

Être parent d'un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle au Québec; une étude qualitative exploratoire

Be the parent of an adult child with an intellectual disability in Quebec; an exploratory qualitative study

Bernard Michallet, Francine Julien-Gauthier, Lyson Marcoux, Sophie Chesneau and Claire Dumont

Volume 49, Number 2, 2020

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1073996ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1073996ar>

[See table of contents](#)

Publisher(s)

Revue de Psychoéducation

ISSN

1713-1782 (print)

2371-6053 (digital)

[Explore this journal](#)

Cite this article

Michallet, B., Julien-Gauthier, F., Marcoux, L., Chesneau, S. & Dumont, C. (2020). Être parent d'un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle au Québec; une étude qualitative exploratoire. *Revue de psychoéducation*, 49(2), 259–283. <https://doi.org/10.7202/1073996ar>

Article abstract

This study was carried out in response to a request from stakeholders of a CIUSSS questioning the realities of parents of adults living with an intellectual disability (ID). Indeed, the health system is facing new challenges and issues regarding the aging of people with ID and the services offered to them as well as to their parents. It therefore seems essential to explore the experiences of the parents of these adults in order to improve the services intended for them. The objective of this qualitative phenomenological study is to gain a better understanding of the perceptions of parents of an adult with ID and receiving adaptation or rehabilitation services from an integrated university health and social services center (CIUSSS) at the regard to their parental experience.

Parents were met in a focus group. Interviews with participants reveal complex realities related to being a parent of an adult with ID. Their life situation makes them experience difficult realities, such as emotional and functional difficulties and problems related to the services offered (or not offered) by the health and social services system. However, participants also mentioned positive aspects of their realities, such as the development of self-expression, the capacity to defend one's rights and empathy, as well as a distance from performance and a better understanding of the ID.

Être parent d'un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle au Québec; une étude qualitative exploratoire¹.

Be the parent of an adult child with an intellectual disability in Quebec; an exploratory qualitative study.

B. Michallet²
F. Julien-Gauthier³
L. Marcoux²
S. Chesneau²
C. Dumont²

² Université du Québec à Trois-Rivières

³ Université Laval

Résumé

Cette étude a été réalisée pour répondre à une demande d'intervenants d'un centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) se questionnant sur les réalités des parents de personnes adultes vivant avec une déficience intellectuelle (DI). En effet, le système de santé fait face à de nouveaux défis et enjeux concernant le vieillissement des personnes ayant une DI et les services qui leur sont offerts ainsi qu'à leurs parents. Il semble par conséquent primordial d'explorer le vécu des parents de ces adultes afin d'améliorer les services qui leur sont destinés. Cette étude qualitative de type phénoménologique a pour objectif de mieux connaître les perceptions des parents d'un adulte ayant une DI et recevant des services d'adaptation ou de réadaptation d'un CIUSSS à l'égard de leur vécu parental. Des parents ont été rencontrés en groupe de discussion. Les entretiens effectués avec les participants révèlent des réalités complexes liées à leur condition de parent d'un adulte ayant une DI. Cette situation leur fait vivre des aspects difficiles, tels que des difficultés sur les plans émotionnel et fonctionnel et des difficultés en rapport avec les services offerts (ou non offerts) par le système de santé et de services sociaux. Les participants mentionnent aussi des aspects positifs, comme le développement de l'expression de soi, de la capacité à défendre ses droits et de l'empathie, ainsi qu'une prise de distance vis-à-vis de la performance et une meilleure compréhension de la DI.

Mots-clés : expérience parentale; déficience intellectuelle; adultes; participation sociale; perceptions.

Abstract

This study was carried out in response to a request from stakeholders of a CIUSSS questioning the realities of parents of adults living with an intellectual disability (ID). Indeed, the health system is facing new challenges and

Correspondance :

Bernard Michallet
Université du Québec à Trois-Rivières
3351, Boul. des Forges, C.P. 500
Trois-Rivières, (Québec)
G9A 5H7

Tél. : 819 376-5011 (3250)

Bernard.Michallet@uqtr.ca

¹ Les auteurs remercient l'Institut en DI et en TSA du CIUSSS-MCQ et le FRQ-SC Programme de soutien aux infrastructures de recherche des instituts et centres affiliés universitaires pour leur soutien financier.

issues regarding the aging of people with ID and the services offered to them as well as to their parents. It therefore seems essential to explore the experiences of the parents of these adults in order to improve the services intended for them. The objective of this qualitative phenomenological study is to gain a better understanding of the perceptions of parents of an adult with ID and receiving adaptation or rehabilitation services from an integrated university health and social services center (CIUSSS) at the regard to their parental experience.

Parents were met in a focus group. Interviews with participants reveal complex realities related to being a parent of an adult with ID. Their life situation makes them experience difficult realities, such as emotional and functional difficulties and problems related to the services offered (or not offered) by the health and social services system. However, participants also mentioned positive aspects of their realities, such as the development of self-expression, the capacity to defend one's rights and empathy, as well as a distance from performance and a better understanding of the ID.

Keywords: parenting experience; intellectual disability; adults; social participation; perceptions.

Introduction

Les adultes ayant une DI aspirent à une vie active et à un engagement social et, à cet égard, leur famille les y encourage (Julien-Gauthier et al., 2012; Rioux, 2013). Ces adultes nécessitent pour cela divers types de soutien dans la réalisation de leurs activités quotidiennes et dans l'exercice de rôles sociaux. Ce soutien se situe sur les plans émotionnel et personnel (écoute, réconfort), instrumental (aide sur les plans physique et matériel), informationnel (conseils, renseignements), soutien d'estime (encouragements, valorisation) et soutien à l'activité sociale (accompagnement lors d'activités sportives, de loisirs, de détente) (Julien-Gauthier et al., 2018). Une partie de ce soutien est offerte par le réseau de la santé et des services sociaux ou par celui de l'éducation. Une autre partie incombe directement aux parents de ces adultes (Hamel et al., 2018).

Durant les dernières années, davantage d'attention a été portée aux conséquences générées par le fait d'être parent d'un adulte ayant une DI. Ainsi, plusieurs recherches décrivent le fardeau lié à ce rôle d'aidant (Caples et Sweeney, 2011; Chou et al., 2011; Wang, 2012). L'engagement significatif des parents et des autres membres des réseaux sociaux et familiaux dans le soutien offert à l'enfant devenu adulte se fait souvent au détriment de leurs propres réseaux sociaux (Petner-Arrey et al., 2016). D'autres études révèlent que les parents déplorent l'accès limité aux services et le manque d'aide financière (Ouellette-Kuntz et al., 2014; Weeks et al., 2009), le manque de répit et les longues listes d'attente (Azéma et Martinez, 2005; Caples et Sweeney, 2011; Hole et al., 2013), les relations parfois conflictuelles avec les intervenants (Bibby, 2013; Weiss et Lunsy, 2010), la planification du futur inadéquate ou inexistante, et le manque de soutien durant le processus de prise de décisions lors des transitions (Brennan et al., 2018; Bhaumik et al., 2011; Davies, Rennick et Majnemer, 2011; Davys et Haigh, 2008; Gauthier-Boudreault et al., 2017). Toutefois, les études qui se sont intéressées à ce sujet ont été effectuées en Australie, en Europe, à Taiwan, aux États-Unis, au Royaume-Uni et au Canada, mais très peu d'études ont été réalisées au Québec. Notamment, celle de Richer et al. (2005) visait à obtenir l'opinion et les recommandations de parents de jeunes enfants ayant une DI sur les services reçus des services publics, communautaires

et sur l'aide gouvernementale et celles de Gauthier-Boudreault et al. (2017) et de Davies et al. (2011) portaient spécifiquement sur la transition entre l'enfance et la vie adulte. Le Canada est assez semblable au Royaume-Uni et à l'Australie en matière de politiques de santé et de services sociaux (Lunsky et al., 2013); on peut, par conséquent, s'attendre à ce que certaines réalités et perceptions soulevées dans les écrits scientifiques soient similaires à celles vécues par les parents québécois. Toutefois, des différences pourraient également être mises en évidence du fait de certaines spécificités québécoises quant à l'organisation des services, telles que le regroupement de ceux-ci en CISSS et en CIUSSS régionaux. Considérant le nombre grandissant d'adultes ayant une DI dans la population, compte tenu de l'augmentation de leur espérance de vie⁴, et que ceux-ci ont, pour la plupart, besoin de soutien continu, et tout au long de leur vie, de la part des services publics, de leur famille et de leurs proches (Poirier, et al., 2019), il devient primordial d'explorer les perceptions des parents à l'égard du fait de prendre soin d'un enfant adulte ayant une DI au Québec. Cette étude est issue des questions et des réflexions d'un groupe d'intervenants d'un CIUSSS québécois désirant mieux comprendre les réalités des parents de ces adultes afin de répondre le plus adéquatement possible à leurs besoins.

Objectif

Cette étude a pour objectif de mieux connaître les perceptions des parents d'un adulte ayant une DI et qui reçoit des services d'adaptation ou de réadaptation d'un centre intégré universitaire en santé et services sociaux (CIUSSS) à l'égard de leur vécu parental.

Méthode

Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique (Fortin et Gagnon, 2016). Cette approche permet de décrire l'expérience telle qu'elle est perçue et rapportée par les personnes touchées par un phénomène précis, ici le fait d'être parent d'un adulte ayant une DI et recevant des services d'adaptation ou de réadaptation d'un CIUSSS.

Participants

Les critères de sélection pour participer à l'étude étaient : être parent d'un adulte ayant une DI âgé de plus de 18 ans, et avoir au moins 55 ans. Ce critère d'âge a été déterminé, car les parents sont susceptibles de percevoir les effets de leur propre vieillissement en plus d'avoir à composer avec celui de leur enfant (Setzer et al., 1995; Seltzer et al., 2011). Ils devaient, de plus, comprendre et s'exprimer

⁴ L'espérance de vie a augmenté au cours des dernières décennies et ce vieillissement de la population s'applique également aux personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) (Coppus, 2013; Rioux, 2013). En effet, le nombre d'adultes et de personnes âgées ayant une DI a considérablement augmenté puisque leur espérance de vie est passée de 20 ans à plus de 70 ans, entre 1930 et 2000 (Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montérégie [ADRLSSS-Montérégie], 2005). On estime que le nombre de personnes ayant une DI se situe entre 1% et 3% de la population générale du Québec (Société québécoise de la déficience intellectuelle, 2018).

suffisamment bien en français afin de participer à un entretien de groupe dans cette langue. Une approbation éthique a été obtenue auprès du Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains du CIUSSS collaborant ainsi que de celui de l'Université du Québec à Trois-Rivières. Six parents de 5 adultes ayant une DI ont accepté de participer à la recherche.

Tableau 1. Caractéristiques des participants

Participants	Sexe	Âge	Situation familiale	Sexe de l'adulte ayant une DI	Âge de l'adulte ayant une DI	Diagnosics de l'adulte ayant une DI	Lieu de résidence de la personne ayant une DI
Parent 1	Féminin	56	En couple	Masculin	30	DI de degré sévère à profond; Encéphalopathie diffuse; troubles comportementaux	Domicile familial
Parent 2	Féminin	84	Veuve	Masculin	50	DI de degré modéré à sévère; Trisomie 21	
Parent 3	Féminin	60	En couple	Masculin	30	DI de degré léger Trisomie 21; Trouble du spectre autistique	Domicile familial
Parent 4	Féminin	60	En couple			DI de degré léger Trisomie 21; trouble	
Parent 5	Masculin	60	En couple (conjoint du parent 4)	Masculin	25	déficitaire de l'attention Problèmes de comportement	Domicile familial
Parent 6	Féminin	60	En couple	Masculin	30	DI de degré léger à moyen; Trisomie 21	Domicile familial

Déroulement de l'étude

Afin de mieux connaître les perceptions des parents d'adultes ayant une DI, nous avons réalisé deux entretiens de groupe avec six participants. Ceux-ci ont été recrutés par une professionnelle de recherche employée par le CIUSSS participant, relié à l'équipe de réadaptation concernée, à partir de leur connaissance des usagers des services. Il s'agit par conséquent d'un échantillon de convenance. Ces entretiens ont eu lieu en soirée dans les locaux du CIUSS participant. Des entretiens de groupe ont été préférés à des rencontres individuelles en partie pour des raisons de budget et de logistique, mais surtout parce que nous pensions que cette modalité peut s'avérer intéressante en suscitant des partages d'expérience entre parents dans le contexte d'une étude exploratoire. En effet, chacun des participants a ainsi l'occasion de se remémorer divers faits en entendant les autres évoquer des situations qui se rapprochent de celles qu'il a vécues (Boutin, 2007). De plus, le contexte de groupe peut être moins intimidant pour les participants que les entrevues individuelles : la dynamique du groupe peut encourager la participation de personnes qui croient avoir peu de contenu à apporter (Kitzinger et Barbour, 1999). Enfin, cette méthode facilite la prise et l'expression de la parole en faisant tomber certaines inhibitions du fait que chaque participant se sent soutenu par les autres (Boutin, 2007).

Les parents ont été rencontrés une première fois lors d'une rencontre qui a duré environ 120 minutes. Ils ont pu s'exprimer librement à partir des questions posées par le premier auteur, assisté de la seconde auteure. Les principaux thèmes abordés durant les deux entretiens portent sur l'expérience d'être parent d'un adulte ayant une DI, le soutien formel et informel reçu, les perceptions quant à ce soutien et finalement les perceptions des parents quant à leur futur et à celui de leur enfant. Le guide d'entretien, développé par les deux premiers auteurs à partir de leur expertise auprès des personnes ayant une DI et de leur famille et de la consultation des écrits scientifiques, est présenté en annexe (voir Annexe 1). Les propos ont été enregistrés sur magnétophone numérique, puis ont donné lieu à une première analyse. Deux mois plus tard, les parents ont de nouveau été rencontrés et les résultats de l'analyse leur ont été présentés afin, d'une part de valider auprès d'eux la compréhension que les chercheurs ont eue de leurs propos et, d'autre part, de leur donner l'occasion de préciser ou de nuancer certains points, et d'ajouter de nouvelles informations (Martineau, 2012). Les données issues de cette seconde rencontre, également d'une durée d'environ 120 minutes, ont été analysées et ont complété les résultats obtenus lors de l'analyse des données recueillies à l'occasion de la première rencontre.

Analyse des données

Le verbatim des deux entretiens de groupe a été transcrit intégralement. Une analyse thématique selon la procédure préconisée par Paillé et Mucchielli (2012, 2016) a été effectuée par une assistante de recherche et par les deux premiers auteurs. Dans un premier temps, les entretiens transcrits ont donné lieu à une lecture flottante, puis chaque unité de sens a été codée par un descripteur, c'est-à-dire un mot ou une courte phrase résumant le sens de l'extrait du verbatim. Ensuite, les descripteurs et leur extrait de verbatim correspondant ont été regroupés en

thèmes et en sous-thèmes. La constance et l'uniformité dans l'analyse des données ont été assurées par des discussions régulières entre l'assistante de recherche et les deux premiers auteurs à propos de la codification et des thèmes qui ont émergé.

Résultats

Les entretiens effectués avec les participants présentent leurs perceptions liées au fait d'être parent d'un adulte ayant une DI. Cette situation leur fait vivre des aspects difficiles, tels que des difficultés émotionnelles, des difficultés fonctionnelles et des difficultés en rapport avec les services offerts (ou non offerts) par le système de santé et des services sociaux. Les participants relatent aussi des aspects positifs, comme le développement de l'expression de soi, de la capacité à défendre ses droits et de l'empathie, ainsi qu'une prise de distance vis-à-vis de la performance et l'acquisition de la capacité à sensibiliser l'entourage quant à la problématique de la DI.

Aspects difficiles

Les parents interviewés discutent d'aspects qu'ils considèrent difficiles dans leur quotidien avec leur enfant ayant une DI. Entre autres, des difficultés émotionnelles, fonctionnelles et par rapport aux services offerts, ou non offerts, sont perçues par les participants.

Difficultés émotionnelles. Les difficultés émotionnelles rencontrées par les parents interviewés sont multiples. Notamment, ils doivent faire face à plusieurs deuils, ils ressentent de l'inquiétude par rapport au présent, au futur et aux relations de leur enfant avec autrui et certains d'entre eux éprouvent de la détresse psychologique.

Deuils à faire. Pour les participants, les deuils semblent caractérisés par des déceptions, par la différence, et par des étapes normales de la vie par lesquelles leur enfant ne passera jamais. Un parent relate que la récurrence des deuils est lourde à porter. Un participant explique que la régression de l'autonomie de son enfant au fur et à mesure de son avancée en âge, malgré le travail et les efforts qui avaient été investis par les parents et l'enfant, a été vécue comme un deuil :

« Je l'ai vécu [le deuil] parce qu'il a été en appartement pendant quelques années. Ensuite il a été en chambre et pension, mais là il est rendu au stade où il faut qu'il soit en résidence. Le deuil, c'est qu'on a tout perdu ce que l'on a travaillé. On l'a stimulé depuis l'âge de cinq mois et puis là il est en résidence. C'est vraiment très difficile. » (Parent 2)

Un autre parent explique qu'il vit un deuil pour son enfant puisque celui-ci ne peut pas réaliser une étape de la vie importante pour lui, soit se marier et fonder une famille. Le parent vit le deuil que son enfant ne réalisera pas son souhait comme les autres peuvent le faire habituellement. Par exemple, un participant exprime que ce deuil est lié à la différence de son enfant par rapport à ses autres enfants qui n'ont pas de DI, et que cette différence accentue ce deuil vécu tant pour l'enfant que

pour le parent. Un parent indique également qu'il doit faire des choix à la place de son enfant. Or, ces choix qui ne correspondent peut-être pas à ce que son enfant aurait souhaité peuvent induire un deuil pour lui, ce qui renforce celui du parent d'avoir un enfant ayant une DI. Si les conséquences de ces choix se traduisent par des échecs, le deuil est renforcé, autant pour le parent que pour son enfant :

« Mais c'est pour nous comme parents que ça devient un double deuil, c'est-à-dire que c'est comme si on le vivait pour lui ce deuil-là. On voit nos filles qui réussissent, et on se dit "mais lui il ferait quoi, ça serait quoi ses forces"? On se demande ce qu'il ferait, donc ça nous ramène à des deuils, tout le temps des deuils. Deuil de dire on est toujours obligés de choisir pour lui, mais est-ce que ça serait son choix? Ça, c'est un aspect difficile je trouve parce que les choix qu'on fait on les fait en pensant que c'est le meilleur choix pour lui, mais ce n'est pas toujours ce que lui aurait fait. »
(Parent 1)

Le deuil des parents se vit aussi quotidiennement lorsqu'ils voient et constatent les déceptions de leur enfant :

« Dans ces deuils-là, c'est que comme parent on est obligé d'accompagner nos enfants dans ce qu'ils comprennent et ce qu'ils ne comprennent pas et ça, c'est au quotidien parce qu'il peut être déçu de plein d'affaires et être content de plein d'affaires et parfois il faut ramener ça à ce que c'est réellement parce qu'il a des idées parfois qui ne sont pas réellement réalistes. Ça demande un ajustement et un travail d'équipe qui est au quotidien. » (Parent 3)

Ainsi, les parents sont concernés par la différence de leur enfant présentant une DI, notamment parce qu'ils comparent ses réalisations à ceux d'autres individus du même âge et à d'autres membres de la famille, qui ont ou qui n'ont pas de DI. Pour eux, le deuil qui porte sur tout ce que leur enfant ne peut pas accomplir normalement par lui-même est renforcé par leur perception de la tristesse ressentie par l'enfant. En effet, les parents interviewés perçoivent que leur enfant a conscience de sa différence par rapport aux autres et que cela l'affecte. Pour un participant, ce contexte est attristant puisque son enfant est frustré de constater sa différence et de ne pas pouvoir vivre de la même manière que les autres. Par exemple, il ne peut pas avoir de permis de conduire ou continuer d'aller à l'école. Il verbalise et exprime sa frustration à ses parents et cela les attriste de constater leur impuissance face à sa condition :

« Mon enfant se rend compte de sa différence et il est souvent frustré du fait qu'il voit les autres, comme des jeunes avec qui il est allé à l'école. Il se rend compte qu'il ne peut pas accéder à ça et je trouve ça difficile de le voir vivre ça. Souvent il n'est pas content et il va l'exprimer, il va être choqué après nous, en particulier après moi. Il va l'exprimer et le verbaliser, c'est difficile ça. » (Parent 4)

Inquiétudes. Le fait d'avoir un enfant adulte ayant une DI amène les parents à éprouver des inquiétudes. Un participant se dit constamment anxieux, notamment par rapport aux situations qui peuvent survenir dans les divers environnements que fréquente son enfant. Ce parent s'attend à ce que des événements négatifs surviennent à tout moment, et que cela ébranle le résultat des efforts effectués pour rendre son enfant le plus autonome et heureux possible :

« Je suis inquiet dans le moment présent, j'ai toujours peur de quelque chose. Par exemple, ça va bien, il est dans un milieu, par exemple au niveau du travail, tu penses que ça va bien, tu dis "on est ok", puis il arrive un événement, on ne sait pas quoi au juste parce que c'est tout le temps complexe, là ça se met en branle, il faut qu'il se passe quelque chose. On est toujours hyper vigilant et anxieux. » (Parent 4)

D'autres parents ressentent plutôt une inquiétude par rapport au futur, ce qui semble se traduire par une peur de l'inconnu. Ainsi, un parent explique que son inquiétude réside dans le fait qu'il ne sait pas ce qu'il adviendra de son enfant le jour où il ne sera plus en mesure de s'en occuper :

« Mon inquiétude c'est que quand nous on ne sera plus là, comment lui il va vivre. Parce que tout ce qu'on fait pour lui, même voir à sa sécurité, est-ce que quelqu'un d'autre va faire la même chose? » (Parent 5)

De plus, un parent exprime que ses sources d'inquiétudes résultent en partie du changement constant d'intervenants actifs dans le dossier de son enfant, mais aussi de la nécessité de devoir faire confiance à autrui dans n'importe quelle activité quotidienne.

« L'inquiétude est à un autre niveau, je dois toujours faire confiance à quelqu'un [l'enfant est non verbal]. Je dois toujours avoir confiance en quelqu'un parce qu'il ne peut pas dire "bon bien je vais t'appeler s'il y a quelque chose", la difficulté est à un autre niveau. Je suis obligé de développer une confiance envers beaucoup de personnes. » (Parent 1)

Ainsi, les parents s'inquiètent de la vulnérabilité de leur enfant, du contrôle qu'ils doivent laisser aux intervenants, ils appréhendent les problèmes futurs sans envisager d'issues favorables à leurs inquiétudes.

Détresse psychologique. Être parent d'un adulte qui présente une DI est une situation difficile à gérer pour les parents alors que celui-ci aspire à une meilleure participation sociale, vit de nombreux échecs et demeure dépendant d'eux. L'accumulation de déceptions chez l'adulte qui tente de trouver sa place dans la communauté peut avoir des répercussions dramatiques sur ses parents. Cela va même jusqu'à entraîner une détresse psychologique chez certains participants. L'un d'eux rapporte devoir rencontrer régulièrement un psychologue pour des idées noires et une dépression, liées à la condition de son enfant :

« Ça m'arrive régulièrement de penser que, ce n'est pas beau à dire, mais que mon enfant meurt... Parfois je me dis que s'il meurt, ça va être fini... J'ai fait une grosse dépression et à certains moments c'est revenu... Vous voyez ça dans les journaux des parents qui tuent leur enfant et moi ça m'est passé beaucoup par la tête parce que parfois le désespoir est trop grand. » (Parent 4)

Ce ne sont évidemment pas tous les participants qui se retrouvent dans une telle situation. Néanmoins, parmi eux, la détresse psychologique ressort comme un aspect difficile et une conséquence liée au fait de vivre avec un adulte qui présente une DI et d'avoir à composer avec le manque de ressources et de structures de soutien formel.

Difficultés fonctionnelles. La condition de l'adulte ayant une DI, principalement son manque d'autonomie, entraîne des difficultés fonctionnelles pour les parents. Ces derniers trouvent ardu de gérer les exigences au quotidien et ressentent particulièrement un manque de liberté, de la fatigue et de l'épuisement ainsi que, pour certains, de l'épuisement psychologique.

Exigences au quotidien. Les parents rapportent que la gestion et la planification de la vie de leur enfant au quotidien sont difficiles. D'un côté, cela se traduit par les nombreuses démarches et rendez-vous avec divers intervenants :

« C'est un combat et ce sont des heures. Cela implique que tu fasses les démarches, que tu fasses encore des réunions avec la personne, des rencontres. C'est incessant. » (Parent 4)

D'un autre côté, la difficulté vécue par les parents jour après jour se transpose aussi dans leur foyer où ils doivent constamment veiller sur leur enfant. Un parent explique que le fait d'être responsable de son enfant rend son propre quotidien difficile.

« On a toujours cette responsabilité-là même si on veut qu'il soit autonome et libre. Un homme libre, mais en même temps il ne l'est pas parce qu'on a des responsabilités, par exemple au niveau de la sécurité. Puis même s'il peut rester 24 heures ou 48 heures tout seul et qu'il peut faire son repas au micro-ondes, ce n'est pas toujours garanti. » (Parent 3)

Manque de liberté. Ainsi, ces exigences quotidiennes sont difficiles à assumer pour les participants et cela a également pour conséquence que ceux-ci ressentent un manque de liberté. Un parent rapporte se sentir « prisonnier » de tout ce que la condition de son enfant nécessite, notamment les multiples rencontres médicales :

« Toutes les rencontres médicales, les rencontres de caisse, les rencontres de tout et de tout. On est prisonnier. » (Parent 2)

À ce sujet, ce parent exprime que la lourdeur du processus d'intervention augmente ce sentiment de se sentir prisonnier. Les parents se sentent déjà débordés par les besoins de leurs enfants et ont l'impression que le système de santé et de services sociaux n'allège pas leur fardeau. Le manque de liberté est aussi caractérisé par le fait que les parents délaissent leurs propres intérêts et aspirations pour subvenir aux besoins de leurs enfants. Ils réalisent que leur enfant est maintenant adulte et que la dynamique actuelle perdurera jusqu'à la fin de leur vie :

« Je me dis : ma vie va-t-elle être ça encore jusqu'à ce que j'aie 80-90 ans? Moi aussi le temps file pour moi, il m'en reste moins et j'aspire à autre chose » (Parent 4)

Fatigue et épuisement. Les parents discutent aussi de la fatigue et de l'épuisement qu'ils ressentent puisqu'ils doivent s'occuper de leur enfant continuellement. En effet, l'un d'eux explique la lourdeur du manque d'activités sociales pour son enfant les fins de semaine. Le sentiment d'épuisement de ce parent se transforme également en culpabilité de sa part, notamment parce qu'il n'a pas toujours l'énergie nécessaire afin de recevoir des amis de son enfant qui ont une DI :

« Les fins de semaine il se retrouve malheureux parce qu'il n'a pas d'activités sociales. Ses amis sont plus loin et étant donné qu'il est à la maison, moi je n'ai pas toujours le goût d'avoir un autre enfant qui a une déficience intellectuelle qui vient jouer chez nous, il a 30 ans maintenant. Je suis rendu ailleurs dans ma vie. À chaque fois j'ai un sentiment de culpabilité et je me dis : "ah je devrais donc inviter un ami", mais je n'ai plus le goût de faire ça. » (Parent 5)

La fatigue et l'épuisement perçus par les participants paraissent être des conséquences des deux autres difficultés fonctionnelles mentionnées ci-haut, soit, les exigences du quotidien et le manque de liberté. Les parents, s'ils ont été capables de soutenir une cadence quotidienne exigeante pour que leur enfant devienne autonome, c'est-à-dire de son jeune âge à l'âge adulte, tendent à baisser les bras lorsqu'ils se rendent compte que celui-ci demeurera dépendant d'eux leur vie durant. Il faut toutefois mentionner que cet épuisement est aussi relié aux les services qu'ils reçoivent, ou plutôt qu'ils perçoivent ne pas recevoir.

Les services offerts (... ou non offerts). Un dernier aspect difficile soulevé par les parents concerne les services offerts, et ceux qui sont non offerts. En ce sens, les parents discutent de la lourdeur du processus d'intervention, de la disparité des services, soit la différence entre la stimulation du développement de l'individu que l'on encourage lors de son enfance par rapport au peu de services disponibles à l'âge adulte, et entre le secteur de la déficience physique (DP) et celui de la DI, ainsi que du soutien reçu par l'enfant et par les parents.

Lourdeur du processus d'intervention. Les parents expliquent que la lourdeur administrative du processus d'intervention est difficilement acceptable.

Par exemple, un parent s'exprime sur les conséquences qu'ont les formalités administratives sur le temps passé avec un intervenant :

« Les fameuses révisions de plan d'intervention... Il y a un aspect administratif qui a été augmenté épouvantable. Il n'y a pas tant de choses qui se passent en trois mois : on fait le plan d'intervention, après c'est révision, et ça ne finit plus. Puis eux [les intervenants], ils doivent rendre des comptes; donc le temps qu'ils prennent pour tout réécrire ça, le dire au chef de service qui le dit à un autre chef... un moment donné ça fait que ça donne moins de temps pour l'enfant et les parents. » (Parent 4)

Les propos de ce parent indiquent qu'il comprend bien la situation dans laquelle se trouvent les intervenants et qu'ils doivent se conformer à des règles et des normes administratives établies. Cependant, il observe aussi que cela a un effet sur les services que son enfant et lui reçoivent et que cela alourdit les processus d'intervention.

Disparité des services disponibles. Les parents constatent et déplorent la disparité des services disponibles aux jeunes enfants comparativement à ceux disponibles aux adultes dans le secteur de la DI ainsi que celle qui existe entre les services disponibles dans le secteur de la déficience physique (DP) et ceux de la DI.

Disparité entre les services disponibles aux enfants et ceux disponibles aux adultes. Il existe une différence marquée entre la stimulation et le soutien offerts aux enfants ayant une DI et ceux disponibles aux adultes ayant une DI. Une participante exprime sa déception envers le système de santé et de services sociaux et la société en général. Pour elle, l'issue pour son enfant demeure la même, qu'elle y mette des efforts ou non, puisque lorsqu'elle ne sera plus en mesure de s'occuper de lui, celui-ci se retrouvera dans une famille d'accueil :

« Je me sens un peu flouée dans le sens que j'en ai mis des énergies dans des interventions et des allers-retours à Montréal. Pour arriver au bout du compte à quoi aujourd'hui? Maintenant qu'il est adulte, c'est quoi qu'il a devant lui? Rien. La société n'a pas suivi et tout le discours des intervenants qu'il faut le stimuler au maximum pour qu'il soit le plus autonome... Et là il arrive quoi? Ça va être la famille d'accueil. Moi je me sens flouée un peu dans ça. C'est comme un double discours qui me déçoit. » (Parent 6)

Disparité des services entre le secteur de la déficience physique (DP) et celui de la DI. Un autre parent exprime avoir constaté une différence entre les services offerts aux enfants qui ont une DP et ceux qui ont une DI et il déplore cette situation. Il donne en exemple le fait qu'on lui a proposé plusieurs services lorsque son enfant était suivi en DP pour un retard global de développement. Puis, lorsque le diagnostic de DI a été posé, ce parent s'est vu privé de tous les services offerts en DP. En effet, les enfants qui présentent un retard global de développement reçoivent des services de réadaptation du secteur de la DP tant que le diagnostic

de DI n'est pas confirmé. Lorsque celui-ci est confirmé, habituellement vers 4 ou 5 ans, ces enfants sont pris en charge par le secteur de la DI. Selon ce parent, le type de déficience d'un enfant ne devrait pas être priorisé au détriment d'un autre :

« Quand mon fils est rentré dans les services au début (...) vers ses trois ans, on avait eu un buffet de services quand on pensait qu'il avait une déficience physique. Puis, quand il a eu un diagnostic de déficience intellectuelle, ils ont refermé le buffet. » (Parent 1)

Le soutien pour l'enfant et les parents. En ce qui a trait aux services de réadaptation pour les adultes qui ont une DI, un parent soutient ne pas recevoir une assistance adaptée puisque son enfant qui présente une DI de degré modéré, reçoit des services visant à le rendre autonome, habituellement prévus pour des adultes qui ont une DI de degré léger :

« Je suis contente qu'on fasse des épisodes de services pour qu'il aille vivre en appartement, mais le modèle qui est offert présentement de vie en appartement ça ne convient pas à mon fils, c'est plus pour de la déficience légère. Moi, il a une déficience modérée. » (Parent 6)

Cependant, une autre participante semble satisfaite du soutien que reçoit son enfant et du travail de l'intervenante qui l'accompagne. Elle explique que l'intervenante a adapté ses interventions à la situation de son enfant ce qui, selon elle, est garant des progrès de celui-ci. Ce parent met l'accent sur l'importance pour les intervenants qui accompagnent les adultes ayant une DI d'avoir cette sensibilité à s'adapter au contexte de l'individu :

« Heureusement, mon enfant a une très bonne intervenante. Au début, elle le préparait à être autonome. Par contre, il commence à perdre, on a l'impression qu'il s'en va vers l'Alzheimer. Donc, elle est plus axée tous les jours, une journée à la fois. » (Parent 2)

Toutefois, ce ne sont pas tous les participants qui sont satisfaits des services reçus. Certains d'entre eux rapportent devoir se tourner vers des ressources privées pour recevoir un service plus adapté et personnalisé ce qui, selon eux, rend compte de lacunes présentes dans le système de la santé et des services sociaux quant aux services destinés aux personnes qui ont une DI :

« On a payé un psychologue et on a eu des rencontres avec un psychologue et l'intervenante au CRDI. » (Parent 3)

« Nous, on a payé une évaluation en neuropsychologie pour avoir un profil parce que, quand ils viennent pour prendre des décisions, ce n'est basé sur rien. On s'est dit que si on a vraiment un portrait précis avec le neuropsychologue on va pouvoir avoir des arguments pour faire valoir les besoins de notre enfant. » (Parent 6)

Enfin, mentionnons que les parents considèrent qu'il serait pertinent que les interventions s'inscrivent dans une vision globale et à long terme, plutôt qu'à court terme tel qu'elles le sont actuellement :

« Moi ce que je déplore c'est qu'il n'y a pas de vue d'ensemble. Par rapport à l'aspect adulte déficience intellectuelle et les différents services qui pourraient être offerts. C'est tout le temps à courte vue. Il n'y a pas de vue d'ensemble donc c'est tout le temps à recommencer. » (Parent 4)

En ce qui concerne les services aux parents, ceux-ci constatent un manque de soutien pour eux-mêmes, en comparaison à celui reçu par leur enfant. Pour combler cette lacune, certains d'entre eux vont se tourner vers de l'aide en pratique privée. En effet, les parents comprennent que l'intervenant de leur enfant doit répondre spécifiquement aux besoins de l'enfant, mais ils constatent qu'ils ont, eux aussi, besoin d'aide et de soutien, ce qui les mène à consulter, par exemple, un psychologue afin de travailler sur leurs propres problèmes :

« J'ai un psychologue que je me paye et parfois quand c'est trop compliqué, il m'aide à voir clair par rapport à ce qui se passe dans ma vie personnelle et avec mon fils ou avec d'autres. Je ne trouve ça pas sain d'utiliser l'intervenant que mon enfant a parce que cela la met dans une position de loyauté. Les services qu'elle donne sont à mon enfant. » (Parent 3)

Aspects positifs

Malgré les difficultés que relatent les parents interviewés, partager sa vie avec leur enfant adulte ayant une DI contribue à leur développement personnel. Les parents notent que la proximité avec leur enfant permet le développement de certaines capacités, telles l'expression de soi, la capacité à défendre ses droits et l'empathie. De plus, cela les amène aussi à prendre une distance vis-à-vis de la performance et participe à la sensibilisation et à la compréhension de la DI.

Développement de capacités. D'abord, un parent relate que le fait de vivre avec son enfant adulte qui a une DI, lui a permis de développer son expression de soi :

« Ça m'a aidé à m'exprimer parce qu'avant je n'étais pas capable. J'écoutais, j'étais bonne pour écouter les problèmes des autres, mais parler des miens était impossible. Mais maintenant c'est un côté positif. » (Parent 2)

Un autre parent discute du fait d'être davantage capable de s'exprimer, capacité qu'il met au service de la défense des droits des personnes qui ont une DI. C'est la condition de son enfant et son désir de vouloir une vie meilleure pour celui-ci qui lui donne la force de s'exprimer et de revendiquer en faveur des droits de ces personnes :

« Je n'aurais jamais pensé que je ferais la défense des droits des personnes qui ont une déficience intellectuelle. Jamais je n'aurais pensé être capable de promouvoir ces personnes-là. Ça m'a fait avancer beaucoup dans ma vie le fait d'avoir un enfant handicapé. » (Parent 1)

Vivre avec un enfant adulte ayant une DI a également mené certains participants à mieux exprimer ce qu'ils ressentent et à être plus empathiques envers autrui :

« Au niveau des valeurs humaines aussi, je pense avoir de l'empathie et de l'ouverture d'esprit, écouter plus, être plus à l'écoute. » (Parent 5)

Le fait d'être constamment en négociation avec la condition de l'enfant fait réfléchir les parents interviewés sur les façons d'appréhender la vie et de gérer certaines situations, ce que ces derniers considèrent comme positif.

Prise de distance vis-à-vis de la performance. Être parents d'adultes ayant une DI pousse les interviewés à sortir de leur zone de confort pour le bien-être de leur enfant. Par le fait même, les parents en retirent des bénéfices qui les font grandir. Un parent transpose aussi l'apprentissage qu'il fait, dû à la condition de son enfant, à sa profession d'enseignant et au fait de donner une moindre importance à la notion de performance, cela semblant avoir été bien présent dans sa vie avant la venue de son enfant. Ainsi, ce participant se trouve plus à même d'aider les enfants qui présentent des difficultés d'apprentissage puisqu'à certains égards, son enfant se trouve dans une situation comparable. En ce sens, la DI de l'enfant a permis au parent de remettre la notion de performance en question dans sa vie et de réviser ses priorités, ce qu'il considère positif :

« Particulièrement pour les étudiants qui avaient beaucoup de difficultés en math, tous ces micros-objectifs qu'on doit faire avec nos enfants pour qu'ils puissent réussir à faire un petit quelque chose, bien je l'ai transposé dans mon enseignement. C'était quelque chose qui m'a aidé à mieux enseigner. Par apport à la performance, ça m'a donné une grosse claque quand il [l'enfant] est venu au monde parce que j'ai toujours été une [personne] pour qui la performance c'était très important. Je me suis dit que ce n'est pas ça [la performance] qui est important de réussir dans la vie, c'est d'être heureux dans la vie qui est important et ça, c'est mon [enfant] qui me l'a montré. » (Parent 6)

Sensibilisation à la déficience intellectuelle. Enfin, les parents sont conscients que leurs actions peuvent avoir des bénéfices sur les personnes qu'ils rencontrent et sur leur entourage, notamment en rapport à la compréhension et à la sensibilisation à la DI. L'un d'eux explique que son implication auprès d'autres parents qui vivent une situation semblable permet de mettre de l'avant les apprentissages qu'il a faits à l'égard de la DI. Également, un parent mentionne que la DI de son enfant a permis de sensibiliser le reste de la famille à cette condition :

« Je sais que le fait qu'on s'implique avec d'autres parents, qu'avec [notre enfant] on a ouvert des portes, c'est clair et qu'on a sensibilisé des gens et que ça amené quelque chose à nos deux filles et à leurs conjoints » (Parent 4)

Les participants expriment retirer des bénéfices de leur réalité, qui se traduisent, bien qu'ils mettent de côté leurs propres intérêts et aspirations, par un développement personnel. La condition de leur enfant leur permet de revisiter leurs priorités, ce qu'ils considèrent positif.

Discussion

Cette recherche avait pour objectif de mieux connaître les perceptions de parents d'adultes ayant une DI et recevant des services d'adaptation ou de réadaptation d'un CIUSSS, quant à leur vécu parental. La force de cette étude qualitative réside entre autres éléments, dans le fait que les parents ont été rencontrés lors de groupes de discussion focalisée à deux reprises, le deuxième groupe de discussion leur permettant de valider les informations recueillies lors de la première rencontre, de préciser ou de nuancer certains points et d'ajouter de nouvelles informations. Les résultats obtenus indiquent que les participants consultés vivent des difficultés liées au fait d'être parent d'un adulte ayant une DI. Cependant, ils évoquent aussi des aspects positifs résultant de cette expérience.

Ces difficultés, dont nous font part les participants, sont également décrites par divers auteurs lors de recherches menées au Québec, au Canada et dans d'autres pays. Elles s'expriment en premier lieu sur le plan du fonctionnement au quotidien, caractérisées, ainsi que le soulignent Azéma et Martinez (2005), Caples et Sweeney (2011), Piazza et al. (2014), Seltzer et al. (2011) et Taggart et al. (2012), par le manque de liberté, de la fatigue, le sentiment de lourdeur du fardeau parental et de l'épuisement. Gosh et al. (2012) mentionnent que, dans bien des cas, compte tenu de l'âge des aidants, ceux-ci sont également engagés dans l'aide auprès d'une autre personne que leur enfant adulte ayant une DI, par exemple le conjoint, un père ou une mère, ce qui renforce d'autant plus le sentiment de fardeau perçu. Cet aspect particulier, qui n'a pas été mis en évidence par les participants de notre étude, mériterait d'être vérifié auprès d'autres parents.

En second lieu, les participants vivent des difficultés sur le plan émotionnel qui se traduisent par des deuils, de la tristesse, de l'inquiétude, de l'anxiété (Taggart et al., 2012) et, dans certains cas, de la détresse psychologique. Selon Bernard et Goupil (2012), dont les participantes de leur étude étaient des mères, cette détresse peut aller jusqu'à les amener à souhaiter que leur enfant disparaisse avant elles; ce genre de propos a également été rapporté par l'une de nos participantes. À cet égard, Yamaki et al. (2009) identifient, chez les 206 participantes de leur étude, des problèmes de santé physique (arthrite, haute pression artérielle, diabète, taux élevé de cholestérol), bien que les plus jeunes (âgées de 47 à 57 ans) estiment leur santé physique et psychologique aussi bonne que celle des femmes de la population en général. Cependant, les femmes les plus âgées (61 à 76 ans) ne partagent pas cette perception en ce qui concerne leur bien-être psychologique. Les participants de notre étude n'ont pas soulevé de problème de santé physique,

mais plutôt des besoins de soutien sur le plan psychologique, puisque certains consultent un psychologue en privé. L'existence de problèmes de santé physique, qui peut être difficile à exprimer en groupe, aurait peut-être été évoquée davantage lors d'entretiens individuels.

En troisième lieu, les participants mettent en évidence des difficultés liées aux services d'adaptation et de réadaptation reçus ou non reçus. D'abord, ils ciblent les lourdeurs administratives du processus d'intervention se traduisant par de nombreux rendez-vous et formulaires à remplir. Ensuite, selon eux, les services d'adaptation-réadaptation sont organisés en épisodes de services - donc limités dans le temps - et visent à solutionner des problèmes précis et urgents tels que les difficultés de comportement de la personne ayant une DI ou son insertion en plateau de travail, mais ignorent les autres besoins de celle-ci et des parents. Ils mentionnent aussi le manque de services spécialisés disponibles pour leur enfant tels que des services d'ergothérapie, d'orthophonie ou de physiothérapie, lacune également relevée par Tremblay et al. (2012). En outre, à l'instar des participants des études de Hamel et al. (2018), de Lunsy et al. (2014), de Jokinen (2006) et de Weeks et al. (2009), ils déplorent le manque de soutien, notamment sur le plan psychologique et de l'information accessible concernant les services disponibles.

Par conséquent, l'offre actuelle de services ne se situerait pas dans une perspective écologique et systémique puisque les parents et la famille de la personne ayant une DI sont, selon nos participants, insuffisamment considérés dans les interventions. Des constats similaires ont également été faits par l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) (2004), Lamarre (1998), le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) (2001b), Picard (2012), Richer et al. (2005) et par Tremblay et al. (2012). Enfin, les listes d'attente pour accéder aux différents services, les relations difficiles avec les professionnels ainsi que l'accès insuffisant aux activités dans la collectivité et aux services de répit représentent des facteurs de stress perçus par les parents (voir par exemple Azéma et Martinez 2005, Caples et Sweeney 2011, Hole et al., 2013; Lunsy et al., 2014; Weeks et al., 2009).

Il est surprenant de constater que les perceptions des parents n'ont pas vraiment changé à l'égard des services qui leur sont destinés depuis les 10 ou 15 dernières années malgré les politiques adoptées, les réformes et les réorganisations de services qui ont eu lieu. En effet, à la suite du mouvement de désinstitutionnalisation entre 1960 et 1980, les parents qui avaient un rôle limité dans le développement de leur enfant ont été reconnus comme des acteurs importants de ce développement. Leur implication a, depuis, été reconnue par diverses instances et a conduit à la production et à l'adoption de plusieurs documents officiels proposant des recommandations afin de favoriser l'intégration sociale des personnes ayant une DI. Parmi ceux-ci : *À part... égale* (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 1984), *L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* (MSSS, 1988) et *Un air de famille* (OPHQ, 1989). Dans le document *Les familles des personnes handicapées* (Conseil de la famille, 1995), le Conseil de la famille reconnaît que la famille est le milieu le plus apte à prendre soin de la personne ayant une DI, à connaître ses besoins et à défendre ses intérêts. Dans *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience*

intellectuelle (Lamarre, 1998), quatre recommandations générales sont proposées afin d'améliorer la qualité des services : 1) consolider et développer des services offerts aux personnes et aux familles; 2) promouvoir la concertation et le partenariat afin d'assurer une meilleure coordination des services; 3) évaluer les services afin de s'assurer que ceux-ci soient de qualité et répondent aux besoins de la personne et de sa famille; 4) assurer la formation continue des intervenants.

En 2001, le Ministère de la Santé et des Services sociaux a présenté sa politique de soutien aux personnes présentant une DI, à leur famille et aux autres proches (MSSS, 2001a), suivie d'un plan d'action sur une période de 5 ans (MSSS, 2001b). Le but de la politique et du plan d'action était d'améliorer, par l'utilisation d'une approche basée sur des services intégrés, la participation sociale des personnes présentant une DI. Les actions proposées étaient les suivantes : 1) adapter les services destinés à l'ensemble de la population aux besoins des personnes présentant une DI, à leur famille et à leurs proches; 2) intervenir précocement; 3) offrir un soutien adéquat aux familles et autres proches; 4) consolider les services d'adaptation-réadaptation; et 5) accroître les mesures de soutien à la participation sociale des personnes ayant une DI. Enfin, d'autres actions concernant davantage l'organisation des services sont énoncées : 1) assurer une plus grande cohésion avec les autres secteurs d'intervention; 2) améliorer la qualité des services; 3) coordonner les services malgré la complexité de l'environnement; et 4) soutenir la mise en œuvre de la politique et son évaluation. Enfin, dans la politique gouvernementale de l'OPHQ *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, adoptée en 2009, qui visait à actualiser la politique *À part... égale* de 1984, l'OPHQ y souligne à nouveau l'importance de préserver le milieu familial comme premier lieu d'intégration de la personne et, pour cela, d'assurer la réponse aux besoins de la famille. Il précise que l'apport, les compétences et les connaissances des familles doivent être reconnus et soutenus dans l'exercice de leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales (OPHQ, 2009). Force est de constater qu'en 2020, la lourdeur de la tâche des familles prenant soin d'une personne ayant une DI ne semble pas avoir diminué et les parents évoquent, encore actuellement, leurs difficultés à recevoir des services qui répondent à leurs attentes et aux besoins de leur enfant.

Enfin, les parents déplorent la disparité des services de réadaptation entre le secteur de la DP et celui de la DI, ce dernier étant selon eux désavantagé quant aux ressources disponibles en services spécialisés de réadaptation à l'âge adulte (par exemple orthophonie, ergothérapie, physiothérapie). Leur enfant ayant reçu des services du secteur de la DP lors de la période de l'enfance, ils sont à même d'établir des comparaisons. Ce point particulier n'a pas été identifié dans les écrits scientifiques consultés et semble spécifique au Québec. Toutefois, il s'agit d'une comparaison entre des services reçus il y a une dizaine voire une vingtaine d'années et des services reçus ou non reçus actuellement. Or, durant cette période de temps, et comme mentionné plus haut, de nouvelles politiques sont apparues et des réformes ont eu lieu, qui pourraient avoir modifié l'offre de services et les modalités de leur dispensation.

Selon les participants de la recherche, leur situation de parent d'un adulte ayant une DI n'est pas seulement source de difficultés. Ainsi, à travers les stratégies

prises en place pour s'y adapter au fil du temps, cette situation participerait à leur développement personnel. Dans ce sens, nos résultats rejoignent les constats réalisés par Normand et Giguère (2009) lors de leur recension des écrits scientifiques. Selon ces auteurs, il serait erroné de considérer qu'être parent d'un enfant ayant une DI représente uniquement une source de difficultés ou, au contraire, uniquement une source de croissance personnelle; les deux expériences, qui semblent *a priori* antinomiques, peuvent cohabiter chez les mêmes personnes (Morin et Lacharité, 2004). Morin et Lacharité (2004), Stainton et Besser (1998) ainsi que Yoong et Koritsas (2012) indiquent que pour certains parents, le fait de prendre soin d'un adulte ayant une DI leur permet de rencontrer d'autres parents vivant une situation semblable, notamment lorsqu'ils participent à des groupes de soutien ou à des activités de loisirs organisés par le milieu associatif. Ces rencontres permettent des partages de connaissances, notamment sur les diverses problématiques liées à la DI (les problèmes de comportement parfois associés, les autres problèmes de santé concomitants, tels que l'obésité, les problèmes sensoriels ou cardiovasculaires, etc.), ou d'expériences et peuvent constituer des occasions de soutien informel. De plus, prendre soin de leur enfant aurait un effet positif sur la perception de leur qualité de vie en leur apportant un sentiment de satisfaction personnelle et d'accomplissement (Stainton et Besser 1998). Nos participants mentionnent, tout comme ceux de l'étude de Yoon et Koritsas (2012), qu'ils ont eu à développer leur capacité à défendre leurs droits dans le cadre de leur expérience parentale. D'autres études ont exploré les aspects positifs de prendre soin d'une personne ayant une DI, mais celles-ci concernaient des enfants et non des adultes ayant une DI (voir par exemple Abbott et Meredith, 1986; Hasting et al., 2002; Holt, 1958; McAndrew, 1976; Scorgie et al., 1999).

Ces aspects positifs que décrivent les participants de notre étude, qui regroupent le développement de l'expression de soi et de la capacité à défendre ses droits ainsi que la sensibilisation de leur entourage à la DI, leurs permettent de développer leur autodétermination et leur *empowerment* (ou habilitation) (Wehmeyer, 1996) et par conséquent de mieux définir leurs besoins et, éventuellement, de mettre en place ou de proposer des stratégies pour y répondre. Ces aspects positifs deviennent en quelque sorte des facteurs de protection contribuant à un éventuel processus de résilience (Michallet, 2016; Richardson, 2002) ou du moins à l'adaptation des parents à leur situation. Toutefois, selon Eley et al. (2009), il semble que ces aspects positifs tendent à s'estomper au fil du temps, particulièrement chez les aidants les plus âgés, en partie compte tenu des problèmes de santé liés au vieillissement de l'aidé et de son aidant, qui tendent à s'accumuler. En résultent un sentiment d'impuissance et une absence de but dans la vie, qui affectent le développement personnel (Eley et al., 2009). L'identification, la mobilisation, la mise à profit et le renforcement du développement de ces capacités et ces expertises acquises par les parents devraient, par conséquent, être considérées dans le processus de réadaptation.

Outre les apports qui émergent de cette étude, celle-ci comporte des limites méthodologiques, principalement liées à la composition de l'échantillon. D'abord, un nombre plus important de participants aurait peut-être permis de recueillir des données supplémentaires. Ensuite, les participants sont relativement jeunes (hormis la participante 2, âgée de 84 ans) et n'étaient pas, au moment de

l'étude, en même temps aidants d'une autre personne de leur entourage. Dans un tel cas, les réalités décrites auraient peut-être été différentes, particulièrement en ce qui concerne la perception de fardeau. De plus, l'échantillon ne comportait qu'un seul homme; or, les perceptions des hommes et des femmes quant au rôle parental et à ses implications peuvent différer ainsi que le montrent Pelchat et al. (2003) dans leur recherche explorant les perceptions de parents d'enfants de 2 à 5 ans présentant une Trisomie 21. Cependant, Piazza et al. (2014) indiquent que les stratégies d'adaptation utilisées par les hommes et les femmes parents d'un adulte ayant une DI afin de faire face au fardeau perçu, ne diffèrent pas et cela, que l'enfant réside ou non au domicile familial. En outre, les enfants adultes ayant une DI sont tous de sexe masculin; là encore, les perceptions des parents auraient peut-être été différentes s'il s'était agi de femmes ayant une DI. Enfin, il s'agit d'un échantillon de convenance, dont les participants semblent assez engagés envers la défense des droits des personnes ayant une DI et désireux de faire connaître leur point de vue dans la perspective d'une amélioration des services. Une autre limite est liée au mode de collecte de données. Des entretiens de groupe plutôt que des entretiens individuels, aussi stimulants qu'ils soient pour les participants en termes d'interactions et de partage d'expérience, n'ont peut-être pas apporté autant de données diverses que si nous avions privilégié des entretiens individuels.

À l'issue de cette étude, il apparaît que les recherches explorant la perspective des parents d'adultes ayant une DI quant à leur vécu parental et la façon dont ils envisagent leur futur sont peu nombreuses (Jecker-Parvex et Breitenbach, 2012; Pryce et al., 2017; Ward, 2012) et que peu d'entre elles ont eu lieu en contexte québécois. La présente étude, qui présente de nombreuses limites, se veut avant tout le point de départ d'une réflexion plus approfondie sur la problématique des familles dont un enfant est un adulte ayant une DI. Afin d'enrichir cette réflexion, les perceptions des intervenants à l'égard de la situation d'être parent d'un adulte ayant une DI et des besoins associés gagneraient à être mieux connus. De plus, les perceptions et les besoins des intervenants quant aux services qu'ils offrent doivent être mieux connus, notamment en ce qui concerne leur formation professionnelle, puisque la situation des personnes vieillissantes ayant une DI est relativement nouvelle. Enfin, dans une perspective inclusive, il serait intéressant de connaître les perceptions des adultes ayant une DI quant à leur propre situation, leurs besoins et ce qu'ils souhaiteraient comme services afin de favoriser leur participation sociale. De telles recherches fourniraient des pistes de réflexion intéressantes quant à l'amélioration des services destinés aux personnes adultes vivant avec une DI et à leurs proches.

Conclusion

Cette recherche visait à mieux connaître les perceptions de parents d'adultes ayant une DI à l'égard de leur expérience parentale. Ceux-ci identifient des difficultés sur les plans fonctionnel, émotionnel et sur celui des services reçus. Les difficultés perçues sur les deux premiers plans rejoignent ce que de nombreux auteurs ont déjà rapporté. En revanche, il est surprenant de constater que ces difficultés ne semblent pas s'être atténuées malgré l'adoption de diverses politiques, documents d'orientation et les réorganisations de services produits au cours des 20 dernières années. Les parents nous font également part de leurs perceptions

à l'égard des services reçus par leur enfant et par eux-mêmes. Or, ils identifient sur ce point aussi des difficultés auxquelles les politiques et autres réorganisations de services ne semblent pas avoir adéquatement répondu. Parallèlement, ils décrivent des aspects positifs liés à leur situation de parent d'un enfant ayant une DI. Ils suggèrent, implicitement ou explicitement, que les apprentissages et les compétences qu'ils ont acquis à travers leur expérience gagneraient à être considérés davantage dans un processus d'amélioration des services leur étant destinés. Dans une telle perspective, les besoins des parents et des adultes vivant avec une DI doivent être mieux connus, tout comme les perceptions des intervenants à l'égard de ce qu'implique le fait d'être parent d'un adulte ayant une DI, à l'égard des besoins de ces familles et de leurs propres besoins afin de soutenir de façon optimale leur objectif ultime, soit la participation sociale des personnes ayant une DI.

Références

- Abbott, D. A. et Meredith, W. H. (1986). Strengths of parents with retarded children. *Family Relations*, 35(3), 371-375.
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montérégie (ADRLSSS-Montérégie). (2005). *Organisation de services pour les personnes présentant une déficience intellectuelle nécessitant des services d'hébergement et de soins de longue durée*. Cadre de référence. Longueuil : Direction de la première ligne et de la réadaptation. Repéré à : http://extranet.santemonteregie.qc.ca/depot/document/2679/cadre_dplr_2005.pdf
- Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) (2004). *Projet de loi No 56 : Loi modifiant la Loi assurant l'exercice des droits de personnes handicapées et d'autres dispositions législatives*. Québec : Commission des affaires sociales. Repéré à : <http://www.assnat.qc.ca/fr/travaux-parlementaires/projets-loi/projet-loi-56-37-1.html>
- Azéma, B. et Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé; qualité de vie. *Revue française des affaires sociales*, 2(2), 295-333.
- Bernard, M. A. et Goupil, G. (2012). L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 31(1), 65-72.
- Bernard, M. A. et Goupil, G. (2012). L'après-parents : étude exploratoire sur les perceptions de mères qui vieillissent avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal on Aging/La Revue canadienne du vieillissement*, 31(1), 65-72.
- Bhaumik, S., Watson, J., Barrett, M., Raju, B., Burton, T. et Forte, J. (2011). Transition for Teenagers with Intellectual Disability: Carers' Perspectives. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 53-61.
- Bibby, R. (2013). 'I Hope He Goes First': Exploring Determinants of Engagement in Future Planning for Adults with A Learning Disability Living with Ageing Parents. What Are The Issues? A Literature Review. *British Journal of Learning Disabilities*, 41(2), 94-105.
- Boutin, G. (2007, November). L'entretien de groupe en recherche : ses caractéristiques et sa pratique. In *présentation faite dans le cadre du colloque de l'Association pour la recherche qualitative (ARQ) Les entretiens de groupe en recherche qualitative, tenu à l'Université du Québec à Trois-Rivières le (Vol. 9)*.

- Brennan, D., Murphy, R., McCallion, P. et McCarron, M. (2018). "What's Going to Happen When We're Gone?" Family Caregiving Capacity for Older People with An Intellectual Disability in Ireland. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 226-235.
- Caples, M. et Sweeney, J. (2011). Quality of Life: A Survey of Parents of Children/ Adults with An Intellectual Disability Who Are Availing of Respite Care. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 64-72.
- Chou, Y. C., Fu, L. Y., Lin, L. C. et Lee, Y. C. (2011). Predictors of Subjective and Objective Caregiving Burden in Older Female Caregivers of Adults with Intellectual Disabilities. *International Psychogeriatrics*, 23(4), 562-572.
- Conseil de la famille. (1995). *Les familles des personnes handicapées*. Québec : Conseil de la famille. Repéré à : https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_archive_avis-famille-pers-handicap.pdf
- Coppos, A. M. W. (2013). People with Intellectual Disability: What Do We Know About Adulthood and Life Expectancy? *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 6-16.
- Davies H., Rennick, J. et Majnemer, A. (2011) Transition from Pediatric to Adult Health Care for Young Adults with Neurological Disorders: Parental Perspectives. *Canadian Journal of Neuroscience Nursing*, 33(2) :32-39.
- Davys, D. et Haigh, C. (2008). Older Parents of People Who Have A Learning Disability: Perceptions of Future Accommodation Needs. *British Journal of Learning Disabilities*, 36(1), 66-72.
- Eley, D. S., Boyes, J., Young, L. et Hegney, D. G. (2009). Accommodation Needs for Carers of and Adults with Intellectual Disability in Regional Australia: Their Hopes for and Perceptions of the Future. *Rural and Remote Health*, 9(3), 1239.
- Fortin, M-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche; méthodes quantitatives et qualitatives* (3e éd.). Montréal : Chenelière Éducation.
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F. et Couture, M. (2017). Specific Needs of Families of Young Adults with Profound Intellectual Disability During and After Transition to Adulthood: What are we Missing? *Research in Developmental Disabilities*, 66, 16-26.
- Ghosh, S., Greenberg, J. S. et Seltzer, M. M. (2012). Adaptation to A Spouse's Disability by Parents of Adult Children with Mental Illness or Developmental Disability. *Psychiatric Services*, 63(11), 1118-1124.
- Hamel, P. J., Sénécal, G., Vachon, N., Bizier, C. et Saint-Laurent-Sénécal, F. (2018). *Une place après 21 ans pour les jeunes adultes polyhandicapés. Rapport remis à l'organisme Parents-aidants pour la vie*. Montréal : Institut national de la recherche scientifique, Centre Urbanisation Culture Société. Repéré à : <http://espace.inrs.ca/id/eprint/7605/1/Une-place-21-ans-rapportINRS-final2.pdf>
- Hastings, R. P., Allen, R., McDermott, K. et Still, D. (2002). Factors Related to Positive Perceptions in Mothers of Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15(3), 269-275.
- Hole, R. D., Stainton, T. et Wilson, L. (2013). Ageing Adults with Intellectual Disabilities: Self-advocates' and Family Members' Perspectives about the Future. *Australian Social Work*, 66(4), 571-589.
- Holt, K. S. (1958). The Home Care of Severely Retarded Children. *Pediatrics*, 22(4), 744-755.
- Jecker-Parvex, M. et Breitenbach, N. (2012). Tracking an Elusive Population: Family Carers of Older Adults with Intellectual Disabilities in Romandy (Switzerland). *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9(3), 175-184.
- Jokinen, N. S. (2006). Family Quality of Life and Older Families. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3(4), 246-252.

- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S. et Ruel, J. (2018). Pratiques éducatives reconnues pour la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles. Dans F. Julien-Gauthier, C. Desmarais et S. Tétreault (dir.), *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités* (p. 86-117). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. https://lel.crires.ulaval.ca/sites/lel/files/julien-gauthier_desmarais_tetreault_2018.pdf
- Julien-Gauthier, F. Jourdan-Ionescu, C. et Héroux, J. (2012). L'insertion sociale et professionnelle des jeunes adultes qui ont des incapacités. *Développement humain, handicap et changement social*, 20(1), 91-99.
- Kitzinger, K. et Barbour, R., (1999). *Introduction: The Challenge and Promise of Focus Groups*. Dans R. Barbour et K. Kitzinger (dir.), *Developing Focus Group Research: Politics, Theory and Practice* (p. 1-20). Thousand Oaks, CA: Sage Publications Inc.
- Lamarre, J. (1998). *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1998 en matière de déficience intellectuelle*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://www.sante.com.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/MSSS/2550334981.pdf>
- Lunsky, Y., Tint, A., Robinson, S., Gordeyko, M. et Ouellette-Kuntz, H. (2014). System-Wide Information About Family Carers of Adults With Intellectual/Developmental Disabilities—A Scoping Review of the Literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(1), 8-18.
- Lunsky, Y., Lake, J. K., Balogh, R., Weiss, J. et Morris, S. (2013). A Review of Canadian Mental Health Research on Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 6(2), 106-126.
- Martineau, S. (2012). *Triangulation en recherche qualitative*. Repéré à : <http://propoussurlemonde.blogspot.ca/2012/02/triangulation-en-recherche-qualitative.html>.
- McAndrew, I. (1976). Children with a Handicap and their Families. *Child care, Health, and Development*, 2(4), 213-237.
- Michallet, B. (2016). Résilience et réadaptation en déficience physique. Dans S. Ionescu (dir.), *Résilience, ressemblances dans la diversité* (p. 119-135). Paris, France : Odile Jacob.
- Ministère de la Santé et des Service sociaux (MSSS). (2001a). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux et son plan d'action*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001b). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leur famille et aux autres proches. Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux et son plan d'action*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-02.pdf>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (1988). *L'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*. Québec : Gouvernement du Québec, 47 p.
- Morin, S. et Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives à l'expérience parentale : « l'autre histoire ». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15(2), 157-172.

- Normand, C. L. et Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 5-16.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2009). *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*. Drummondville : Gouvernement du Québec. Repéré à : <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/politique-a-part-entiere.html>
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (1989). *Un air de famille... Document d'orientation de l'Office des personnes handicapées du Québec*. Drummondville : Gouvernement du Québec.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (1984). *À part ... égale*. Drummondville : Gouvernement du Québec. Repéré à : <http://collections.banq.qc.ca/ark:/52327/bs48494>
- Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A., Rouette, J., Blinkhorn, M., Lunsy, Y. et Weiss, J. (2014). Family Resilience-An Important Indicator When Planning Services for Adults with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, 20(2), 55-66.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2016). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (4ème éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11 - L'analyse thématique. Dans P. Paillé et A. Mucchielli (dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (p. 231-314). Paris, France : Armand Collin.
- Pelchat, D., Lefebvre, H. et Perreault, M. (2003). Differences and Similarities Between Mothers' and Fathers' Experiences of Parenting a Child with a Disability. *Journal of Child Health Care*, 7(4), 231-247.
- Petner-Arrey, J., Howell-Moneta, A. et Lysaght, R. (2016). Facilitating Employment Opportunities for Adults with Intellectual and Developmental Disability Through Parents and Social Networks. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 789-795.
- Piazza, V. E., Floyd, F. J., Mailick, M. R. et Greenberg, J. S. (2014). Coping and Psychological Health of Aging Parents of Adult Children with Developmental Disabilities. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 119(2), 186-198.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Création d'un programme de soutien* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal, Canada]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/4640/1/D2300.pdf>
- Poirier, N., Belzil, A. et Lapointe, M. (2019). *L'accès aux services de soutien à la participation sociale d'adultes ayant une déficience intellectuelle. Rapport de recherche*. Repéré à : <https://sac.uqam.ca/component/content/article/17-projets-et-publications/publications/403-poirier-et-al-l-acces-aux-services-de-soutien-a-la-participation-sociale-d-adultes-ayant-une-deficience-intellectuelle-2019.html>
- Pryce, L., Tweed, A., Hilton, A. et Priest, H. M. (2017). Tolerating Uncertainty: Perceptions of the Future for Ageing Parent Carers and their Adult Children with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 84-96.
- Richardson, G. E. (2002). The Metatheory of Resilience and Resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321.
- Richer, L., Lachance, L., Tremblay, K. N. et Côté, A. (2005). Les services en déficience intellectuelle : un contexte difficile pour les parents. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, RFDI SPEC(16), 28-31.

- Rioux, S. (2013). *Le vieillissement des personnes qui présentent une incapacité intellectuelle. Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI)*. Montréal, Québec. Repéré à : https://laressource.ca/images/ressources/le_vieillissement_des_personnes_qui_presentent_une_incapacite_intellectuelle.pdf
- Scorgie, K., Wilgosh, L. et McDonald, L. (1999). Transforming Partnerships Parent Life Management Issues When a Child has Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34(4), 395-405.
- Seltzer, M. M., Floyd, F. J., Song, J., Greenberg, J. S. et Hong, J. (2011). Midlife and Aging Parents of Adults with Intellectual and Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(6), 479-499.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Walsh, P., Conliffe, C., Larson, B., Birkbeck, G., Hong, J. et Choi, S. (1995). Cross-National Comparisons of Ageing Mothers of Adults with Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39(5), 408-418.
- Société québécoise de la déficience intellectuelle (2018). *Qu'est-ce que la déficience intellectuelle?* Repéré à : https://www.sqdi.ca/wp-content/uploads/2018/07/Qu_est_ce_que_la_deficience_intellectuelle.pdf
- Stainton, T. et Besser, H. (1998). The Positive Impact of Children with an Intellectual Disability on the Family. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 23(1), 57-70.
- Taggart, L., Truesdale-Kennedy, M., Ryan, A. et McConkey, R. (2012). Examining the Support Needs of Ageing Family Carers in Developing Future Plans for A Relative with An Intellectual Disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), 217-234.
- Tremblay, K., Côté, A., Lachance, L. et Richer, L. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63.
- Wang, K. Y. (2012). The Care Burden of Families with Members Having Intellectual and Developmental Disorder: A Review of the Recent Literature. *Current Opinion in Psychiatry*, 25(5), 348-352.
- Ward, C. (2012). *Perspectives on Ageing with a Learning Disability*. Joseph Rowntree Foundation, Repéré à : <http://www.jrf.org.uk/publications/perspectives-ageing-learning-disability>
- 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(3), 180-188.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it Important to Children, Youth and Adults with Disabilities? Dans D. J. Sands et M. L. Wehmeyer (dir.), *Self-Determination Across the Life Span: Independence and Choice for People with Disabilities* (p. 15-34). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Weiss, J. et Lunsy, Y. (2010). Service Utilization Patterns in Parents of Youth and Adults with Intellectual Disability Who Experienced Behavioral Crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3(3), 145-163.
- Yamaki, K., Hsieh, K. et Heller, 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.
- Yoong, A. et Koritsas, S. (2012). The Impact of Caring for Adults with Intellectual Disability on the Quality of Life of Parents. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6), 609-619.

Annexe 1 : Guide d'entretien

Vous avez accepté de participer au projet de recherche intitulé : « Réalités et besoins liés au fait d'être parent d'un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle dans un contexte québécois ». Voici les questions à propos desquelles nous allons discuter ensemble.

Ces questions sont les suivantes :

1. Pouvez-vous nous parler de votre expérience de parent d'un enfant adulte ayant une DI?
2. Quels sont les aspects positifs d'être parent d'un enfant adulte ayant une DI?
3. Quels sont les aspects difficiles lorsque l'on est parent d'un adulte ayant une DI?
4. Quels soutien ou services recevez-vous, en tant que parent, de la part du centre de réadaptation (ou d'autres organismes)?
5. Quels soutien ou services votre fille/fils reçoit-il de la part du centre de réadaptation (ou d'autres organismes)?
6. Quelle est votre perception de ces services?
7. Quel soutien vous ou votre fille/fils avez-vous de la part de votre entourage (famille, amis, etc.)?
8. Dans un monde idéal, de quels services souhaiteriez-vous bénéficier?
9. Comment entrevoyez-vous les années futures avec votre fille/fils?
10. Quelles actions envisagez-vous d'entreprendre ou avez-vous déjà entreprises en ce qui concerne le futur?
11. De quelle façon les services de réadaptation pourraient-ils vous soutenir dans la planification de ce futur?