les souhaits parentaux (en terme de lieu de vie, de qualité de vie pour l'adulte DI) se réalisent. Ceci représente un argument supplémentaire pour la promotion de la planification de l'après-parents.

Conclusion de l'essai

Afin de conclure, les apports et les limites de l'étude sont présentées. L'essai se termine par des suggestions de recherches futures et des recommandations cliniques basées sur les résultats obtenus par cette étude.

Apports de l'étude

La transition de l'après-parents est un sujet relativement récent dans la littérature. Plusieurs études émergent depuis une vingtaine d'années, particulièrement aux États-Unis, en France et au Royaume-Uni. Quelques études canadiennes existent, mais les résultats sont encore embryonnaires et très peu d'études ont porté spécifiquement sur la réalité québécoise. La plupart des études d'envergure réalisées sur le sujet sont aussi quantitatives; elles n'offrent pas toujours un portrait précis et détaillé de la réalité complexe de ces familles. La présente étude a donc contribué à dresser un portrait des enjeux de cette transition encore méconnue. Elle a pu le faire dans un mode qualitatif, qui permet un éclairage plus approfondi de certains enjeux de l'après-parents, tout en offrant une tribune plus importante aux mères participant à cette étude.

Le choix de s'attarder à l'ensemble du parcours de vie de ces mères et de leur enfant permet aussi d'avoir une vision d'ensemble et rétrospective de leur réalité, ce que peu de chercheurs ont choisi de faire. La vision d'ensemble et les aspects saillants de l'expérience de la « déficience intellectuelle » au fil des années peuvent contribuer à la compréhension des professionnels et intervenants amenés à interagir avec ces familles. L'étude offre certaines pistes de réflexion clinique dans le rapport aux parents vieillissants d'un adulte ayant une déficience intellectuelle. Elle met en lumière certains éléments de l'aspect important de l'annonce du diagnostic dans la relation subséquente. Aussi, elle fait ressortir le rôle que peuvent jouer les bénéfiques de la cohabitation dans la résistance à la planification.

Finalement, l'étude aura permis de valider certains constats des études étrangères (par exemple la résistance à la planification et le désir des parents d'avoir des ressources d'hébergement différentes) et renforcer l'idée que la transition de l'après-parents mérite qu'on s'y attarde. Cette étude soulève la nécessité d'une réflexion systémique sur les besoins de ces familles. La forte émotivité des mères lorsqu'il était question de l'avenir est le signe de l'importance de prendre le temps de faire cette réflexion.

Limites de l'étude

La nature exploratoire de cette étude entraîne certaines limites. D'abord, le groupe de participantes est de 12, ce qui ne permet pas de généralisation des résultats. Par contre, ce nombre est de taille semblable à des groupes de participants d'autres études exploratoires sur les familles et la déficience intellectuelle (Lacasse-Bédard, 2009; Perreault, 1997; Salvatori et al., 2003).

Le recrutement ayant été fait par l'intermédiaire d'associations de parents et d'organismes œuvrant en déficience intellectuelle, et non pas par échantillonnage, il est donc possible que le groupe de participantes présente un biais. Ces participantes ont une implication dans le milieu de la déficience intellectuelle, ce qui peut avoir influencé certains résultats (par exemple en termes de la planification de la transition). Aussi le profil des participantes (la moitié des mères de l'étude avait un revenu de 60 000\$ et plus, donc plus élevé que le revenu moyen des familles) peut ne pas être représentatif de la réalité de nombreuses familles dont l'un des enfants a une DI. La désirabilité sociale a pu aussi influencer certaines réponses.

Le questionnaire, bien qu'évalué par des experts et testé en pré-expérimentation, présente quelques faiblesses, particulièrement dans son absence de mention directe de la figure paternelle dans les questions. Il pourrait donc être bonifié en vue d'utilisations futures.

Bien que certains critères nous aient permis d'établir la présence de déficience intellectuelle chez les fils ou les filles des participantes, plusieurs variables n'ont pu être contrôlées. Le degré de déficience intellectuelle n'a été établi que par le rappel de la mère, et les niveaux de fonctionnement de chaque personne ayant une DI n'ont pu être établis que de façon sommaire. La variabilité des potentiels et des limites des adultes ayant une DI n'ont donc pu être mis de l'avant, d'autant plus que le groupe était trop petit pour permettre des comparaisons, ce qui implique que plusieurs variables n'ont pu être prises en compte dans l'analyse et l'interprétation des résultats. Aussi, l'étendue de l'âge des mères (49 ans à 80 ans) comme celle de leur enfant (19 ans à 53 ans) couvrent des réalités bien différentes. Même si une planification graduelle est souhaitable, la transition ne revêt pas la même signification à l'adolescence que lorsque l'adulte ayant une DI a soixante ans.

Recherches futures

Suite à la présentation des résultats, aux apports et aux limites de cette étude, on peut dégager certains thèmes qui mériteraient d'être étudiés davantage. D'abord, cette étude, comme plusieurs autres, s'est attardée aux perceptions des mères, puisqu'elles sont les aidantes principales des personnes ayant une DI. La perspective des pères a été peu étudiée dans ce domaine, particulièrement en regard de l'après-parents. Certaines études comme celle d'Essex (2002) ont déjà permis d'établir que les pères et les mères ont des rapports différents avec l'enfant ayant une DI et ne tirent pas leur satisfaction personnelle des mêmes éléments en tant qu'aidant naturel. L'étude de leur point de vue serait sans doute bénéfique, notamment pour comparer avec celles des mères et pour pouvoir dégager des solutions ou des préoccupations possiblement différentes. Une étude ciblant la vision paternelle de l'après-parents en contexte québécois serait spécialement indiquée puisqu'aucune donnée ne semble exister sur cette population.

Il serait aussi intéressant d'ajouter la perspectives d'autres acteurs de la transition de l'après-parents, par exemple la fratrie, les dispensateurs de services et les professionnels. Cette transition est systémique et fait intervenir tant les sphères publiques et politiques que personnelles et domestiques. Dans ce sens, pour avoir une vision encore plus large des besoins et des enjeux, il serait utile de recueillir les perceptions de ceux qui interviennent avec les familles ou alors de ceux qui pourront être perçus comme la relève des soins et de la supervision de l'adulte ayant une DI. Il serait intéressant notamment d'avoir le point de vue des professionnels sur les recommandations des mères de cette étude en termes d'annonce du diagnostic et de transition de l'après-parent. Une étude quantitative pourrait également être réalisée en se basant sur les données de cette étude. Un questionnaire pourrait notamment être adapté pour aller mesurer plus spécifiquement les enjeux les plus importants dégagés auprès des participantes de la présente recherche.

En termes de planification, des études ultérieures pourraient aussi s'attarder aux éléments nécessaires à la concrétisation de l'après-parent de façon plus précise: le lieu de résidence, les aspects financiers et juridiques, la qualité de vie et le développement de l'autonomie. Il pourrait aussi être avantageux d'étudier de façon plus ciblée les désirs et les besoins des familles sur les caractéristiques des lieux résidence souhaitées par les familles (résidences plus petites, en lien avec la communauté, etc.). Plusieurs études ont déjà commencé à étudier la satisfaction et le bien-être en fonction des types de résidence (Heller, Factor et Hsieh, 1998; Hsieh, Heller et Freels, 2009; Kozma, Mansell et Beadle-Brown, 2005; Stancliffe et al., 2007). Il serait important de faire cet exercice en contexte québécois, en fonction des types de résidence disponibles ici et des innovations possibles.

Finalement, un volet important et qui n'a pas été abordé par cette étude est celui du vieillissement physique de la personne DI. La littérature sur le sujet observe un vieillissement quelque peu prématuré chez les personnes ayant une DI (Derouaux, 2003; Derouaux et Derouaux-De Decker, 2006). Certains auteurs notent par exemple que le vieillissement peut commencer dès 40 ans chez certaines personnes ayant une DI (Michaudon, 2002). Il serait donc intéressant d'étudier l'après-parents aussi en regard du vieillissement physique de la personne ayant une DI et de ses implications, comme des nouveaux besoins de soutien qui peuvent émerger. Il pourrait aussi être pertinent de voir si la planification et la réalisation de l'après-parents sont plus faciles à réaliser avant le début du vieillissement de la personne ayant une DI.

Recommandations générales et implications cliniques

Cette étude permet de mettre en lumière certains éléments qui peuvent être d'un intérêt pour les professionnels, les intervenants et les cliniciens devant interagir avec les familles. D'abord, il semblerait important d'appliquer les éléments d'une annonce idéale de diagnostic. Les mères se remémorent l'annonce avec beaucoup d'émotions et en gardent pour la plupart un mauvais souvenir. Bien que cet événement demeure désagréable, il apparaît important de pallier certaines lacunes au plan de l'accueil du professionnel et de la transmission d'informations. Tout ceci bien sûr dans la perspective qu'une relation avec le système qui débute sur une note de méfiance peut avoir un effet à long terme. Un effet qui pourra même nourrir une certaine résistance à entrer en relation avec le dispensateurs de services au moment de planifier (Weeks et al., 2009).

Aussi, l'étude permet de mettre en évidence l'importance du vécu émotionnel des mères par rapport à la déficience de leur enfant. Tant au plan de ce que la mère retire de la relation que de ce qui l'effraie par rapport à l'avenir, il semble primordial que les intervenants s'arrêtent à cet aspect avant de procéder à des considérations plus pratiques dans la planification de la transition.

Un modèle inspiré du modèle transthéorique (Prochaska et DiClemente, 1982) pourrait permettre aux intervenants d'évaluer où le parent est rendu dans son cheminement et comment l'aider à progresser vers une prochaine étape de l'après-parents. Dans le domaine de la psychothérapie, l'entrevue motivationnelle est un outil clinique permettant au professionnel d'aider le patient à retrouver la motivation afin d'accomplir le changement de comportement désiré (Miller et Rollnick, 2002). Une formation à ce type d'intervention pourrait aider les intervenants à mieux comprendre les parents et leurs réticences et ainsi mieux les aider à surmonter les barrières à la planification, qu'elles soient contextuelles, logistiques ou affectives.

Finalement, dans un contexte sociétal de désinstitutionalisation et de prolongement de l'espérance de vie, et à la lumière des fortes émotions négatives et des préoccupations des mères de cette étude lorsque confrontées à la perspective d'avenir, il apparaît essentiel d'entrevoir l'après-parents dans des termes plus humains. Il semble essentiel que les types d'hébergement soient repensés selon les souhaits des familles (milieux d'inspiration familiale) et que les personnes ressources en contact avec les parents puissent être en mesure d'offrir, en prenant souvent les devants, le soutien psychologique aux parents pour faire de cette transition un succès. Et plus que tout, il ne faut pas voir l'après-parents nécessairement comme la fin du séjour de la personne ayant une DI en milieu familial. La désinstitutionalisation a eu des effets positifs au niveau de l'espérance de vie et de la qualité de vie des personnes ayant une DI. Autour des enjeux de l'après-parents, le débat des soins dans les institutions publiques versus les soins à domicile est toujours vivant (Clark, 2007). Il faudrait éviter, faute de ressources adaptées de retourner en arrière et de retirer ces personnes de la communauté.

En terminant, laissons la parole à une participante de l'étude qui résume bien ce dernier élément:

Penser un peu à du long terme, c'est minimum 5 ans [sur une liste] d'attente. Et ça ne veut pas dire qu'on trouve la bonne ressource. Ils n'arrêtent pas de dire qu'on manque de familles d'accueil. Qu'est-ce qui va arriver? [...] Là, on vient d'avoir [du répit pour mon fils], on a droit à une fin de semaine par mois et c'est une résidence qui est gérée par le centre de réadaptation. Donc c'est déjà une ressource plus lourde et il y a des gens qui demeurent là. Ça va bien, mais c'est du personnel qui est engagé. [...] Moi, mon ressenti quand je regarde ça, c'est comme si je retournais à ce contre quoi je me suis battue toute ma vie. C'est comme si j'étais devant une tendance vers la réinstitutionnalisation.

Références

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2010) *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Supports* (11th edition). Washington, DC: AAIDD.
- American Association on Mental Retardation (2003) *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien* (10^e édition). Eastman, Canada: Éditions Behaviora inc.
- American Psychiatric Association (2003). *DSM-IV-TR : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (4^e édition, texte révisé). Paris, France: Masson.
- Aubert-Godard, A., Scelles, R., Gargiulo, M., Avant, M. et Gortais, J. (2008). Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce; l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 56, 524-529.
- Aunos, M., Pidgeon, C., Méthot, S. et Berthiaume, C. (2002). La sclérose tubéreuse de Bourneville. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 13(1), 37-44.
- Azéma, B. et Martinez, N. (2005) Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé, qualité de vie. Une revue de littérature. *Revue française des affaires sociales*, 2, 297-333.
- Baker, B. L. et Blacher, J. (2002) For Better or Worse? Effet of Residential Placement on Families. *Mental Retardation*, 40(1), 1-13.
- Baubion-Broye, A. (Ed.). (1998). *Événements de vie, transitions et construction de la personne*. Toulouse, France: Éditions Érès.
- Bee, H. et Boyd, D. (2003) *Les âges de la vie* (2^e édition). Saint-Laurent, Canada: Éditions du Renouveau Pédagogique inc.

- Bouchard, J-M. (1997). Le vieillissement. Effet sur la personne vivant avec une déficience intellectuelle, ses environnements et sa famille. *Faits saillants d'une journée d'étude internationale, tenue à Montréal le 27 mai 1997. Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales*. Montréal, Canada: CIRADE, Université du Québec.
- Braddock, D., Emerson, E., Felce, D. et Stancliffe, R.J. (2001). Living Circumstances of Children and Adults With Mental Retardation or Developmental Disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 115-121.
- Braddock, D. (1999) Aging and Developmental Disabilities: Demographic and Policy Issues Affecting American Families. *Mental Retardation*, 37(2), 155-161.
- Breitenbach, N. (2002). Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes. *Les cahiers de l'Actif*, 312-313, 35-48.
- Breitenbach, N. (2000). Plus longtemps que prévu. *Revue francophone de la déficience Intellectuelle*, 11(1), 85-92.
- Breitenbach, N. (1998). La nouvelle longévité des personnes déficientes intellectuelles : une forte préoccupation chez les familles et les acteurs du terrain. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 9(2), 201-204.
- Breitenbach, N. (1998). Parents un jour, parents pour toujours. *Handicaps et inadaptations. Les cahiers du CTNERHI*, 78, 33-43.
- Chappell, N.L. et Dujela, C. (2008). Caregiving: Predicting At-Risk Status. *Canadian Journal on Aging*, 27, 169-179.

- Chicoyne, M. (1999). *Inventaire des ressources résidentielles et d'hébergement des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle*. Montréal, Canada: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Chou, Y.-C., Lee, Y.-C., Lin, L.-C., Kröger, T. et Chang, A.-N. (2009). Older and Younger Family Caregivers of Adults with Intellectual Disability: Factors Associated with Future Plans. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 282-294.
- Clark, P. G. (2007). Understanding Aging and Disability Perspectives on Home Care: Uncovering Facts and Values in Public-Policy Narratives and Discourse. *Canadian Journal on Aging*, 26, 47-62.
- Clay, J., et Thomas, J.C. (2005). Prevalence of Axis I psychopathology in an intellectually disabled population: Type of pathology and residential supports. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17, 89-99.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (CCNTA) (2004) *Aînés en marge: vieillir avec une déficience intellectuelle*. Ottawa, Canada: Gouvernement du Canada.
- Conseil de la famille et de l'enfance (2007). *Tricoter avec amour: Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec, Canada: Conseil de la famille et de l'enfance (Gouvernement du Québec).
- Cunningham, C.C., Morgan, P.A. et McGucken, R.B. (1984). Down's Syndrome: Is Dissatisfaction with Disclosure of Diagnosis Inevitable? *Developmental Medicine & Child Neurology*, 26, 33-39.
- David, C., Lefebvre, H., Levert, M.-J. et Pelchat, D. (2007). L'information en soutien à l'adaptation des parents d'enfants ayant une déficience. Une étude préliminaire. *Dialogue*, 3, 115-129.

- Derouaux, M. et Derouaux-De Decker, C. (2006). Défi des vieillissements, « Ajouter de la vie aux années et non des années à la vie ». Dans H. Gascon et al. Eds., *Déficiences intellectuelle: savoirs et perspectives d'action (Tome 2)*. Cap-Rouge, Canada: Presses Inter Universitaires, 433-444.
- Derouaux, M. (2003). Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dans M.J. Tassé et D. Morin Eds, *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Canada: Gaétan Morin ed. 342-367.
- DiClemente, C.C. et Prochaska, J.O. (1998). Toward a Comprehensive, Transtheoretical Model of Change : Stages of Change and Addictive Behaviors. Dans W.R. Miller et N. Heather (Eds.), *Treating Addictive Behaviors* (2nd edition, 3-24). New York, NY: Plenum Press.
- DiClemente, C. C. et Marden Velasquez, M. (2002). Motivational Interviewing and The Stages of Change. Dans W.R. Miller et S. Rollnick (Eds.), *Motivational Interviewing* (2nd edition, 201-216). New York, NY: The Guilford Press.
- Dionne, C. & Rousseau, N. (2006) *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. Drummondville, Canada: Office des personnes handicapées du Québec.
- Ebersold, S. (2007). Parents et professionnels face au dévoilement du handicap. Ramonville St-Agne, France: Érès.
- Essex, E.L. (2002). Mothers and Fathers of Adults with Mental Retardation: Feelings of Intergenerational Closeness. *Family Relations*, 51, 156-165.
- Essex, E.L., Seltzer, M.M. et Krauss, M.W. (1997). Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 613-629.

- Findler, L. et Vardi, A. (2009). Psychological Growth Among Siblings of Children With and Without *Intellectual Disabilities*. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47, 1-12.
- Freedman, R.I., Griffiths, D., Krauss, M.W. et Seltzer, M. M. (1999) Patterns of Respite Use by Aging Mothers of Adults with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 37(2), 93–103.
- Freedman, R.I., Krauss, M.W. et Seltzer, M.M. (1997) Aging Parents' Residential Plans for Adult Children with Mental Retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114–123.
- Fujiura, G.T. (1998) Demography of Family Households. *American Journal on Mental Retardation*, 103(3), 225–235.
- Garand, L. et Bolduc, M. (1990). *L'aide par les proches : mythes ou réalités*. Gouvernement du Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de la planification et de l'évaluation, Québec, Canada.
- Gilbert, A., Lankshear, G. et Peterson, A. (2008). Older Family-Carers' Views on the Future Accomodation Needs of Relatives Who Have an Intellectual Disability. *International Journal of Social Welfare*, 17, 54-64.
- Gordon, R.M., Seltzer, M.M. et Krauss, M.W. (1997). The Aftermath of Parental Death: Changes in the Context and Quality of Life. In R.I. Schalock, eds., *Quality of life vol. 2: Application to Persons with Disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation. pp. 25-42.
- Goupil, G. (2004). *Plans d'intervention, de services et de transition*. Montréal, Canada: Gaëtan Morin éditeur.
- Graungaard, A.H. et Skov, L. (2006). Why do we need a diagnosis? A qualitative study of parents' experiences, coping and needs, when the newborn child is severely disabled, *Child: care, health and development*, 33, 296-307.

- Greenberg, J.S., Seltzer, M.M., Orsmond, G.I., et Krauss, M.W. (1999). Siblings of adults with mental illness or mental retardation: Current involvement and the expectation of future caregiving. *Psychiatric Services*, 50, 1214-1219.
- Greenberg, J., Greenley, J.R., Seltzer, M.M. (1993). Aging parents of adults with disabilities: The gratifications and frustrations of later-life caregiving. *The Gerontologist*, 33(4), 542-550.
- Griffiths, D.L. et Unger, D.G. (1994). Views About Planning for the Future Among Parents and Siblings of Adults with Mental Retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- Groupe d'action qui dénonce le manque de places pour personnes handicapées de grande dépendance (GAMP) (2006). *Livre Blanc: Le manque de places pour les personnes handicapées de grande dépendance dans la Région de Bruxelles Capitale*. Bruxelles, Belgique: GAMP.
- Hanneman, R. et Blacher, J. (1997) Predicting Placement in Families Who Have Children With Severe Handicaps: A Longitudinal Analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), 392-408.
- Hasnat, M.J. et Graves, P. (2000a). Disclosure of developmental disability: A study of parent satisfaction and the determinants of satisfaction. *Journal of Paediatrics & Child Health*, 36, 32-35.
- Hasnat, M.J. et Graves, P. (2000b). Disclosure of developmental disability: A study of paediatricians's practices. *Journal of Paediatrics & Child Health*, 36, 27-31.
- Hastings, R.P., Daley, D., Burns, C. et Beck, A. (2006) Maternal Distress and Expressed Emotion: Cross-Sectional and Longitudinal Relationships with Behavior Problems of

- Children With Intellectual Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(1), 48–61.
- Hatton, C., Akram, Y., Robertson, J., Shah, R. et Emerson, E. (2003). The Disclosure Process and its Effet on South Asian Families with a Child with Severe Intellectual Disabilities, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 177-188.
- Heller, T. et Kramer, J. Involvement of Adult Siblings of Persons With Developmental Disabilities in Future Planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219.
- Heller, T. et Caldwell, J. (2006). Supporting Aging Caregivers and Adults With Developmental Disabilities in Future Planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189–202.
- Heller, T., Janicki, M., Hammel, J. et Factor, A. (2002) *Promoting healthy aging, family support, and age-friendly communities for persons aging with developmental disabilities: Report of the 2001 Invitational Research Symposium on Aging with Developmental Disabilities*. Chicago, IL: The Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, Department of Disability and Human Development, University of Illinois.
- Heller, T., Factor, A.R. et Hsieh, K. (1998). Effet of Age and Transitions Out of Nursing Homes for Adults With Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 103, 236-248.
- Heller, T., Hsieh, K. et Rowitz, L. (1997). Maternal and Paternal Caregiving of Persons With Mental Retardation Across the Lifespan. *Family Relations*, 46(4), 407-415.
- Heller, T. et Factor, A. (1991). Permanency Planning for Adults with Mental Retardation Living with Family Caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 163-176.

- Hsieh, K., Heller, T. et Freels, S. (2009). Residential Characteristics, Social Factors, and Mortality Among Adults With Intellectual Disabilities : Transitions Out of Nursing Homes. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 447-465.
- Joffres, C. (2002). Barriers to Residential Planning: Perspectives from Selected Older Parents Caring for Adult Offspring with Lifelong Disabilities. *Canadian Journal on Aging, 21*, 303-311.
- Kivits, J. (2009). Informed Patients and the Internet: A Mediated Context for Consultations with Health Professionals. *Journal of Health Psychology, 11*, 269-282.
- Kozma, A., Mansell, J. et Beadle-Brown, J. (2009). Outcomes in Different Residential Settings for People With Intellectual Disability: A Systematic Review. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 114*, 193-222.
- Krauss, M.W. et Seltzer, M.M. (1997). Life course perspectives on mental retardation research: The case of family caregiving. In J.A. Burack, R.M. Hodapp & E. Zigler (Eds.), *Handbook on mental retardation and development*. Cambridge, NY: Cambridge University Press.
- Krauss, M.W., et Seltzer, M.M. (1995). Long-term caring: Family experience over the life course. In D. Rosenthal & L. Nadel (Eds.), *Down syndrome: Living and learning in the community*. New York, NY: John Wiley.
- Krauss, M.W. et Seltzer, M.M. (1993). Current well-being and future plans of older caregiving mothers. *Irish Journal of Psychology, 14*, 47-64.
- Lacasse-Bédard, J. (2009). *Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down* (Mémoire de maîtrise non publiée). Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Canada.

- Lamarre, J. (1998) *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle*. Québec, Canada: Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Larson, S.A, Scott, N., Salmi, P. et Lakin, K.C. (2009). Changes in Number and Characteristics of People Living in State Institutions, 1977-2008. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 329-333.
- Llewellyn, G., Gething, L., Kendig H. et Cant, R. (2004) Older Parent Caregivers' Engagement With the Service System. *American Journal on Mental Retardation, 109*(5), 379–396.
- Lynch, C. (2004) Psychotherapy for Persons With Mental Retardation. *Mental Retardation, 42*(5), 399–405.
- Mahon, M. J. et Goatcher, S. (1999) Later-Life Planning for Older Adults With Mental Retardation: A Field Experiment. *Mental Retardation, 37*(5), 371–382.
- Martin, J.-F. (2002). *La déficience intellectuelle*. Anjou, Canada: Éditions Saint-Martin.
- Mencap (2002). *The Housing Timebomb: the housing crisis facing people with a learning disability and their older parents*. London, United Kingdom: Campaigns.
- Michaudon, H. (2002). Les personnes handicapées vieillissantes: une approche à partir de l'Enquête HID. *Études et résultats, 204*, 1-12.
- Miles, M.B. et Huberman, M.A (2003) *Analyse des données qualitatives* (recueil de nouvelles méthodes). Bruxelles, Belgique: DeBoeck-Wemael.
- Miller, W.R. et Rollnick, S. (2002). *Motivational Interviewing: preparing people for change* (2nd edition). New York, NY: The Guilford Press.
- Miltiades, H. B. et Pruchno, R. (2001) Mothers of Adults With Developmental Disability: Change Over Time. *American Journal on Mental Retardation, 106*(6), 548–561.

Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (2001) *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec, Canada: Gouvernement du Québec.

Mulcahey, M. A., & Warren, S. F. (1984). *Group homes as resources for the future: What do parents want*. Paper presented at the Annual Gatlinburg Conference on Research in Mental Retardation and Developmental Disabilities (17th, Gatlinburg, TN, March 7-9, 1984).

Navaie-Waliser, M., Spriggs, A. et Feldman, P.H. (2002). Informal Caregiving : Differential Experiences by Gender. *Medical Care*, 40(12), 1249-1259.

Nealy-Barnes, S., Graff, J.C., Marcenko, M. et Weber, L. (2008). Family Decision Making : Benefits to Persons With Developmental Disabilities and Their Family Members. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 46, 93-105.

Orsmond, G.I., Seltzer, M.M., Krauss, M.W. et Hong, J. (2003). Behavior Problems in Adults with Mental Retardation and Maternal Well-being: Examination of the Direction of Effects. *American Journal on Mental Retardation*, 108(4), 257-271.

Orsmond, G.I. et Seltzer, M.M. (2000) Brothers and Sisters of Adults With Mental Retardation: Gendered Nature of the Sibling Relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-507.

Osborne, L.A. et Reed, P. (2008). Parents' perceptions of communication with professionals during the diagnosis of autism. *Sage Publications*, 12, 309-324.

Parish, S.L., Seltzer, M.M., Greenberg, J.S. et Floyd, F. (2004). Economic Implications of Caregiving at Midlife: Comparing Parents With and Without Children Who Have Developmental Disabilities. *Mental Retardation*, 42(6), 413-426.

Pelchat, D. (2006). Accompagner la naissance d'un enfant ayant une déficience: un partenariat interdisciplinaire et familial au Québec. *Informations sociales*, 5, 106-113.

Pelchat, D., Lefebvre, H., Bouchard, J.-M., Carrier, S., Héroux, M-C. et Peltier, L. (2003).

Partenariat familles, professionnels, gestionnaires et appropriation des savoirs: vers une continuité des soins et services répondant aux besoins des familles. Rapport de recherche subventionnée par le CQRS.

Pennec, S. (2002). La politique envers les personnes âgées dites dépendantes : providence des femmes et assignation à domicile. *Lien social et Politiques*, 47, 129-142.

Perreault, K. (1997) *Pour mieux comprendre la différence : une étude sur les besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et sur ceux de leurs proches.* Québec, Canada: Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Poston, D., Turnbull, A., Mannan, H., Marquis, J., Park, J. et Wang, M. (2003) Family quality of life: A qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41(5), 313-328.

Prochaska, J.O., Norcross, J. C. and DiClemente, C. C. (1994). *Changing for Good: A Revolutionary Six-Stage Program for Overcoming Bad Habits and Moving Your Life Positively Forward.* New York, NY: Quill.

Prochaska, J. O. et DiClemente, C.C. (1982) Transtheoretical Theory: Toward a more Integrative Model of Change. *Psychotherapy*, 20, 161-173

Pruchno, R. A. et Patrick, J.H. (1999) Effects of Formal and Familial Residential Plans for Adults With Mental Retardation on Their Aging Mothers. *American Journal on Mental Retardation*, 104(1), 38–52.

Ravaud, J.-F. et Ville, I. (2003). Les disparités de genre dans le repérage et la prise en charge des situations de handicap. *Revue Française des Affaires Sociales*, 1-2, 226-253.

- Richard, M.-C. et Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: bref rapport*. Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales, Cahier du Larepps, 32 p.
- Risdal, D. et Singer, G.H.S. (2004). Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis. *Research and Practice of Persons with Severe Disabilities, 29*, 95-103.
- Rizzolo, M.C., Hemp, R., Braddock, D. et Schindler, A. (2009). Family Support Services for Persons with Intellectual and Developmental Disabilities: Recent National Trends. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 152-155.
- Rizzolo, M.C., Hemp, R., Braddock, D. et Pomeranz-Essley, A. (2004). *The State of the States in Developmental Disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Salvatori, P., Tremblay, M, et Tryssenar, J. (2003) Living and Aging with Developmental Disability: Perspectives of individuals, Family Members and Service Providers. *Journal of Developmental Disabilities, 10*, 1-20.
- Scott, N., Larson, S.A et Lakin, K.C. (2009). Changes in the Number of People With Intellectual and Developmental Disabilities Living in U.S. Nursing Facilities Between 1988 and 2007. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*, 242-245.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Orsmond, G.I. et Lounds, J. (2005) Life Course Studies of Siblings of Individuals with Developmental Disabilities. *Mental Retardation, 43*(5), 354–359.

- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Floyd, F.J., Pettee, Y. et Hong, J. (2001). Life Course Effets of Parenting a Child With a Disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 282-303.
- Seltzer, M. M., Krauss, M.W., Hong, J. et Orsmond, G.I. (2001) Continuity or Discontinuity of Family Involvement Following Residential Transitions of Adults Who Have Mental Retardation. *Mental Retardation*, 39(3), 181–194.
- Seltzer, M.M. et Krauss, M.W. (2000). *Unanticipated Lives: Aging Families of Adults with Mental Retardation: The Effet of Lifelong Caregiving*. Madison, WI: University of Wisconsin – Waisman Center.
- Seltzer, M.M., Greenberg, J.S., Krauss, M.W. et Hong, J. (1997). Predictors and outcomes of the end of co-resident caregiving in aging families of adults with mental retardation or mental illness. *Family Relations*, 46(1), 13-22.
- Siberman, P., Bodfish, J., Brown, A.T., Wainwright, L., Yorkery, B., Lichstein, J., Alexander-Bratcher, K., Davis, C.S., Lerche, J. et Holmes, M. (2009). Successful Transitions for People with Developmental Disabilities. *North Carolina Medical Journal*, 70, 519-526.
- Smith, G.C. (1997). Aging Families of Adults With Mental Retardation : Patterns and Correlates of Service Use, Need, and Knowledge. *American Journal on Mental Retardation*, 102(1), 13–26.
- Smith, G.C., Tobin, S.S., et Fullmer, E.M. (1995). Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation: a model of permanency planning. *American Journal on Mental Retardation*, 99(5), 487–499.
- Stancliffe, R.J., Lakin, K.C., Doljanac, R., Byun, S.-Y., Taub, S. et Chiri, G. (2007). Loneliness and Living Arrangements. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 45, 380-390.

- Tassé, M. J. et Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Canada: Gaétan Morin éditeur.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E. et Soodak, L. (2006). *Families, Professionals and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust* (5e édition). Columbus, OH and Upper Saddle River: Pearson/Merrill-Prentice Hall.
- Urbano, R.C. et Hodapp, R.M. (2007). Divorce in Families of Children With Down Syndrome: A Population-Based Study. *American Journal on Mental Retardation*, 112(4), 261-274.
- Weeks, L.E., Nilsson, T. Bryanton, O. et Kozma, A. (2009). Current and Future Concerns of Older Parents of Sons and Daughters with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6, 180-188.
- Yamaki, K., Hsieh, K. et Keller, T. (2009). Health Profile of Aging Family Caregivers Supporting Adults With Intellectual and Developmental Disabilities at Home. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(6), 425-435.

Appendice A

Lettre de sollicitation

Lettre de sollicitation

**Transition en cours de vie
de personnes ayant une déficience intellectuelle :
recherche exploratoire sur « l'après-parents »**

Projet de thèse de doctorat mené par Marc-André Bernard, sous la direction de Georgette Goupil, Ph.D., professeure au département de psychologie de l'UQAM

Chers parents,

Comme vous le savez sans doute, l'une des difficultés à laquelle doivent faire face les familles touchées par la déficience intellectuelle est celle de la planification du futur. Ceci est particulièrement vrai pour les parents qui hébergent toujours leur fils ou leur fille adulte à la maison. Le vieillissement fait en sorte qu'un jour, on doit penser à des arrangements alternatifs pour le bien-être et la sécurité de tous.

Peu d'études ont abordé cet enjeu, malgré son importance pour de nombreuses familles. Afin de répondre à ce besoin, une recherche doctorale est présentement en cours. Son objectif est de dégager les facteurs en jeu dans cette transition familiale qu'on nomme « l'après-parents ». Elle vise à affiner les connaissances sur le sujet et ainsi servir d'outil pour l'amélioration des services, des ressources et du soutien des familles qui vivent avec un ou une adulte ayant une déficience intellectuelle.

Pour ce faire, je suis à la recherche de participantes acceptant de remplir un très court questionnaire et de passer une entrevue d'environ 1 h 30. Les participantes auront à répondre à des questions concernant leur famille, leur enfant qui a une déficience intellectuelle, leurs espoirs et leurs inquiétudes concernant l'avenir et la planification de l'avenir.

Pour participer à cette étude, vous devez remplir les conditions suivantes :

Vous devez être une mère d'un adulte qui a une déficience intellectuelle; celui ci doit être âgé de plus de 25 ans et il doit :

- 1) présenter une **déficience intellectuelle jugée moyenne, sévère ou profonde;**
- 2) **vivre avec vous** dans votre résidence.

Les informations recueillies seront traitées en toute confidentialité. Les personnes se portant volontaires pourront se retirer de ce projet en tout temps.

Pour participer à cette étude ou pour obtenir de plus amples informations, veuillez me contacter par courriel à l'adresse apresparents@gmail.com ou par téléphone au 514-758-5008. Pour participer à l'étude, veuillez me laisser votre nom, votre adresse complète ainsi que votre numéro de téléphone.

Votre implication serait très précieuse pour permettre une meilleure connaissance des besoins et de l'expérience des familles qui sont dans votre situation.

Merci d'avance pour votre appui.

Marc-André Bernard

Étudiant au doctorat en psychologie

Université du Québec à Montréal

Appendice B

Formulaire de consentement

**Transition en cours de vie
de personnes ayant une déficience intellectuelle :
recherche exploratoire sur « l'après-parents »**

Projet de thèse de doctorat mené par Marc-André Bernard, sous la direction de Georgette Goupil, Ph.D., professeure au département de psychologie de l'UQAM

Formulaire de consentement

Le but principal de cette étude exploratoire est de décrire les perceptions mères qui vivent avec un fils ou une fille adulte ayant une déficience intellectuelle et qui doivent réfléchir à l'avenir, lorsqu'elles ne pourront plus être aidante principale de leur enfant. Les propos recueillis pourront servir d'outil pour une meilleure compréhension des enjeux de « l'après-parents » et pour l'amélioration des services, des ressources et du soutien des familles qui vivent avec un ou une adulte ayant une déficience intellectuelle.

Ma participation à cette recherche implique que j'accepte que l'expérimentateur Marc-André Bernard me rencontre pour une entrevue portant sur mon expérience. J'aurai donc à répondre à des questions concernant mes relations avec ma famille, avec mon fils ou ma fille, ainsi qu'à parler de ma perception du futur. Cette entrevue se déroulera dans un local de l'Université du Québec à Montréal ou à mon domicile selon mon choix et durera environ deux heures.

Pour des fins d'analyse, l'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Ces dernières ne seront accessibles qu'aux personnes directement impliquées dans cette étude. Ces bandes audio et tous les documents en lien avec la recherche seront conservés dans un classeur verrouillé pour une période de cinq ans après la fin de l'étude, puis seront détruites. Toutes les informations

obtenues dans ce projet seront traitées de façon strictement confidentielle. Des codes numériques remplaceront les noms des participants dans tous les documents liés à la recherche de manière à conserver leur anonymat.

Je comprends que les résultats de cette étude pourront faire l'objet d'une publication ou d'une présentation scientifiques. Advenant le fait que les résultats soient publiés, une copie du document me sera envoyée par la poste. Or, dans cette publication, mon anonymat sera respecté.

Il est possible que le processus d'entrevue m'occasionne un certain inconfort. En effet, il se peut que cette expérience m'amène à prendre conscience de difficultés ou inquiétudes liées à cette situation ou alors qu'elle m'amène à me remémorer des souvenirs douloureux. **Je comprends que je pourrai me retirer de ce projet en tout temps, sans préjudice et sans obligation de ma part.**

Je peux obtenir de plus amples informations ou formuler des commentaires en contactant Marc-André Bernard, par courriel à l'adresse apresparent@gmail.com ou encore par téléphone au (514) 272-9185 et discuter en toute confiance des questions qui me préoccupent concernant ma participation au projet.

Je peux aussi, pour toutes questions touchant les responsabilités des chercheurs ou pour formuler une plainte, contacter la directrice du projet, Mme Georgette Goupil, par téléphone au (514) 987-3000 poste 3591 ou par courriel goupil.georgette@uqam.ca.

Votre signature

Date

Nom

Adresse

Marc-André Bernard,

Étudiant au doctorat en psychologie

Date

Sous la direction de :

Georgette Goupil, Ph. D.

Université du Québec à Montréal

Appendice C

Fiche signalétique et questionnaire d'entrevue

FICHE SIGNALÉTIQUE

Date : _____

Code numérique :

Informations générales sur vous

1. Date de naissance (AA-MM-JJ) : ____/____/____

2. Lieu de naissance : Ville : _____

Pays : _____

Origine ethnique : _____

Langue(s) parlée(s) : _____

3. Lieu de résidence actuel : Ville : _____

Code postal : _____

4. Votre statut civil :

- Mariée
- Union de fait
- Célibataire
- Divorcée
- Séparée
- Veuve

Vous habitez :

- Seule
- Avec un conjoint

Si vous habitez seule, depuis combien de temps? _____

Si vous êtes en couple, vivez-vous toujours avec le père biologique de votre enfant ayant une déficience intellectuelle?

- Oui
- Non

6. Emploi :

- Temps plein
- Temps partiel
- N'occupe pas un emploi rémunéré
- Autre : _____

Si emploi rémunéré, combien d'heures travaillez-vous par semaine? _____

Si vous ne travaillez pas, avez-vous déjà travaillé?

- Oui
- Non

Si oui, depuis combien de temps avez-vous cessé de travailler? _____

Faites-vous du volontariat?

- Oui
- Non

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

Si oui, combien d'heures par semaine donnez-vous? _____

7. Revenu familial approximatif :

- < 20 000\$
- 20 000\$ à 40 000\$
- 40 001\$ à 60 000\$
- 60 001\$ à 80 000\$
- 80 001\$ à 100 000\$
- 100 001\$ à 120 000\$
- >120 000\$
- Refus de répondre

8. Niveau de scolarité complété :

- Primaire
- Secondaire
- Cégep
- Études universitaires
- Autre - Précisez : _____

Informations générales sur votre enfant ayant une déficience intellectuelle

1. Date de naissance (AA-MM-JJ) : ____ / ____ / ____

2. Sexe : F / M

3. Scolarité :

a) *Scolarité complétée* :

- Primaire
- Secondaire
- DEP
- Autre – précisez : _____

À quel âge s'est terminée la scolarisation? _____

b) *Écoles fréquentées* :

1. Nom de l'école	Type d'école	Type de classe
-------------------	--------------	----------------

4. Emploi actuel :

- Oui
- Non

Si oui, lequel : _____

- À temps plein
- À temps partiel

Nombre d'heures de travail par semaine : _____

L'emploi est-il rénuméré? :

- Oui
- Non

5. Loisirs et / ou volontariat :

- Oui
- Non

Si oui, le(s)quel(s) : _____

Où se pratiquent ces loisirs : _____

Nombre d'heures par semaine consacrées à ce(s) loisir(s): _____

6. Diagnostic de la déficience intellectuelle :

Année du diagnostic de DI : _____

Maladie ou syndrome associé(e) à la déficience intellectuelle?

- Oui
- Non

Si oui, laquelle / lequel :

- X Fragile
- Sclérose tubéreuse
- Trisomie 21
- Syndrome de Prader-Willi
- Syndrome d'alcoolisme fœtale
- Syndrome du cri du chat
- Autre : précisez _____

7. Autres diagnostics :

- Handicap visuel (autre que myopie)
- Handicap auditif
- Handicap moteur (par ex. paralysie)
- Condition médicale autre que le syndrome (par ex. diabète)
- Trouble neurologique (par ex. épilepsie)

Si oui, précisez : _____

- Diagnostic d'un trouble de santé mentale *posé par un professionnel*

Si oui, le(s)quel(s) :

- Dépression
 - Trouble anxieux
 - TDAH
 - Autisme
 - Trouble de l'alimentation
 - Autre – précisez _____
- _____
- _____

8. Comportements excessifs ou problématiques :

Votre enfant a-t-il des comportements dits problématiques ou excessifs :

- Oui
- Non

Si oui, de quel ordre sont-ils?

- Autostimulation :

Commentaire : _____

- Automutilation

Commentaire : _____

- Agressivité envers les autres

Commentaire : _____

- Mouvements stéréotypés

Commentaire : _____

Autre – précisez _____

À quelle fréquence reviennent ces comportements?

Comportement _____

- Rarement
- De temps à autre
- Assez fréquemment
- Très fréquemment

Comportement _____

- Rarement
- De temps à autre
- Assez fréquemment
- Très fréquemment

Comportement _____

- Rarement
- De temps à autre
- Assez fréquemment
- Très fréquemment

Comment évalueriez-vous l'intensité de ces comportements?

Comportement _____

- Faible
- Modérée
- Forte

Comportement _____

- Faible
- Modérée
- Forte

Comportement _____

- Faible
- Modérée
- Forte

Y a-t-il eu un changement dans la fréquence et / ou l'intensité des comportements avec les années?

- Oui
- Non

Précisez : _____

9. Médication

Votre enfant prend-t-il des médicaments? Si oui, lesquels? Connaissez vous la raison exacte de leur prescription (ex : épilepsie, anxiété, etc.)?

Type	Nom	Raison de prescription connue?	Raison de prescription	Prise du médicament
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
Type	Nom	Raison de prescription connue?	Raison de prescription	Prise du médicament

		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____

		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
Type	Nom	Raison de prescription connue?	Raison de prescription	Prise du médicament
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____
		<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non		<input type="checkbox"/> Quotidienne <input type="checkbox"/> Hebdomadaire <input type="checkbox"/> Au besoin <input type="checkbox"/> Autre : _____

10. Services reçus :

Votre fils / fille reçoit-il(elle) des services du réseau de la santé ou du réseau de l'éducation en ce moment?

- Oui
 Non

Si oui, lesquels?

- Centres de santé et de services sociaux (CSSS)
- Centre Hospitalier
- Médecin spécialiste
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI)
- Autres : _____

Quels sont ces services : _____

11. Votre fille ou votre fils bénéficie-t-elle(il) d'un régime de protection?

- Oui
- Non

Si oui, lequel?

- Curatelle privée
- Curatelle publique
- Autre, précisez : _____

12. Particularités de votre fils ou de votre fille

Vous a-t-on déjà communiqué un niveau de déficience intellectuelle pour votre enfant?

- Oui
- Non

Si oui, lequel?

- Déficience intellectuelle légère
- Déficience intellectuelle moyenne
- Déficience intellectuelle sévère/grave
- Déficience intellectuelle profonde

Qui vous l'a communiqué? _____

À quel moment? _____

Sur une échelle où le chiffre 1 est une absence complète d'autonomie / d'habiletés et 5, une autonomie ou des habiletés maximales, comment évalueriez-vous à ce jour les habiletés ou l'autonomie de votre fils/fille 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 |

Informations générales sur vos autres enfants (ne pas répondre si cette section ne s'applique pas)

1. Noms des enfants :

Sexe :

Âge :

Nombre d'enfant(s) vivant avec vous actuellement (excluant votre enfant ayant une déficience intellectuelle) : _____ enfant(s)

QUESTIONNAIRE D'ENTREVUE

Date : _____

Code numérique :

Nous allons maintenant procéder à l'entrevue... L'entrevue va couvrir divers aspects de votre relation et de votre histoire personnelle avec votre enfant ainsi que votre perception du sujet qui nous occupe, la transition de l'après-parents. Il n'y a pas de bonne réponse, vous répondez simplement ce que vous en pensez.

Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir.

1. Quel était l'âge de votre fils ou fille lorsque vous avez connu son diagnostic?

Qui vous l'a annoncé?

Décrivez dans vos mots comment cela s'est passé (avec qui, quand, l'essentiel de ce qui a été dit).

2. À partir du moment où vous avez connu le diagnostic, à quel moment avez-vous commencé à penser à la vie que votre fils ou fille aurait comme adulte?

3. Est-ce qu'il y a eu une évolution de vos préoccupations en regard de sa vie d'adulte en fonction de l'âge de votre fils ou fille?

Quelles étaient / sont vos préoccupations :

- a) Dans la petite enfance?
- b) Durant la scolarisation?
- c) Durant l'adolescence?
- d) Actuellement

4. Y a-t-il eu des événements plus marquants que les autres, au cours de

l'enfance ou de l'adolescence de votre fils ou de votre fille, qui ont eu un effet sur votre perception de son avenir?

5. Quels sont vos rêves pour votre fils ou votre fille? Qu'espérez-vous de la vie pour elle / lui?

6. Quelles sont vos préoccupations pour votre fils ou votre fille? Y a-t-il des choses qui vous inquiètent en regard de sa déficience intellectuelle?

7. Que suscite chez vous le fait de penser à l'avenir? Quelles émotions ressentez-vous?

Choix du lieu de résidence et implications pour la mère

8. Votre fille ou votre fils vit actuellement avec vous, est-ce votre choix?

- Si oui, qu'est-ce qui a motivé ce choix?

- Si non, quelles circonstances ont motivé cette situation?

9. Avez-vous déjà envisagé d'autres options de lieu de vie?

- Oui : quand (âge du fils ou fille) et quoi?

- Non : pourquoi?

10. Qu'est-ce que le fait que votre fille ou votre fils vive avec vous vous apporte?

Y'a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau?

11. Qu'est-ce que le fait que votre fille ou votre fils vive avec vous vous apporte actuellement comme contraintes? Sur quel(s) plan(s)? Y'a-t-il eu des changements dans le temps à ce niveau?

Perceptions sur « l'après-parents »

12. Avez-vous envisagé l'avenir de votre fils ou de votre fille lorsque vous ne pourrez plus être seule responsable des soins ou du soutien dont il ou elle a besoin?

- Si oui, quoi? Y'a-t-il actuellement des démarches concrètes? Si oui, lesquelles?

(- Si non, pourquoi?)

13. Par rapport à l'avenir de votre fils ou de votre fille, comment envisagez-vous :

a) Le travail rémunéré

b) Sa vie sociale

c) Sa vie affective et sexuelle

Avez-vous des inquiétudes en regard de l'un de ces aspects?

14. Si d'autres enfants :

Vos enfants sont-ils impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de leur frère ou de leur sœur? De quelle(s) façon(s)?

Comment percevez-vous leurs réactions à l'égard de leur frère ou de leur

sœur?

Ont-ils déjà abordé avec vous l'avenir de leur frère ou de leur sœur? À quel moment?

Autres enfants ou sans autre enfant :

Y a-t-il d'autres membres de la famille qui sont impliqués d'une façon ou d'une autre auprès de votre fille ou de votre fils? De la famille élargie (oncles, tantes, cousins, etc.)? Des amis? Des gens de l'entourage?

Comment percevez-vous leur rôle auprès de votre fils / fille?

Qui dans votre entourage pourrait éventuellement prendre la relève?

15. Avez-vous abordé l'avenir de votre fils ou de votre fille avec les dispensateurs de ces services (médecin, CRDI, etc.)?

Si oui, qui a initié la conversation et comment cela s'est-il déroulé? Comment percevez-vous ces interventions?

Au moment présent, est-ce que des démarches concrètes ont été mises en place. Si oui, lesquelles?

16. Avez-vous abordé avec votre enfant son avenir? Quand et comment cela s'est-il passé?

Recommandations

17. Suite à l'annonce du diagnostic de votre enfant, connaissiez vous des parents qui avaient déjà été confronté à la même situation que vous? Que vous avaient-ils dit? Vous avaient-ils fait des recommandations?

Connaissez-vous actuellement des parents qui se retrouvent ou se sont retrouvés face à la transition de l'après-parents. Vous en ont-ils parlé? Vous ont-ils fait des recommandations? Si oui, lesquelles?

18. À la lumière de votre expérience, et en rapport avec la parentalité d'un enfant ayant une DI et avec la transition de l'après-parents, auriez-vous des recommandations :

- Pour d'autres parents d'enfant ayant une DI similaire à celle de votre fils / fille?
- Pour les dispensateurs de services?
- Pour les médecins/professionnels faisant le diagnostic?

Appendice D

Description du projet et grille d'évaluation pour les experts

GRILLE D'ÉVALUATION DES EXPERTS

**Transition en cours de vie de personnes ayant
une déficience intellectuelle : « l'après-parents »**

Recherche exploratoire.

Montréal, le 27 janvier 2008

Objet :

Obtenir l'avis d'experts en vue de bonifier le questionnaire d'entrevue et la fiche signalétique qui seront les principaux outils utilisés dans la réalisation de cette recherche qualitative et exploratoire.

Présentation du projet :

Ce projet de recherche sera centré autour de l'expérience de femmes qui avancent en âge et qui sont mères d'enfant ayant une déficience intellectuelle.

La littérature sur le sujet permet de dégager deux constats importants. D'abord, l'espérance de vie des personnes ayant une déficience intellectuelle s'est allongée considérablement depuis 50 ans, allant presque jusqu'à rejoindre celle des personnes sans DI. D'autre part, plus de la moitié des personnes ayant une DI vivent en milieu familial, le plus souvent avec leurs parents. Ces deux phénomènes accentuent l'importance de s'intéresser à la transition de « l'après-parents ». Où vivra la personne ayant une DI lorsque ses parents seront trop vieux pour prodiguer des soins ou superviser les activités quotidiennes? Qui sera responsable du bien-être de la personne si elle

ne peut pas l'être elle-même complètement? Comment les parents – dans ce cas précis, les mères – envisagent-ils l'avenir? Quelles sont leurs inquiétudes et quels seraient leurs souhaits?

La présente recherche se fera sous forme d'entrevues, menées auprès de 12 mères vieillissantes d'enfant ayant une DI vivant toujours et ayant toujours vécu à la résidence parentale. Les adultes DI devront avoir plus de 25 ans. Cet âge limite permettra de s'éloigner un peu de la transition de fin de scolarisation (18-21 ans) et aussi de se rapprocher de la transition de « l'après-parents ». Le degré de sévérité de la déficience intellectuelle sera pris en compte (des mères hébergeant un fils ou une fille ayant une DI évaluée comme moyenne, sévère ou profonde seront privilégiées). Ce choix permettra de s'assurer que la transition nécessite une véritable planification et aussi de mieux connaître les besoins de parents d'enfant ayant une DI plus sévère, puisque dans la littérature, les ressources semblent manquer surtout pour cette clientèle.

Questions de recherche :

La recherche visera à répondre aux questions suivantes :

- 1- Pourquoi ces mères ont-elles fait le choix de garder leur fils ou leur fille à la maison et quelles sont leurs perceptions sur ce choix?
- 2- Quelles sont les préoccupations des mères sur l'avenir de leur fils ou fille ayant une DI et y'a-t-il eu une évolution de ces préoccupations dans le temps?
- 3- Ces mères pensent-elles à la transition de « l'après-parents »? Si oui, à quel moment les mères ont-elles commencé à y penser?
- 4- Comment ces mères perçoivent-elles la transition de « l'après-parents » pour leur fils ou leur fille et quelles attitudes ont-elles vis-à-vis de la planification?

Coordonnées :

Marc-André Bernard, étudiant au doctorat en psychologie, UQAM

mxxxx@xxx.camxxxx@xxx.com

(514) xxx-xxxx (cell)

Nom de l'expert : _____

Profession : _____

La présente grille d'évaluation va nous permettre de recueillir vos commentaires et vos suggestions concernant la fiche signalétique et le protocole d'entrevue. La grille d'analyse proposée est une suggestion, tout autre commentaire ou suggestion sont les bienvenus. Merci pour votre précieuse collaboration!

I. Grille d'évaluation de la fiche signalétique

Données sur la mère

Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
<p>1. <u>Date de naissance</u></p> <p>R : _____</p>			

<p>2. <u>Origine</u></p> <p>R : _____</p>			
<p>3. <u>Statut marital</u></p> <p>a) Célibataire b) Concubinage c) Mariée d) Divorcée e) Veuve</p>			
<p>Questions</p>	<p>Commentaires en rapport avec le contenu</p>	<p>Commentaires en rapport avec la forme</p>	<p>Autres commentaires</p>
<p><i>ET AINSI DE SUITE POUR CHAQUE QUESTION DE LA FICHE SIGNALÉTIQUE...</i></p>			

II. Grille d'évaluation du protocole d'entrevue

Entrevue : Transition de « l'après-parents »			
A- Évolution dans le temps des préoccupations sur l'avenir.			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
1. Quel était l'âge de votre fils ou fille lorsque vous avez connu son diagnostic? Comme cela s'est-il passé?			
2. À partir du moment où vous avez connu le diagnostic, à quel moment avez-vous commencé à penser à la vie que votre fils ou fille aurait comme adulte?			
3. Y'a-t-il eu des événements plus marquants que les autres, au cours de l'enfance ou de l'adolescence de votre fils ou de votre fille, qui ont eu un			

effet sur votre perception de l'avenir?			
Questions	Commentaires en rapport avec le contenu	Commentaires en rapport avec la forme	Autres commentaires
4. Quels sont vos rêves pour votre fils ou votre fille?			
5. Quelles sont vos préoccupations pour votre fils ou votre fille?			
<i>ET AINSI DE SUITE POUR CHACUNE DES QUESTIONS DE L'ENTREVUE ...</i>			

Autres commentaires :

Merci beaucoup de votre collaboration!

Appendice E

Formulaires de confidentialité pour les assistants de recherche

**Transition en cours de vie
de personnes ayant une déficience intellectuelle :
recherche exploratoire sur « l'après-parents »**

Projet de thèse de doctorat mené par Marc-André Bernard, sous la direction de Georgette Goupil, Ph.D., professeure au département de psychologie de l'UQAM

Formulaire d'engagement à la confidentialité 1

Le but principal de cette étude exploratoire est de décrire les perceptions mères qui vivent avec un fils ou une fille adulte ayant une déficience intellectuelle et qui doivent réfléchir à l'avenir, lorsqu'elles ne pourront plus être aidante principale de leur enfant. Les propos recueillis pourront servir d'outil pour une meilleure compréhension des enjeux de « l'après-parents » et pour l'amélioration des services, des ressources et du soutien des familles qui vivent avec un ou une adulte ayant une déficience intellectuelle.

Ma participation à cette recherche implique que j'écoute l'enregistrement audio de certaines entrevues effectuées par l'expérimentateur Marc-André Bernard auprès de mères et que je retranscrive le verbatim de ces entrevues. Je remettrai ensuite l'ensemble des verbatim à l'expérimentateur et n'en garderai aucune copie.

Je m'engage formellement à respecter la confidentialité au sujet des informations auxquelles je pourrais avoir accès en écoutant les entrevues et en créant le verbatim, et ce, afin de préserver l'anonymat absolu des participantes. Lorsque mon travail sera

terminé, je détruirai tous les fichiers audio ou les notes prises concernant les entrevues de cette recherche. Je m'engage à ne jamais divulguer aucune information à qui que ce soit outre l'expérimentateur de cette étude et à ne rien faire qui permettrait l'identification d'une participante par une tierce personne.

Votre signature

Date

Nom

Adresse

Marc-André Bernard,

Date

Étudiant au doctorat en psychologie

**Transition en cours de vie
de personnes ayant une déficience intellectuelle :
recherche exploratoire sur « l'après-parents »**

Projet de thèse de doctorat mené par Marc-André Bernard, sous la direction de Georgette Goupil, Ph.D., professeure au département de psychologie de l'UQAM

Formulaire d'engagement à la confidentialité 2

Le but principal de cette étude exploratoire est de décrire les perceptions mères qui vivent avec un fils ou une fille adulte ayant une déficience intellectuelle et qui doivent réfléchir à l'avenir, lorsqu'elles ne pourront plus être aidante principale de leur enfant. Les propos recueillis pourront servir d'outil pour une meilleure compréhension des enjeux de « l'après-parents » et pour l'amélioration des services, des ressources et du soutien des familles qui vivent avec un ou une adulte ayant une déficience intellectuelle.

Ma participation à cette recherche implique que je lise les extraits de verbatim associés à chacune des questions de l'entrevue et que je les classifie de façon indépendante, dans le but de valider la classification effectuée préalablement par l'expérimentateur Marc-André Bernard et d'obtenir un accord inter-juges.

Je m'engage formellement à respecter la confidentialité au sujet des informations auxquelles je pourrais avoir accès en classifiant le verbatim. Lorsque mon travail sera terminé, je détruirai tous les fichiers ou les notes prises concernant les entrevues de cette recherche. Je m'engage à ne jamais divulguer aucune information à qui que ce soit outre l'expérimentateur de cette étude et à ne rien faire qui permettrait l'identification d'une participante par une tierce personne.

Votre signature

Date

Nom

Adresse

Marc-André Bernard,

Date

Étudiant au doctorat en psychologie

Appendice F

Valeurs kappa obtenues pour chacune des questions de l'entrevue

Valeurs Kappas obtenues pour chacune des questions du questionnaire d'entrevue

Numéro de la question	Valeur kappa obtenue
1.3.1	1
1.3.2	0,8774
1.3.5	0,802
2	1
3.2.1	0,8636
3.2.2	0,9143
3.2.3	0,9044
3.2.4	1
3.2.4.1	0,8638
4.1.1	1
4.1.2	0,82
5	0,8872
6	0,8734
7	0,8211
8,2	1
9.2.1	0,8992
9.2.2	0,8525
9.2.3	1
9,3	1
10,1	0,8638
10.2.1	0,8364
11,1	0,9133
11.2.1	1
12.2.1	1
13.1.1	1
13.1.3	1
13.2.1	0,8442
13.2.2	1
13.3.2	0,8551
13.4.1	1
14.1.1	1
14,2	0,8971
14.3.1	1
14.3.2	1

14.3.3	1
14.4.1	0,8231
14,5	1
14,6	0,8426
15,2	1
15.2.1	0,8437
16,2	0,8824
16.2.1	0,8
16,3	1
17.1.2	1
17.1.3	1
17.2.2	1
17.2.3	0,8571
18.1.1	0,8706
18.2.1	0,8817
18.3.1	0,9447
M =	0,926694
ET=	0,073052