

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ENQUÊTE SUR LES SERVICES REÇUS ET LES BESOINS DE PARENTS
D'UNE PERSONNE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
ET CRÉATION D'UN PROGRAMME DE SOUTIEN

THÈSE
PRÉSENTÉE
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DU DOCTORAT EN PSYCHOLOGIE

PAR
ISABELLE PICARD

JANVIER 2012

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de cette thèse 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.»

*À mes deux « petits loups »,
Thomas et Antoine,
qui, en quelques mois seulement,
m'ont énormément appris
sur un sujet que j'étudiais pourtant depuis longtemps...
ce que ça signifie d'être parent.*

*Un enfant,
on le porte d'abord dans sa tête,
ensuite dans son ventre,
après dans ses bras
et toute la vie dans son cœur.*

Maurice Porot

AVANT-PROPOS

La présente thèse se compose de deux articles. Le premier porte sur une enquête réalisée auprès de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle à travers la province de Québec, visant à recenser les types de services reçus, la provenance des soutiens, le niveau d'aide perçue par ces parents ainsi que leurs besoins de soutien. Le deuxième article porte sur la création et l'expérimentation d'un programme de soutien, développé à partir des besoins les plus fréquemment mentionnés lors de l'enquête. Avant d'aborder ces deux études, ce document présente dans un premier temps une recension de la littérature sur les divers sujets abordés. Dans un deuxième temps, les deux études qui seront soumises à la publication sous forme d'articles sont présentées. Ces deux articles ont été rédigés en français pour ensuite être traduits en anglais afin de les soumettre à des revues internationales, soit l'*Intellectual and Developmental Disabilities (IDD)* et le *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability (JPPID)*, respectivement pour le premier et le deuxième article. Ces deux articles décrivent le contexte théorique, la méthode, l'analyse, les résultats ainsi que la discussion relatifs à chaque étude. Finalement, une discussion générale reprend les résultats, les apports et les limites des deux études, en plus de proposer des pistes de recherches futures. Puisque cette thèse est principalement formée de deux articles dont la plupart des lecteurs prendront connaissance séparément, certaines parties du texte peuvent être redondantes.

REMERCIEMENTS

Ce projet n'aurait pu se réaliser sans l'appui de très nombreuses personnes. Mes premiers remerciements s'adressent à ma directrice de thèse, Dre Diane Morin, professeure au département de psychologie à l'Université du Québec à Montréal et titulaire de la Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement. Madame Morin m'a témoigné, tout au long de mon parcours, une grande confiance, un appui sans borne, une belle liberté d'action combinée à un encadrement précieux. Madame Morin possède une passion indéniable pour la déficience intellectuelle et pour la recherche. Merci de m'avoir transmis non seulement vos connaissances et votre expérience, mais aussi cette passion qui vous allume.

Je remercie le Dr Jean Bégin, pour son aide inestimable dans l'analyse des données. Merci pour votre patience, pour vos idées et solutions ingénieuses et surtout pour votre capacité à simplifier les notions les plus complexes.

Je remercie également les membres du jury, Dre Nathalie Poirier, Dr Hubert Gascon et Dr Dany Lussier-Desrochers qui ont accepté de lire et commenter cette thèse.

Merci à tous les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED) et aux Centres de Santé et de services sociaux (CSSS) qui ont accepté de prendre part à l'enquête : Centre de réadaptation La Myriade, CRDITED de Québec, CRDITED Chaudière-Appalaches, CSDI de la Mauricie et du Centre-du-Québec, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, Centre de réadaptation Lisette-Dupras, Centre de réadaptation de la Gaspésie, CRDITED Clair Foyer, CRDITED Normand-Laramée, Centre Miriam, Services de Réadaptation du Sud-Ouest et du Renfort, CSSS des Îles, CRDITED Montérégie-Est, CRDITED du Bas-Saint-Laurent, CSSS de Charlevoix, Regroupement CNDE/Dixville, CRDITED du Saguenay-Lac-Saint-Jean, Centre protection et réadaptation Côte-Nord, Services de réadaptation L'Intégrale, CSSS Vallée-de-la-Gatineau, CSSS Gatineau, CSSS Pontiac, CSSS des Collines, CSSS Papineau, CSSS Les Sommets, CSSS St-Jérôme et le CSSS Thérèse de Blainville.

Merci aux associations Les Amis de la déficience intellectuelle de la Rive-Nord ainsi que l'Entraide pour la Déficience Intellectuelle du Joliette Métropolitain qui ont collaboré à la réalisation des rencontres auprès des parents.

Merci à tous ceux qui ont accepté de me transmettre un peu de leur savoir en agissant à titre d'experts pour l'évaluation du questionnaire d'enquête ou du contenu du programme de soutien.

J'adresse un remerciement bien spécial à tous les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle qui ont accepté de prendre part au projet. Merci de m'avoir fait découvrir votre réalité, vos défis et vos fiertés, en toute honnêteté. Merci surtout d'avoir cru en ce projet, d'avoir osé penser que l'on peut changer les choses. J'espère avoir été à la hauteur de vos attentes et de votre confiance.

La réalisation de ce projet n'aurait pas été possible sans le soutien financier dont il a bénéficié. Je tiens à remercier le Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture et ses partenaires de l'Action concertée sur le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement pour l'octroi de ma bourse doctorale. Ces partenaires sont le Curateur public, le ministère de la Justice, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Sécurité publique, le ministère des Transports, l'Office des personnes handicapées du Québec, la Société d'Habitation du Québec et le Fonds de recherche en santé du Québec. Je remercie également chaleureusement l'équipe Déficience intellectuelle, troubles envahissants du développement et intersectorialité pour leur soutien financier.

Merci aux membres de notre laboratoire de recherche sur la déficience intellectuelle : Rébecca Beaulieu-Bergeron, Jacques Bellavance, Mélissa Clark, Marc-André Gagnon, Marie-France Giard, Ioanna Guikas, Marie-Pier Guimont, Julie Mérineau-Côté, Mélissa Moscato, Mélina Rivard, Claire Robitaille, Rachel Sermier et Aurée Tremblay. Merci pour vos conseils et vos connaissances, mais aussi pour les beaux moments et les rires partagés. Un merci sincère aux nombreux assistants de recherche qui ont investi bénévolement temps et travail dans la réalisation du projet. Un merci bien spécial à Sylvianne Fréchette qui m'a offert un soutien très précieux.

Je réserve mes derniers remerciements à mes proches, qui m'ont épaulé tout au long de mes études. Un immense merci à mes parents, Simone et Pierre Paul, qui m'ont offert une aide inestimable à toutes les étapes de ce projet. À mon mari, Jean-Philippe, merci pour ta patience, ton soutien et ta compréhension. Merci d'avoir su épauler mes moments de

découragement et d'avoir célébré mes succès. Te savoir à mes côtés m'a donné l'énergie nécessaire pour mener ce projet à terme.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS.....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	xiv
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	xviii
RÉSUMÉ.....	xix
1. INTRODUCTION GÉNÉRALE.....	1
1.1 Le phénomène des aidants naturels.....	1
1.1.1 Définition et importance du phénomène.....	1
1.1.2 Impacts pour l’aidant.....	2
1.2 La déficience intellectuelle.....	3
1.2.1 Définition.....	3
1.2.2 Prévalence.....	4
1.3 La famille de la personne présentant déficience intellectuelle.....	4
1.3.1 Transformation du rôle de la famille.....	4
1.3.2 Impacts sur la famille de la personne présentant une déficience intellectuelle.....	8
1.3.3 Deuil.....	9
1.3.4 Stress parental.....	9
1.3.5 Conditions associées.....	11
1.4 Nécessité de considérer les parents aidants.....	12
1.4.1 Approche écologique.....	13
1.4.2 Approche « lifespan ».....	13
1.4.3 Approche centrée sur la famille.....	13

1.5 Les besoins des parents	14
1.5.1 Notion de besoin	14
1.5.2 Études évaluant les besoins des parents	16
1.6 Les services aux familles.....	17
1.6.1 Évolution et lacunes dans le soutien aux familles.....	17
1.6.2 Notion de soutien social.....	18
1.6.3 Soutien et déficience intellectuelle.....	20
1.7 Variables influençant les besoins et les services utilisés.....	21
1.8 Interventions de groupe.....	23
1.8.1 Caractéristiques des groupes.....	23
1.8.2 Différents types de groupes.....	25
1.9 Programme de soutien.....	26
1.9.1 Définition de programme.....	26
1.9.2 Programmes pour les parents de personnes présentant une déficience.....	27
1.9.3 Exemples de programmes de soutien pour les parents d'une personne ayant une déficience	27
1.10 Objectifs de l'étude	29
1.11 Aspects méthodologiques.....	30
1.11.1 Enquête.....	30
1.11.2 Programme de soutien.....	30
1.11.3 Évaluation de programme	31
PRÉSENTATION DES ARTICLES	33
2. ÉTUDE 1 : Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle au Québec	35

2.1	Résumé	36
2.2	Introduction	37
2.3	Méthode.....	39
2.3.1	Procédures.....	39
2.3.2	Participants.....	41
2.3.3	Instruments de mesures.....	43
2.3.4	Analyses de données	44
2.4	Résultats	45
2.5	Discussion	55
3.	ÉTUDE 2 : Programme de soutien destiné aux parents d'un adolescent présentant une déficience intellectuelle.....	59
3.1	Résumé	60
3.2	Introduction	61
3.3	Objectifs de l'étude	64
3.4	Méthode.....	65
3.4.1	Procédures.....	65
3.4.2	Participants.....	69
3.4.3	Instruments de mesures.....	69
3.4.4	Analyses de données	70
3.5	Résultats	71
3.6	Discussion	76
4.	DISCUSSION GÉNÉRALE	81
4.1	Étude 1 : Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien	81
4.1.1	Résultats	81
4.1.2	Implications des résultats	88

4.1.3 Apports de l'enquête	90
4.1.4 Limites de l'enquête.....	93
4.2 Étude 2 : Programme de soutien destiné aux parents d'un adolescent.....	97
4.2.1 Résultats.....	97
4.2.2 Implications des résultats	100
4.2.3 Apports du programme de soutien	103
4.2.4 Limites du programme de soutien.....	105
4.3 Recherches futures	108
4.4 Conclusion.....	111

APPENDICE A

Lettre de sollicitation aux établissements CRDITED et CSSS	113
--	-----

APPENDICE B

Lettre de sollicitation aux parents	116
---	-----

APPENDICE C

Fiche d'informations sur la mère	119
--	-----

APPENDICE D

Fiche d'informations sur le père.....	122
---------------------------------------	-----

APPENDICE E

Fiche d'informations sur la personne présentant une déficience intellectuelle.....	125
--	-----

APPENDICE F

Questionnaire d'enquête sur les services reçus et les besoins	128
---	-----

APPENDICE G

Résultats supplémentaires à l'étude 1	135
---	-----

APPENDICE H

Lettre de sollicitation pour le programme de soutien.....	190
---	-----

APPENDICE I

Programme de soutien	194
----------------------------	-----

APPENDICE J

Formulaire de consentement à la participation au groupe expérimental (information)	325
--	-----

APPENDICE K

Formulaire de consentement à la participation au groupe contrôle (entraide)	329
---	-----

APPENDICE L

Questionnaire concernant les événements de la vie	333
---	-----

APPENDICE M

Questionnaire d'évaluation finale de la participation au groupe expérimental (information)	335
--	-----

APPENDICE N

Questionnaire d'évaluation finale de la participation au groupe contrôle (entraide)	340
---	-----

APPENDICE O

Exemple d'une fiche d'évaluation hebdomadaire de la rencontre du groupe expérimental (information)	344
---	-----

APPENDICE P

Exemple d'une fiche d'évaluation hebdomadaire de la rencontre du groupe contrôle (entraide)	346
--	-----

APPENDICE Q

Résultats supplémentaires à l'étude 2	348
---	-----

RÉFÉRENCES	366
------------------	-----

LISTE DES TABLEAUX

	Page
ÉTUDE 1 :	
Tableau	
1.1	Caractéristiques des répondants et de leur enfant présentant une déficience intellectuelle42
1.2	Soutiens les plus et les moins reçus et besoins les plus et les moins exprimés par les parents.....45
1.3	Soutiens obtenant les niveaux d'aide perçue les plus et les moins élevés, selon les parents47
1.4	Besoins les plus exprimés par les parents selon la catégorie d'âge de la personne présentant une déficience intellectuelle, en pourcentage.....48
1.5	Groupes de parents ayant significativement plus (+) et significativement moins (-) de besoins de soutien selon la catégorie d'âge de la personne présentant une déficience intellectuelle (4 catégories), par tableaux de contingence.....49
1.6	Groupes de parents ayant significativement plus (+) et significativement moins (-) de besoins selon le niveau de déficience intellectuelle de la personne présentant une déficience, par tableaux de contingence52
ÉTUDE 2 :	
Tableau	
2.1	Moyennes obtenues aux questionnaires utilisés en pré et post-test72
2.2	Appréciation des différentes séances du groupe expérimental (information).....73
2.3	Thèmes abordés lors du groupe expérimental (information) perçus comme étant les plus et les moins aidants, en ordre décroissant73
2.4	Appréciation des rencontres selon les parents.....75
2.5	Appréciation de différents aspects des rencontres selon les parents75

2.6	Impacts perçus des rencontres selon les parents.....	75
2.7	Évaluation globale des rencontres selon les parents.....	76

APPENDICE G : Résultats supplémentaires à l'étude 1

Tableau

G.1	Liste complète des soutiens reçus par les parents.....	136
G.2	Liste complète des sources de soutien identifiées par les parents	138
G.3	Niveau moyen d'aide perçue pour toutes les sources de soutien nommées par les parents.....	139
G.4	Regroupements des sources de soutien identifiées par les parents.....	140
G.5	Liste complète des soutiens reçus selon le niveau d'aide perçue, selon les parents	141
G.6	Liste complète des besoins exprimés par les parents.....	143
G.7	Tableau de contingence complet des besoins de soutien selon la catégorie d'âge de la personne présentant une déficience intellectuelle (4 catégories).....	145
G.8	Tableau de contingence complet des besoins de soutien selon le niveau de déficience intellectuelle de la personne présentant une déficience.....	148
G.9	Données manquantes selon le type de question.....	150
G.10	Comparaison de l'échantillon de l'étude à la population québécoise selon certaines caractéristiques socio-démographiques.....	151
G.11	Comparaison de la distribution des niveaux de déficience intellectuelle obtenue à l'enquête avec d'autres distributions.....	153
G.12	Distribution des réponses obtenues à chaque item de la fiche d'information concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle, les mères et les pères de ces personnes.....	154
G.13	Distribution des réponses obtenues pour chaque item du questionnaire d'enquête.....	162

APPENDICE Q : Résultats supplémentaires à l'étude 2

Tableau

Q.1	Comparaison des moyennes aux questionnaires utilisés en pré-test pour obtenir un portrait quant aux difficultés comportementales et aux comportements adaptatifs des adolescents (enfants des participants).....	349
Q.2	Besoins les plus exprimés avant et après l'intervention chez les participants du groupe expérimental (information).....	350
Q.3	Besoins les plus exprimés avant et après l'intervention chez les participants du groupe contrôle (entraide).....	351
Q.4	Liste complète des thématiques abordées au cours du groupe expérimental (information) selon le niveau d'aide perçue, en ordre décroissant	352
Q.5	Évaluation des parents du groupe expérimental (information) à savoir si l'information présentée au cours des différentes séances était facile à comprendre, en ordre décroissant.....	354
Q.6	Évaluation des parents du groupe expérimental (information) à savoir si les exemples utilisés au cours des différentes séances étaient concrets, en ordre décroissant	355
Q.7	Appréciation moyenne des différents aspects des séances du groupe contrôle (entraide).....	356
Q.8	Pourcentage des parents en accord avec différentes modifications proposées quant à la formule des rencontres	357
Q.9	Pourcentage des besoins exprimés par les parents d'adolescents dans l'échantillon initial (Lanaudière) comparativement à l'échantillon global (toutes régions confondues, sauf Lanaudière)	358
Q.10	Pourcentage des besoins exprimés par les parents d'adolescents par établissement	360
Q.11	Tableau des présences et absences aux dix rencontres du groupe expérimental (information) et pourcentage total de présence aux rencontres.....	362
Q.12	Tableau des présences et absences aux cinq rencontres du groupe contrôle (entraide) et pourcentage total de présence aux rencontres	363

Q.13	Familles ayant manifesté de l'intérêt pour le programme de soutien, selon la source de sollicitation.....	364
Q.14	Taux de participation à la première rencontre du groupe d'information et du groupe d'entraide.....	365

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AAIDD	American Association on Intellectual and Developmental Disabilities
AQIS	Association du Québec pour l'intégration sociale
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
CRDP	Centre de réadaptation en déficience physique
CPE	Centre de la petite enfance
DI	Déficience intellectuelle
FQCRDITED	Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement
FQRSC	Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
TCSFRM	Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal
TED	Troubles envahissants du développement

RÉSUMÉ

Bien que de nombreux services soient offerts aux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle, des études québécoises ont illustré d'importantes lacunes dans le soutien offert à ces parents (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Lamarre, 1998; MSSS, 2001; OPHQ, 1998, 2009; Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999). D'ailleurs, près de 90% des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle affirment avoir besoin de soutien afin d'arriver à remplir leur rôle adéquatement (AQIS, 2000; Douma, Dekker et Koot, 2006).

Le premier volet de cette étude visait à recenser les différents besoins de soutien (information, répit, soutien psychologique, etc.) des parents québécois de personnes présentant une déficience intellectuelle. Les types de services actuellement reçus par ces parents, la provenance de ces soutiens ainsi que le niveau d'aide perçue face à ces services ont aussi été recensés. Pour cette enquête, tous les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) du Québec ont été sollicités. Un questionnaire d'enquête était ensuite envoyé à 25% des parents biologiques de chaque CRDITED acceptant de participer, soit un total de 2795 familles. De ce nombre, 616 familles ont rempli le questionnaire, dont 567 ont été retenues pour les analyses. Les résultats révèlent des différences significatives quant aux besoins des parents selon le niveau de la déficience intellectuelle et l'âge de la personne présentant une déficience. Les besoins les plus exprimés par les parents concernent la prévision de l'avenir et le vieillissement de la personne présentant une déficience intellectuelle.

Le deuxième volet consistait à développer un programme de soutien visant à répondre à certains des besoins les plus fréquemment exprimés par ces parents afin de favoriser leur bien-être et leur expérience parentale positive. Puisque les parents d'adolescents ont exprimé le plus haut taux de besoins de soutien lors de l'enquête, le programme a été créé spécifiquement pour ce groupe. Ce programme comportait dix rencontres d'information sur différents thèmes et a été comparé à un groupe contrôle (groupe d'entraide). Ces groupes ont été effectués auprès de 30 parents d'adolescents âgés entre 10 et 19 ans. Cette étude évaluait l'efficacité d'un tel programme d'information dans la diminution du stress parental et son impact sur d'autres variables associées (symptômes dépressifs et anxieux, etc.), en comparaison au groupe contrôle. Malgré que ces mesures ne révèlent pas de différence significative entre les groupes ni de différence significative suite à l'intervention, les résultats indiquent tout de même une satisfaction globale élevée pour les deux modalités d'intervention selon l'évaluation subjective des parents. Ce constat justifie l'offre de ces deux options d'intervention.

Mots-clés : déficience intellectuelle ; parents ; services ; besoins de soutien ; programme de soutien ; création et évaluation de programme.

1. INTRODUCTION GÉNÉRALE

Les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle expriment avoir besoin de soutien pour parvenir à remplir leur rôle adéquatement (AQIS, 2000; Douma, Dekker et Koot, 2006). Pourtant, plusieurs lacunes dans le soutien offert à ces familles ont été soulignées par des études québécoises (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; MSSS, 2001; OPHQ, 1998, 2009), dont un manque de connaissances sur les besoins de ces familles et l'adéquation entre ces besoins et les services reçus.

Le premier volet de cette étude consistait en une enquête provinciale réalisée afin de mieux définir le portrait des types de services reçus, de la provenance de ces soutiens, de l'aide perçue et des besoins des parents québécois de personnes présentant une déficience intellectuelle. Le deuxième volet visait à développer un programme de soutien afin de répondre aux besoins les plus exprimés lors de l'enquête et ainsi favoriser une expérience parentale plus positive.

Dans cette section, une recension synthèse des écrits est présentée concernant les sujets pertinents à cette recherche, avant d'aborder les deux études sous la forme d'articles indépendants. Dans un premier temps, le phénomène des aidants naturels dans le domaine de la déficience intellectuelle, la prévalence de cette condition au Québec ainsi que son effet sur la vie des familles de personnes présentant une déficience intellectuelle sont décrits. Cet effet sera considéré sous l'angle du stress parental, des conditions associées et des besoins de soutien des parents. Puis, les services offerts aux familles sont exposés, ainsi que les programmes qui leur sont destinés et l'évaluation de programme. Finalement, certains éléments théoriques sont explicités afin de justifier les choix méthodologiques qui ont été faits.

Recension synthèse

1.1 Le phénomène des aidants naturels

1.1.1 Définition et importance du phénomène

Les aidants naturels sont des membres de la famille qui offrent des soins à une personne ayant des troubles physiques, cognitifs ou mentaux (Gouvernement du Canada, 2010), par exemple suite à un accident vasculaire-cérébral, un cancer, à la maladie d'Alzheimer, de Parkinson ou en lien avec un handicap (Silverman, 2008). Les aidants naturels offrent ce soutien à leur proche soit par choix ou par nécessité et le font sans rémunération pour leur travail (Gouvernement du Canada, 2010). Le soutien demandé à

l'aidant se situe généralement au-delà des responsabilités qu'impliquent habituellement les liens familiaux (Silverman, 2008).

La réalité des aidants naturels est de première importance dans notre contexte social actuel où, suite à la désinstitutionnalisation des années 1960 et 1970 et au virage ambulatoire des années 1990, plusieurs responsabilités ont été transférées aux familles et aux proches (Gouvernement du Canada, 2010; MSSS, 1997; Silverman, 2008). Des estimations révèlent que les aidants naturels fournissent actuellement plus de 80 % des soins dont ont besoin les personnes vivant avec des problèmes de santé prolongés (Gouvernement du Canada, 2010 ; Guberman, 1999).

Dans le contexte actuel, le vieillissement de la population s'additionne aux tendances politiques qui confèrent aux proches de plus en plus de responsabilités quant aux soins des personnes présentant des limitations. Ainsi, la demande pour les services risque d'augmenter dans les prochaines années, alors que le nombre d'aidants âgés augmentera de façon notable (Haley et Perkins, 2004).

1.1.2 Impacts pour l'aidant

L'aidant naturel endosse généralement son rôle par amour ou par sens du devoir (Silverman, 2008). Toutefois, cela ne préserve pas pour autant les aidants de répercussions sur leur vie. À cet effet, Santé Canada a effectué en 2002 un sondage auprès de 471 adultes canadiens agissant en tant qu'aidants naturels auprès d'un proche ayant une santé fragile, une maladie chronique, une incapacité physique ou une déficience intellectuelle. Les résultats de cette étude indiquent que les aidants naturels peuvent éprouver des difficultés de divers ordres, telles que des difficultés émotionnelles (77 % des personnes interrogées), des difficultés financières (54 %), des problèmes de santé physique (50 %) ou du stress (70%). Selon cette étude, le stress serait entre autres lié au nombre de tâches effectuées par l'aidant (donner des médicaments, aider la personne à se lever ou à se déplacer, habiller la personne, donner le bain, aider pour les soins d'hygiène, etc.). Les résultats du sondage révèlent que le stress des aidants naturels serait aussi lié au fait de ne pas avoir le choix d'accepter cette responsabilité. En effet, un rôle choisi et accompli de façon volontaire peut être très valorisant alors qu'un rôle imposé engendre beaucoup de frustrations. Pourtant, seulement la

moitié des personnes interrogées (52 %) croient qu'elles avaient le choix d'accepter ou non cette responsabilité (Santé Canada, 2002).

Les aidants naturels englobent les personnes qui s'occupent d'un proche vieillissant, d'une personne atteinte d'une maladie dégénérative comme la maladie d'Alzheimer, d'un cancer ou d'une autre maladie grave. Le rôle d'aidant naturel ne se limite toutefois pas seulement à la maladie ou au vieillissement. Ainsi, de nombreux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle agissent présentement auprès de leur enfant en tant qu'aidant naturel.

1.2 La déficience intellectuelle

1.2.1 Définition

Selon la onzième édition de la définition de l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) (Schalock et al., 2010/2011), la déficience intellectuelle est caractérisée par une limitation significative du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Ces limitations doivent apparaître avant l'âge de 18 ans. Afin de poser le diagnostic de déficience intellectuelle, selon cette définition, le fonctionnement intellectuel doit se situer à plus de deux écarts-types sous la moyenne. Les comportements adaptatifs consistent en l'ensemble des habiletés qui permettent à une personne de fonctionner au quotidien et de s'adapter aux changements et aux exigences de son environnement. Ces comportements sont divisés en trois dimensions, soit les habiletés conceptuelles (lire, écrire, comprendre le concept d'argent, etc.), sociales (assumer des responsabilités, éviter la victimisation, obéir à la loi, etc.) et pratiques (se laver, s'habiller, préparer des repas, etc.). Le critère diagnostique à atteindre pour les comportements adaptatifs est de deux écarts-types sous la moyenne à l'une des trois dimensions ou au score global (Schalock et al., 2010/2011).

Selon ces auteurs, cinq postulats sont essentiels pour l'utilisation de cette définition. Ces postulats peuvent être résumés ainsi : 1) les limitations doivent être considérées dans le contexte typique selon l'âge et la culture de la personne; 2) une évaluation valide doit considérer la diversité de la personne (culturelle, linguistique, comportementale, etc.); 3) chez un individu, les limitations coexistent souvent avec les forces; 4) la description des

limitations sert à déterminer le profil des besoins de soutien; 5) avec un soutien approprié et personnalisé sur une période soutenue, le fonctionnement de la personne s'améliore généralement (Schalock et al., 2010/2011).

1.2.2 Prévalence

Le taux de prévalence de la déficience intellectuelle est estimé à 1% de la population générale (American Psychiatric Association, 2000; Tassé et Morin, 2003), ce qui signifie que près de 80 000 personnes présenteraient actuellement une déficience intellectuelle au Québec. La majorité (85%) de ces personnes présentent des déficits légers du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs, alors que 10% présentent des déficits moyens, 3% des déficits graves et seulement 2% ont des déficits profonds (American Psychiatric Association, 2000; Tassé et Morin, 2003).

Considérant les limitations propres au diagnostic de la déficience intellectuelle, ces personnes auront, pour la plupart, besoin du soutien continu de leur famille et de leurs proches à travers leur vie afin d'intégrer convenablement la communauté (Luckasson et al., 2002/2003; Tymchuck, 2001; Tymchuck, Lakin et Luckasson, 2001). Afin que les parents puissent jouer ce rôle clé dans leur vie, ils doivent, eux aussi, être soutenus adéquatement.

1.3 La famille de la personne présentant déficience intellectuelle

1.3.1 Transformation du rôle de la famille

Le rôle de la famille auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle n'a pas toujours été tel qu'on le connaît aujourd'hui. Les personnes qui présentent une déficience intellectuelle étaient, jusqu'à la moitié du 20^e siècle, placées en institution, aux côtés de personnes atteintes de troubles de santé mentale. Ces personnes étaient souvent envoyées en institution dès la naissance ou peu de temps après et elles y demeuraient, dans plusieurs cas, jusqu'à leur décès (AQIS, 2000). Les quelques familles qui décidaient de garder leur enfant à la maison le faisaient sans aucun soutien formel ou services de l'État (Lamontagne, 2009; Pelchat et Lefebvre, 2005). Les familles étaient alors absentes des écrits scientifiques dans le domaine de la déficience intellectuelle (Blacher et Baker, 2002).

Le mouvement prônant la désinstitutionnalisation au cours des années 1960 et 1970 a grandement transformé les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que la contribution attendue de la communauté et de la famille (MSSS, 1997; Silverman, 2008). Les parents qui, jusque là, avaient un rôle minime, voire inexistant, auprès de leur enfant se retrouvent alors dans une situation où leur implication est demandée. Il existe à ce moment bien peu de services destinés aux proches de la personne présentant une déficience. Les parents sont donc nombreux à se regrouper pour réclamer le développement de services pour les personnes ayant une déficience et leur famille, ainsi que pour défendre leurs droits (AQIS, 2000; Martin, 2002; Pelchat et Lefebvre, 2005). Parallèlement, les différents acteurs du domaine de la déficience intellectuelle s'intéressent de plus en plus au concept de normalisation qui prône, pour la personne ayant une déficience, de vivre une vie qui se rapproche le plus possible de celles des autres personnes, à commencer par une vie dans sa communauté et dans sa famille naturelle (Pelchat et Lefebvre, 2005).

Le document *À part... égale* de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), adopté en 1985 par le gouvernement du Québec, propose différentes recommandations pour favoriser l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle à la communauté. Cette intégration est encouragée principalement par le maintien de la personne dans son milieu naturel (OPHQ, 1984). La famille a donc désormais un rôle clé. L'importance du rôle des parents a d'ailleurs été reconnue et valorisée par le gouvernement du Québec qui a affirmé en 1988, dans le document *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*, que la famille naturelle constituait « le milieu le plus approprié pour l'épanouissement et la qualité de vie de l'enfant [ayant une déficience intellectuelle] » (MSSS, 1988, p.18). L'OPHQ renforce à nouveau l'importance de la famille dans le document *Un air de famille* en proposant différentes mesures de soutien à la famille, comme un soutien économique adéquat et une coordination des différentes mesures de soutien, afin de « permettre aux familles d'assumer leurs responsabilités spécifiques envers la personne handicapée tout en continuant d'assumer leurs rôles socio-économiques et d'évoluer dans les mêmes conditions que les autres familles québécoises » (OPHQ, 1989, p.13).

Dans son document *Les familles des personnes handicapées* (1995), le Conseil de la famille reconnaît lui aussi la famille comme le milieu le plus adéquat pour assurer le

développement et le bien-être de la personne handicapée. Selon le Conseil de la famille, les familles seraient les plus aptes à s'occuper de leur proche ayant un handicap entre autres en raison du lien affectif qui les unit et de la connaissance qu'elles ont de la personne. Ainsi, toujours selon le Conseil de la famille, les familles sont les mieux placées pour connaître les besoins de ces personnes, défendre leurs intérêts et leur fournir les soins et le soutien qu'elles requièrent.

Afin de favoriser un meilleur soutien aux parents, l'Association du Québec pour l'intégration sociale propose en 2000 le document *Un air... attendu !, pour une nouvelle ère en matière de soutien aux familles naturelles de personnes ayant une déficience intellectuelle*. Dans ce document, six principes généraux sont proposés afin de guider le soutien à la famille naturelle d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Le soutien à la famille naturelle y est défini comme « le soutien accordé à la famille (ou proches) d'une personne handicapée – ici, ayant une déficience intellectuelle – pour qu'elle (la famille) puisse vivre une vie normale, se rapprochant de celle des autres familles québécoises » (p.17). Ces six principes sont les suivants :

- le maintien, autant qu'il soit possible, de la personne ayant une déficience intellectuelle au sein de son milieu familial naturel;
- la reconnaissance de l'essentielle contribution de la famille naturelle au développement et à l'intégration de la personne;
- la reconnaissance du besoin de soutien de la famille naturelle pour exercer son rôle et ses responsabilités envers la personne;
- l'accessibilité, l'adéquation et la suffisance des ressources pour répondre aux besoins de soutien de la famille;
- l'équité des moyens et des ressources entre la famille naturelle hébergeant la personne ayant une déficience intellectuelle et les moyens et ressources consentis aux autres ressources d'hébergement de type familial (RTF);
- la reconnaissance de l'interrelation et de l'influence mutuelle entre les services destinés à la personne et ceux destinés aux familles. Si bien que l'accès ou la disponibilité des services destinés à la personne a un impact direct sur les besoins de services destinés à la famille, et vice-versa (p.103).

Toujours dans l'objectif de mieux soutenir les personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs familles, le FQRSC a instauré en 2006 une Action concertée visant le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement au Québec. Cette Action concertée s'est concrétisée avec la

collaboration de plusieurs partenaires, soit : le Curateur public, le ministère de la Justice, le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, le ministère de l'Emploi et de la Solidarité sociale, le ministère de la Sécurité publique, le ministère des Transports, l'Office des personnes handicapées du Québec, la Société d'Habitation du Québec ainsi que le Fonds de recherche en santé du Québec. Les partenaires de l'Action concertée s'entendent sur trois axes de recherche prioritaires : 1) favoriser la participation sociale de la personne ayant une déficience ou un trouble envahissant du développement, 2) encourager la sensibilisation et la formation continue et 3) permettre une meilleure connaissance des caractéristiques et de la situation des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement (TED) et de leurs familles. Les partenaires de cette Action concertée reconnaissent également que les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un TED ont des besoins particuliers et soulignent l'importance d'améliorer l'offre de services pour ces familles (FQRSC, 2006).

Le Conseil de la famille et de l'enfance s'est à nouveau penché, en 2007, sur la réalité des familles d'une personne handicapée, se concentrant cette fois-ci sur les parents s'occupant d'un enfant lourdement handicapé. Cette étude, intitulée *Tricoter avec amour*, a permis de constater la lourdeur de la tâche de ces parents.

La politique gouvernementale de l'OPHQ *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*, adoptée en 2009, visait à actualiser la politique *À part égale* de 1984. Cette nouvelle politique pose trois grands défis à relever pour le Québec, soit de devenir une société inclusive, solidaire et plus équitable et finalement une société respectueuse des choix et des besoins des personnes handicapées et de leurs familles. L'OPHQ y souligne à nouveau l'importance de préserver le milieu familial comme premier lieu d'intégration de la personne et, pour cela, de répondre aux besoins de la famille. L'OPHQ précise dans cette nouvelle politique que l'apport, les compétences et les connaissances des familles doivent être reconnus et soutenus. Cette politique souligne également que chaque famille est unique, que ce soit par son histoire ou ses attentes. L'OPHQ reconnaît la nécessité de respecter ces particularités et l'importance de soutenir davantage les familles dans l'exercice de leurs responsabilités familiales, professionnelles et sociales (OPHQ, 2009).

1.3.2 Impacts sur la famille de la personne présentant une déficience intellectuelle

Les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle sont semblables à toutes les autres familles sur plusieurs plans. Elles doivent entre autres assurer le bien-être, la sécurité affective et matérielle ainsi que la socialisation de ses membres (Conseil de la famille, 1995). Toutefois, la famille d'une personne présentant une déficience est différente quant à la plus grande intensité, variété et longévité de l'effort qu'elle doit fournir pour s'occuper de la personne. En effet, en plus de devoir « travailler plus » (intensité) qu'une famille typique (ex : plus de soins à donner quotidiennement pour l'aide à l'alimentation, à l'hygiène, aux déplacements, etc.), les familles d'une personne présentant une déficience doivent aussi agir sur un plus grand nombre de dimensions comme la réadaptation ou la stimulation (variété). Aussi, plusieurs de ces familles offrent un soutien à leur enfant tout au long de leur vie (longévité), puisque celui-ci ne parvient pas à acquérir l'autonomie habituellement atteinte à l'âge adulte (AQIS, 2000).

De nombreux auteurs et chercheurs se sont intéressés à l'expérience particulière des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. Une recension des écrits portant sur l'expérience de ces parents révèle que les études ont tout d'abord porté sur les aspects négatifs liés à cette situation (Blacher et Baker, 2002). La vision globale de l'expérience de ces parents a toutefois beaucoup changé au cours des dernières années, se concentrant entre autres sur les facteurs liés à l'adaptation positive des familles (Pelchat et Lefebvre, 2005). Des effets positifs liés au fait d'être parent d'un enfant handicapé ont été identifiés dans plusieurs études (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Hastings, Beck et Hill, 2005; Pelchat et Bourgeois-Guérin, 2008; Scorgie et Sobsey, 2000; Solidarité de parents de personnes handicapées, 2008; Stainton et Besser, 1998; Taunt et Hastings, 2002). Ces effets positifs consistent entre autres en un changement dans les valeurs et les priorités familiales, un sens nouveau donné à la vie, l'acquisition d'une plus grande générosité, ouverture, sensibilité et tolérance envers la différence et les difficultés des autres, résultant en l'atténuation ou même l'abolition des préjugés et du malaise face à la déficience. L'enfant est également perçu, par plusieurs parents, comme une grande source de fierté.

Malgré l'apport de cette nouvelle vision, il importe tout de même de se pencher sur les difficultés vécues par les parents, telles qu'identifiées par de nombreuses études, comme

le processus de deuil, le stress parental, les troubles de santé mentale, l'isolement social et les difficultés conjugales.

1.3.3 Deuil

Les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle doivent faire le deuil de l'enfant parfait qu'ils avaient imaginé (Ferland, 2001; Laporte, 2005; Pelchat et Lefebvre, 2005). Ce deuil peut prendre diverses formes (déli, culpabilité, colère, tristesse, etc.) (Juhel, 1997) et peut, entre autres, affecter la relation des parents auprès des intervenants (Karten, 2005). Des sentiments de tristesse peuvent revenir périodiquement, surtout lors d'étapes cruciales du développement, par exemple lors de l'entrée à l'école ou lors de la graduation (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008; Eakes, Burke et Hainsworth, 1998). En plus, ces parents vivent le dilemme de devoir à la fois accepter la différence de leur enfant et de devoir intervenir auprès de celui-ci pour favoriser au maximum un changement positif (Crane, 2002).

1.3.4 Stress parental

Le concept de stress parental peut être défini comme l'écart ressenti par le parent entre les exigences posées par la situation, l'enfant lui-même et les ressources et les habiletés disponibles pour répondre à ces exigences (Lacharité, Éthier et Couture, 1999). Plusieurs études ont révélé un niveau de stress parental plus élevé chez les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle comparativement aux parents d'enfants ayant un développement typique (Browne et Bramston, 1998; Dyson, 1993; Eisenhower, Baker et Blacher., 2005; Hauser-Cram et al., 2001; Morin et Prud'homme, 2000; Morin et al., 2007; Roach, Orsmond et Barratt, 1999; Smith, Oliver et Innocenti, 2001).

Ce stress plus élevé a été mis en lien avec plusieurs facteurs. Tout d'abord, ces parents vivent le choc de l'annonce et l'incertitude quant au pronostic (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Puisque le potentiel intellectuel et fonctionnel de la personne présentant une déficience est inconnu au moment du diagnostic, les parents endossent souvent la mission de stimuler le développement de leur enfant au maximum (Pelchat et al., 2003). D'ailleurs, les parents doivent souvent réaliser auprès de leur enfant plusieurs exercices de stimulation proposés par différents intervenants (éducateurs, orthophonistes,

ergothérapeutes, psychologues, etc.), alourdissant ainsi leur tâche quotidienne (AQIS, 2000). Les parents doivent gérer les rendez-vous auprès de nombreux spécialistes et se voient souvent dans l'obligation de raconter leur histoire à chaque fois qu'un nouvel intervenant s'implique au dossier (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

Les parents subissent aussi un chambardement important dans leurs plans de vie. Ceux-ci doivent redéfinir leurs projets et leurs priorités (Ferland, 2001). Par exemple, certains décident de déménager pour se rapprocher des services ou encore de ne pas avoir d'autres enfants. Ces parents vivent aussi des restrictions dans leurs loisirs et leur vie sociale, entre autres, dû au fait que les soins qu'ils doivent fournir quotidiennement à leur enfant sont beaucoup plus importants que pour un enfant ayant un développement typique (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

Plusieurs parents vivent des difficultés d'obtention ou de maintien d'emploi ou encore un retour tardif sur le marché du travail en lien avec l'intensité de leur implication auprès de leur enfant et de la difficulté à obtenir des ressources de garde adaptées à leurs besoins (AQIS, 2000; Booth et Kelly, 1999; Chartrand-Beauregard, 1999; Warfield, 2001; Warfield et Hauser-Cram, 1996). Ces difficultés liées à l'emploi peuvent engendrer des pertes financières, en plus des nombreux frais que les parents doivent déboursier en lien avec le handicap de leur enfant (adaptation du domicile, traitements médicaux particuliers, camps et loisirs spécialisés, frais de déplacements pour l'obtention de services, gardienne expérimentée auprès d'enfants ayant des besoins particuliers, etc.) (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

Le manque de services de soutien peut aussi contribuer au stress (Crane, 2002). L'obtention de services exige beaucoup d'efforts de la part des parents : formulaires à remplir, démarches pour accéder aux divers professionnels, délais à attendre, frais à déboursier, etc. (AQIS, 2000). La connaissance des services disponibles nécessite beaucoup de temps, ce que les parents ont très peu. Ceci est encore plus vrai en temps de crise où les parents ont, justement, particulièrement besoin de soutien. Les parents apprennent donc, souvent trop tard, l'existence d'un service qui aurait pu les aider (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Toujours selon le Conseil de la famille et de l'enfance (2007), toutes les démarches nécessaires à l'obtention de services constitueraient, pour certains parents, un

fardeau encore plus lourd que la déficience de leur enfant, puisqu'elles ajoutent à l'incertitude et accentuent, chez plusieurs familles, un sentiment d'exclusion sociale.

Aussi, ces parents vivent beaucoup d'inquiétudes concernant l'avenir de leur enfant ainsi que leur propre avenir en tant que parent (Bigby, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Smith et Tobin, 1993). D'ailleurs, l'espérance de vie des personnes présentant une déficience est désormais beaucoup plus grande qu'auparavant (Janicki et al., 1999), entre autres, dû aux meilleurs soins de santé. Le vieillissement de ces personnes amène plusieurs questionnements, surtout à savoir quoi faire lorsque les parents seront trop âgés pour s'occuper de leur enfant. Il implique aussi pour les parents la difficile tâche de planifier l'avenir de leur enfant (Martin, 2002). Selon un sondage réalisé par l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) en 1998, 82% des parents interrogés exprimaient des craintes quant à l'avenir de leur enfant. Ces craintes concernaient, entre autres, l'autonomie de la personne, son intégration professionnelle, son accès à des ressources résidentielles, la continuité des services actuellement reçus ainsi que la peur des abus. De plus, 38% des parents exprimaient également des craintes quant à l'avenir de leur cellule familiale, comme par exemple la crainte que les frères et sœurs ne gardent pas contact avec la personne ayant une déficience, la peur de l'épuisement et du fait d'être un parent « à vie » et de ne pas pouvoir espérer une retraite tranquille (AQIS, 2000). Le sentiment d'impasse face à l'avenir est tel que plusieurs parents avouent espérer que leur enfant décède avant eux (Bernard, 2011).

1.3.5 Conditions associées

En plus du stress élevé, d'autres conditions ont été associées au fait d'être parent d'une personne présentant une déficience intellectuelle, comme les troubles de santé mentale dont la dépression, l'isolement social et les difficultés conjugales (Ferland, 2001; Martin, 2002; Martin, Papier et Meyer, 1993; Olsson et Hwang, 2001; Seltzer et al., 2001; Singer, 2006; Taanila, Kokkonen et Jaervelin, 1996). Selon ces auteurs, les difficultés conjugales seraient entre autres liées au manque de temps passé en couple et au fait que les conjoints vivent un processus d'adaptation à la situation qui est propre à chacun, abordant la situation selon leurs propres expériences et valeurs. De plus, les chambardements des projets de vie du

couple, en plus des prises de décision difficiles, constituent des occasions de divergences qui peuvent ébranler la solidité du couple (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

Certains parents croient qu'ils doivent consacrer tout leur temps à leur enfant présentant une déficience. Ce sentiment d'obligation peut interférer avec les liens qu'ils entretiennent avec leurs amis et proches, mais aussi avec les membres de leur famille immédiate (Drew et Hardman, 2004). D'ailleurs, plusieurs parents peuvent aussi vivre de la culpabilité s'ils perçoivent qu'ils consacrent moins de temps ou d'énergies à leurs autres enfants. Ils peuvent aussi craindre les impacts négatifs que la personne présentant une déficience pourrait avoir sur ses frères et sœurs (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Ferland, 2001).

Le processus d'adaptation des membres de la famille à un enfant présentant une déficience intellectuelle est significatif, continu et unique à chacun (Hodapp, 2002; Shu, Lung et Huang, 2002; Turnbull et Turnbull, 2001). Il y a donc une grande variabilité dans la façon dont les familles s'accommodent à ce stress élevé. Alors que certains parents évoluent bien et arrivent à développer des stratégies pour s'adapter, pour d'autres, l'intensité du stress perçu dépasse leurs ressources adaptatives et des effets néfastes peuvent apparaître (Pelchat et al., 2003). Les familles s'ajustent mieux lorsqu'elles disposent de suffisamment de ressources sociales et économiques leur permettant d'obtenir les services et les équipements nécessaires (Crane, 2002).

1.4 Nécessité de considérer les parents aidants

Selon McConkey (2005), il importe de considérer les caractéristiques des aidants, leur utilisation des services et leurs besoins de soutien, afin de contrebalancer l'emphase actuelle dans les services centrée sur la personne présentant une déficience intellectuelle, approche qui comporte le danger de négliger les besoins des aidants. Des évaluations fréquentes des aidants et de leurs besoins leur assurent une plus grande considération dans la planification et l'allocation de ressources. L'évaluation des besoins et des désirs de la famille permet de favoriser l'offre de soutiens appropriés aux parents (Albanese, San Miguel et Koegel, 1996). Une telle approche est définitivement en accord avec les désirs des aidants (Poston et al., 2003).

Plusieurs approches ou perspectives théoriques ont modifié la façon de considérer la personne ayant une déficience intellectuelle et sa famille. Trois de ces approches, qui apparaissent comme particulièrement pertinentes au sujet de la présente étude, sont présentées ici. Il s'agit de l'approche écologique, l'approche « lifespan » et l'approche centrée sur la famille.

1.4.1 Approche écologique

L'approche écologique proposée par Bronfenbrenner (1977) s'intéresse à l'influence de l'environnement et à l'interaction entre les systèmes. Selon cette approche, on ne se concentre plus seulement sur les caractéristiques de la personne présentant une déficience ou sur les caractéristiques des parents, mais on évalue également les aspects de l'environnement qui peuvent faciliter ou nuire à l'adaptation de la famille (Blacher et Baker, 2002), comme par exemple, les services reçus par la famille.

1.4.2 Approche « lifespan »

Au fil des décennies, l'espérance de vie des personnes présentant une déficience a augmenté de façon considérable (Braddock, 1999; Janicki, Dalton, Henderson et Davidson, 1999). En réponse à cela, la déficience intellectuelle est désormais étudiée sous une perspective dite « lifespan », étudiant la personne et sa famille à travers les différentes périodes de la vie, plutôt que de se concentrer principalement aux aspects liés à l'enfance et à l'adolescence (Blacher et Baker, 2002). Ainsi, apparaît un intérêt pour la personne adulte et les nouveaux défis qui se rapportent à cette période de vie, tant pour la personne que pour sa famille. Des thèmes jusque-là peu étudiés deviennent maintenant sujets d'intérêt, comme par exemple les défis suite à la fin de la scolarisation ou la planification des services à la personne présentant une déficience suite au décès de ses parents (Blacher et Baker, 2002).

1.4.3 Approche centrée sur la famille

Selon l'approche centrée sur la famille (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008), il importe de demander aux familles de quelles aides elles ont le plus besoin, plutôt que de déterminer à leur place ce qui serait le mieux pour elles. Les fournisseurs de services doivent ensuite travailler avec ces familles pour rencontrer leurs besoins. Même si le bien-être de la

personne présentant une déficience intellectuelle est le principal objectif des fournisseurs de services, les besoins de celle-ci ne peuvent pas être considérés séparément des besoins de la famille. Par exemple, la diminution des comportements problématiques de la personne diminue le stress parental (Baker et al., 2002; Baker et al., 2003; Hastings, 2002). Les besoins de la famille doivent donc être le focus de l'intervention. L'approche centrée sur la famille est d'ailleurs renforcée par la croyance grandissante selon laquelle la personne présentant une déficience doit rester au sein de sa famille, autant que possible, afin de faciliter son intégration dans la communauté (AQIS, 2000; Conseil de la famille, 1995; Crane, 2002; MSSS, 1988; OPHQ, 1984, 2009). Dans cette optique, des systèmes de soutien adéquats sont particulièrement importants puisqu'ils peuvent diminuer les besoins de placement de la personne ayant une déficience hors de la maison familiale (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008; Heller et Caldwell, 2005; Kobe, Rojahn et Schroeder, 1991). Même si la famille semble vivre un niveau de stress élevé ou d'autres difficultés associées, les interventions seront inappropriées pour la famille si celle-ci ne perçoit pas un besoin d'aide extérieure. Les professionnels doivent donc être à l'écoute des familles afin d'explorer et d'identifier avec elles leurs perceptions quant à leurs besoins de soutien (Orr, Cameron et Day, 1991).

1.5 Les besoins des parents

L'Office des personnes handicapées du Québec énonçait, dans sa politique *À part... entière* (2009), l'importance que les services soient offerts selon les besoins des familles afin de les soutenir adéquatement pour qu'elles puissent réaliser leurs rôles familiaux et sociaux.

1.5.1 Notion de besoin

Selon Dunst et Deal (1994), la notion de besoin se définit comme étant un « jugement ou indication qu'une ressource (information, conseil, assistance, etc.) est nécessaire ou désirée afin de réaliser un but ou d'atteindre une fin particulière » (traduction libre, p.94). Ces auteurs précisent que plusieurs termes peuvent être utilisés dans le même sens que le terme de besoin, comme de désirer ou de vouloir, ou encore un but, une priorité ou bien une aspiration, puisque tous « ces termes reflètent des efforts pour se procurer des ressources ou soutiens

nécessaires [...] de façon à réduire ou éliminer la divergence entre ce qui est et ce qui devrait être » (traduction libre, p.94).

Ces auteurs font également une distinction entre le concept de besoin et le concept de préoccupation ou d'inquiétude. Une préoccupation consiste en la perception d'une divergence entre ce qui est et ce qui devrait être. Par exemple, un parent qui constate que son enfant ne parle pas ou ne marche pas encore, à un âge où les enfants le font habituellement, exprimera une préoccupation, une inquiétude ou encore un inconfort à ce sujet. Souvent, les familles n'expriment pas explicitement leurs besoins mais énoncent plutôt leurs préoccupations concernant leur enfant. Ainsi, ce parent exprimera probablement son inquiétude quant à la situation plutôt que d'exprimer explicitement qu'il souhaiterait recevoir de l'information ou des trucs pour apprendre comment favoriser le développement du langage ou de la marche chez son enfant.

La difficulté des parents à identifier clairement leurs besoins peut, entre autres, être liée au fait que les familles ne connaissent souvent pas toutes les ressources disponibles et ignorent donc qu'elles peuvent demander une ressource en particulier (Dunst et Deal, 1994).

L'OPHQ a d'ailleurs développé le *Guide des besoins en soutien à la famille* (première édition en 2002, réédité en 2006) afin d'aider les parents à évaluer leurs propres besoins. Pour ce faire, le guide fournit aux parents une base d'information sur les services et ressources disponibles dans chaque région du Québec. L'accès à ces informations permet, entre autres, aux parents de se préparer à une rencontre avec leur intervenant en vue de discuter de leurs besoins (OPHQ, 2006).

Un autre aspect qui peut expliquer la difficulté de ces parents à identifier leurs besoins vient du fait qu'il peut évidemment être pénible pour certains parents de devoir avouer, aux autres comme à soi-même, qu'ils ont besoin d'aide (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

Ainsi, il peut arriver qu'un intervenant ou un fournisseur de services présume, à tort, que la famille maîtrise bien la situation si elle ne fait pas de demande d'aide précise ou n'exprime pas explicitement un besoin. Pourtant, il apparaît que les parents n'arrivent pas toujours à identifier leurs besoins (Dunst et Deal, 1994).

Une enquête de l'Association québécoise pour l'intégration sociale, menée auprès de 131 parents, nous révèle que 90% des parents interrogés affirment avoir besoin de soutien

afin de remplir leur rôle adéquatement (AQIS, 2000). L'étude de Douma, Dekker et Koot (2006) arrive à la même conclusion. Le ministère de la Santé et des Services sociaux (2001) évalue pour sa part que près de 12 000 familles, dont l'enfant présente une déficience intellectuelle, auraient besoin de soutien (MSSS, 2001).

Les partenaires de l'Action concertée pour la recherche en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement soulignent toutefois qu'il existe présentement bien peu de données précises sur le nombre de familles d'une personne présentant une déficience intellectuelle ayant besoin de soutien (FQRSC, 2006). La nature et l'intensité des besoins des parents ainsi que l'adéquation entre leurs besoins et les services reçus demeurent, elles aussi, peu documentées (Institut de la statistique du Québec, 2004).

Les besoins des parents peuvent être tangibles (aides financières, développement d'habiletés, matériel d'aide technique, etc.) ou émotionnels (répit, socialisation, estime de soi, etc.) (Seligman, 1999).

1.5.2 Études évaluant les besoins des parents

Afin d'arriver à mieux soutenir les familles, plusieurs recherches ont tenté de cerner les besoins des parents (AQIS, 2000; Bailey et al. 1999; Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Smith, 1997). Certains des besoins les plus exprimés sont d'obtenir de l'information, des aides financières et des opportunités de contact avec d'autres parents (Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992).

L'étude réalisée par le Conseil de la famille et de l'enfance en 2007 portait sur l'analyse qualitative du récit de 14 familles d'un enfant sévèrement handicapé. Selon cette étude, de laquelle découle le document *Tricoter avec amour*, les besoins des familles d'enfants lourdement handicapés se résument en quatre axes. Tout d'abord, l'étude identifie des besoins de soutien sur le plan clinique, comme par exemple, d'obtenir des services suffisants, selon les besoins de l'enfant, en termes de rapidité, d'intensité et d'étendue. Les parents souhaitent également pouvoir bénéficier d'un accompagnement dans les démarches pour l'obtention de services, comme les programmes gouvernementaux. Ils veulent aussi pouvoir accéder au moment opportun à des renseignements et à des conseils pertinents. Le deuxième axe de besoins de soutien concerne le soutien financier, comme de disposer de ressources financières suffisantes aux besoins de la famille et de voir diminuer les coûts

relatifs aux aides techniques, à l'adaptation du domicile et aux services à l'enfant. Les parents désirent aussi recevoir du soutien afin d'assurer à long terme la sécurité financière pour l'enfant handicapé. Le troisième axe consiste aux soutiens matériel et physique, comme de l'aide à domicile et des services de répit et de gardiennage de qualité à tout âge et disponibles durant les périodes cruciales, comme lors des congés scolaires. Finalement, des besoins plus globaux sont identifiés, comme d'obtenir la reconnaissance et la valorisation de leur rôle social et de leur rôle de partenaire dans le bien-être et le développement de la personne présentant une déficience.

L'enquête réalisée en 1998 par l'AQIS, auprès de 131 familles, avait aussi pour objectif de connaître les besoins de soutien des parents. Entre autres, différents besoins ont été identifiés en lien avec les craintes des parents quant à l'avenir de leur enfant présentant une déficience. Par exemple, ces parents souhaitent recevoir des informations légales ainsi qu'un soutien pour l'intégration professionnelle ou scolaire de leur enfant. L'importance du gardiennage et du répit a aussi été soulignée. L'analyse des résultats a également permis l'élaboration de diverses recommandations, dont les principales ont été exposées précédemment. Cette enquête visait également à faire un portrait de la situation des familles quant aux services reçus et à leur satisfaction quant à ces services (AQIS, 2000).

1.6 Les services aux familles

1.6.1 Évolution et lacunes dans le soutien aux familles

Le grand intérêt des chercheurs concernant l'expérience des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle, en plus des pressions et revendications des groupes communautaires et des parents eux-mêmes, ont permis le développement de nombreux services au cours des dernières décennies (AQIS, 2000; Krauss, 1993; Pelchat et Lefebvre, 2005). Ainsi, les familles d'aujourd'hui disposent entre autres de différentes aides financières, d'organismes de répit et de gardiennage, d'intervention précoce, d'associations de loisirs, d'organismes de défense des droits, de services d'intégration scolaire, sociale et professionnelle, de soutien psychologique, de groupes de parents, de recours en cas d'insatisfaction, etc. (l'accompagnateur, 2011).

Les parents sont donc mieux outillés qu'autrefois (Darling et Baxter, 1996). Toutefois, il apparaît que les services offerts demeurent insuffisants. Ainsi, plusieurs études québécoises ont souligné d'importantes lacunes dans le soutien disponible (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Lamarre, 1998; MSSS, 1999, 2001; OPHQ, 1998, 2009; Perreault, 1997; TCSFRM, 1999). Ces études notent entre autres un important roulement de personnel, des interruptions de services fréquentes, de longues listes d'attente et des procédures complexes pour l'accès aux ressources. Un manque de continuité et de complémentarité entre les services est identifié, ce qui a comme résultat de laisser des « zones grises » entre les mandats des divers établissements ou intervenants. Aussi, des disparités régionales sont relevées quant à la disponibilité, à l'accessibilité et à la qualité des ressources offertes. L'Office des personnes handicapées du Québec (2009) déplore pour sa part que les soutiens aux familles soient souvent offerts seulement sous forme de mesures ponctuelles, parfois uniquement dans les moments de crise.

De plus, des manques concernant la transmission des informations et le fait que les informations sont souvent éparpillées font en sorte que plusieurs ressources sont méconnues des parents. À titre d'exemple, les résultats d'une enquête menée par l'AQIS (2000) révèlent que seulement un parent sur deux savait qu'il pouvait porter plainte auprès des établissements de santé et de services sociaux en cas d'insatisfaction. De ces parents, seule la moitié savait qu'ils pouvaient être appuyés dans leurs démarches de recours par un service d'accompagnement dans le processus de plainte. Selon ce même sondage, 53% des parents disent connaître peu ou pas du tout les services offerts aux familles de personnes ayant une déficience intellectuelle par le Centre local de services communautaires (CLSC) de leur région. Pourtant, ces services incluent des ressources cruciales telles que le gardiennage, le répit et le dépannage, considérées comme très importantes par les répondants de ce même sondage (AQIS, 2000).

1.6.2 Notion de soutien social

Le soutien social se définit, selon Devault et Fréchette (2002), comme la provision d'aides de différentes natures qu'une personne peut apporter à une autre. Le concept de soutien social est complexe et multidimensionnel (Beauregard et Dumont, 1996). Selon ces auteurs, le soutien social comporte trois dimensions : le réseau (nombre de personnes de qui

on peut obtenir de l'aide, liens entretenus avec ces personnes, etc.), les comportements visant à fournir un soutien et l'appréciation subjective du soutien. Chacune de ces dimensions est déterminée selon le type du soutien (nature de l'activité réalisée pour apporter du soutien) ou selon la source du soutien (personne ou groupe de personnes qui apporte le soutien).

Devault et Fréchette (2002) proposent cinq catégories de soutien social : 1) émotionnel ou affectif (écoute, compréhension, etc.), 2) instrumental ou tangible (accès à des ressources matérielles, aides à des tâches, etc.), 3) cognitif ou informationnel (information ou conseils permettant de résoudre un problème, d'acquérir une habileté, etc.), 4) normatif ou évaluatif (indication relative aux normes et valeurs sociales) et 5) accompagnement social ou socialisation (aide fournie par l'engagement dans des activités sociales ou récréatives).

Dunst et Trivette (1990) ont décrit deux types de systèmes de soutien social : le soutien formel et le soutien informel. Le soutien formel inclut les soutiens dispensés par des professionnels, comme par exemple des éducateurs spécialisés ou des agences de services, alors que le soutien informel inclut les membres de la famille, les proches, les voisins, les amis ou les groupes communautaires.

L'aide reçue apporte un effet bénéfique à l'adaptation de la personne soutenue. En effet, le soutien aurait un effet modérateur sur le stress, sur les réactions physiques et psychologiques qui sont associées au stress ainsi qu'un effet direct sur le bien-être (Devault et Fréchette, 2002).

Toujours selon ces auteurs, le soutien a souvent été considéré d'un point de vue objectif, en évaluant des aspects tels que le nombre de personnes présentes dans le réseau de la personne, la source de l'aide, la quantité ou la fréquence de l'aide reçue. Toutefois, ces auteurs soulignent l'importance de compléter l'évaluation à l'aide du point de vue subjectif, en évaluant, par exemple, la perception de la disponibilité de soutien ainsi que la satisfaction face à l'aide reçue. Ces variables seraient davantage reliées à l'impact positif sur la santé et à l'effet modérateur sur le stress, comparativement à des données plus objectives, telles que le nombre de personnes composant le réseau social ou la quantité d'aide reçue (Pierce, Baldwin et Lydon, 1997).

1.6.3 Soutien et déficience intellectuelle

La notion de soutien est primordiale dans la définition de la déficience intellectuelle proposée par l'American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (Schalock et al., 2010/2011). Ces auteurs spécifient, dans l'un des cinq postulats nécessaires à l'application de cette définition, que « si la personne présentant une déficience intellectuelle reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer » (p. 1). Cette notion a été introduite dans la dixième édition de la définition de la déficience intellectuelle (Luckasson et al., 2002/2003) et est reprise dans la onzième édition.

L'importance du soutien pour une adaptation positive des parents a également été largement appuyée par la littérature (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Crane, 2002; Laporte, 2005). Ainsi, des services de soutien insuffisants constituent un facteur de risque d'une faible adaptation parentale (Heller et Factor, 1993) alors que l'habileté des parents à accéder aux services de soutien appropriés aux besoins de l'enfant et de la famille serait un facteur primordial pour une adaptation réussie (Singer et al., 1993). La quantité de soutien perçu par les parents corrèle d'ailleurs fortement avec une adaptation réussie (Dunst, Trivette et Deal, 1994; Shonkoff et al., 1992).

La présence de services de soutien formels prédirait une moins grande quantité de temps consacré aux demandes de soins pour la personne ayant une déficience ainsi qu'un fardeau ressenti comme étant moins élevé (Haveman et al., 1997), le soutien étant inversement relié au stress perçu (Planos, Zayas et Busch-Rossnagel, 1997). D'ailleurs, la disponibilité des services serait un facteur important de la réduction de stress des parents, même dans les cas où ces services ne seraient pas fréquemment utilisés. En effet, il apparaît qu'il est rassurant pour ceux-ci de savoir qu'il existe des services auxquels ils peuvent avoir accès en cas de besoin (Floyd et Gallagher, 1997).

Un grand nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle vivent au domicile de leurs parents ou demeurent, même lors d'un départ de la maison familiale, sous la supervision de leurs parents. Considérant leur grande implication dans la vie de leur enfant, ces parents sont à risque de vivre une qualité de vie moindre si les soutiens appropriés ne sont pas fournis à la personne présentant une déficience intellectuelle et à ses parents (Seltzer et al., 2001).

1.7 Variables influençant les besoins et les services utilisés

Plusieurs situations ou facteurs peuvent influencer les besoins qui sont exprimés par les familles (Dunst et Deal, 1994). De nombreuses études se sont d'ailleurs intéressées à identifier ces facteurs.

Un premier facteur d'intérêt consiste en l'influence du sexe du parent, à savoir les différences entre les mères et les pères. Des études révèlent que les mères expriment plus de besoins que les pères (Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992; Cooper et Allred, 1992). En plus de constater un plus grand nombre de besoins exprimés par les mères comparativement aux pères, Bailey, Blasco et Simeonsson, (1992), identifient une structure de besoins des pères différente de la structure de besoins des mères. Les auteurs avancent l'hypothèse que ces différences de besoins pourraient être liées à une différence quant à l'implication de la mère comparativement à celle du père auprès de l'enfant.

L'impact de la situation conjugale du parent, à savoir s'il vit seul ou en couple, a aussi été investigué. À ce propos, des études ont déterminé que les parents seuls feraient une plus grande utilisation des services (Floyd et Gallagher, 1997) et auraient plus de besoins de soutien (McConkey, 2005).

La réalité des familles varie également selon l'âge de la personne présentant une déficience intellectuelle et, conséquemment, l'âge des parents. Il apparaît que l'utilisation de services serait plus faible lorsque les enfants sont rendus à l'âge adulte (Haveman et al., 1997; Smith 1997). Les parents plus jeunes rapportent plus de besoins de soutien et en déclarent un plus grand nombre comme étant urgents ou critiques (Hayden et Heller, 1997). Selon ces auteurs, qui n'ont pour leur part pas trouvé de différences quant au nombre de services reçus entre les parents plus jeunes et plus âgés, le plus grand nombre de besoins exprimés par les parents plus jeunes ne peut pas être associé au patron d'utilisation de services car celui-ci était très similaire entre ces deux groupes d'âges.

Ces résultats doivent être considérés à partir d'un possible effet de cohorte (Haveman et al., 1997; Hayden et Heller, 1997). Les cohortes de parents plus âgés ont eu une expérience très différente avec le système de services comparativement aux parents plus jeunes. Ainsi, les services étaient beaucoup moins disponibles dans le passé, faisant en sorte que les parents

plus âgés ont eu accès à moins de services (Pelchat et Lefebvre, 2005). En conséquence, ceux-ci ont possiblement des attentes moins élevées face aux fournisseurs de services et seraient donc plus acceptants face à un manque de services. Une autre hypothèse, proposée par Haveman et al. (1997), avance que les parents plus âgés ont possiblement appris à s'adapter à la situation sans l'utilisation d'aide professionnelle. Ces parents plus âgés seraient moins connectés au réseau de services formels et recevraient peu de soutien dans les soins à leur enfant (McCallion et Tobin, 1995).

Selon Hayden et Heller (1997), les parents plus jeunes auraient quant à eux des attentes plus élevées face au système de services, en partie puisqu'ils ont été habitués à un certain niveau de services dans le système scolaire. Ils sont d'ailleurs nombreux à dénoncer l'importante diminution de services suite à la fin de la scolarisation. Cette diminution ferait d'ailleurs en sorte que ces parents ressentent davantage le manque de services que les parents plus vieux. Hayden et Heller (1997) notent également que les familles plus jeunes seraient également plus aptes à mobiliser leurs proches pour obtenir de l'aide et sont plus disposées à chercher de l'aide extérieure.

De plus, les stratégies et les croyances des parents plus âgés sont différentes de celles des parents plus jeunes puisqu'ils ont élevé leur enfant présentant une déficience intellectuelle dans un contexte social et politique très différent du contexte actuel (Krauss et Seltzer, 1993).

L'utilisation de services dépendrait aussi fortement de la motivation des parents à obtenir de l'aide (Floyd et Gallagher, 1997) ainsi que de leur optimisme à ce que l'enfant et leur famille puissent réellement profiter des services (Margalit, Raviv et Ankonina, 1992).

Les services pouvant être utilisés par ces parents peuvent prendre de multiples formes comme, par exemple, du soutien en un pour un auprès d'un professionnel, des sites Internet, du soutien téléphonique auprès d'un autre parent ainsi que des interventions de groupe.

Dans le cadre de la présente étude, l'intervention de groupe a été favorisée. Ce choix reposait entre autres sur le fait que ce type d'intervention permet de soutenir de nombreuses personnes simultanément et qu'elle génère relativement peu de coûts. Ces deux aspects sont particulièrement importants considérant les limites inhérentes à la réalisation d'un projet doctoral. Aussi, l'intervention de groupe favorise des contacts entre les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle, qui sont à risque d'isolement social.

Finalement, ce type de soutien constitue un mode d'intervention facilement accessible à tous, contrairement par exemple à l'Internet qui rejoint seulement certaines familles. Cette accessibilité était d'autant plus importante, considérant les lacunes recensées dans le soutien aux familles de personnes ayant une déficience.

1.8 Interventions de groupe

Les interventions de groupe ont gagné en popularité au cours des dernières années, dans un mouvement entrepris par des personnes ayant des besoins communs non satisfaits, qui choisissent de s'unir pour se soutenir (Kelly, 2001). Des programmes ont été développés pour plusieurs clientèles, dont plusieurs groupes de parents, comme par exemple pour les parents de personnes présentant un trouble de santé mentale, les parents de personnes souffrant d'un traumatisme cérébro-crânien ou encore un groupe de parents endeuillés (Coallier, 1997; Coulombe, 1990; Ernoult et Davous, 2004). Les groupes de soutien engendrent généralement peu de coûts et ont donc l'avantage de pouvoir être offerts gratuitement à un grand nombre de participants (Miller, 1998).

Le format de groupe comporte, selon Williams (1987), cinq composantes principales : 1) les participants sont aidés tout en aidant les autres (l'altruisme), 2) ils apprennent de quelle manière les autres participants composent avec leurs difficultés et peuvent ensuite utiliser ces stratégies (l'imitation), 3) ils expriment leurs sentiments dans un cadre sécurisant (la ventilation de sentiments), 4) ils constatent qu'ils ne sont pas seuls à vivre certaines émotions ou questionnements (l'universalité) et 5) ils s'aperçoivent que d'autres ont traversé, avec succès, les mêmes difficultés (l'inculcation d'espoir).

1.8.1 Caractéristiques des groupes

Les groupes peuvent être ouverts ou fermés (Miller, 1998). Les participants d'un groupe ouvert se rencontrent à un moment et à un endroit donné. Quiconque vivant une situation de vie en lien avec le but du groupe (ex : un deuil) y est bienvenu. Le nombre de participants varie d'une rencontre à l'autre car ceux-ci décident du nombre de rencontres auxquelles ils souhaitent assister. Dans le groupe fermé, un nombre limité de personnes acceptent de prendre part à toutes les rencontres, du début à la fin du programme. Les

groupes ouverts ont l'avantage de servir un plus grand nombre de gens et ils permettent de venir en aide aux gens dès qu'ils en ont besoin, puisque ceux-ci n'ont pas besoin d'attendre qu'un nouveau groupe démarre. Le groupe fermé a quant à lui l'avantage de faciliter les contacts entre les participants puisque ceux-ci apprennent à mieux se connaître et se sentent plus à l'aise. Aussi, vu le nombre limité de participants, chacun a plus de temps pour parler et pour obtenir les commentaires et le soutien des autres participants.

Les groupes se rencontrent habituellement à toutes les semaines ou aux deux semaines afin de permettre aux participants de se souvenir de ce qui s'est dit à la dernière rencontre. Dans les cas où la fréquence des rencontres serait moindre, il faudrait alors que chaque rencontre se tienne par elle-même, par exemple avec la présence d'un conférencier différent à chaque fois. Le nombre idéal de participants se situerait entre six et dix, afin qu'il y ait un sentiment de groupe et que chacun dispose de suffisamment de temps pour parler (Miller, 1998).

Les groupes sont régis par différentes règles concernant entre autres la ponctualité, le non-jugement, le respect du tour de parole et le respect de la confidentialité (Ernoul et Davous, 2001; Miller, 1998; Pharand et C.A.P. Santé Outaouais, 1997). Les groupes sont généralement basés sur différents thèmes servant à définir les contenus couverts à chaque séance ainsi qu'à fournir un cadre aux échanges (Ernoul et Davous, 2001).

Afin de favoriser un intérêt initial de la part des parents ainsi qu'un maintien de la participation tout au long des rencontres, différents moyens sont utilisés : considérer les contraintes de temps des participants en s'assurant de débiter et de terminer les séances à l'heure prévue, faciliter le transport et le stationnement (Kelly, 2001; Miller, 1998; Pharand et C.A.P. Santé Outaouais, 1997). Aussi, il importe de s'assurer de cibler toutes les familles qui pourraient bénéficier des rencontres, et non pas seulement celles qui sont connectées au réseau de santé et des services sociaux. Des efforts doivent donc être faits afin de rejoindre la population générale, que ce soit par l'entremise de journaux, d'affiches ou encore de la radio (Heller, Roccoforte et Cook, 1997). Si possible, il est aussi souhaitable que les parents soient référés au programme par une personne qu'ils connaissent, comme un professionnel de la santé, car une telle référence augmente le taux de participation (Mandell et Salzer, 2007). Finalement, il est préférable, lorsque cela est possible, de regrouper les participants selon leurs caractéristiques individuelles. En effet, les individus ayant des caractéristiques

similaires aux autres membres du groupe ont davantage tendance à continuer les rencontres (Luke, Roberts et Rappaport, 1993).

1.8.2 Différents types de groupes

Williams (1987) identifie quatre types d'intervention de groupes, soit les groupes d'information, d'auto-soutien, de thérapie ou d'entraînement. Le groupe d'information a pour but de permettre aux participants d'en apprendre davantage sur une problématique donnée. Ce type de groupe est animé par une personne ayant une expertise spécifique au sujet traité. Les échanges entre les membres y sont peu fréquents, l'emphase étant placée sur les apprentissages.

Le groupe d'auto-soutien, souvent appelé groupe d'entraide, priorise quant à lui l'échange. Ce type de groupe répond au besoin de rencontrer des personnes ayant vécu la même expérience afin de permettre aux participants de trouver un écho à leur souffrance et de ne plus se sentir seuls. Dans le groupe d'entraide, le participant est aidé tout en aidant à son tour (Ernoul et Davous, 2001; Pharand et C.A.P. Santé Outaouais, 1997). L'animateur agit à titre de facilitateur, puisque son rôle consiste à favoriser et encadrer la discussion afin d'aider le groupe à atteindre les objectifs qu'il s'est fixés. L'animateur du groupe d'entraide est habituellement une personne ayant elle-même vécu la problématique ciblée (Kelly, 2001). Toutefois, dans certains cas, l'animateur peut être une personne ressource, par exemple dans les cas où aucun membre du groupe n'est habilité à prendre en charge l'animation du groupe ou lors de la création d'un nouveau groupe. Une telle personne ressource se doit de bien connaître le sujet discuté, soit par son expérience, son travail ou ses recherches (Pharand et C.A.P. Santé Outaouais, 1997). Bien que populaire, le groupe d'entraide ne convient pas à tous. Ainsi, certains participants ne sont pas prêts à parler de leurs problèmes ou n'aiment pas entendre parler des problèmes et des peines des autres (Miller, 1998). Certains peuvent se sentir chargés de la souffrance de tous les autres participants, alors qu'ils n'avaient que la leur auparavant (Ernoul et Davous, 2001). Il importe donc de rendre disponibles différentes options.

Ces groupes se distinguent des deux autres types de groupes identifiés par Williams (1987). Le groupe de thérapie vise à offrir une expérience de croissance par des processus de ventilation et d'exploration des sentiments. Cette expérience est encadrée par un thérapeute

professionnel. Finalement, le groupe d'entraînement vise quant à lui à entraîner les membres de la famille à développer certaines habiletés, concernant entre autres les soins à donner à un individu ayant des besoins d'assistance (Williams, 1987).

Devault et Fréchette (2002) distinguent quant à eux le groupe d'entraide du groupe de soutien, du fait que le groupe de soutien est généralement animé par un professionnel, les interventions réalisées sont plus structurées et les objectifs davantage ciblés. « Dans ces groupes de soutien, le savoir technique et l'animation des professionnels s'ajoutent à l'échange entre les membres. » (Devault et Fréchette, 2002, p.20).

1.9 Programme de soutien

Les types de groupes présentés par Williams (1987) ainsi que par Devault et Fréchette (2002) nous révèlent que les interventions de groupe peuvent prendre diverses formes plus ou moins structurées. Certaines des interventions plus structurées se font sous la forme d'un programme de soutien.

1.9.1 Définition de programme

Selon Plante (1994), un programme se définit comme étant un ensemble cohérent, organisé et structuré d'objectifs, de moyens et de personnes pour l'animer. Une ou plusieurs personnes sont responsables de la qualité de l'élaboration du programme et de son fonctionnement. L'objectif du programme n'est pas d'exister pour lui-même, mais plutôt de produire des changements pour les participants potentiels (Ridde et Dagenais, 2009). Le programme se justifie donc à partir de besoins définis comme une carence qui affecte des individus, des groupes ou des sociétés et est mis en place pour transformer l'état des choses (Plante, 1994). Le programme est destiné à combler les attentes ou les besoins d'un individu ou d'un groupe d'individus (Boutin et During, 2008).

1.9.2 Programmes pour les parents de personnes présentant une déficience

Les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle expriment plusieurs besoins (AQIS, 2000; Douma, Dekker et Koot, 2006) qui peuvent être ciblés dans le cadre d'un programme de soutien.

Selon Ellis et al. (2002), le format des groupes de soutien pour les parents d'enfants ayant une incapacité devrait être orienté vers un but précis, soit de permettre aux familles d'acquérir de l'information concernant les services pour leur enfant, d'apprendre comment localiser certaines ressources comme, par exemple, les activités de loisirs et d'apprendre comment utiliser les ressources disponibles. Aussi, les programmes devraient offrir une liste de ressources de répit à ces parents afin que ceux-ci puissent sortir de chez eux et se soulager des demandes importantes de l'enfant (Ellis et al., 2002; Romer et al., 2002). Ellis et al. (2002) indiquent qu'il est possible de créer un groupe avec des parents plus âgés ayant acquis ces connaissances par leur expérience ou avec un animateur qui connaît bien les ressources et services.

Les familles ayant un enfant présentant des besoins particuliers seraient hautement satisfaites du sentiment d'appartenance qu'elles obtiennent avec les groupes de soutien (Solomon, Pistrang et Barker, 2001). Ces familles rapportent que leurs habiletés parentales s'améliorent en résultat de leur participation, leur sentiment d'isolement est réduit, elles obtiennent de l'information importante sur les services et elles ressentent un grand sentiment de soutien émotionnel (Kerr et McIntosh, 2000; Law et al., 2001).

Le contact entre les parents en un pour un, tout comme pour les groupes de soutien, ont l'avantage d'offrir un contact entre des familles vivant des situations similaires, ce qui peut réduire l'isolement social, réduire le stress et augmenter l'accès à l'information. Le groupe a toutefois l'avantage supplémentaire d'impliquer plus de participants, ce qui augmente le bassin d'informations disponibles, les occasions d'interactions avec les autres et les opportunités de donner et de recevoir du soutien (Mandell et Salzer, 2007).

1.9.3 Exemples de programmes de soutien pour les parents d'une personne ayant une déficience

Peu de programmes s'adressant spécifiquement aux parents d'une personne ayant une déficience intellectuelle ont pu être recensés au Québec. Bien qu'il soit probable que de

nombreuses initiatives informelles aient été réalisées au sein des associations, organismes ou dans le réseau de services public, bien peu d'entre elles ont été créées, expérimentées et évaluées de façon formelle, selon notre recension de la littérature.

Le programme de formation *Intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation* (ICARE) constitue toutefois un exemple d'un programme structuré ciblant cette clientèle (Tassé et al., 1999, 2001). Ce programme s'adresse aux parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement et des comportements agressifs. Ce programme avait pour objectif d'outiller les parents face aux comportements agressifs et aux situations de crise puisque les parents sont les principaux intervenants auprès de leur enfant. Ultimement, le programme ICARE visait à favoriser le maintien à domicile de la personne présentant une déficience intellectuelle. Les résultats indiquent des apports positifs, tels qu'une amélioration de la qualité de vie de la famille et un haut taux de satisfaction par rapport au programme. Toutefois, la diminution du stress parental observée dans le groupe expérimental a également été observée dans le groupe contrôle, suggérant un effet placebo (Tassé et al., 1999, 2001).

Le *Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale* (PRIFAM) (Pelchat et Lefebvre, 2005) intervient quant à lui auprès des parents dès l'annonce de la déficience intellectuelle de leur enfant. Ce programme d'approche écologique vise à outiller le parent à utiliser ses propres ressources et celles de son environnement afin de favoriser son adaptation suite au diagnostic. Ce programme a également pour objectif d'outiller les professionnels qui interviennent auprès de ces parents après le diagnostic. Les résultats démontrent plusieurs effets positifs, tels qu'une réduction du stress parental et de la détresse émotionnelle des parents (Pelchat et Lefebvre, 2005).

Devant cette recension, plusieurs constats ressortent. Nous les résumons ainsi : 1) le rôle des parents auprès de la personne présentant une déficience intellectuelle revêt une grande importance tant pour le développement et l'intégration de la personne que pour la société en général; 2) les impacts de la présence de la personne ayant une déficience intellectuelle dans la vie de ces parents sont nombreux et peuvent comporter des conséquences négatives, qui peuvent nécessiter des interventions; 3) il y a présentement un

manque concernant les connaissances sur la réalité de ces familles; 4) l'utilisation des services et les besoins des parents sont influencés par plusieurs variables et sont donc complexes; 5) le soutien reçu est d'une importance majeure pour l'adaptation de la personne présentant une déficience intellectuelle et celle de ses parents; 6) pourtant, diverses lacunes dans le soutien présentement offert aux familles sont identifiées; 7) l'approche centrée sur la famille permet d'offrir aux parents du soutien adapté à leurs besoins; 8) l'intervention sous forme de groupe constitue une option intéressante pour le soutien aux parents, entre autres parce qu'il s'agit d'une intervention peu coûteuse qui peut être offerte à un grand nombre de parents; 9) pourtant, on retrouve au Québec très peu de programmes structurés s'adressant spécifiquement aux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle.

1.10 Objectifs de l'étude

La présente étude s'intéresse à la situation des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. L'étude comporte deux volets. Tout d'abord, une enquête a été réalisée afin de recenser, auprès d'un large échantillon de parents québécois d'une personne avec déficience intellectuelle, les types de services actuellement reçus, la provenance de ces soutiens, l'aide perçue par rapport à ces services ainsi que leurs besoins de soutien. Cette enquête visait à obtenir un portrait représentatif de ces parents, quel que soit leur âge, leur situation de vie ou le niveau de la déficience de leur enfant.

Selon l'approche centrée sur la famille, cette étude s'intéressait à développer un soutien destiné aux parents qui correspondrait à leurs désirs et besoins. Ainsi, le deuxième volet consistait à développer un programme de soutien visant à répondre à certains des besoins les plus exprimés par les parents lors de l'enquête. Ce programme avait pour objectif de favoriser le bien-être et l'expérience parentale positive afin de favoriser le maintien de la personne présentant une déficience dans sa famille naturelle, en cohérence avec les principes prônés par l'AQIS (2000).

L'efficacité du programme dans la diminution du stress parental et son impact sur des variables associées, ainsi que la satisfaction des parents quant au programme de soutien, ont

ensuite été évalués, en comparaison avec les résultats obtenus au sein d'un groupe contrôle, consistant en un groupe d'entraide.

1.11 Aspects méthodologiques

1.11.1 Enquête

L'utilisation d'un questionnaire est cohérent avec l'objectif de cette étude, soit de recenser les types de services reçus, la provenance de ces soutiens, le niveau d'aide perçue quant aux services et les besoins d'un très grand nombre de parents, afin d'obtenir un portrait représentatif de la situation de cette clientèle. En effet, le questionnaire a l'avantage de permettre une consultation large et systématique (Sabourin, Valois et Lussier, 1998). Une section ouverte a été ajoutée au questionnaire puisque, selon Perreault et Leichner (1993), une procédure qualitative conjuguée à un questionnaire traditionnel permet de mieux documenter le point de vue du répondant.

Une méthode d'échantillonnage de hasard simple (Ouellet et St-Jacques, 2000) a été utilisée lors de l'enquête afin de créer un échantillon aléatoire. Il a été déterminé qu'un minimum de 5% de questionnaires remplis pour chaque établissement participant nous donnerait accès à un portrait représentatif de chaque région et ainsi du Québec.

1.11.2 Programme de soutien

Pour le programme de soutien, il a été décidé d'opter pour un groupe de type fermé, considérant les limites de temps et de ressources pour l'expérimentation du projet. La fréquence des rencontres a été établie à toutes les semaines pour le groupe expérimental et aux deux semaines pour le groupe contrôle. Cette différence dans la fréquence des rencontres repose sur le fait que beaucoup de contenus devaient être couverts dans le groupe expérimental alors qu'aucun contenu précis n'était prévu pour le groupe contrôle, celui-ci consistant en un groupe d'entraide, où les échanges étaient à la discrétion des participants.

Aussi, afin d'éviter que les groupes soient surchargés et de viser un nombre de participants entre six et dix par groupe, tel que recommandé par Miller (1998), un horaire de plusieurs groupes différents a été offert aux parents. L'offre de plusieurs groupes, à différents

moments et différents lieux, visait également à favoriser la participation du plus grand nombre de parents possible.

1.11.3 Évaluation de programme

Puisque l'utilisation des groupes de soutien ou des programmes d'intervention est très répandue, il est très important d'évaluer ces programmes. En effet, considérant que la diffusion d'un programme d'intervention exige un investissement important en temps, en ressources humaines et financières, l'importance d'évaluer la pertinence et l'efficacité de ce programme est évidente. Cela est encore plus vrai lorsque l'on considère le contexte actuel, où les ressources pour les programmes sociaux sont limitées (Rossi, Freeman et Lipsey, 2004).

De plus, l'évaluation de programme permet de nous assurer que l'intervention que nous offrons est aidante ou, du moins, qu'elle n'est pas nuisible. Il faut d'ailleurs considérer que les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle vivent plusieurs défis au quotidien (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Pelchat et Lefebvre, 2005) et que ceux-ci dépassent parfois leurs ressources physiques et matérielles (Shin, 2002). De plus, ces parents présentent un stress parental élevé comparativement aux familles d'enfants ayant un développement typique (Hauser-Cram et al., 2001; Morin et al., 2007; Smith, Oliver et Innocenti, 2001) et sont à risque de présenter des conditions associées à ce stress, comme des symptômes dépressifs ou anxieux (Singer, 2006). Ainsi, il importe de vérifier si la participation à un tel programme ne vient pas ajouter aux vulnérabilités présentes chez ces parents, par exemple en les plaçant en contact avec la détresse d'autres parents, en alourdissant l'horaire déjà surchargé de ces parents, en augmentant leur niveau de stress ou même leur sentiment d'isolement.

Ridde et Dagenais (2009) identifient six types d'évaluation de programme : 1) évaluation des besoins (ex : les besoins des participants ont-ils évolué depuis le début du programme); 2) évaluation de la pertinence (ex : le programme répond-il aux besoins des participants); 3) évaluation du processus (ex : le programme est-il mis en œuvre tel qu'il a été planifié); 4) évaluation de l'efficacité (ex : les effets constatés à court terme correspondent-ils aux objectifs fixés et ce, en comparaison avec un groupe contrôle); 5) évaluation de l'impact (ex : les effets constatés à long terme correspondent-ils aux objectifs); 6) évaluation

de l'efficience (ex : quel est le rapport entre les ressources et les effets du programme, ce programme est-il plus coûteux qu'un autre qui produirait le même effet).

Le contexte de la présente recherche dans le cadre d'une étude doctorale ne nous permet pas de réaliser une évaluation de programme complète. Ainsi, les quatre premiers types d'évaluation de Ridde et Dagenais (2009) seront abordés, mais les deux derniers ne seront pas mesurés.

De plus amples détails quant à la méthodologie utilisée pour l'enquête et le programme de soutien seront présentés dans les deux articles qui suivent. Le premier article présente les résultats de l'enquête provinciale complétée par 567 familles biologiques d'une personne présentant une déficience. Le second article présente quant à lui les résultats de la création, l'expérimentation et l'évaluation d'un programme de soutien, en comparaison avec un groupe contrôle.

PRÉSENTATION DES ARTICLES

Cette recension synthèse a décrit le rôle d'aidant naturel auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle, le stress parental et les autres impacts de la présence d'une personne présentant une déficience intellectuelle sur leur famille, le concept de besoin, les soutiens, interventions et programmes offerts aux familles et l'évaluation de programme.

Pour faire suite à cette introduction générale, les deux études sont présentées sous forme d'articles. Le premier article intitulé « Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle au Québec » a été traduit en anglais et soumis pour publication à la revue *Intellectual and Developmental Disabilities (IDD)*. Cet article présente une enquête réalisée auprès des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle à travers la province de Québec, visant à recenser les types de services reçus par ces parents, la provenance de ces soutiens, le niveau d'aide perçue quant à ces services ainsi que leurs besoins de soutien. Des analyses descriptives et factorielles ont été effectuées sur un échantillon de 567 familles biologiques d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Cette étude permet de dégager les services les plus et les moins reçus par ces parents, les besoins de soutien les plus et moins exprimés, la perception quant à l'aide reçue selon le type de soutien et la provenance de ce soutien. Des liens entre les besoins des familles et les caractéristiques de la personne présentant une déficience intellectuelle, principalement quant à son âge et son niveau de déficience intellectuelle ont été établis.

Le deuxième article porte sur la création, l'expérimentation et l'évaluation d'un programme de soutien, développé à partir des besoins les plus fréquemment mentionnés lors de l'enquête. Ce programme a été réalisé auprès de 30 parents d'adolescents âgés entre 10 et 19 ans ayant une déficience intellectuelle. Intitulé « Programme de soutien destiné aux parents d'un adolescent présentant une déficience intellectuelle », cet article a également été traduit en anglais et soumis pour publication au *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability (JPPID)*. Cette étude vise à évaluer ce programme en le comparant avec une autre modalité d'intervention fréquemment utilisée auprès des parents, soit les groupes d'entraide. Les résultats indiquent une satisfaction globale positive des parents quant aux deux modalités d'intervention proposées, justifiant l'offre de ces deux types d'intervention afin de répondre

aux différents besoins des parents, selon s'ils ont davantage besoin d'informations ou d'échanges.

2. ÉTUDE 1 : Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle au Québec.

Isabelle Picard et Diane Morin

2.1 Résumé

Une vaste enquête a été réalisée auprès de 567 parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle dans le but de recenser les services reçus, l'aide perçue quant à ces services ainsi que les besoins de soutien des parents. Les résultats nous révèlent des différences significatives selon le niveau de la déficience intellectuelle et l'âge de la personne présentant une déficience. Les besoins les plus exprimés par l'ensemble des répondants concernent la prévision de l'avenir et le vieillissement de la personne présentant une déficience intellectuelle. Les types et les sources de soutien considérés les plus et les moins aidants sont aussi présentés. Des hypothèses visant à expliquer les profils d'utilisation des services, de l'aide perçue et des besoins sont discutées.

Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle au Québec

2.2 Introduction

Environ 80 000 personnes présenteraient une déficience intellectuelle au Québec (Canada) selon une prévalence estimée à 1% de la population (Tassé et Morin, 2003). Considérant les limitations intellectuelles et fonctionnelles propres au diagnostic de la déficience intellectuelle, ces personnes auront, pour la plupart, besoin du soutien continu de leur famille et de leurs proches tout au long de leur vie afin d'intégrer avec succès la communauté (Luckasson et al., 2002/2003; Tymchuck, 2001; Tymchuck, Lakin et Luckasson, 2001).

Au cours des dernières décennies, la famille a d'ailleurs été de plus en plus reconnue comme étant le milieu de vie idéal pour favoriser l'intégration de la personne ayant une déficience à sa communauté (AQIS, 2000; MSSS, 1988; OPHQ, 1984). Le maintien dans la famille naturelle est donc encouragé. En ce sens, l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS, 2000) propose différents principes visant à guider le soutien aux parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle, afin que ces familles puissent vivre une vie normale, qui se rapproche le plus possible de celle des autres familles québécoises. Trois de ces principes seront présentés ici. Le premier principe consiste tout d'abord en la reconnaissance du besoin de soutien de la famille naturelle pour exercer son rôle et ses responsabilités envers la personne ayant une déficience.

Il apparaît en effet que près de 90 % des parents de personnes présentant une déficience intellectuelle affirment avoir besoin de soutien supplémentaire afin d'arriver à remplir leur rôle adéquatement (AQIS, 2000; Douma, Dekker et Koot, 2006). Selon le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, il n'existe pas de données précises quant au nombre de familles d'une personne présentant une déficience intellectuelle qui auraient besoin de soutien (MSSS, 2001). La nature précise et l'intensité des besoins seraient aussi peu documentées (Institut de la statistique du Québec, 2004).

Les parents auraient de la difficulté à identifier leurs besoins, exprimant plutôt des préoccupations concernant leur enfant. Cette difficulté serait entre autres liée au fait que plusieurs ressources sont méconnues des parents ou encore parce que certains parents

éprouvent un malaise à reconnaître avoir besoin d'aide (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Dunst et Deal, 1994).

Un deuxième principe prôné par l'AQIS (2000) spécifie que, afin de pouvoir répondre aux besoins de soutien de la famille, les ressources doivent être accessibles et suffisantes. Il apparaît d'ailleurs que les familles s'ajusteraient mieux à la déficience de leur enfant lorsqu'elles disposent de suffisamment de ressources de soutien (Crane, 2002). Des études québécoises ont toutefois illustré d'importantes lacunes dans le soutien offert aux parents (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Lamarre, 1998; MSSS, 1999, 2001; OPHQ, 1998; Perreault, 1997; Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal, 1999). Ces études révèlent que l'obtention de services exige beaucoup de temps et d'efforts de la part des parents et comporte plusieurs obstacles : nombreux formulaires à remplir, roulement du personnel œuvrant auprès de leur enfant et interruptions de services qui en découlent, confusions quant aux offres de services des différentes instances, longues listes d'attente, manque d'informations sur les services disponibles, etc.

Toujours selon l'AQIS (2000), les services offerts aux parents devraient être en adéquation avec les besoins de ceux-ci. Toutefois, cette adéquation est présentement peu documentée (Institut de la statistique du Québec, 2004).

Un troisième principe pour un meilleur soutien à la famille proposé par l'AQIS (2000) consiste en la reconnaissance de l'interrelation et de l'influence mutuelle entre les services destinés à la personne et ceux qui sont destinés aux familles. Selon cet organisme, l'accès ou la disponibilité des services destinés à la personne a un impact direct sur les besoins de services destinés à la famille. Inversement, les services offerts aux parents ont un impact direct sur la personne présentant une déficience.

Selon l'approche centrée sur la famille, il importe de demander aux familles de quelles aides elles ont le plus besoin, plutôt que de déterminer ce qui serait, selon les fournisseurs de services, le mieux pour elles (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008). Malgré que le bien-être et le développement de la personne présentant une déficience intellectuelle soient généralement le principal objectif des fournisseurs de services, les besoins de celle-ci ne peuvent pas être considérés séparément des besoins de la famille. Par

exemple, la diminution des comportements problématiques de la personne diminue le stress parental (Baker et al., 2002; Baker et al., 2003; Hastings, 2002).

La considération des caractéristiques des parents, de leur utilisation des services et de leurs besoins de soutien permet de contrebalancer l'emphase actuelle dans les services centrée sur la personne présentant une déficience intellectuelle, emphase qui comporte le danger de négliger les besoins des familles (McConkey, 2005). L'évaluation des besoins de la famille favorise l'offre de soutiens appropriés aux parents (Albanese, San Miguel et Koegel, 1996).

Les parents d'une personne ayant une déficience n'ont évidemment pas tous les mêmes besoins de soutien. Leurs besoins, tout comme l'utilisation qu'ils font des services disponibles, sont influencés par de nombreuses variables, telles que l'âge et le genre de la personne présentant une déficience intellectuelle, le niveau de la déficience et les troubles associés, les caractéristiques sociodémographiques de la famille et l'intensité des soins donnés à l'enfant (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Ellis et al., 2002; Haveman, Van Berkum, Reijnders et Heller, 1997; Smith, 2003; Tracey, 2003). Les besoins varieraient entre la mère et le père (Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992) et la situation conjugale des parents, selon qu'ils vivent seuls ou en couple (Floyd et Gallagher, 1997).

Trois constats ressortent quant aux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec : 1) il y a présentement un manque de connaissances sur la réalité de ces familles 2) l'utilisation des services et les besoins des parents sont influencés par plusieurs variables et sont donc complexes 3) diverses lacunes dans le soutien offert aux familles sont identifiées. Devant ces constats, la présente étude vise à identifier les services que reçoivent les parents, leur perception sur les services qu'ils reçoivent et leurs besoins de soutien.

2.3 Méthode

2.3.1 Procédures

Avec l'objectif d'obtenir le portrait le plus complet possible de la situation des parents québécois, les vingt-deux centres de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED), des établissements spécialisés desservant les personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec, ont été sollicités.

Dix-neuf d'entre eux ont accepté de prendre part au projet, soit un taux de participation de 86 %. Les trois CRDITED ayant refusé nous ont néanmoins référés aux Centres de santé et de services sociaux (CSSS) de leur territoire, des établissements de première ligne depuis peu impliqués dans les services aux personnes ayant une déficience. Pour les trois régions où les CRDITED ont décidé de ne pas participer, un total de huit CSSS desservait alors ces territoires. Ces huit CSSS ont été sollicités et ont accepté de participer. Seize des dix-sept régions administratives du Québec ont été représentées (une région peu peuplée n'étant desservie par aucun CRDITED ni CSSS).

Le projet a été accepté par le comité d'éthique de l'Université du Québec à Montréal et par les comités d'éthique à la recherche des établissements (dix-huit des trente établissements sollicités disposaient d'un tel comité).

Lorsqu'il acceptait de participer à l'enquête, le responsable de la recherche de chaque établissement devait identifier combien de familles desservies par l'établissement correspondaient aux critères de l'étude : parents biologiques d'une personne ayant une déficience intellectuelle sans diagnostic de trouble envahissant du développement (TED) et ayant la capacité de remplir un questionnaire en français. Vingt-cinq pour cent de ces parents ont été sollicités sur la base d'un critère aléatoire (par exemple, tous les clients dont la première lettre du prénom se rapproche le plus du « A »). Avec un taux de réponse estimé à 20 %, nous visions à obtenir un questionnaire rempli pour 5 % de la clientèle totale de chaque établissement. Un deuxième envoi sollicitant d'autres familles était prévu au cas où un taux de réponse approximatif de 20 % ne serait pas atteint. Une telle procédure a été nécessaire pour deux des vingt-sept établissements participants.

Afin de conserver la confidentialité des coordonnées de leurs clients, les enveloppes préaffranchies étaient remises directement aux établissements qui apposaient les adresses des familles, à qui ils faisaient ensuite parvenir l'enveloppe par la poste. L'envoi contenait une lettre expliquant le projet et les aspects éthiques, trois fiches de renseignements socio-démographiques non-nominatifs sur la mère, le père et l'enfant ainsi que le questionnaire d'enquête. Quinze établissements ont choisi d'ajouter une lettre de leur part afin d'encourager la participation des parents. Le questionnaire pouvait être rempli par la mère, le père ou par les deux parents conjointement. Les parents retournaient les documents remplis à la chercheuse principale dans une enveloppe préaffranchie prévue à cet effet. Le tout nécessitait

environ 45 minutes. Les parents prenaient part au projet sur une base complètement volontaire. Ils étaient avisés de leur droit de refuser de participer et ce, sans justification de leur part, ni préjudice. La confidentialité des informations transmises dans le questionnaire était assurée aux parents.

Les parents étaient invités à indiquer leurs coordonnées s'ils acceptaient d'être contactés dans le cas de données manquantes ou ambiguës dans leur questionnaire (442 parents ont fourni leur numéro de téléphone, soit 78 % des répondants). Sur ce nombre, 420 parents ont été appelés. Des assistants de recherche, étudiants au baccalauréat en psychologie, ainsi que la chercheuse principale, étudiante au doctorat en psychologie, ont réalisé ces appels. Une moyenne de 20 données manquantes par questionnaire devaient ainsi être complétées par téléphone, sur un total de 314 données dans l'ensemble des documents à remplir. Une formation a été réalisée auprès des assistants, en plus de contacts fréquents (courriel, téléphone ou en personne) entre ceux-ci et la chercheuse principale durant l'expérimentation afin que les entrevues soient réalisées adéquatement.

Un résumé des résultats globaux a été envoyé aux différents établissements participants ainsi qu'aux parents en ayant fait la demande.

2.3.2 Participants

Une population de 11 182 familles biologiques d'une personne présentant une déficience intellectuelle sans TED était desservie par les vingt-sept établissements lors de leur participation à l'enquête (donnée fournie par la FQCRDITED). Approximativement 25 % de cette population, soit 2 795 familles, a été sollicitée. De ce nombre, 616 familles ont rempli le questionnaire. En excluant les questionnaires contenant un trop grand nombre de données manquantes et ceux provenant de répondants qui ne correspondaient pas aux critères d'inclusion, 567 questionnaires ont été retenus pour les analyses. Le taux de réponse varie entre 14 et 50 % selon les régions (moyenne de 22 %, écart-type = 9,57), offrant une représentation allant de 3,3 à 13,3 % de la population totale des différents établissements (considérant les deux envois nécessaires pour deux des établissements).

Parents

Le questionnaire était rempli par la mère dans 70 % des cas, par le père dans 13 % alors que 17 % des couples ont rempli le questionnaire conjointement. Le tableau 1.1 illustre

les caractéristiques socio-démographiques des parents ayant participé à l'enquête ainsi que de leurs enfants présentant une déficience intellectuelle.

Tableau 1.1
Caractéristiques des répondants et de leur enfant présentant une déficience intellectuelle

Caractéristiques	Parent (n = 567)	Caractéristiques	Personne avec DI (n = 567)
Âge moyen (ans)	54,4	Garçons (%)	50,7
En couple (%)	76	Âge moyen (ans)	25,8
Études secondaires non complétées (%)	20,9	Années depuis le diagnostic	21,8
Actuellement en emploi (%)	51,3	Plus de trois troubles associés (%)	31
Revenu au-dessous de 20 000\$ (%)	20	Lieu de résidence	
Membre d'une association (%)	35	Avec les deux parents (%)	51,4
État de santé précaire (%)	17,7	Avec la mère (%)	18,1
Fréquence des contacts		Famille d'accueil, foyer et résidence (%)	20,8
À tous les jours (%)	73,5	Appartement (%)	4,8
Moins d'une fois par mois (%)	4,9	Étudiant (%)	38
Parent d'un autre enfant handicapé (%)	7	Adultes (22 ans +) en emploi, stage ou atelier (%)	51,3
		Reçoit services CRDITED/CSSS depuis (ans)	12,6

Les parents étaient âgés entre 25 et 86 ans, avec un écart-type de 12,18 ans et une moyenne de 54,4 ans. Les parents avaient des contacts directs (en personne) avec leur enfant présentant une déficience intellectuelle à tous les jours dans 73,5 % des cas et moins d'une fois par mois dans 4,9 % des cas.

Personne présentant une déficience intellectuelle

Aucune participation de la part des personnes ayant une déficience intellectuelle n'était demandée. Ces personnes étaient âgées entre 1 et 61 ans, avec un écart-type de 12,36 ans et une moyenne de 25,8 ans. Le pourcentage des hommes et des femmes était respectivement de 50,7 % et 49,3 %. Cinquante et un pour cent des personnes vivaient avec leurs deux parents, 18,1 % avec leur mère seulement, 10,7 % en ressource de type familial et 10,1 % dans un autre type de ressource (foyer, ressource intermédiaire, etc.). Le niveau de la déficience intellectuelle était distribué ainsi : 27 % légère, 45 % moyenne, 13,8 % sévère, 6,4 % profonde et 7,8 % non déterminé ou inconnu des parents. Soixante-trois pour cent des personnes avaient un trouble de la communication, 19,4 % un trouble psychiatrique et 30,9 % un trouble moteur ou physique. Trente et un pour cent des personnes avaient plus de trois troubles associés.

2.3.3 Instruments de mesures

Afin de répondre aux objectifs de l'étude, un questionnaire d'enquête sur les services reçus et les besoins de soutien des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle a été créé par les auteures, puisqu'aucun questionnaire évaluant précisément ces aspects n'a pu être répertorié dans les écrits scientifiques. Il a été décidé de créer un questionnaire de type quantitatif afin de permettre un sondage à large échelle. Les questions furent construites à partir de la littérature dans le domaine de la déficience intellectuelle, du stress parental, des services et des besoins des parents, ainsi qu'à partir des objectifs de l'étude. Chaque question a été élaborée avec le respect des cinq critères de qualité de Mayer et St-Jacques (2000), soit : être claire, contenir une seule idée, être exprimée en des termes accessibles aux informateurs, être pertinente par rapport à l'information recherchée et être neutre (ne pas inspirer une réponse plus qu'une autre).

Le questionnaire a été validé auprès de deux chercheurs en déficience intellectuelle, deux intervenants du milieu associatif et deux couples de parents. Chacun des répondants devait compléter une grille d'évaluation, où il jugeait de la clarté et de la pertinence des 52 items du questionnaire. La clarté était évaluée sur une échelle oui/non, alors que la pertinence était évaluée sur une échelle de 1 à 5, de pas du tout pertinent à très pertinent. Les items recevant une cote inférieure à 4 devaient être modifiés ou éliminés. Aucun item n'a obtenu un score inférieur à 4, mais certaines modifications ont tout de même été apportées en lien avec les commentaires des répondants. Les répondants commentaient aussi différents aspects du questionnaire, dont la clarté des consignes, l'ordre des items, la présentation visuelle, les domaines de soutien à ajouter ainsi que la possibilité que certains items puissent heurter les parents. Une pré-expérimentation a ensuite été effectuée auprès de douze parents afin de recueillir leurs commentaires et de cerner les difficultés dans l'administration du questionnaire. Plusieurs parents ont jugé que le questionnaire était trop complexe et que son temps de passation était trop long. Afin de le simplifier, deux aspects ont été retirés du questionnaire : 1) une section où il était demandé aux répondants d'expliquer, en une phrase, quel type de soutien précis ils souhaiteraient recevoir pour chacun des items; 2) l'échelle en cinq points sur laquelle le parent devait identifier à quel point il lui serait aidant de recevoir un soutien. Cet aspect, qui visait à établir une hiérarchie d'importance dans l'expression des besoins des parents, a été remplacé par une simple question oui/non. De plus, diverses

précisions ont été apportées aux consignes, la présentation visuelle a été améliorée et des espaces pour les commentaires ont été ajoutés.

Afin de couvrir l'ensemble des soutiens dont pourraient bénéficier ces familles, le questionnaire final comporte 57 domaines de soutien, regroupés en trois sections : besoins liés au parent (13 items; soutien psychologique, soutien dans les rôles parentaux, répit, etc.), besoins en lien avec la personne ayant une déficience intellectuelle (37 items; gestion des comportements problématiques, informations sur l'intégration scolaire, etc.) et besoins liés à la famille (7 items; gestion des conflits entre la fratrie, enrichissement des relations conjugales, etc.).

Pour chaque domaine de soutien, le parent indique s'il reçoit présentement ce service, d'où provient celui-ci (professionnel, membre de sa famille, association, documentation, etc.) et à quel point ce soutien lui est présentement aidant sur une échelle de 1 à 5, soit pas du tout, peu, moyennement, assez et très aidant. Afin d'identifier les besoins de soutien, le parent recevant déjà un service dans un certain domaine devait indiquer s'il souhaiterait, oui ou non, recevoir davantage de soutien dans ce domaine. Le parent ne recevant pas de soutien devait, quant à lui, indiquer s'il souhaiterait recevoir un tel soutien. Une section permettait aussi aux parents d'ajouter des domaines de soutien qui n'auraient pas été abordés au cours du questionnaire. Un espace pour les commentaires était également prévu après chaque section.

Considérant la multitude de soutiens reçus possibles, les différentes sources de soutien ont été regroupées en catégories générales (famille, association, CSSS, CRDITED, transport adapté, internet, camps, documentation, etc.) afin de faciliter l'analyse de données. Deux codifications indépendantes ont été réalisées par les assistants afin d'obtenir un accord dans l'entrée de données. Les désaccords étaient analysés et réglés par la chercheuse principale en collaboration avec une assistante de recherche.

2.3.4 Analyses de données

L'échantillon de l'enquête se situe bien au-delà du minimum de cinq répondants par item (soit un minimum de 285 répondants pour un questionnaire de 57 items) nécessaire pour effectuer des analyses exploratoires (Tabachnick et Fidell, 2001). Des analyses descriptives ont été réalisées afin d'identifier les services reçus, les sources de soutien, les niveaux d'aide

perçue ainsi que les besoins exprimés. Les analyses de type ANOVA visaient à dégager des profils de besoins selon certaines caractéristiques des parents et de leur enfant.

2.4 Résultats

Les parents ont indiqué recevoir du soutien, en moyenne, à 15 des 57 items du questionnaire d'enquête. Les dix types de services les plus et les moins reçus sont présentés dans la section gauche du tableau 1.2.

Tableau 1.2
Soutiens les plus et les moins reçus et besoins les plus et les moins exprimés par les parents

Soutiens les plus et moins reçus	Taux (%)	Besoins les plus et les moins exprimés	Taux (%)
Soutiens les plus reçus :		Besoins les plus exprimés :	
<i>Inf</i> * CRDITED et physique (CRDP)	59	<i>Inf</i> . avenir personne avec DI	72
<i>Inf</i> . transport adapté	54	<i>Inf</i> . personne avec DI vieillissante	65
<i>Inf</i> . aides financières	51	<i>Inf</i> . défense des droits, lois et recours	65
<i>Inf</i> . plans intervention, services et transition	51	<i>Inf</i> . aides financières	60
<i>Inf</i> . camps de jour et camps d'été	49	<i>Inf</i> . curatelle	59
<i>Inf</i> . centre santé et services sociaux	46	<i>Inf</i> . commissions scolaires	58
<i>Inf</i> . accès aux plateaux de travail et stages	43	<i>Inf</i> . technologies pouvant aider l'enfant	54
<i>Inf</i> . loisirs et sports	41	<i>Inf</i> . CSSS	54
<i>Inf</i> . associations en DI	41	Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	53
<i>Inf</i> . commissions scolaires	40	<i>Inf</i> . loisirs et sports	53
Soutiens les moins reçus :	...	Besoins les moins exprimés :	...
Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants	10	<i>Inf</i> . stimulation de l'enfant	29
Soutien enrichissement relations sociales famille	9	<i>Inf</i> . services de garde en milieu scolaire	29
<i>Inf</i> . centres de la petite enfance	8	Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	28
Conseils pour faire face au «regard» des autres	7	Soutien enrichissement relations conjugales	28
Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	7	Conseils pour faire face au «regard» des autres	26
Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	6	Accès à du matériel d'aide technique	24
Soutien enrichissement relations fratrie	6	Conseils pour adapter le domicile	23
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	5	Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	22
Soutien enrichissement relations conjugales	5	Soutien enrichissement relations grands-parents	17
Soutien enrichissement relations grands-parents	4	<i>Inf</i> . centres de la petite enfance / garderie	13

* *Inf*. = Information sur

DI = Déficience intellectuelle

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

CRPD = Centre de réadaptation en déficience physique

En considérant que ces soutiens peuvent être reçus de plusieurs sources ou bien d'une même et unique source, précisons que 14 % des répondants indiquent ne recevoir aucune source de soutien, 34 % reçoivent 1 à 4 sources de soutien différentes, 46 % reçoivent 5 à 9 sources de soutien et 6 % reçoivent 10 sources de soutien ou plus. En moyenne, les répondants reçoivent 4,5 sources de soutien différentes.

La source de soutien mentionnée par le plus grand nombre de parents est le centre de réadaptation en déficience intellectuelle (72 % des parents) et les centres de santé et de services sociaux (44 %), suivis du milieu associatif (43 %), de la famille (32 %) et de l'entourage (30 %). Pour les parents qui reçoivent une seule source de soutien, il s'agit, dans 33 % des cas, du centre de réadaptation en déficience intellectuelle de leur région.

En tout, 34 différentes sources de soutien ont été identifiées par les parents. Des regroupements de ces sources de soutien ont été effectués afin de procéder aux analyses et en faciliter l'interprétation. Puisque les niveaux d'aide perçue de ces regroupements étaient tous élevés, une dichotomisation des niveaux d'aide a été effectuée afin de contourner l'effet plafond du niveau d'aide de : 1) pas du tout à moyennement aidant, versus 2) assez et très aidant. Ainsi, les regroupements de soutiens sont, dans l'ordre décroissant des plus aux moins aidants : les soutiens informels (72 % considérés comme assez ou très aidants) (famille, entourage, amis, autres parents d'enfants handicapés, etc.), les organismes (66 %) (associations, organismes de défense des droits, etc.), l'école (55 %) (enseignants, commission scolaire, professionnels scolaires, etc.) et la documentation (Internet, brochures, etc.) arrivent ex aequo en troisième position, suivies finalement des soutiens gouvernementaux (52 %) (centre de santé et de services sociaux, centre de réadaptation en déficience intellectuelle, instituts de réadaptation physique, etc.).

Le test non-paramétrique de McNemar (Khi carré) nous révèle que les soutiens informels se distinguent significativement des autres catégories en ce qui concerne l'aide perçue : organismes à $\chi^2(1, 188) = 12,288, p = 0,010$, documentation à $\chi^2(1, 147) = 5,430, p = 0,002$, école à $\chi^2(1, 109) = 0,491, p < 0,001$ et gouvernemental à $\chi^2(1, 261) = 33,618, p < 0,001$. La catégorie des organismes se distingue significativement des soutiens de type gouvernemental à $\chi^2(1, 272) = 66,587, p < 0,001$.

Les soutiens reçus où le niveau d'aide perçue est le plus élevé, lorsqu'on considère toutes les sources de soutien confondues, sont des items référant au répit, gardiennage et dépannage ainsi que des soutiens liés à la famille. Les items obtenant les scores du niveau d'aide les plus faibles incluent : des informations sur les comités où le parent peut s'impliquer, sur les appartements supervisés et sur les relations amoureuses et la sexualité des personnes présentant une déficience intellectuelle. Les six soutiens perçus comme étant les plus et les moins aidants sont présentés au tableau 1.3. Il est à noter que tous les soutiens

obtiennent un score élevé, se situant tous au-delà de 3,34, soit au-dessus de « moyennement aidant ».

Tableau 1.3
Soutiens obtenant les niveaux d'aide perçue les plus et les moins élevés, selon les parents

Soutiens	Niveau d'aide perçue**	Écart-type
Les plus aidants :		
Répit	4,45	0,89
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	4,35	0,80
Gardiennage	4,29	0,95
Soutien enrichissement relations fratrie	4,23	0,85
Soutien enrichissement relations grands-parents	4,22	0,80
Dépannage	4,19	1,09
Les moins aidants :		

Groupe de soutien de parents	3,70	1,11
<i>Inf.</i> * associations en DI	3,70	1,17
<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	3,60	1,26
Recours face aux décisions scolaires	3,49	1,29
<i>Inf.</i> appartements supervisés	3,41	1,47
<i>Inf.</i> comités où le parent peut s'impliquer	3,34	1,28

* *Inf.* = Information sur

** Sur une échelle de pas du tout (1) à très aidant (5)

Toutes sources de soutien confondues

Les dix besoins les plus et les moins mentionnés sont présentés dans la section droite du tableau 1.2. Les parents mentionnent en moyenne 26 besoins sur une possibilité de 57. Six pour cent des parents ne mentionnent aucun besoin.

Les résultats de l'enquête nous révèlent que le niveau de besoins de soutien des parents varie selon l'âge de leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, les taux de besoins exprimés sont, dans l'ordre, plus importants pour les parents d'adolescents (10-19 ans) (53 %), de jeunes enfants (0-9 ans) (52 %), de jeunes adultes (20 à 29 ans) (40 %) et d'adultes de 30 ans et plus (31 %). En comparaison, lorsque l'on considère tous les groupes d'âges confondus, le niveau moyen de besoins se situe à 41 %. La différence de besoins entre les groupes d'âge est significative selon une analyse de variance à $F(3, 557) = 23,48, p < 0,001$. On y constate, à l'aide d'un test de Newman-Keuls, que les catégories de l'enfance et de l'adolescence se distinguent significativement de la période jeune adulte et de la période adulte. Le tableau 1.4 présente les besoins les plus exprimés selon la catégorie d'âge de la personne ayant une déficience intellectuelle et le tableau 1.5 présente les différences par tableau de contingence.

Tableau 1.4
 Besoins les plus exprimés par les parents selon la catégorie d'âge de la personne présentant une déficience intellectuelle, en pourcentage

Enfants (0-9 ans, n = 56)	Besoins (%)	Adolescents (10-19 ans, n = 120)	Besoins (%)
<i>Inf.</i> * loisirs et sports	71	<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	80
<i>Inf.</i> stimulation de l'enfant	70	<i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI	75
<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés	70	<i>Inf.</i> loisirs et sports	72
<i>Inf.</i> aides financières	69	<i>Inf.</i> technologies pouvant aider l'enfant	71
<i>Inf.</i> commissions scolaires	69	<i>Inf.</i> aides financières	71
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	68	Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	69
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider l'enfant	67	<i>Inf.</i> intégration communautaire	68
<i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	66	<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	68
Entraînement aux habiletés parentales	66	<i>Inf.</i> curatelle	67
<i>Inf.</i> Centre de santé et de services sociaux	63	<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	66
Adultes (20-29 ans, n = 174)	Besoins (%)	Adultes (30-61 ans, n = 216)	Besoins (%)
<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	77	<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	66
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	75	<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	65
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	71	<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	59
<i>Inf.</i> curatelle	64	<i>Inf.</i> curatelle	52
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider l'enfant	62	<i>Inf.</i> aides financières	49
<i>Inf.</i> aides financières	62	<i>Inf.</i> Centre de santé et de services sociaux	45
<i>Inf.</i> Centre de santé et de services sociaux	55	<i>Inf.</i> associations en DI	43
Dépannage	53	Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	42
<i>Inf.</i> intégration communautaire	51	Soutien collaboration avec professionnels	42
<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	51	<i>Inf.</i> loisirs et sports	42

* *Inf.* = Information sur

Tableau 1.5
Groupes de parents ayant significativement plus (+) et significativement moins (-) de besoins de soutien selon la catégorie d'âge de la personne
présentant une déficience intellectuelle (4 catégories), par tableaux de contingence

Besoins	Enfants (0-9) (n = 56)	Adolescents (10-19) (n = 120)	Adultes (20-29) (n = 174)	Adultes (30-61) (n = 216)	Khi- carré	P
Entraînement aux habiletés parentales	66 % (+)	62 % (+)		25 % (-)	57,652	0,000
Dépannage		66 % (+)		36 % (-)	31,652	0,000
Conseils pour gestion émotions négatives		64 % (+)		34 % (-)	31,131	0,000
Gardiennage		61 % (+)		32 % (-)	29,974	0,000
Groupe de soutien de parents	57 % (+)	50 % (+)		26 % (-)	28,845	0,000
<i>Inf.</i> * comités où le parent peut s'impliquer		41 % (+)		18 % (-)	26,472	0,000
Conseils pour faire face au «regard» des autres	46 % (+)	35 % (+)		18 % (-)	24,241	0,000
Répét		54 % (+)		29 % (-)	23,197	0,000
Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions	58 % (+)	50 % (+)		30 % (-)	20,651	0,000
Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants		46 % (+)		25 % (-)	16,69	0,001
Conseil pour utilisation aide disponible réseau social		53 % (+)		31 % (-)	15,761	0,001
Soutien psychologique professionnel		55 % (+)		36 % (-)	10,398	0,015
Soutien collaboration avec professionnels				42 % (-)	8,024	0,046
<i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI		75 % (+)		8 % (-)	163,323	0,000
<i>Inf.</i> centres de la petite enfance	47 % (+)		8 % (-)	6 % (-)	70,626	0,000
<i>Inf.</i> stimulation de votre enfant	70 % (+)		23 % (-)	19 % (-)	59,215	0,000
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	67 % (+)	71 % (+)	62 % (+)	34 % (-)	53,430	0,000
<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI		66 % (+)		31 % (-)	39,682	0,000
<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés	70 % (+)	59 % (+)		32 % (-)	37,869	0,000
Trucs pour expliquer la DI à l'enfant avec DI		61 % (+)		28 % (-)	36,497	0,000
<i>Inf.</i> loisirs et sports	71 % (+)	72 % (+)		42 % (-)	36,296	0,000
Conseils pour adapter votre domicile	45 % (+)	33 % (+)		12 % (-)	34,284	0,000
<i>Inf.</i> intégration communautaire		68 % (+)		35 % (-)	33,529	0,000
<i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	59 % (+)	54 % (+)		31 % (-)	26,173	0,000
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	68 % (+)	69 % (+)		42 % (-)	26,169	0,000
<i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	66 % (+)	62 % (+)		38 % (-)	25,153	0,000
Soutien gestion comportements problématiques	61 % (+)	55 % (+)		32 % (-)	25,128	0,000
<i>Inf.</i> troubles associés à la DI	57 % (+)	55 % (+)		33 % (-)	22,784	0,000
<i>Inf.</i> appartements supervisés		52 % (+)		29 % (-)	18,579	0,000

Section 1 : Parent

Section 2 : Personne présentant une DI

Besoins	Enfants (0-9) (n = 56)	Adolescents (10-19) (n = 120)	Adultes (20-29) (n = 174)	Adultes (30-61) (n = 216)	Khi- carré	p
Accès à du matériel d'aide technique	45 % (+)			18 % (-)	18,232	0,000
Inf. plans intervention, services et transition		61 % (+)		38 % (-)	17,837	0,000
Inf. aides financières		71 % (+)		49 % (-)	17,707	0,001
Inf. personne avec DI vieillissante	45 % (-)		75 % (+)		17,439	0,001
Inf. CRDITED et physique (CRDP)	63 % (+)	59 % (+)		39 % (-)	17,310	0,001
Accès à de la documentation sur la DI	59 % (+)	55 % (+)		36 % (-)	17,002	0,001
Inf. accès aux plateaux de travail et stages	29 % (-)	56 % (+)		39 % (-)	15,667	0,001
Inf. programmes accompagnement loisirs		62 % (+)		42 % (-)	15,468	0,001
Inf. transport adapté			44 % (+)	30 % (-)	11,912	0,008
Inf. avenir personne avec DI		80 % (+)		66 % (-)	11,344	0,010
Inf. conditions médicales associées à la DI	61 % (+)			37 % (-)	11,165	0,011
Inf. familles d'accueil	21 % (-)				10,837	0,013
Inf. Centre de santé et de services sociaux				46 % (-)	10,566	0,014
Inf. associations en DI		60 % (+)		44 % (-)	9,984	0,019
Inf. curatelle				52 % (-)	9,696	0,021
Inf. défense des droits, lois et recours						0,117
Section 2A : École						
Inf. services de garde en milieu scolaire	50 % (+)		4 % (-)		34,056	0,000
Inf. intégration dans les écoles régulières	58 % (+)		9 % (-)		29,566	0,000
Recours face aux décisions scolaires	57 % (+)	47 % (+)	14 % (-)		28,038	0,000
Inf. écoles spécialisées			29 % (-)	82 % (+)	21,530	0,000
Inf. commissions scolaires			43 % (-)		8,974	0,030
Section 3 : Famille						
Soutien enrichissement relations grands-parents	43 % (+)	36 % (+)	8 % (-)	6 % (-)	85,950	0,000
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	51 % (+)	53 % (+)	21 % (-)	14 % (-)	75,118	0,000
Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	41 % (+)	42 % (+)	15 % (-)	11 % (-)	58,954	0,000
Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	52 % (+)	47 % (+)		19 % (-)	42,613	0,000
Soutien enrichissement relations fratrie	46 % (+)	50 % (+)		19 % (-)	42,553	0,000
Soutien enrichissement relations sociales famille	45 % (+)	47 % (+)		22 % (-)	27,736	0,000
Soutien enrichissement relations conjugales		39 % (+)		19 % (-)	18,552	0,000

Significativement différent selon la cote z ajustée

*Inf. = Information sur

La moyenne des besoins exprimés varie aussi significativement selon le niveau de déficience, avec une analyse de variance à $F(3, 508) = 6,44, p < 0,001$. On constate que le groupe de déficience profonde diffère du groupe de déficience légère et de déficience moyenne. Le groupe de déficience sévère se distingue significativement du groupe de déficience moyenne, selon le test de Newman-Keuls. Ainsi, les parents de personnes ayant une déficience légère et moyenne, expriment désirer recevoir, respectivement, 41 % et 44 % des soutiens présents au questionnaire, contre 32 % et 28 % pour les parents de personnes ayant une déficience sévère ou profonde. Le tableau 1.6 nous présente les analyses par tableaux de contingence qui révèlent les différences significatives, selon le niveau de la déficience.

Tableau 1.6
Groupes de parents ayant significativement plus (+) et significativement moins (-) de besoins selon le niveau de déficience intellectuelle de la personne présentant une déficience, par tableaux de contingence

Besoins	DI			p
	Légère (n = 151)	Moyenne (n = 252)	Sévère (n = 77)	
Gardiennage	33 % (-)		71 % (+)	0,000
Répét	32 % (-)	51 % (+)		0,000
Soutien collaboration avec professionnels		54 % (+)	18 % (-)	0,002
Dépannage	42 % (-)	57 % (+)		0,004
Entraînement aux habiletés parentales			18 % (-)	0,006
Soutien psychologique professionnel parent			27 % (-)	0,009
Conseil pour utilisation aide disponible réseau social		45 % (+)	21 % (-)	0,020
Conseils pour gestion émotions négatives parent			27 % (-)	0,049
Trucs pour expliquer DI à l'enfant		46 % (+)	3 % (-)	0,000
<i>Inf.*</i> amour et sexualité personne avec DI		56 % (+)	15 % (-)	0,000
<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages		52 % (+)	6 % (-)	0,000
<i>Inf.</i> appartements supervisés		46 % (+)	6 % (-)	0,000
<i>Inf.</i> intégration communautaire		56 % (+)	15 % (-)	0,000
Accès à du matériel d'aide technique	14 % (-)			0,000
Conseils pour adapter votre domicile	15 % (-)			0,001
<i>Inf.</i> loisirs et sports		60 % (+)	27 % (-)	0,001
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours		71 % (+)	49 % (-)	0,003
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante		72 % (+)	15,834	0,003
<i>Inf.</i> avenir personne avec DI		78 % (+)	13,732	0,008
<i>Inf.</i> plan intervention, services et transition			13,728	0,008
<i>Inf.</i> transport adapté		44 % (+)	13,435	0,009
Soutien gestion comportements problématiques			12,433	0,014
<i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	48 % (+)		11,986	0,017
<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs		57 % (+)	11,168	0,025
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant		59 % (+)	11,017	0,026
<i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI			10,272	0,036
<i>Inf.</i> Centre de santé et de services sociaux		59 % (+)	10,267	0,036
<i>Inf.</i> associations en DI			9,959	0,041

Section 1 : Parent

Section 2 : Personne présentant une déficience

Besoins	DI	DI	DI	DI	Khi-carré	p
	Légère (n = 151)	Moyenne (n = 252)	Sévère (n = 77)	Profonde (n = 36)		
Accès à de la documentation sur la DI				24 % (-)	9,544	0,049
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie				3 % (-)	17,125	0,002
Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	30 % (+)			3 % (-)	14,689	0,005
Soutien enrichissement relations fratrie				6 % (-)	12,913	0,012
Soutien enrichissement relations sociales famille			21 % (-)	13 % (-)	12,233	0,016
Conseils pour expliquer la DI à l'entourage			20 % (-)	13 % (-)	11,92	0,018

Significativement différent selon la cote z ajustée

*Inf. = Information sur

Il est à noter que des analyses descriptives ont été effectuées afin de déterminer les besoins les plus exprimés selon le niveau de déficience intellectuelle. Toutefois, considérant que les principaux besoins étaient les mêmes pour chacun des niveaux (mais avec des pourcentages différents), ceux-ci ne seront pas présentés avec plus de détails (voir le tableau 1.2 pour les besoins les plus exprimés).

Des analyses par Khi-carré ont été effectuées sur chaque item de services reçus par les mères versus par les pères afin de détecter de possibles divergences entre ceux-ci. Seuls quelques items obtiennent une différence significative, soit l'information sur la stimulation de l'enfant (22 % des mères versus 11 % des pères) à $\chi^2(1, 452) = 4,012, p = 0,045$, sur les loisirs et sports (40 % des mères versus 53 % des pères) à $\chi^2(1, 453) = 4,148, p = 0,042$, sur les camps (48 % des mères, versus 63 % des pères) à $\chi^2(1, 452) = 4,826, p = 0,028$ et finalement l'information sur le transport adapté (53 % des mères versus 66 % pères) à $\chi^2(1, 449) = 3,880, p = 0,049$. La moyenne globale des services reçus ne varie toutefois pas significativement entre les mères et les pères, selon un test-t. De même, le test-t effectué sur la moyenne des besoins exprimés par les mères et les pères ainsi que des Khi-carré sur chaque item de besoin ne révèlent aucune différence statistique, tout comme la moyenne du niveau d'aide perçue.

Finalement, le questionnaire d'enquête comportait un espace où les parents pouvaient ajouter des besoins qui n'auraient pas été mentionnés dans le questionnaire ou préciser la nature du soutien désiré. Plusieurs parents ($n=37$) ont mentionné des besoins liés au répit et gardiennage. Malgré que ces items se retrouvaient au questionnaire, ces parents ont souhaité apporter des précisions quant à l'aide souhaitée, comme un plus grand accès au répit, du répit avec un intervenant spécialisé ou encore du répit à certains moments précis (fin de semaine, vacances d'été, de soir, etc.). Plusieurs parents ($n=23$) ont identifié des besoins liés aux services des professionnels. Ils souhaitent, entre autres, une réduction du temps d'attente pour l'accès aux professionnels ou à différents types de thérapies, plus de temps et de suivi de la part des professionnels ainsi qu'une meilleure communication et coordination entre les professionnels.

2.5 Discussion

Cette étude visait à mieux connaître les services reçus et les besoins de soutien exprimés par les familles d'une personne présentant une déficience intellectuelle et ce, pour toutes les catégories d'âges, niveaux de déficience et diverses situations de vie. Cette connaissance devrait permettre de mieux planifier le soutien à offrir à ces familles. Cette enquête a également permis la création d'un programme de soutien, créé sur mesure à partir des besoins les plus fréquemment exprimés par les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle (Picard et Morin, soumis).

Malgré qu'ils obtiennent des scores élevés quant à l'aide perçue (au-delà de moyennement aidant), les soutiens gouvernementaux sont tout de même considérés comme étant significativement moins aidants que les soutiens informels et ceux provenant d'organismes. Ce résultat est cohérent avec les études québécoises précédentes (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; OPHQ, 1998), qui ont souligné plusieurs lacunes dans le soutien offert aux parents, comme un important roulement de personnel et des arrêts de services associés, une confusion quant aux rôles des différentes instances, des exigences administratives (paperasse à remplir, attestations à obtenir, etc.), etc. Les parents ont d'ailleurs été nombreux à exprimer leurs frustrations face au réseau de santé et de services sociaux et plusieurs ont spécifié des améliorations souhaitées concernant la collaboration avec les intervenants (augmenter le nombre et la durée des rencontres avec l'intervenant, plus d'accès aux professionnels, etc.). Il faut toutefois noter que ce résultat s'inscrit dans un contexte de réforme et de restructuration des services et qu'il est donc probable que plusieurs de ces difficultés ne soient que passagères.

Quoiqu'il en soit, considérant que le tiers des répondants (33 %) reçoivent, comme seule source de soutien, un soutien de type formel et que les CRDITED et CSSS sont les deux types de soutien les plus reçus, il est évident que ces soutiens occupent une place prédominante dans le soutien offert aux parents. Il apparaît donc primordial d'œuvrer à réduire au maximum les irritants qui rendent ces soutiens moins aidants qu'ils pourraient l'être.

Différentes études ont révélé que les parents sont souvent réticents à demander l'aide de leurs proches (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Guay et Thibodeau, 2002),

craignant de leur imposer le problème de leur enfant. Pourtant, les soutiens informels, comme la famille, les amis ou les autres parents d'enfants handicapés sont considérés comme étant significativement plus aidants que tous les autres types de soutien. Il serait en ce sens important d'analyser ce qui distingue les soutiens provenant de sources informelles des autres types de soutien afin de mieux cerner ce qui influence l'aide perçue.

Tous les types de services reçus obtiennent un niveau d'aide perçue se situant au-delà de moyennement aidant, signifiant que les parents considèrent tout soutien, quel qu'il soit, et quelle que soit sa provenance, comme étant aidant. Les services de gardiennage, de répit et dépannage sont parmi les plus aidants, indiquant que le soutien concret serait particulièrement apprécié. D'ailleurs, les parents ont insisté sur l'importance de ce service, en spécifiant des besoins précis à ce niveau : un plus grand accès au répit, du répit avec un intervenant spécialisé, disponibilité du répit à certains moments précis (fin de semaine, vacances d'été, de soir, etc.). Des soutiens liés à la famille, comme l'enrichissement des relations entre la fratrie et auprès des grands-parents sont aussi très appréciés, mais sont parmi les soutiens les moins reçus.

Les besoins les moins exprimés doivent être considérés avec prudence, puisque certains d'entre eux sont des besoins spécifiques à certaines clientèles seulement, comme par exemple les besoins pour l'adaptation de domicile. Ainsi, bien que ceux-ci soient demandés par un petit nombre de familles, ceux-ci peuvent tout de même être des besoins très importants pour ces familles.

Les différences par âge indiquent que plusieurs besoins sont significativement plus exprimés à l'adolescence. Cette période comporte d'ailleurs plusieurs défis et questionnements pour les parents, concernant entre autres, la fin prochaine de la scolarisation, ce qui signifie pour les familles la perte d'un soutien très important, présent depuis l'enfance. Aussi, l'adolescence amène le parent à se questionner sur les possibilités et capacités de l'enfant quant à un futur départ de la maison familiale, à l'insertion socio-professionnelle, à une vie amoureuse et sexuelle (Sitlington, Clark et Kolstoe, 2000).

Les différences selon le niveau de déficience intellectuelle révèlent que plusieurs besoins sont significativement plus exprimés par les parents de personnes ayant une déficience moyenne. Il est possible que les parents de personnes ayant une déficience légère expriment moins de besoins puisque leur enfant nécessite lui-même moins le soutien constant

de ses parents. À l'inverse, les parents de personnes ayant une déficience sévère ou profonde se sentent possiblement moins concernés par certains soutiens proposés au questionnaire, puisqu'ils sont très mobilisés par les soins quotidiens à l'enfant, soins qui incluent dans certains cas des besoins médicaux importants qui sont alors jugés prioritaires (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

La présente étude est novatrice par sa démarche, soit de recenser les besoins des parents dans le but direct de développer une intervention. Ainsi, un programme de soutien destiné aux parents d'adolescents a été créé sur mesure à partir des besoins exprimés par ce groupe de parents. Ce programme, divisé en dix rencontres, couvre entre autres les thèmes de la prévision de l'avenir (testament, curatelle, etc.) de la personne et son vieillissement, la défense des droits, les aides financières disponibles, etc.

L'enquête a aussi permis d'obtenir un portrait global de toute la province de Québec, avec un très grand échantillon. Cette collecte de données a d'ailleurs été faite en réponse à une demande du gouvernement (FQRSC, 2006), qui considérait ne pas disposer de données précises sur les familles de personnes ayant une déficience intellectuelle (Institut de la statistique du Québec, 2004; MSSS, 2001).

Les résultats de l'enquête doivent être considérés avec une certaine prudence. Les parents sollicités étaient tous minimalement desservis par un CRDITED ou un CSSS. Ainsi, ces parents disposaient d'un minimum de services, contrairement à des parents qui seraient complètement extérieurs aux réseaux de services et qui auraient probablement de grands besoins de soutien. Pourtant, 14 % des parents interrogés ont affirmé ne recevoir aucun soutien, soit parce qu'ils se trouvaient sur une liste d'attente ou parce que leur dossier avait été fermé pour une raison quelconque.

Aussi, puisque l'enquête a été réalisée auprès des familles francophones seulement, cela a fait en sorte que très peu de familles immigrantes ont participé à l'étude, puisque plusieurs d'entre elles ne maîtrisent pas suffisamment le français pour répondre à un long questionnaire. Pourtant, il est possible que ces familles aient de grands besoins de soutien, entre autres en lien avec la perte de leur réseau familial et social lors de leur immigration (Vatz-Laaroussi et Messé-Bessong, 2008). De plus, la population québécoise anglophone n'est pas représentée dans cette enquête. Il serait souhaitable, dans une étude future, d'élargir

l'enquête auprès de ces populations, afin d'évaluer si les profils d'utilisation de services et de besoins varient.

3. ÉTUDE 2 : Programme de soutien destiné aux parents d'un adolescent présentant une déficience intellectuelle.

Isabelle Picard et Diane Morin

3.1 Résumé

Un programme de soutien a été développé en réponse aux besoins les plus fréquemment exprimés par plus de 560 parents d'une personne avec une déficience intellectuelle, lors d'une enquête provinciale réalisée à travers le Québec (Canada). Les parents d'adolescents sont ceux qui ont exprimé le plus haut taux de besoins de soutien. Le programme d'information a donc été créé spécifiquement pour ce groupe et expérimenté auprès de 30 parents d'un adolescent et a été comparé avec une autre modalité d'intervention fréquemment utilisée auprès des parents, soit un groupe d'entraide. Les résultats indiquent une satisfaction globale pour les deux modalités d'intervention proposées aux parents, justifiant l'offre de ces deux options d'intervention. Des idées pour l'amélioration du programme d'information sont présentées.

Programme de soutien destiné aux parents d'un adolescent présentant une déficience intellectuelle

3.2 Introduction

La réalité des aidants naturels est de première importance dans le contexte canadien actuel. Suite à la désinstitutionalisation amorcée dans les années 1960-1970 et au virage ambulatoire (transfert des soins à la maison) des années 1990 (MSSS, 1997), plusieurs responsabilités ont été transférées aux familles, les aidants naturels fournissant actuellement plus de 80 % des soins dont ont besoin les personnes vivant avec des problèmes de santé prolongés (Gouvernement du Canada, 2010). Ces personnes sont à risque de vivre diverses difficultés en lien avec leur rôle d'aidant, comme des difficultés financières, physiques ou psychologiques, dont un stress élevé. Ce stress serait entre autres lié, en plus de la lourdeur de leur tâche, à la perception de ne pas avoir le choix d'accepter cette responsabilité (Santé Canada, 2002).

Les nombreux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle qui agissent présentement auprès de leur enfant en tant qu'aidants naturels ne font pas exception. Plusieurs études ont révélé un niveau de stress parental plus élevé chez les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle comparativement aux parents d'enfants ayant un développement typique (Eisenhower, Baker et Blacher, 2005; Hauser-Cram et al., 2001; Morin et al., 2007; Roach, Orsmond et Barratt, 1999) ainsi qu'un risque de troubles associés comme la dépression, l'isolement social et les difficultés conjugales (Olsson et Hwang, 2001; Seltzer et al., 2001; Singer, 2006).

Le stress parental consiste en l'écart ressenti par le parent entre les exigences posées par la situation, l'enfant lui-même et les ressources et les habiletés disponibles pour répondre à ces exigences (Lacharité, Éthier et Couture, 1999). Ce stress plus élevé peut être lié à plusieurs facteurs : choc face au diagnostic et incertitude quant à l'évolution possible de l'enfant, mission endossée par les parents de stimuler le développement de leur enfant au maximum, restrictions dans les loisirs et la vie sociale, crainte des impacts négatifs que la personne présentant une déficience pourrait avoir sur ses frères et sœurs, etc. (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Les caractéristiques de l'enfant, comme les comportements problématiques, ont souvent été mises en lien avec le stress des parents (Baker et al., 2003;

Beck et al., 2004). Les parents vivent aussi beaucoup d'inquiétudes concernant l'avenir de leur enfant ainsi que leur propre avenir en tant que parent, au sujet entre autres de l'autonomie de la personne, son intégration professionnelle, son accès à des ressources résidentielles, la continuité des services reçus ainsi que la crainte des abus (AQIS, 2000; Bigby, 2000, Blacher et Baker, 2002; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Thorin, Yovanoff et Irvin, 1996).

Le manque de services de soutien peut aussi contribuer au stress des parents (Crane, 2002). Pourtant, plusieurs études québécoises ont souligné d'importantes lacunes dans le soutien disponible (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Lamarre, 1998; MSSS, 1999, 2001; OPHQ, 1998; Perreault, 1997; TCSFRM, 1999). Ces études notent entre autres un important roulement de personnel, des interruptions de services fréquentes, de longues listes d'attente, des procédures complexes pour l'accès aux ressources ainsi qu'un manque de continuité et de complémentarité entre les services. Des lacunes concernant la transmission des informations et le fait que les informations soient souvent éparpillées font en sorte que plusieurs ressources utiles sont méconnues des parents. Plusieurs parents apprennent donc tardivement l'existence de services pertinents. L'obtention de services exige beaucoup d'efforts de la part des parents (formulaires à remplir, recherche de spécialistes, frais à déboursier, etc.) et ajoute aux exigences posées par la condition de l'enfant (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

Le processus d'adaptation des membres de la famille à un enfant présentant une déficience intellectuelle est significatif, continu et unique à chacun (Hodapp, 2002). Il existe donc une grande variabilité dans la façon dont les familles s'accommodent à cette situation. Les familles s'ajusteraient mieux lorsqu'elles disposent de suffisamment de ressources sociales et économiques leur permettant d'obtenir les services et les équipements nécessaires (Crane, 2002). Toutefois, environ 90 % des parents interrogés affirment avoir besoin de soutien afin de remplir leur rôle adéquatement (AQIS, 2000; Douma, Dekker et Koot, 2006). Le ministère de la Santé et des Services sociaux évalue que près de 12 000 familles, dont l'enfant présente une déficience intellectuelle, auraient besoin de soutien, seulement dans la province de Québec (MSSS, 2001).

McConkey (2005) souligne l'importance de considérer les caractéristiques des aidants, leur utilisation des services et leurs besoins de soutien, afin de contrebalancer

l'emphase actuelle dans les services centrés sur la personne présentant une déficience intellectuelle. Selon cet auteur, cette approche a pour danger de négliger les besoins des aidants, alors que l'évaluation des aidants et de leurs besoins leur assurerait une plus grande considération dans la planification et l'allocation de ressources.

Un grand nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle vivent au domicile de leurs parents ou demeurent, même lors d'un départ de la maison familiale, sous la supervision parentale. Considérant leur grande implication dans la vie de leur enfant, ces parents sont à risque de vivre une qualité de vie moindre si des soutiens appropriés ne leur sont pas fournis (Seltzer et al., 2001).

Une enquête réalisée par les auteures (Picard et Morin, soumis) visait justement à recenser les services reçus ainsi que les besoins exprimés par les parents biologiques de personnes présentant une déficience intellectuelle, à travers la province de Québec. Au total, 567 familles ont répondu au questionnaire d'enquête, donnant accès à un portrait couvrant un large éventail de situations dont des parents de personnes de tous âges (du nourrisson jusqu'à la personne âgée), avec une déficience intellectuelle légère jusqu'à profonde, vivant ou non avec ses parents, provenant de régions rurales ou urbaines.

Les parents d'adolescents sont ceux qui ont exprimé le plus grand nombre de besoins de soutien, affirmant souhaiter recevoir du soutien pour 53 % des domaines de soutien proposés au questionnaire, comparativement à 41 % pour l'ensemble des participants, tous âges confondus (Picard et Morin, 2010; Picard et Morin, soumis).

Plusieurs défis sont particuliers à la période de l'adolescence, tels que la quête d'autonomie, l'affirmation de soi, l'opposition du jeune face à ses parents et l'intérêt grandissant vers les pairs (Boisvert, 2003; Shaffer et Kipp, 2010). De plus, des particularités propres aux adolescents présentant une déficience intellectuelle peuvent expliquer le plus grand taux de besoins exprimés dans ce groupe d'âge. Ces particularités incluent l'écart de plus en plus marqué entre le développement physique et le développement social et émotionnel, la fin prochaine de la scolarisation signifiant pour la famille la perte d'un soutien important, en plus de devoir prendre en charge le jeune adulte qui est désormais à la maison à temps plein, l'amorce des réflexions au sujet du départ de la maison et de l'insertion socio-professionnelle, les inquiétudes concernant les risques d'abus, de comportements sexuels

inappropriés ou de grossesse non planifiée en lien avec l'ouverture à la sexualité (AQIS, 2000; Aunos et Feldman, 2002; Sitlington, Clark et Kolstoe, 2000).

Les groupes de soutien pour les parents d'enfants ayant une incapacité devraient permettre aux familles d'acquérir de l'information concernant les services pour leur enfant, d'apprendre comment localiser et comment utiliser les ressources disponibles et devraient rendre accessibles à ces parents des ressources de répit afin que ceux-ci puissent se soulager des demandes importantes de l'enfant (Ellis et al., 2002; Romer et al., 2002).

Les familles ayant un enfant présentant une déficience seraient hautement satisfaites du sentiment d'appartenance qu'elles obtiennent avec les groupes de soutien (Solomon, Pistrang et Barker, 2001). Le contact entre les parents permet à ceux-ci de rencontrer des familles vivant des situations similaires, ce qui peut réduire l'isolement social, le stress, améliorer les habiletés parentales, augmenter l'accès à l'information et offrir un grand sentiment de soutien émotionnel (Kerr et McIntosh, 2000; Law et al., 2001; Mandell et Salzer, 2007). Le format de groupe a l'avantage d'impliquer plusieurs participants, ce qui augmente le bassin d'informations disponibles, les occasions d'interactions et les opportunités de donner et de recevoir du soutien (Mandell et Salzer, 2007). En plus, les groupes de soutien engendrent généralement peu de coûts et ont donc l'avantage de pouvoir être offerts gratuitement à un grand nombre de personnes (Miller, 1998).

Pourtant, peu de programmes de soutien s'adressant spécifiquement aux parents d'une personne présentant une déficience ont pu être recensés au Québec. Il est probable que plusieurs initiatives informelles aient été réalisées au sein des associations ou dans le réseau de services publics. Toutefois, il apparaît que très peu d'entre elles ont été créées, expérimentées et évaluées de façon formelle, selon notre recension de la littérature.

3.3 Objectifs de l'étude

Cette étude a pour objectif de développer un programme de soutien visant à répondre à certains des besoins les plus exprimés par les parents lors d'une enquête préalablement réalisée auprès d'un large échantillon de parents québécois d'une personne avec une déficience intellectuelle, dans le but de favoriser le bien-être et l'expérience parentale positive de ces parents. L'efficacité du programme dans la diminution du stress parental et

son impact sur des variables associées (soutien reçu et niveau d'aide perçue, indices de dépression et d'anxiété, besoins de soutien exprimés), ainsi que la satisfaction des parents quant au programme de soutien sont évalués, en comparaison avec un groupe contrôle (groupe d'entraide). Les caractéristiques de la personne présentant une déficience (problèmes de comportement et habiletés adaptatives) ainsi que des données socio-démographiques concernant les parents et leur enfant sont recueillies afin d'explorer l'impact de ces aspects sur les résultats et d'évaluer l'équivalence du groupe expérimental et du groupe contrôle.

3.4 Méthode

3.4.1 Procédures

Suite à une enquête provinciale sur les besoins de soutien des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle (voir Picard et Morin, soumis), un programme de soutien a été créé. Les parents d'adolescents étant ceux qui manifestaient le plus grand nombre de besoins, il a été décidé de cibler cette population. Afin que le programme soit adapté à la région où il serait implanté, seules les données provenant des participants de cette région ont été considérées dans la création du programme.

Afin de rejoindre le plus grand nombre possible de parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle dans la région ciblée, des affiches ont été apposées dans des lieux publics et des annonces sont parues dans les journaux locaux et les semainiers de plusieurs paroisses. La sollicitation a aussi été réalisée par l'entremise de deux associations en déficience intellectuelle, d'une commission scolaire et des deux Centres de santé et de services sociaux de la région, des établissements de première ligne desservant les personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Lorsqu'il acceptait de participer à la sollicitation, un responsable de ces établissements devait identifier les familles desservies qui correspondaient aux critères du projet : au moins un des conjoints devait être le parent biologique d'une personne âgée entre 10 et 19 ans ayant une déficience intellectuelle. Dans les cas où l'un des parents ne serait pas le parent biologique de l'adolescent mais plutôt la belle-mère ou le beau-père, celui-ci devait résider avec le parent biologique depuis au moins un an. Les parents devaient vivre avec l'enfant ou avoir des contacts directs (en personne) avec celui-ci au moins une fois par semaine. Les participants devaient avoir la capacité de répondre à des questionnaires en français et d'assister à des rencontres animées en français et

finalement, être résidents de la région ciblée. Afin de conserver la confidentialité des coordonnées des familles, des enveloppes de sollicitation préaffranchies étaient remises aux établissements qui apposaient les adresses des familles correspondant aux critères, à qui on faisait ensuite parvenir la lettre de sollicitation par la poste. Les parents pouvaient retourner le coupon-réponse avec leurs coordonnées dans l'enveloppe préaffranchie prévue à cet effet ou communiquer directement avec la chercheuse principale. Les parents prenaient part au projet sur une base volontaire et étaient avisés de leur droit de se retirer en cours de participation et ce, sans justification.

La création du programme de soutien s'est basée sur une recension des écrits scientifiques concernant le soutien aux parents. Les thèmes à inclure ont été établis selon les résultats de l'enquête réalisée précédemment par les auteures (Picard et Morin, 2010; Picard et Morin, soumis). Tous les besoins exprimés par plus de 50 % des parents étaient inclus au programme. L'importance accordée aux différents thèmes a été établie selon la fréquence du besoin nommé, un besoin nommé par 100 % des parents occupant sommairement deux fois plus de temps qu'un besoin exprimé par 50 % des parents.

Une première version du programme de soutien a été soumise à vingt-trois experts, soit deux sexologues spécialisées en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement, trois psychologues scolaires spécialisés en déficience intellectuelle, deux notaires, un travailleur social spécialisé auprès des adolescents, une personne-ressource pour la fratrie de personnes ayant une déficience, une ergothérapeute, une psychologue et quatre intervenantes œuvrant dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle, un chef d'administration d'un Centre de santé et de services sociaux, cinq personnes du milieu associatif et deux au doctorat en psychologie. Deux de ces personnes étaient également les sœurs d'une personne ayant une déficience alors que deux autres étaient parents. Chaque lecteur a révisé un ou deux chapitres portant sur son domaine de spécialisation. Une autre mère a, quant à elle, lu l'ensemble du programme. Ces lecteurs devaient examiner la pertinence, la clarté et la rigueur du contenu du programme et suggérer des améliorations. Après les modifications nécessaires (modifications dans l'ordre de présentation des thèmes, retrait de certains contenus pour éviter la surcharge des séances, ajout de précisions quant aux procédures d'animation, etc.), une pré-expérimentation du programme de soutien a été réalisée auprès de cinq parents afin d'obtenir leurs commentaires et de déceler des difficultés

dans la réalisation des rencontres. Une satisfaction élevée quant aux rencontres a été exprimée par ces parents, justifiant le maintien des thèmes abordés et de la formule générale d'animation. Quelques modifications mineures ont été apportées dans l'ordre de présentation et des informations ont été ajoutées selon les commentaires des parents. La présentation du guide écrit a aussi été améliorée, afin de rendre le contenu plus accessible et attrayant.

Les parents sollicités devaient choisir entre le programme d'information (groupe expérimental) ou un groupe d'entraide (groupe contrôle). Il a été décidé d'offrir en groupe contrôle une modalité d'intervention puisqu'il apparaissait important au plan éthique de soutenir rapidement des parents désireux d'obtenir de l'aide, plutôt que, par exemple, de les placer sur une liste d'attente. Le groupe d'entraide a été choisi puisqu'il s'agit d'une intervention fréquemment offerte aux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle (Hastings et Beck, 2004) et qu'elle comportait des caractéristiques communes avec le groupe expérimental, à savoir la dynamique de groupe et le contact avec des parents vivant une situation similaire.

Le programme de soutien consistait en dix rencontres d'informations hebdomadaires de deux heures chacune, où les thèmes suivants étaient abordés dans l'ordre : introduction à la déficience intellectuelle; services gouvernementaux et aides financières; associations et organismes régionaux; école; habiletés parentales; adolescence, amour et sexualité; relations familiales; vie après l'école et aspects légaux liés au vieillissement de la personne et de ses parents. Durant ces rencontres, de multiples informations et conseils étaient fournis aux parents (ex : étapes à franchir pour avoir accès à une aide financière gouvernementale, trucs pour aborder la sexualité auprès de leur adolescent, etc.). Les présentations étaient de type magistral bien que l'interaction était encouragée. Un contenu bien précis était prévu pour chaque rencontre et était repris intégralement pour chaque groupe de participants.

Le groupe d'entraide consistait quant à lui en cinq rencontres de deux heures, à chaque deux semaines. Pour ce groupe contrôle, l'animatrice avait pour rôle de faciliter la discussion en fournissant, au début de chaque séance, le thème de la rencontre. Ces thèmes étaient, dans l'ordre : services disponibles (gouvernement, aides financières, associations, école, etc.), habiletés parentales et famille, vie après l'école et prévision de l'avenir, et adolescence, amour et sexualité. Comparativement au groupe d'information, seul le thème d'introduction à la déficience intellectuelle n'a pas été proposé dans le groupe d'entraide vu

l'aspect davantage théorique de ce thème et aussi dû aux contraintes de temps du groupe d'entraide.

Dans ce groupe, l'animatrice avait également pour rôle de superviser la discussion (tour de parole, gestion du temps, etc.). Les parents participant à ce groupe étaient avisés que le contenu des séances dépendait entièrement de leur participation et de leurs propos.

Les séances des deux groupes ont été conservées sur enregistrements audio afin d'en évaluer le contenu. Une assistante de recherche a vérifié si tous les thèmes prévus au programme de soutien ont bien été traités et ce, dans le temps alloué. Il a aussi été vérifié que les thématiques du groupe d'entraide ont été abordées par l'animatrice comme prévu. Selon ces vérifications, réalisées sur 20 % des séances choisies aléatoirement, tous les thèmes prévus ont été couverts, tant pour le groupe expérimental que pour le groupe contrôle.

Pour être retenus dans les analyses finales, les participants devaient avoir pris part à minimalement 70 % des rencontres, soit sept des dix séances du programme d'information et quatre des cinq rencontres du groupe d'entraide. Le groupe d'entraide était composé de cinq participants alors que les quatre groupes d'information comportaient respectivement quatre, six, sept et huit participants.

Les deux groupes étaient animés par la chercheuse principale, qui était supervisée et conseillée par une psychologue, aussi professeure-chercheuse, ayant une expérience clinique dans le domaine de la déficience intellectuelle. La chercheuse principale avait elle-même une bonne compréhension théorique et pratique de la déficience intellectuelle ainsi qu'une très bonne connaissance des services disponibles dans la région.

La première séance, pour les deux groupes, comportait la transmission d'explications supplémentaires sur les objectifs et procédures du projet, la signature du formulaire de consentement et la passation des questionnaires constituant la mesure pré-test. Une mesure post-test était également effectuée à la fin des rencontres. Deux assistantes de recherche étaient présentes lors de la passation des questionnaires afin de s'assurer du bon déroulement de la rencontre, de répondre aux questions des parents et d'éviter les données manquantes. La chercheuse principale était absente lors de ces passations afin d'éviter un possible conflit de rôles. Les assistantes avaient été préalablement formées par la chercheuse principale sur les divers instruments administrés.

À chaque rencontre, les parents du groupe d'information recevaient un cahier contenant les informations transmises lors de la rencontre. Ces cahiers ont été remis aux parents du groupe d'entraide à la fin de l'intervention, après la passation des mesures post-test.

Le projet a été autorisé par le comité départemental d'éthique de l'Université du Québec à Montréal.

3.4.2 Participants

Parents

Au total, 30 participants ont été retenus pour les analyses, répartis entre un groupe d'entraide de cinq parents et quatre groupes du programme d'information, regroupant au total 25 parents. Quatorze participants (46,7 %) ont assisté aux rencontres en couple, quatorze (46,7 %) étaient des mères seules et deux (6,7 %) des pères seuls. Les parents étaient âgés entre 34 et 60 ans, avec une moyenne de 44,2 ans. Les parents avaient des contacts directs (en personne) avec leur enfant présentant une déficience intellectuelle à tous les jours dans 92 % de cas et au moins une fois par semaine dans 8 % des cas.

Personne présentant une déficience intellectuelle

Aucune participation de la part des personnes ayant une déficience intellectuelle n'était demandée. Ces personnes étaient âgées entre 10 et 19 ans, avec une moyenne de 15,6 ans. Le pourcentage de garçons et de filles était respectivement de 48,1 % et 51,9 %. Vingt et une personnes (77,8 %) vivaient avec leurs deux parents, quatre (14,8 %) avec leur mère seulement, une (3,7 %) seulement avec le père et une (3,7 %) en garde partagée entre les deux parents. Le niveau de la déficience intellectuelle était distribué ainsi : 30,8 % légère, 46,2 % moyenne et 23,0 % sévère. Quatre-vingt-seize pour cent avaient au moins un trouble associé, dont les plus fréquents étaient au niveau de la communication (73,9 %) et de l'épilepsie (54,5 %). Trente-cinq pour cent des personnes avaient plus de trois troubles associés.

3.4.3 Instruments de mesures

Lors de la première séance, les parents des deux groupes ont rempli les questionnaires suivants : l'*Indice de stress parental* (Bigras, LaFreniere et Abidin, 1996), l'*Échelle de soutien familial* (traduction, sous la direction de Morin, du *Family support scale*

(Dunst, Jenkins et Trivette, 1988)), la *Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger* (Tassé, Girouard et Morin, 1999), le *Système d'évaluation du comportement adaptatif, Deuxième édition (ABAS-II)* (Harrison et Oakland, 2006), l'*Inventaire de dépression Beck* (Beck, Steer, Brown, 1996), l'*Inventaire d'anxiété Beck* (Beck et Steer, 1993) ainsi que le questionnaire mesurant les services reçus, la perception de ces services et les besoins de soutien des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle, créé par les auteures pour l'enquête provinciale sur les besoins de soutien. Les parents ont également rempli une fiche signalétique fournissant des données sociodémographiques sur eux-mêmes et sur leur enfant.

Ces mesures ont été administrées à nouveau à la fin des rencontres, mis à part les fiches signalétiques et les deux questionnaires visant à cerner les caractéristiques de l'adolescent (*Nisonger* et *ABAS-II*), puisqu'aucun changement dans les caractéristiques de l'adolescent n'était attendu suite au programme de soutien. Un court questionnaire concernant les événements de la vie (créé par les auteures) a été ajouté afin de cerner si certains événements importants, pouvant affecter les résultats au post-test (maladie, perte d'emploi, deuil, etc.), étaient survenus depuis le pré-test. De plus, un questionnaire d'évaluation de la participation a été créé afin de cerner les effets du programme, en plus d'obtenir les commentaires et suggestions d'amélioration des parents. Approximativement 90 et 60 minutes étaient nécessaires, respectivement au pré-test et au post-test, pour remplir ces questionnaires.

De plus, à chaque séance, les participants étaient invités à remplir une fiche d'évaluation de la rencontre pour indiquer le niveau d'aide perçue en lien avec chacun des thèmes abordés, spécifier les points forts et les points faibles de la rencontre et suggérer des améliorations. Seules quelques minutes étaient nécessaires pour remplir cette fiche.

3.4.4 Analyses de données

Afin d'évaluer l'efficacité et l'utilité du programme dans la diminution du stress parental et son impact sur les autres variables associées, les mesures pré-test et post-test ont été utilisées dans des analyses de type ANOVA afin de comparer les moyennes du groupe expérimental versus le groupe contrôle. Des analyses descriptives permettent aussi de cerner les effets de la participation aux deux groupes.

3.5 Résultats

Les caractéristiques des enfants des participants ont été évaluées sur le plan des difficultés comportementales et des comportements adaptatifs à l'aide de deux mesures, le *GÉCEN* et l'*ABAS-II*, qui n'ont révélé aucune différence significative, suggérant une équivalence entre le groupe expérimental et le groupe contrôle sur ces caractéristiques.

Les scores moyens aux mesures utilisées en pré et post-test sont présentés au tableau 2.1. Les résultats obtenus au questionnaire sur les services reçus et les besoins de soutien des parents sont présentés. Des analyses de variance à mesures répétées révèlent différents effets. Un effet d'interaction temps par groupe est noté pour le nombre de services reçus, à $F(1, 28) = 6,137, p = 0,020$ (voir le tableau 2.1 pour les moyennes), révélant que les participants du groupe expérimental indiquent au post-test une augmentation significative du nombre de services reçus alors que les parents du groupe contrôle ont une diminution significative de services.

Le niveau moyen d'aide perçue des services reçus révèle un effet de temps, à $F(1, 27) = 5,472, p = 0,027$ (pré-test = 3,52, post-test = 3,91) et un effet de groupe à $F(1, 27) = 5,412, p = 0,028$ (expérimental = 4,01, contrôle = 3,42), signifiant que le niveau d'aide perçue augmente au post-test pour tous les participants, mais que les parents appartenant au groupe expérimental présentaient un niveau d'aide perçue plus élevé au départ et que celui-ci est demeuré plus élevé au post-test. Quant aux besoins de soutien exprimés par les parents, ils ne varient pas significativement selon le groupe et le temps.

Un effet d'interaction temps par groupe est trouvé à la sous-échelle *Hyperactivité* (échelle *Enfant*) de l'*Indice de stress parental* (ISP) à $F(1, 27) = 4,285, p = 0,048$ (voir le tableau 2.1 pour les moyennes), où les scores augmentent pour le groupe expérimental alors qu'ils diminuent pour le groupe contrôle, demeurant tout de même plus élevés pour le groupe contrôle. Un effet groupe est trouvé aux sous-échelles *Dépression*, *Isolement* et à l'échelle *Parent* du ISP, respectivement à $F(1, 27) = 7,070, p = 0,013$ (expérimental = 19,69, contrôle = 25,20), $F(1, 27) = 4,646, p = 0,040$ (expérimental = 13,75, contrôle = 17,90) et $F(1, 27) = 4,827, p = 0,037$ (expérimental = 124,21, contrôle = 143,80), les participants du groupe

contrôle obtenant des scores de stress parental significativement plus élevés que les parents du groupe expérimental.

Tableau 2.1
Moyennes obtenues aux questionnaires utilisés en pré et post-test

	Expérimental (information) n = 25		Contrôle (entraide) n = 5	
	Pré	Post	Pré	Post
Questionnaire sur les services et besoins				
<i>Pourcentage de services reçus (possibilité de 57)</i>	25 %	41 %	24 %	15 %
<i>Nombre de sources de soutien (possibilité de 35)</i>	5,36	5,16	7,20	6,20
<i>Niveau moyen d'aide perçue (sur 5)*</i>	3,96	4,07	3,09	3,76
<i>Pourcentage de besoins exprimés (possibilité de 57)</i>	68 %	58 %	62 %	59 %
Échelle soutien familial				
<i>Niveau moyen d'aide perçue (sur 5)**</i>	2,73	2,66	2,38	2,47
<i>Nombre de sources de soutien (possibilité de 20)</i>	11,88	13,36	12,60	12,00
ISP Hyperactivité	23,63	24,46	27,20	25,20
ISP Renforcement	10,29	10,67	11,80	12,40
ISP Humeur	11,13	10,75	11,80	12,20
ISP Acceptabilité	21,08	21,42	20,60	20,40
ISP Adaptabilité	30,38	32,38	33,00	31,80
ISP Exigence	28,25	27,58	29,00	28,00
ISP Compétence	29,33	28,71	32,00	31,60
ISP Attachement	13,33	13,79	13,80	15,80
ISP Restriction rôles	18,67	18,92	21,80	21,40
ISP Dépression	19,67	19,71	24,00	26,40
ISP Relation conjugale	17,79	17,29	20,20	19,60
ISP Isolement	14,00	13,50	18,00	17,80
ISP Santé	12,17	10,74	12,40	12,80
ISP Enfant	124,75	127,25	133,40	130,00
ISP Parent	125,25	123,17	142,20	145,40
ISP Total	250,00	250,42	275,60	275,40
Beck Anxiété	5,56	5,04	5,80	3,80
Beck Dépression	7,28	5,32	9,20	8,40

*Sur une échelle Likert de Pas du tout aidant (1) à Très aidant (5)

**Sur une échelle Likert de Pas du tout aidant (1) à Extrêmement aidant (5)

Le tableau 2.2 présente les neuf séances du groupe expérimental, en ordre du niveau d'aide perçue des parents, selon les fiches d'appréciation remplies après chaque séance. Le tableau 2.3 présente les thématiques abordées lors de ces séances qui ont été perçues comme étant les plus et les moins aidantes. Pour ces deux tableaux, il est à noter que toutes les séances et les thématiques se situent respectivement au-delà de 3,73 et 3,39 sur 5, soit au-dessus de moyennement aidant.

Tableau 2.2
Appréciation des différentes séances du groupe expérimental (information)

Séances	Niveau d'aide perçue*	Écart-type
Séance 10 : Les aspects financiers et légaux	4,41	0,54
Séance 9 : La vie après l'école	4,29	0,51
Séance 6 : Les habiletés parentales	4,22	0,71
Séance 4 : Les associations et organismes pouvant aider	4,16	0,47
Séance 8 : La famille	4,14	0,59
Séance 7 : L'adolescence : amitié, amour et sexualité	4,14	0,60
Séance 3 : Les services gouvernementaux	4,02	0,76
Séance 2 : La déficience intellectuelle	3,95	0,54
Séance 5 : L'école	3,73	0,80

*Sur une échelle Likert de Pas du tout aidant (1) à Très aidant (5)

La séance 1 était consacrée à la passation des questionnaires pré-test et à une introduction générale. Elle n'apparaît donc pas au tableau car aucun contenu n'y était couvert.

Tableau 2.3
Thèmes abordés lors du groupe expérimental (information) perçus comme étant les plus et les moins aidants, en ordre décroissant

Thèmes abordés	Séance	Niveau d'aide perçue*	Écart-type
Perçus comme les plus aidants :			
Formation scolaire aux adultes avec DI	9 : La vie après l'école	4,62	0,50
Aides financières, programmes et subventions	3 : Les services gouvernementaux	4,61	0,50
Suggestions de lectures sur aspects financiers et légaux	10 : Les aspects financiers et légaux	4,60	0,58
Accéder à de la documentation	2 : La déficience intellectuelle	4,58	0,78
Collaboration parent-intervenant	3 : Les services gouvernementaux	4,52	0,67
Départ de la maison / Choisir un milieu de vie	9 : La vie après l'école	4,50	0,60
Régimes de protection	10 : Les aspects financiers et légaux	4,48	0,65
Testament	10 : Les aspects financiers et légaux	4,48	0,65
Suggestions de lectures sur les habiletés parentales	6 : Les habiletés parentales	4,47	0,72
Services et programmes d'aide à l'emploi	9 : La vie après l'école	4,45	0,74
Perçus comme les moins aidants :			
Différentes approches théoriques	2 : La déficience intellectuelle	3,67	0,70
Suggestions de lectures sur l'école	5 : L'école	3,65	0,94
Historique	2 : La déficience intellectuelle	3,63	1,01
Procédures de la commission scolaire	5 : L'école	3,61	1,08
École/classe régulière versus spécialisée	5 : L'école	3,57	1,16
Procédure d'examen des plaintes	3 : Les services gouvernementaux	3,52	1,12
Vidéos sur l'école	5 : L'école	3,52	1,08
Vidéos sur la déficience intellectuelle	2 : La déficience intellectuelle	3,50	1,34
Recours en cas d'insatisfaction	5 : L'école	3,48	1,20
Service de garde	5 : L'école	3,39	1,23

*Sur une échelle Likert de Pas du tout aidant (1) à Très aidant (5)

Les tableaux 2.4 à 2.7 présentent les résultats aux fiches d'évaluation globale des groupes expérimental et contrôle, remplies par les parents à la toute fin des rencontres. Puisque toutes les variables présentent un effet plafond ou plancher, celles-ci ont été

dichotomisées. Les variables ayant un effet plafond ont été dichotomisées ainsi : les scores 1 à 3 (pas du tout à moyennement / diminué beaucoup, un peu ou n'a pas eu d'effet) versus 4 et 5 (assez à très / a augmenté un peu ou beaucoup). Les variables *Niveau de stress* et *Sentiment d'isolement* présentaient quant à elles un effet de plancher et sont considérées comme des items inversés, c'est-à-dire que l'on souhaite que les scores aillent dans le sens inverse. Pour ces deux variables, les scores ont été dichotomisés ainsi : 1 et 2 (diminué beaucoup ou un peu) versus 3, 4 et 5 (n'a pas eu d'effet ou a augmenté).

Une analyse des variables dichotomisées par tableaux de contingence révèle une différence significative selon le test de Fisher, en faveur du groupe expérimental, pour cinq variables. Ainsi, les rencontres du groupe expérimental aurait significativement plus permis aux parents de connaître des services qui leur étaient inconnus, d'obtenir de la documentation utile, d'obtenir de l'information à savoir comment porter plainte/obtenir un recours et de faciliter le contact auprès des ressources qui peuvent leur offrir du soutien. Aussi, les parents du groupe expérimental ont manifesté une motivation significativement plus grande à entreprendre des démarches afin d'obtenir plus de soutien suite à leur participation.

Nonobstant le manque de puissance statistique, nous notons tout de même que pour 16 des 25 variables évaluées lors de l'évaluation finale du programme (présentées dans les tableaux 2.4 à 2.7), la différence des moyennes est en faveur du groupe expérimental. Lorsque l'on considère le pourcentage de participants se retrouvant dans la dichotomisation positive (dans la direction visée), la différence entre les groupes passe à 12 variables en faveur du groupe expérimental, 10 pour le groupe contrôle et 3 ex aequo. Notons que la plupart des variables qui obtiennent un score plus élevé au sein du groupe contrôle sont cohérentes avec le principe même des groupes d'entraide, comme les échanges avec les autres parents, la possibilité de « ventiler », le sentiment d'être soutenu par d'autres parents, le fait de constater que l'on est pas seul à vivre certaines émotions ou questionnements ainsi que la dynamique au sein du groupe.

Tableau 2.4
Appréciation des rencontres selon les parents

Considérez-vous que votre participation au programme de soutien vous a...	Moyenne*		Pourcentage**		p	
	Expé	Contrôle	Expé	Contrôle		
Été aidante	4,56	4,20	92 %	100 %	0,006	
Permis de connaître des services que vous ne connaissiez pas	4,48	2,60	88 %	20 %		
Permis d'en apprendre davantage sur des services que vous connaissiez déjà	4,20	3,00	84 %	40 %		
Permis d'obtenir des trucs pour vous aider au quotidien avec votre enfant	4,56	3,60	76 %	60 %		
Permis d'être plus informé pour prendre des décisions concernant votre enfant	4,28	3,20	84 %	40 %		
Permis d'obtenir de la documentation utile	4,72	1,60	100 %	0 %		0,000
Permis d'obtenir de l'information sur comment porter plainte/obtenir un recours	4,12	1,40	80 %	0 %		0,002
Permis de faciliter le contact auprès de ressources pouvant vous offrir du soutien	4,24	2,60	84 %	20 %		0,011
Permis de vous sentir mieux outillé face à la DI de votre enfant	4,24	3,40	76 %	40 %		
Favorisé une expérience parentale plus positive	4,48	4,00	92 %	80 %		

*Moyenne sur une échelle Likert de Pas du tout (1) à Beaucoup (5)

**Pourcentage de personnes ayant répondu Assez (4) ou Beaucoup (5)

Tableau 2.4 à 2.7 : Expé : groupe expérimental (information), n = 25

Contrôle : groupe contrôle (entraide), n = 5

Tableau 2.5
Appréciation de différents aspects des rencontres selon les parents

À quel point les aspects énoncés ci-dessous vous ont-ils semblé aidants ?	Moyenne*		Pourcentage**	
	Expé	Contrôle	Expé	Contrôle
Les informations transmises par l'animatrice	4,52	----***	100 %	----
Les informations transmises par les autres parents	4,20	3,80	88 %	80 %
Les échanges avec l'animatrice	4,48	4,20	96 %	80 %
Les échanges avec les autres parents	4,48	4,60	96 %	100 %
La possibilité de « ventiler », de « vider son sac »	3,80	4,60	60 %	100 %
Le sentiment d'être soutenu par une professionnelle	3,96	4,40	68 %	80 %
Le sentiment d'être soutenu par d'autres parents	3,88	4,60	80 %	100 %
Le fait de faire une activité en dehors de la maison	3,48	3,60	56 %	60 %
Le fait de constater que vous n'êtes pas seul (émotions / questionnements)	4,28	3,80	88 %	100 %
La dynamique au sein du groupe	4,60	5,00	96 %	100 %

*Moyenne sur une échelle Likert de Pas du tout aidant (1) à Beaucoup aidant (5)

**Pourcentage de personnes ayant répondu Assez aidant (4) ou Beaucoup aidant (5)

***Aucune information n'était transmise par l'animatrice dans le groupe contrôle.

Aucune différence de groupe n'est significative pour l'ensemble de ces items.

Tableau 2.6
Impacts perçus des rencontres selon les parents

Quel effet la participation au programme a-t-elle eu pour vous sur...	Moyenne*		Pourcentage**		p
	Expé	Contrôle	Expé	Contrôle	
Votre niveau de stress	2,64	2,00	60 %	60 %	0,041
Votre motivation à entreprendre des démarches afin d'obtenir plus de soutien	4,20	3,40	88 %	40 %	
Votre motivation à entreprendre des changements dans vos pratiques parentales	3,68	4,00	64 %	80 %	
Votre sentiment d'isolement	2,08	2,00	40 %	40 %	

*Moyenne sur une échelle Likert de Diminué beaucoup (1), Diminué un peu (2), Aucun effet (3), Augmenté un peu (4) Augmenté beaucoup (5)

**Pourcentage de personnes ayant répondu Diminué beaucoup (1) ou Diminué un peu (2) pour le stress et le sentiment d'isolement et ayant répondu Augmenté un peu (4) ou Augmenté beaucoup (5) pour la motivation à entreprendre des démarches et des changements.

Tableau 2.7
Évaluation globale des rencontres selon les parents

	Moyenne*		Pourcentage**	
	Expé	Contrôle	Expé	Contrôle
Le programme de soutien a-t-il répondu à vos attentes ?	4,52	4,20	92 %	100 %
Recommanderiez-vous ce programme à d'autres parents ?	4,88	4,40	100 %	100 %

* Moyenne sur une échelle Likert de Pas du tout (1) à Beaucoup (5)

** Pourcentage de personnes ayant répondu Assez (4) ou Beaucoup (5)

Aucune différence de groupe n'est significative pour ces items.

3.6 Discussion

On constate chez les participants du groupe d'information une augmentation significative du nombre de soutiens reçus. La participation au programme leur aurait donc permis d'avoir accès à plus de soutien, possiblement parce qu'ils y ont appris l'existence de nouvelles ressources ou qu'ils y ont puisé la motivation pour faire les démarches afin d'obtenir davantage de soutien. Ce résultat est particulièrement important lorsque l'on considère que plusieurs parents connaissent peu les ressources existantes (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Les participants au groupe contrôle n'ont pas obtenu cet effet, connaissant même une légère diminution du nombre de soutiens reçus. Bien qu'il soit difficile de connaître la raison exacte de cette diminution, cela nous indique tout de même que la participation à ce groupe n'a pas permis d'avoir accès à plus de soutien.

Le niveau d'aide perçue augmente quant à lui pour les participants des deux groupes. Plusieurs hypothèses peuvent être avancées pour expliquer ce résultat. Il est possible que les parents aient eu accès à de nouveaux soutiens qui sont très aidants ou que les soutiens qu'ils recevaient déjà soient perçus comme étant plus aidants au post-test parce qu'ils sont désormais mieux connus ou mieux utilisés. Il est aussi possible que la participation aux rencontres ait eu un impact sur la perception subjective des parents, par exemple, en leur permettant d'échanger avec d'autres parents et de constater qu'ils vivent des expériences similaires, influençant ainsi l'évaluation de l'aide reçue.

On observe une diminution des besoins exprimés dans les deux groupes. Cette diminution est plus importante dans le groupe expérimental mais est non-significative. Il apparaît donc que, malgré que les parents aient apprécié les rencontres, ces parents continuent

à exprimer un taux de besoins similaire à ce qui était exprimé avant l'intervention. Cela ne signifie toutefois pas nécessairement que le programme n'a pas répondu aux besoins des parents. En effet, puisque le questionnaire n'évalue pas l'intensité des besoins exprimés par les parents, il est impossible de savoir si le niveau du besoin est le même avant et après l'intervention. Il est probable qu'un besoin d'information, par exemple sur la défense des droits, ait été en grande partie comblé par l'information transmise lors des rencontres. Toutefois, il est normal que plusieurs parents souhaitent tout de même en savoir davantage. Un besoin criant aurait donc pu se transformer en un simple intérêt à obtenir plus d'information. D'ailleurs, considérant que les capacités et difficultés des personnes présentant une déficience intellectuelle évoluent constamment, il est normal que plusieurs besoins de soutien ne soient jamais réellement clos et que le parent demeure toujours intéressé à obtenir plus d'information ou de soutien. Paradoxalement, la participation au programme d'information a même pu faire apparaître certains besoins en amenant un intérêt nouveau sur un sujet jusque-là inconnu.

Tous les thèmes abordés lors des dix rencontres d'information sont perçus comme étant minimalement moyennement aidants. La rencontre portant sur l'avenir de la personne et de sa famille (testament, curatelle, tutelle, etc.) est celle qui est considérée la plus aidante par les parents. Nombreux sont les parents qui entretiennent des inquiétudes quant au bien-être de leur enfant suite à leur décès (Bigby, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). L'obtention d'information pour la prévision de l'avenir de la personne était d'ailleurs le besoin le plus exprimé lors de l'enquête (besoin exprimé par 72 % des parents), suivi immédiatement par le besoin d'obtenir de l'information sur le vieillissement de la personne présentant une déficience intellectuelle (exprimé par 65 % des parents) (Picard et Morin, soumis). En fournissant de l'information sur ces sujets, le programme d'information favorise une meilleure planification quant à l'avenir de la personne ayant une déficience puisque le manque d'information a été identifié comme un des principaux obstacles à cette planification (Kaufman, Adams et Campbell, 1991).

La rencontre portant sur l'école est quant à elle la moins appréciée par les parents, possiblement parce que ces familles font partie du système scolaire depuis plusieurs années et connaissent donc déjà les informations présentées. De plus, la fin de la scolarisation (établie à l'âge de 21 ans pour les personnes ayant une déficience intellectuelle) approche pour

plusieurs, la moyenne d'âge de ces adolescents étant de 15,6 ans. Il est donc possible que le sujet de l'école ait paru moins pertinent pour certains parents. De plus, cette rencontre comportait plusieurs informations théoriques qui semblent avoir moins plu aux parents. Il apparaît donc que les parents apprécient davantage les informations plus concrètes et les trucs pratiques qu'ils peuvent aisément utiliser dans leur quotidien. Il est à noter que, pour toutes les rencontres, les parents considèrent les informations transmises faciles à comprendre et les exemples utilisés concrets (Appendices Q.5 et Q.6).

Les résultats concernant l'évaluation globale des deux groupes sont très positifs, démontrant une satisfaction générale positive. L'échantillon restreint et la non-équivalence des groupes expérimental et contrôle ont évidemment limité la puissance statistique. Une tendance se dessine tout de même en faveur du groupe expérimental pour 16 des 25 variables évaluées. Plusieurs d'entre elles sont d'ailleurs cohérentes avec les buts visés par le programme d'information, comme par exemple de permettre aux participants de connaître de nouvelles ressources, de mieux connaître des services déjà connus, d'être mieux informés lors de prises de décisions, d'obtenir de la documentation utile, etc. Les variables qui obtiennent des scores plus élevés dans le groupe contrôle sont quant à elles cohérentes avec l'objectif des groupes d'entraide, à savoir de se sentir aidé par les échanges entre parents, par la possibilité de ventiler, par le sentiment d'être soutenu par d'autres parents et par la dynamique de groupe (Miller, 1998). Les différents aspects des rencontres du groupe d'entraide, tels que d'écouter l'expérience des autres parents et de partager sa propre expérience, sont tous jugés comme au-delà d'assez aidant par les parents (Appendice Q.7).

Ces résultats démontrent que ces deux modalités d'intervention peuvent être pertinentes et justifient d'offrir aux parents ces deux options. Il est tout de même à noter que certaines variables d'appréciation plus globales, comme de savoir si la participation a été aidante, si elle a favorisé une expérience parentale plus positive, si le programme a répondu aux attentes et si le parent recommanderait ce programme, sont toutes en faveur du groupe expérimental.

La démarche proposée par cette recherche, soit de créer un programme de soutien à partir des besoins identifiés par les parents lors d'une vaste enquête, est en soi novatrice. En respect avec l'approche centrée sur la famille (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008),

les parents ont été impliqués à toutes les étapes du projet (création et de la pré-expérimentation du programme, identification des besoins à l'enquête, etc.). Les bienfaits de ce programme créé « sur mesure » à partir des besoins les plus fréquemment exprimés par les parents semblent très positifs selon l'évaluation subjective des participants.

Aussi, ce programme a l'avantage de pouvoir être aisément adapté aux différentes régions du Québec, à différents groupes d'âge ou différents niveaux de handicap, puisque nous disposons de données sur l'ensemble des parents biologiques grâce à l'enquête réalisée précédemment (Picard et Morin, soumis).

Cette étude est également novatrice puisque bien peu de programmes de soutien structurés ont, jusqu'à maintenant, ciblé les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec. Aussi, selon Gascon et al. (2010), très peu d'études ont porté sur la famille chez l'adolescent présentant une déficience intellectuelle, soit seulement 1,5 % de toutes les études recensées par ces auteurs sur l'adolescence dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Les résultats de cette étude doivent toutefois être considérés avec prudence, principalement en lien avec le nombre limité de participants et la non-équivalence des groupes quant au nombre de participants, résultant en un très petit nombre de sujets dans le groupe contrôle. D'ailleurs, la différence importante du nombre de participants au groupe expérimental comparativement au groupe contrôle constitue un résultat en soi. Ayant décidé de laisser le choix aux parents quant à leur participation au groupe d'information ou au groupe d'entraide, nous visions à nous rapprocher le plus possible du contexte réel de distribution de services, où les parents choisissent de participer aux services qui les intéressent et n'adhèrent pas à ceux qui ne correspondent à leurs besoins. Ainsi, la grande popularité du groupe d'information démontre, chez les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle, un besoin concret pour de l'information, plutôt que pour l'échange.

Il est intéressant de constater que la plupart des parents (60 %) ayant manifesté de l'intérêt pour les rencontres ont été sollicités par l'entremise d'un contact téléphonique de la part d'une association dont ils étaient membres. À l'inverse, les moyens de sollicitation moins personnalisés (envoi postal sans relance téléphonique, affiches dans les lieux publics, annonces dans les journaux, etc.) ont connu très peu de succès. Ce constat souligne l'importance de la source de référence sur le taux de participation (Mandell et Salzer, 2007).

Aucune différence significative n'a été obtenue sur les mesures de stress parental, de dépression et d'anxiété. Le nombre restreint de participants a certainement pu limiter la puissance des analyses. Il est aussi probable qu'une période d'intervention de dix semaines soit trop courte pour obtenir des changements notables. Toutefois, les horaires chargés et les demandes de soins excessifs déjà présents chez les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle font en sorte qu'une intervention beaucoup plus longue soit peu réaliste.

Une autre limite à considérer est le fait que le questionnaire d'enquête ainsi que les instruments de satisfaction hebdomadaire et finale, bien que basés sur des outils existants, en étaient à leur première utilisation. Ils étaient, en revanche, spécifiquement adaptés aux objectifs de la présente étude.

Dans le futur, il serait souhaitable de reproduire ce programme d'information avec un plus grand échantillon afin de mieux cerner ses effets. Il serait aussi opportun d'ajouter une prise de mesures quelques mois suite à la fin de l'intervention (relance) afin d'évaluer si les effets se maintiennent ou deviennent plus importants avec le temps. Il est en effet possible que les parents, en ayant davantage le temps d'intégrer et d'appliquer les outils proposés lors des rencontres, bénéficient davantage de leur participation. Il est également possible que leurs besoins changent au fil du temps et qu'ils puissent alors utiliser les nouvelles informations disponibles dans le guide écrit remis aux parents.

Il serait également souhaitable d'offrir un tel programme plus tôt dans la vie des parents car plusieurs parents se sont dits frustrés d'apprendre seulement à l'adolescence l'existence de plusieurs ressources qui auraient pu leur être utiles bien avant. Il faudrait pour cela adapter le contenu du programme aux besoins spécifiques des parents d'enfants plus jeunes. Les données recueillies lors de l'enquête réalisée précédemment (Picard et Morin, soumis) pourraient être utilisées à cette fin.

4. DISCUSSION GÉNÉRALE

La présente étude est divisée en deux temps. Tout d'abord, une enquête provinciale a été effectuée auprès de parents biologiques d'une personne présentant une déficience intellectuelle afin de mieux connaître les types de services qu'ils reçoivent, la provenance de ces services, le niveau d'aide perçue face à ces services ainsi que les soutiens qu'ils souhaitent recevoir. Les besoins les plus exprimés ont ensuite été retenus pour la création d'un programme de soutien pour les parents d'adolescents, soit le groupe de parents ayant exprimé le plus de besoins à l'enquête. Ce programme est comparé à un groupe contrôle consistant en un groupe d'entraide.

Nous présentons ici les résultats obtenus à l'enquête provinciale et les résultats de l'expérimentation du programme de soutien en discutant des implications de ces résultats dans le soutien aux parents. Les apports et les limites de ces deux volets sont présentés. Finalement, des pistes de recherches futures sont abordées.

4.1 Étude 1 : Enquête sur les services reçus et les besoins de soutien

4.1.1 Résultats

Services reçus

Deux aspects du soutien reçu étaient évalués, à savoir les types de soutien reçus (ex : répit, information, soutien psychologique, etc.) et la provenance de ce soutien (famille, professionnel, école, amis, etc.).

Les parents reçoivent du soutien provenant en moyenne de 4 à 5 sources différentes, ce qui semble relativement peu, considérant que nous avons recensé un total de 34 sources possibles de soutien (Appendice G.2). De plus, on note que seulement un parent sur trois est membre d'une association (Tableau 1.1). Les sources de soutien les plus fréquentes sont les CRDITED et les CSSS. D'ailleurs, chez les gens qui reçoivent une seule source de soutien, il s'agit du CRDITED dans 33 % des cas. Il importe donc que ces deux sources soient le plus satisfaisantes possible. On constate au tableau 1.2 que les soutiens les moins reçus concernent surtout l'aspect social (conseils pour faire face au « regard » des autres, conseils pour expliquer la déficience à l'entourage, etc.) et l'aspect familial (soutien pour l'enrichissement des relations fraternelles, conjugales et avec les grands-parents, etc.). Pourtant, plusieurs parents (entre 17 % et 31 % des parents, selon les items) ont indiqué qu'ils auraient aimé

recevoir un tel soutien afin d'améliorer des relations conjugales ou familiales parfois difficiles, ou pour combattre l'isolement (Appendice G.6).

Aide perçue

Les moyennes élevées du niveau d'aide perçue, tant pour les types de soutien que pour les sources de soutien (Appendices G.3 et G.5) nous indiquent que tout soutien est aidant, quel qu'il soit et quelle que soit sa provenance. Selon Pierce et al. (1997), le niveau de satisfaction quant à l'aide reçue varie selon la source (la provenance) de l'aide. Ce constat se confirme dans les résultats de cette étude, où il apparaît que les soutiens formels sont perçus comme significativement moins aidants que les soutiens informels. Il importe de chercher ce qui distingue ces soutiens pour parvenir à comprendre ce qui fait en sorte que les soutiens formels soient perçus comme moins aidants que les autres soutiens.

Tout d'abord, ce résultat est cohérent avec l'étude du Conseil de la famille et de l'enfance (2007), qui a identifié plusieurs difficultés au sein du réseau de soutien formel, comme le roulement de personnel important et les arrêts de services associés, la confusion quant aux rôles des différents établissements, les exigences administratives (p. ex. paperasse à remplir, attestations à obtenir), etc.

D'ailleurs, pour effectuer une interprétation juste de ce résultat, il importe de considérer le contexte dans lequel l'enquête a été réalisée. Le gouvernement du Québec a entrepris, en 2004, une importante réforme du réseau de la santé et des services sociaux (MSSS, 2010). Les services sont désormais divisés entre la première ligne, qui constitue le premier niveau d'accès aux services et s'adresse à toute la population, la deuxième ligne qui comporte les soins spécialisés et la troisième ligne qui offre des services sur spécialisés. Ainsi, alors que les CRDITED (deuxième ligne) étaient, depuis le début des années 1990, les principaux responsables des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, les CSSS (première ligne) occupent désormais le principal rôle à ce niveau. Ces transformations ont évidemment eu, et continuent d'avoir, un impact important sur les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle et leur famille. La mise en place de la réforme et le changement de mandats des établissements ont nécessité temps et ajustements. Une certaine confusion quant aux rôles des différentes instances s'est installée chez les parents qui étaient dirigés d'un endroit à l'autre. Des arrêts de services, liés aux transferts de dossiers, sont également survenus pour plusieurs familles. Cette situation a donc pu

provoquer chez plusieurs parents certaines frustrations qui se sont possiblement reflétées dans l'enquête. Il apparaît toutefois que cette réforme ne peut pas expliquer l'ensemble de ces limites, lorsque l'on considère les études qui, avant même la mise en œuvre de la réforme, identifiaient de nombreuses lacunes dans le soutien offert aux parents (AQIS, 2000; Lamarre, 1998; MSSS, 1999, 2001; OPHQ, 1998; Perreault, 1997; TCSFRM, 1999).

De plus, il est possible que le niveau d'attentes ou d'exigences des parents soit plus élevé face aux services formels comparativement aux soutiens informels. Sachant que les parents sont souvent gênés de faire appel à leur proches et amis (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Guay et Thibodeau, 2002), il est possible qu'ils se montrent plus indulgents face à l'aide apportée par ceux-ci, contrairement à l'aide que les gens considèrent être en droit de recevoir de leur gouvernement en tant que contribuables. Les soutiens informels sont d'ailleurs ceux qui obtiennent les scores d'aide perçue les plus élevés. Le contact personnalisé et intime que les membres de la famille, amis, collègues, voisins ou gardienne apportent aux parents y est sans doute pour beaucoup (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Les soutiens offerts par les associations et organismes, qui permettent souvent les contacts entre les familles, obtiennent eux aussi des scores très élevés.

Sachant que les soutiens informels sont perçus comme particulièrement aidants, il semble pertinent de chercher à renforcer ces réseaux informels qui pourront à leur tour soutenir les parents. Des exemples pourraient inclure une amélioration de l'information transmise aux proches (grands-parents, fratrie, famille élargie), des groupes de soutien pour les proches ainsi qu'une compensation financière pour encourager les proches à faire du gardiennage.

Le gardiennage, dépannage et répit sont particulièrement aidants. D'ailleurs, les répondants ont beaucoup insisté sur l'importance de ces soutiens en spécifiant certains besoins précis, comme par exemple d'avoir accès à ces services pas seulement la semaine, mais aussi le soir, la fin de semaine et durant l'été. Les parents souhaitent aussi avoir accès à du répit offert par un intervenant spécialisé. L'importance du répit et du gardiennage a également été soulignée dans une étude évaluant les impacts liés à l'obtention de ces services auprès de parents d'enfants autistes (Société de l'autisme des Laurentides et Morin, 1999). Ces auteurs ont noté des impacts positifs sur la vie de couple, la vie familiale, la vie sociale et la vie professionnelle des parents interrogés.

De plus, dans le cadre de notre enquête, de nombreux parents réclament plus de soutien financier pour le répit et le gardiennage, car les montants présentement alloués leur apparaissent nettement insuffisants, puisque les besoins particuliers de leur enfant impliquent des frais de gardiennage beaucoup plus élevés que pour un enfant typique (Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008).

Besoins

Nous abordons ici la notion de besoin selon la définition de Dunst et Deal (1994) qui considèrent le besoin comme un « jugement ou indication qu'une ressource (information, conseil, assistance, etc.) est nécessaire ou désirée afin de réaliser un but ou d'atteindre une fin particulière » (traduction libre, p.94). Ces auteurs proposent d'ailleurs d'autres termes pouvant être utilisés dans le même sens que le terme de besoin, comme de désirer ou de vouloir, car « ces termes reflètent des efforts pour se procurer des ressources [...] de façon à réduire ou éliminer la divergence entre ce qui est et ce qui devrait être » (traduction libre, p.94).

Dans le questionnaire d'enquête, nous avons abordé les besoins des parents sous la forme de la question suivante : « Aimeriez-vous recevoir un tel soutien ? ». À cette question, les parents expriment un grand nombre de besoins, en affirmant vouloir recevoir en moyenne 26 types de soutiens sur les 57 proposés dans le questionnaire d'enquête.

Puisque le questionnaire n'imposait pas de limite quant au nombre de besoins cochés, les répondants ont probablement répondu oui à tous les items pour lesquels ils avaient un intérêt quelconque. Nous aurions donc obtenu un résultat bien différent si nous avions imposé une limite aux parents, comme par exemple de choisir leurs dix besoins prioritaires. De plus, il est difficile de différencier un besoin urgent versus un simple intérêt puisque ces jugements sont subjectifs à chacun. D'ailleurs, notre questionnaire ne demandait pas aux répondants de préciser l'intensité de leurs besoins. Nous poursuivrons l'interprétation des résultats avec le concept de besoin pour en simplifier la lecture, en gardant tout de même ces précisions en tête.

Les parents d'adolescents (10-19 ans) et les parents d'enfants (0-9 ans) sont les deux groupes qui expriment le plus grand nombre de besoins, avec respectivement 53 % et 52 % de besoins exprimés. Il est à noter que l'écart entre le niveau de besoins exprimés par les parents d'adolescents comparativement aux parents d'enfants était plus grand dans le sous-

échantillon de la région de Lanaudière, où était implanté le programme de soutien, avec 55 % de besoins pour le groupe des parents d'adolescents et 36 % pour les parents de jeunes enfants (Picard et Morin, 2010). Ceci explique pourquoi les parents d'adolescents ont été choisis pour la création du programme. De plus, les parents d'adolescents se distinguent sur le nombre de domaines de soutien où ils sont significativement plus nombreux à exprimer le désir d'en recevoir (tableau 1.5).

La tendance vers une plus forte expression des besoins chez les parents d'adolescents de la région de Lanaudière se révèle aussi dans le fait qu'un plus grand nombre de besoins ont été exprimés par plus de 50 % des parents d'adolescents de cette région et donc inclus au programme, comparativement à l'échantillon global du reste du Québec (Appendice Q.9). Lorsque l'on effectue cette comparaison par établissement, un seul établissement obtient un plus grand nombre de besoins exprimés par plus de 50 % des parents d'adolescents (Appendice Q.10).

L'adolescence comporte de nombreux défis. Tout d'abord, l'adolescence est caractérisée par une quête d'autonomie, par l'affirmation de soi et l'opposition du jeune face à ses parents ainsi que par l'intérêt grandissant vers les pairs (Boisvert, 2003; Laporte, 2005; Louis, 2004). Les changements physiques, sociaux et psychologiques liés à l'adolescence peuvent être particulièrement stressants pour les adolescents présentant une déficience et leurs parents puisqu'il y a un écart de plus en plus grand entre le développement physique versus le développement, intellectuel, social et émotionnel (Sitlington, Clark et Kolstoe, 2000).

Aussi, plusieurs parents craignent ce qui se passera suite à la fin de la scolarisation (Thorin, Yovanoff et Irvin, 1996). En effet, la fin de la scolarisation signifie pour la famille la perte d'un soutien présent depuis l'enfance. De plus, plusieurs parents doivent à partir de ce moment trouver une façon d'occuper le jeune adulte qui se retrouve à la maison à temps plein, sans emploi et avec peu ou pas de loisirs (Goupil, 1997). L'AQIS (2000) souligne d'ailleurs cette situation, spécifiant que, pour ces personnes, les perspectives d'emploi sont très faibles à court terme et qu'il existe peu d'alternatives d'occupation valorisante. De plus, toujours selon l'AQIS (2000), la formation socioprofessionnelle et le placement en emploi sont souvent difficiles à obtenir dû aux longues listes d'attente. Les résultats de notre enquête vont dans le même sens. Ces résultats nous révèlent que seulement 51 % des adultes

présentant une déficience intellectuelle âgés de 22 ans et plus sont soit en emploi, en stage ou en atelier (Tableau 1.1), ce qui signifie que près de la moitié de ces adultes n'ont pas d'occupation réelle suite à la fin de leur scolarisation. La mise en œuvre d'un plan de transition, plusieurs années avant la fin de l'école, permettrait toutefois de soutenir l'intégration sociale et professionnelle de la personne ayant une déficience (Goupil, 1997). La mise en œuvre d'un tel plan constitue un défi de plus pour les parents d'adolescents ayant une déficience.

D'autres défis sont particuliers à l'adolescence, comme les réflexions liées au départ de la maison et à l'insertion socio-professionnelle (Sitlington, Clark et Kolstoe, 2000). L'ouverture à la sexualité engendre aussi des inquiétudes concernant les risques d'abus ou de comportements sexuels inappropriés. La période de l'adolescence est d'ailleurs caractérisée, chez les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle, par la crainte d'une grossesse (Aunos et Feldman, 2002) et la crainte de l'exploitation et de la discrimination (Sitlington, Clark et Kolstoe, 2000).

Les besoins des parents varient selon l'âge de leur enfant, diminuant significativement à l'âge adulte. La raison principale est certainement que, plus l'enfant vieillit, plus il est probable que la personne ayant une déficience intellectuelle ait quitté le foyer familial, soit pour vivre de façon autonome ou dans une ressource résidentielle. Les parents n'ont alors plus à fournir à leur enfant des soins quotidiens et nécessitent, par le fait même, moins de soutien pour eux-mêmes. Aussi, certains types de soutien ne sont désormais plus pertinents, comme par exemple ceux liés à la scolarisation. De plus, au fil des années, il est probable que les parents développent une certaine expertise et n'aient plus autant besoin d'information. D'ailleurs, plusieurs autres études ont noté une utilisation des services plus faible lorsque les personnes ayant une déficience atteignent l'âge adulte (AQIS, 2000; Haveman et al., 1997; Hayden et Heller, 1997; Smith, 1997). Un effet de cohorte pourrait expliquer en partie les différences quant à l'expression des besoins selon s'il s'agit d'une famille plus jeune ou plus âgée. Ainsi, les parents plus jeunes exprimeraient plus de besoins possiblement en lien avec une expérience différente auprès du réseau de services, les parents plus âgés ayant été habitués à moins de services. Ceux-ci auraient donc des attentes moins élevées (Haveman et al., 1997).

Il ne faut toutefois pas déduire que les parents d'adultes ont peu ou pas de besoin. Par exemple, on constate qu'un très grand nombre de parents d'adultes souhaitent recevoir de l'information sur l'avenir de la personne, sur son vieillissement et sur la curatelle, qui pourrait prendre la relève lorsque les parents ne sont plus aptes à s'occuper de leur enfant (Tableau 1.4).

L'information sur la prévision de l'avenir de la personne constitue le principal besoin exprimé tant chez les parents d'adolescents, de jeunes adultes et d'adultes (Tableau 1.4). Pourtant, les parents hésitent souvent à faire les plans d'avenir pour leur enfant. Ils souhaitent prendre soin de leur enfant aussi longtemps que possible. La transition se vit parfois en moment de crise, lorsqu'un parent meurt ou se retrouve inapte (Bigby, 2000). Les transitions peuvent donc impliquer des contacts d'urgence auprès des services, des placements inappropriés, des pertes et des traumatismes pour la personne présentant une déficience intellectuelle (Kaufman, Adams et Campbell, 1991). Il est donc très important d'aider les parents à établir les plans de transition afin d'assurer un bon soutien à la personne (Bigby, 2000). Les obstacles à la planification incluent le manque d'information sur les options de services et le manque de confiance ou l'insatisfaction avec les services formels, en plus du fait que cette planification est complexe et très chargée émotionnellement (Kaufman, Adams et Campbell, 1991; Kropf, 1994; Smith, Tobin et Fullmer, 1995). Plusieurs études estiment que seulement le tiers des parents établissent un plan concret pour l'avenir de leur enfant qui réside encore à la maison familiale (Campbell et Essex, 1994; Freedman, Krauss et Seltzer, 1997; Prosser, 1997).

Aussi, bien que les demandes en termes de temps diminuent à l'âge adulte, la personne étant possiblement devenue davantage autonome, la perception de fardeau ne diminue pas nécessairement (Heller, Hsieh et Rowitz, 1997). En effet, même si le temps consacré aux soins à l'enfant diminue à l'âge adulte, les parents perçoivent leur tâche comme étant moins « normale » qu'à l'enfance, car ils arrivent à une étape où les parents de leur âge ne s'occupent normalement plus de leurs enfants à la maison.

Dans notre étude, les besoins varient également selon le niveau de la déficience intellectuelle. Ainsi, les parents de personnes ayant une déficience légère ou moyenne énoncent beaucoup plus de besoins (41 % et 44 %) que les parents de personnes ayant une déficience sévère ou profonde (32 % et 28 %). Tout d'abord, davantage de personnes ayant

une déficience sévère ou profonde vivent dans une ressource résidentielle, comparativement aux personnes ayant une déficience légère ou moyenne (33,6 % versus 17,5 %), plutôt qu'avec leurs parents. Ainsi, ces parents sont moins nombreux à donner des soins directs de façon quotidienne, ayant donc possiblement moins besoin de soutien pour eux-mêmes. Aussi, quelques items du questionnaire s'appliquent moins aux personnes plus lourdement handicapées, comme par exemple le besoin d'information sur les appartements supervisés ou sur les relations amoureuses. De plus, il est aussi possible que la lourdeur de la tâche que vivent les parents de personnes sévèrement handicapées rende ces parents moins disponibles à plusieurs des types de soutiens proposés dans le questionnaire. Il est possible de penser que des parents très mobilisés et préoccupés par les besoins physiques ou médicaux de leur enfant soient peu intéressés à obtenir du soutien concernant l'insertion professionnelle, l'accompagnement en loisirs, les activités sportives, etc. Encore là, cela ne signifie pas pour autant que les parents de personnes ayant une déficience sévère ou profonde ont peu de besoins de soutien. Par exemple, le besoin de gardiennage est significativement plus présent dans le cas de déficience profonde, possiblement en lien avec la lourdeur du quotidien de ces parents (Tableau 1.6).

Plusieurs besoins sont significativement plus élevés chez les parents de personnes ayant une déficience moyenne (Tableau 1.6), même par rapport aux parents de personnes ayant une déficience légère. Les personnes présentant une déficience légère sont plus autonomes et elles nécessitent probablement moins le soutien constant de leurs parents qui, à leur tour, expriment moins de besoins de soutien.

Parmi les besoins qui sont les moins exprimés (Tableau 1.2), plusieurs sont spécifiques à certaines familles, comme par exemple les soutiens pour la fratrie, qui s'appliquent seulement aux parents ayant plus d'un enfant. Le besoin de conseils pour l'adaptation de domicile s'applique quant à lui uniquement aux familles de personnes ayant des limitations physiques. Ainsi, bien que ces besoins apparaissent comme peu fréquents selon l'échantillon global, il demeure qu'ils puissent être primordiaux pour certaines familles.

4.1.2 Implication des résultats

Les résultats de l'enquête permettent d'explorer un ensemble de besoins pour un grand nombre de parents d'une personne présentant une déficience. Certains besoins, même

s'ils sont significativement plus faibles chez certains groupes de parents, sont tout de même bien présents. À titre d'exemple, 19 % des parents d'enfants âgés de plus de 30 ans souhaiteraient recevoir du soutien visant l'enrichissement de leur relation conjugale et des relations entre la fratrie. Alors que ces besoins pourraient être perçus comme étant depuis longtemps révolus pour ces familles, nous constatons que ce type de soutien en aiderait plusieurs. Dans le même sens, 25 % des parents, malgré qu'ils aient un enfant âgé de plus de 30 ans, souhaiteraient tout de même recevoir de l'entraînement aux habiletés parentales, entre autres pour la gestion de la discipline. Un autre exemple marquant : 34 % de ces mêmes parents aimeraient recevoir de l'aide pour gérer leurs émotions négatives en lien avec leur rôle de parent d'un enfant différent (culpabilité, tristesse, etc.) (Tableau 1.5). On aurait pourtant pu croire que, à cet âge, ces étapes de deuil auraient été bien résolues. Ainsi, les résultats de l'enquête nous permettent de remettre en question nos idées et perceptions établies et de modifier nos pratiques.

Les tendances générales dégagées dans cette enquête ne peuvent toutefois pas permettre de prédire avec exactitude l'expression des besoins des familles puisque celle-ci est unique à chaque famille (Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992). Selon ces auteurs, il est donc important d'évaluer les besoins de chaque famille individuellement et, si possible, de combiner cette évaluation avec d'autres cueillettes d'information (ex : ressources, forces et faiblesses de la famille) afin de permettre l'individualisation des services aux familles (Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992).

Les interventions proposées aux parents par les professionnels doivent prendre les besoins de la famille en considération afin que ceux-ci soient réellement interpellés et mobilisés par les actions qu'on leur propose (Bailey et Simeonsson, 1988). L'identification des besoins des parents est très importante pour l'intervention. Toutefois, les parents ont souvent de la difficulté à énoncer explicitement leurs besoins (Dunst et Deal, 1994), soit parce que certaines ressources sont inconnues des parents ou parce qu'ils ignorent qu'ils peuvent demander du soutien à tel sujet. Un malaise de la part des parents face à la demande d'aide est aussi possible (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Guay et Thibodeau, 2002). Il importe donc d'aider les parents à identifier leurs besoins.

Le questionnaire d'enquête ayant servi à la présente étude pourrait d'ailleurs être utilisé à cette fin. Ainsi, il serait possible pour les intervenants de se servir du questionnaire

auprès des parents qu'ils desservent afin d'identifier leurs besoins de soutien et s'il y a lieu les insatisfactions liées aux services actuellement reçus. En aidant les parents à énoncer explicitement leurs besoins, cela éviterait que le fournisseur de services puisse croire, à tort, que le parent n'a pas besoin de soutien (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Dunst et Deal, 1994). Puisque le questionnaire regroupe de nombreux domaines de soutien (57 items), son utilisation aiderait l'intervenant à faire le tour de tous les types de soutiens possibles. Un tel emploi du questionnaire pourrait être particulièrement pertinent en début de relation parent-intervenant, puisqu'il permettrait à l'intervenant de savoir sur quels aspects il devrait investir ses efforts ou encore quelle est la priorité des actions à prendre. Des mises à jour pourraient également être pertinentes, afin que l'intervenant vérifie si les services offerts sont toujours appropriés, si de nouveaux besoins sont apparus ou encore si d'autres besoins se sont résorbés. Tel que mentionné précédemment, il serait possible pour l'intervenant de demander au parent de prioriser ses besoins au lieu de simplement cocher tous les sujets qui l'intéressent afin d'établir une certaine hiérarchisation des besoins du parent, ce qui permettrait de différencier un besoin urgent d'une simple curiosité. Aussi, il serait possible d'utiliser ce questionnaire sous le format d'une entrevue plutôt que par écrit afin de favoriser, du même coup, une discussion entre le parent et l'intervenant.

4.1.3 Apports de l'enquête

L'enquête a, comme premier apport innovateur, un intérêt porté à tous les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle, indépendamment de leur situation de vie ou de leur âge. Les études visant l'évaluation de l'utilisation de services ou l'évaluation des besoins de soutien des parents de personnes ayant une déficience se sont souvent concentrées sur des échantillons plus précis, comme les parents de jeunes enfants (Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992; Bailey et al., 1999, Bailey et Simeonsson, 1988), les parents dont l'enfant vit encore à la maison familiale (AQIS, 2000; Haveman et al., 1997; McConkey, 2005), les parents âgés (Hayden et Heller, 1997; Smith, 1997) ou les parents d'enfants lourdement handicapés (Conseil de la famille, 2007). La présente étude a, au contraire, choisi d'inclure tous les parents, sans distinction. Cette étude visait justement à mieux connaître la réalité et les besoins des parents qui sont souvent exclus des études, comme les parents dont l'enfant n'habite plus au foyer familial depuis plusieurs années.

Un autre apport intéressant de l'enquête est la participation des pères (13 % des questionnaires étaient remplis par le père et 17 % remplis conjointement par la mère et le père). Une recension des écrits réalisée par Pelchat, Lefebvre et Levert (2007) souligne le fait que plusieurs recherches se sont, dans le passé, concentrées sur l'expérience des mères. De nombreuses études se sont depuis intéressées aux différences entre les mères et les pères quant à leur profil de stress parental et à leur processus d'adaptation au handicap de l'enfant (Dyson, 1993; Krauss, 1993; Pelchat, Lefebvre et Perreault, 2003; Roach, Orsmond, Barratt, 1999). Toutefois, relativement peu d'études ont spécifiquement comparé les besoins de soutien des mères comparativement à ceux des pères (Bailey, Blasco et Simeonsson, 1992; Bailey et Simeonsson, 1988; Cooper et Allred, 1992).

Les résultats de l'enquête indiquent peu de différences entre les mères et les pères quant aux services reçus, quant à l'aide perçue face aux services ainsi qu'aux besoins exprimés. Ce constat suggère que les mères et les pères vivaient de façon semblable l'obtention et la quête de soutien, possiblement parce que les mères et les pères sont impliqués de façon similaire auprès de leur enfant présentant une déficience intellectuelle. D'ailleurs, le fait que la plupart des parents vivant en couple aient participé en couple minimalement à la première rencontre du programme de soutien (54 % de ces parents ont complété l'ensemble du programme en couple) (Appendices Q.11 et Q.12) nous démontre l'implication des deux parents dans la vie de leur enfant présentant une déficience. Cette interprétation s'oppose à des résultats d'études antérieures selon lesquels les parents qui ont un enfant handicapé ont davantage tendance à se conformer aux rôles typiques mère-père, où la mère s'approprie les soins à l'enfant alors que le père agit en tant que pourvoyeur (Pelchat et al., 2003). Nos résultats, qui démontrent une grande similitude entre les réponses des mères et des pères, sont peut-être le reflet de la transformation qui s'est opérée au cours des dernières années vers un partage plus égalitaire des tâches et des soins à l'enfant (Dubeau, Coutu et Tremblay, 2008). Toutefois, ce résultat doit être interprété avec prudence puisqu'il est possible que les pères qui ont rempli le questionnaire (et ceux qui ont participé au programme de soutien) aient un profil différent des autres pères, par exemple qu'ils soient davantage impliqués auprès de leur enfant. Un autre apport de l'enquête vient du fait que la grande majorité des études s'étant intéressées à l'utilisation des services et aux besoins des parents étaient majoritairement américaines. Peu de recherches du genre ont été réalisées au

Québec et aucune avec une telle ampleur (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Cette enquête provinciale a recensé seize des dix-sept régions du Québec, avec un très grand échantillon.

Le questionnaire construit pour cette étude avait d'ailleurs l'avantage d'être spécifique à la réalité québécoise de services auprès de la population générale et auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, en incluant par exemple des établissements comme les CRDITED, les CSSS, ou les CPE. Les résultats obtenus avec un outil provenant d'un autre pays auraient forcément été plus éloignés de la réalité spécifique au Québec.

De plus, ce questionnaire s'intéressait autant aux soutiens formels qu'informels, ainsi qu'à de nombreux types de soutiens (information, répit, soutien psychologique, soutien pour la gestion des comportements problématiques, soutien à l'enrichissement des relations familiales, adaptation de domicile, recours en cas d'insatisfaction, etc.), contrairement au questionnaire utilisé par Haveman et al. (1997) qui se limitait aux soutiens formels ou encore au *Family Support Scale* qui se concentre surtout sur les soutiens sociaux (Dunst, Jenkins et Trivette, 1988).

Ce questionnaire a également l'avantage de pouvoir être utilisé auprès des familles de toutes les personnes présentant une déficience intellectuelle, peu importe leur âge, puisqu'il couvre des items relatifs à toutes les étapes de la vie, en cohérence avec l'approche « lifespan ». Aussi, un effort a été fait pour inclure des items pertinents à tous les niveaux de déficience intellectuelle et aux troubles associés, en ajoutant par exemple des items relatifs à l'adaptation de domicile et aux technologies pouvant pallier certaines limitations physiques ou fonctionnelles.

Aussi, de nombreux efforts ont été réalisés afin de créer un questionnaire qui représenterait véritablement l'ensemble des possibilités de services et de besoins des parents. Ainsi, plusieurs révisions ont été faites après avoir soumis le questionnaire à différents experts et l'avoir préexpérimenté auprès de plusieurs parents. De plus, puisque des espaces étaient prévus au questionnaire afin que les répondants puissent ajouter des services reçus ou des besoins, il est possible de croire que les résultats reflètent bien l'ensemble complet des besoins des parents. En effet, les parents ont ajouté très peu de soutiens qui n'étaient pas déjà mentionnés au questionnaire. Ils se sont plutôt servis de ces espaces pour apporter des précisions quant aux soutiens désirés, déjà abordés dans le questionnaire.

Finalement, l'enquête permet de mieux connaître les services reçus et les besoins des parents dans un contexte de réforme (transfert de mandat, transformation de l'offre de services, etc.) et ce en réponse à une demande du MSSS, qui considérait manquer d'information sur les familles de personnes présentant une déficience intellectuelle (MSSS, 2001).

4.1.4 Limites de l'enquête

Les résultats de l'enquête doivent être considérés avec prudence, tenant compte de certaines limites. D'abord, tous les répondants sont francophones et la grande majorité d'entre eux sont d'origine caucasienne (97,4 %) (Appendice G.10). Ce portrait représente donc peu les personnes d'origines ethniques autres ainsi que les nouveaux arrivants au pays. Ces derniers pourraient d'ailleurs avoir d'importants besoins de soutien vu leur situation particulière, entre autres en considérant que l'immigration peut réduire la disponibilité d'un réseau social (Vatz-Laaroussi et Messé-Bessong, 2008).

Aussi, les parents de l'enquête se distinguent significativement de la population générale sur le plan de leur niveau de scolarité, leur statut matrimonial, leur statut d'emploi et leur état de santé. Étant donné qu'il s'agit de personnes en âge d'être parents et que la majorité de ceux qui ont rempli le questionnaire étaient les mères de famille, notre échantillon varie également sur l'âge et le sexe (Appendice G.10). Une comparaison avec la population des parents d'une personne ayant une déficience intellectuelle du Québec aurait évidemment été préférable afin de savoir si notre échantillon est réellement représentatif de l'ensemble de ces parents. Toutefois, bien que plusieurs différences significatives soient notées entre l'échantillon de l'étude et la population générale, cela ne signifie pas pour autant que cet échantillon ne soit pas valable. Le taux d'emploi inférieur chez les parents d'une personne présentant une déficience est cohérent avec les difficultés de maintien ou de retour à l'emploi de ces parents (AQIS, 2000; Booth et Kelly, 1999). De la même façon, l'état de santé plus précaire chez les parents de l'enquête pourrait être lié à l'intensité et la longévité de leur rôle parental (Santé Canada, 2002). Malheureusement, aucune banque de données n'est disponible sur les caractéristiques des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle au Québec.

En ce qui concerne les personnes ayant une déficience, la distribution des niveaux de déficience intellectuelle obtenue à l'enquête est significativement différente de la répartition attendue dans la littérature (Appendice G.11). Il apparaît toutefois que la distribution obtenue à l'enquête soit similaire à celle décrite dans l'enquête réalisée par l'AQIS (2000).

Une autre limite concerne le taux de réponse limité à l'enquête (22 %). Les taux de réponse observés dans le cadre d'enquêtes similaires à la nôtre sont très variables, allant d'environ 1 répondant sur 4 personnes sollicitées à 3 répondants sur 4 personnes sollicitées (Ellis et al., 2002; Haveman et al., 1997; Heller, Roccoforte et Cook, 1997; Romer et al., 2002). Les taux de réponse obtenus dans ces études sont difficilement comparables puisque plusieurs aspects diffèrent entre ces enquêtes : la longueur et la complexité du questionnaire, le temps de passation, la présence d'un rappel ou d'une relance faite auprès des personnes n'ayant pas répondu, la présence d'une compensation monétaire pour inciter à la participation, les liens préalablement établis avec les répondants (par exemple, certains répondants connaissent très bien l'organisme qui réalise l'enquête et d'autres pas du tout), etc.

En ce qui nous concerne, plusieurs facteurs peuvent expliquer le taux de réponse obtenu. Tout d'abord, le questionnaire d'enquête était relativement long à remplir. Cet aspect est d'autant plus important pour des parents qui sont déjà grandement mobilisés par les soins demandés par leur enfant ayant une déficience. De plus, le questionnaire a été jugé complexe par certains parents, malgré les améliorations apportées grâce aux pré-expérimentations. Puisque tous les parents biologiques étaient visés, sans exclusion, certains parents sollicités étaient des personnes âgées et parfois malades. Plusieurs parents ne vivaient plus avec leur enfant présentant une déficience intellectuelle et ce, parfois depuis plusieurs décennies. Certains de ces parents risquaient donc de ne pas se sentir concernés par l'enquête. D'ailleurs, puisqu'une seule et même version du questionnaire était distribuée à tous les parents, peu importe leur situation de vie, certains parents ont pu croire, à tort, que le questionnaire ne correspondait pas à leur situation particulière.

Le taux de réponse a été particulièrement faible dans certains secteurs de Montréal car certains parents, souvent des immigrants, étaient considérés comme francophones par leur établissement puisqu'ils maîtrisaient relativement mieux le français que l'anglais, mais

n'étaient tout de même pas suffisamment à l'aise avec le français pour remplir un tel questionnaire.

Une amertume ainsi qu'une certaine désillusion de la part des parents face aux fournisseurs de services peut également avoir influencé le taux de réponse, puisque plusieurs parents semblaient douter que des améliorations soient réellement possibles. Quelques-uns ont en ce sens mentionné qu'ils doutaient qu'un tel sondage puisse avoir un impact, du moins sur leur vie. Plusieurs parents ont exprimé leurs frustrations quant au soutien qu'il leur est offert. Il est probable que ce mécontentement ait nui au taux de réponse.

Aussi, certains des parents qui ont reçu le questionnaire et qui nous ont demandé de les contacter présentaient eux-mêmes certaines limitations intellectuelles. Il est probable qu'il ait été difficile pour ces parents de compléter le questionnaire.

De plus, plusieurs questionnaires ont été remplis par les parents mais n'ont pas pu être inclus dans l'étude car ils contenaient trop de données manquantes. Aussi, certains répondants ne correspondaient pas aux critères de l'étude (mères ou pères biologiques d'une personne présentant une déficience intellectuelle, sans diagnostic de trouble envahissant du développement) et n'ont donc pas été retenus. Finalement, il a été décidé de ne pas faire de relance auprès des parents n'ayant pas répondu à l'enquête car nous souhaitions respecter la décision des parents qui ne voulaient pas participer. De plus, une telle relance aurait été très complexe sur le plan technique et aurait exigé de la part des CRDITED et CSSS une implication beaucoup plus importante.

Malgré que le taux de réponse soit satisfaisant lorsque l'on considère l'ensemble de ces raisons, il demeure, comme pour tous les sondages du même type, qu'il est possible que les parents qui ont répondu à l'enquête aient un profil différent de ceux qui ont choisi de ne pas répondre ou qui étaient dans l'impossibilité de le faire, que ce soit dû à une barrière linguistique, à des difficultés de lecture ou de compréhension ou encore à une maladie. Le profil des répondants peut donc différer, par rapport à ceux qui n'ont pas répondu, en ce qui concerne les types de services reçus, la provenance du soutien, l'aide perçue face à ces services ou encore concernant les besoins éprouvés. Ainsi, on ne peut pas présumer du profil de ceux qui n'ont pas répondu. Peut-être sont-ils trop mobilisés par la situation pour prendre le temps de répondre au questionnaire ou, au contraire, peut-être ont-ils simplement moins de besoins et n'ont donc pas perçu la pertinence de participer?

Aussi, il faut considérer que les personnes qui ont participé recevaient déjà des services puisque la sollicitation a été réalisée à partir des listes de clients des CRDITED et des CSSS. Ces parents peuvent donc avoir un profil d'utilisation de services et de besoins différent comparativement aux familles qui sont complètement étrangères au réseau de services. Toutefois, cette distinction n'est pas aussi claire qu'on pourrait le croire. Ainsi, 14 % des répondants ont indiqué ne recevoir aucun soutien et ce malgré qu'ils étaient sur les listes d'un CRDITED ou CSSS. Ces parents étaient soit sur une liste d'attente, soit que leur dossier avait été fermé par l'établissement ou à la demande du parent. D'autres parents ne côtoyaient jamais l'intervenant attribué à leur dossier, celui-ci s'occupant uniquement de la personne ayant une déficience intellectuelle, devenue adulte.

Une autre limite est liée au fait que le questionnaire d'enquête engendre un certain nombre de données manquantes (moyenne de 20 données manquantes par questionnaire, soit 6 % de l'ensemble des données à remplir), ce qui a nécessité de réaliser plusieurs entrevues téléphoniques pour compléter les questionnaires. Ainsi, les données obtenues par téléphone ont été obtenues d'une manière qui diffère de la méthode initialement prévue, soit par questionnaire écrit seulement. Toutefois, plusieurs précautions ont été mises de l'avant pour éviter que cela ne biaise les données obtenues, par exemple en s'assurant de ne pas fournir d'information supplémentaire au répondant, ou de ne pas suggérer une réponse plutôt qu'une autre. Les questions portant sur les besoins de soutien sont celles qui ont généré le plus grand nombre de données manquantes, suivies par les questions portant sur la source du soutien (Appendice G.9).

Une autre limite liée au questionnaire d'enquête est le fait que l'intensité des besoins n'était pas évaluée, ne nous permettant pas de savoir si les besoins exprimés par les parents constituaient un besoin majeur ou un simple intérêt à obtenir davantage d'information. Pourtant, cette information était évaluée dans la version initiale du questionnaire d'enquête, où l'on demandait au parent d'identifier l'intensité de son besoin sur une échelle Likert de 1 à 5. Toutefois, les commentaires des parents lors des pré-expérimentations du questionnaire nous ont révélé que le questionnaire était beaucoup trop complexe et long à remplir. Il a donc été décidé de retrancher cet aspect.

Finalement, il a été décidé de ne pas solliciter les familles de personnes présentant, en plus de la déficience intellectuelle, un diagnostic de trouble envahissant du développement,

car cela aurait représenté un échantillon beaucoup plus grand. De plus, bien que certains besoins sont sans doute communs aux familles de personnes ayant une déficience intellectuelle avec ou sans trouble envahissant du développement, certaines disparités entre elles créent possiblement des portraits de besoins de soutien bien différents, entre autres liées aux comportements spécifiques à l'autisme (comportements stéréotypés, limitations au plan des interactions, etc.) (APA, 2000). Le choix d'exclure les personnes ayant un TED retranche toutefois la réalité de ces familles de notre échantillon.

4.2 Étude 2 : Programme de soutien destiné aux parents d'un adolescent

4.2.1 Résultats

Le questionnaire utilisé lors de l'enquête a également été complété par les participants aux rencontres, afin d'évaluer les types de soutiens reçus, la provenance de ces soutiens, le niveau d'aide perçue ainsi que les besoins exprimés avant et après l'intervention.

Tout d'abord, on constate chez les participants au groupe d'information une augmentation significative du nombre de soutiens reçus, indiquant que les parents ont désormais accès à plus de soutien, possiblement parce qu'ils ont appris l'existence de soutiens grâce à leur participation au programme ou qu'ils y ont puisé la motivation pour faire les démarches afin d'obtenir davantage de soutien. Les participants au groupe d'entraide ont, quant à eux, eu une légère diminution du nombre de soutiens reçus. Bien qu'il soit difficile de connaître la raison exacte de cette diminution, cela nous indique tout de même que la participation à ce groupe n'a pas permis aux participants d'avoir accès à plus de soutien.

Le niveau d'aide perçue augmente au post-test pour tous les participants, ce qui peut impliquer plusieurs interprétations. Il est possible que les parents aient accès à de nouveaux soutiens qui sont plus aidants, ou que des soutiens déjà reçus soient désormais perçus comme étant plus aidants parce qu'ils sont davantage connus ou mieux utilisés. La participation a peut-être aussi amélioré la perception subjective que les parents ont des soutiens qu'ils reçoivent, en lien avec des variables influençant l'affect des participants, comme le fait d'avoir eu l'occasion d'échanger avec d'autres parents, de « ventiler » ou de constater qu'ils ne sont pas seuls dans leur situation.

Les résultats au post-test nous indiquent que les besoins exprimés ne varient pas significativement en comparaison avec le pré-test. Bien que ce résultat puisse paraître décevant au premier abord, suggérant que le programme n'aurait comblé aucun besoin, il importe d'approfondir cette réflexion. Le questionnaire utilisé ne nous permet pas de connaître l'intensité du besoin. Ainsi, peut-être que le besoin d'information sur un sujet donné, par exemple sur la défense des droits, a été en grande partie comblé par les rencontres. Toutefois, il est probable que plusieurs parents souhaitent en savoir encore davantage sur ce sujet. Un besoin d'une forte intensité est possiblement devenu un besoin d'intensité beaucoup plus faible. Cependant, notre outil ne nous permet pas d'obtenir cette information. Il est toutefois logique que les parents souhaitent toujours en savoir davantage sur différents sujets, puisque les capacités, les difficultés et les besoins de la personne présentant une déficience évoluent constamment, tout comme le contexte familial. De plus, il est plutôt rare qu'un sujet soit entièrement « clos » pour les parents, puisqu'il y a toujours des changements de lois, de nouvelles subventions, une nouvelle offre de services, de nouvelles documentations, etc. Souvent, il y a également un espoir d'amélioration pour ces parents qui visent toujours à maximiser les acquis de leur enfant (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Une tendance démontrant une diminution des besoins exprimés, bien que non-significative, est tout de même observée et celle-ci est plus importante dans le groupe d'information (de 68 % à 58 %) que dans le groupe d'échanges (de 62 % à 59 %).

Il est à noter que ce n'est pas seulement le pourcentage de besoins qui est demeuré stable, mais aussi les types de besoins exprimés. Par exemple, les deux besoins les plus fréquents chez les participants du groupe d'information demeurent les mêmes avant et après l'intervention, soit le besoin d'information sur la prévision de l'avenir de la personne ayant une déficience et sur la curatelle. En fait, sept des dix besoins les plus importants avant le programme d'information se retrouvent dans les dix besoins les plus énoncés après l'intervention. Il apparaît donc que lorsqu'un besoin est majeur, il demeure présent malgré le soutien apporté (Appendice Q.2). Une certaine stabilité quant aux besoins les plus exprimés est également observée dans le groupe contrôle, où quatre des dix besoins les plus identifiés demeurent après l'intervention (Appendice Q.3).

Paradoxalement, la participation au programme d'information a même pu faire apparaître certains besoins en amenant une certaine curiosité ou un intérêt nouveau sur un

sujet jusque-là inconnu. Par exemple, bien peu de parents connaissaient le programme d'accompagnement en loisirs avant leur participation. Après en avoir entendu parler durant les rencontres, plusieurs d'entre eux ont possiblement voulu avoir davantage d'information sur ce programme. En effet, puisque de nombreux sujets étaient couverts, il fallait souvent se limiter à faire un simple survol. D'ailleurs, le besoin d'information au sujet de l'accompagnement en loisirs apparaît dans les besoins les plus exprimés au post-test, alors qu'il n'y était pas au pré-test (Appendice Q.2).

Toutes les séances du groupe d'information sont considérées par les participants comme étant au-delà de moyennement aidantes. Ce résultat justifie de maintenir tous les thèmes au programme (Appendice Q.4). La séance la plus appréciée est celle portant sur les aspects financiers et légaux, qui fournit entre autres de l'information sur le testament, la tutelle et la curatelle. Nombreux sont les parents qui entretiennent beaucoup d'inquiétudes en ce qui concerne le bien-être de leur enfant suite à leur décès (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). Les informations permettant de planifier l'avenir de leur enfant sont donc particulièrement appréciées. La séance considérée comme la moins aidante, portant sur l'école, obtient probablement ce score pour différentes raisons. Tout d'abord, ce sujet semble moins pertinent pour plusieurs parents qui ont un enfant plus vieux (82,5 % de ces jeunes ont 15 ans et plus, 30,4 % ont plus de 18 ans) qui terminera donc prochainement l'école. Aussi, cette séance présente beaucoup de contenu plus théorique, comme les orientations ministérielles et les systèmes de classification des élèves. D'ailleurs, la séance arrivant en avant-dernière position quant à l'aide perçue, portant sur la déficience intellectuelle, comporte elle aussi plusieurs notions théoriques. Il apparaît donc que les parents apprécient davantage les informations plus concrètes et les trucs pratiques qu'ils peuvent aisément utiliser dans leur quotidien. Aussi, les propos des parents durant les rencontres nous indiquent que ceux-ci n'apprécient guère de se faire expliquer les procédures théoriques des réseaux de services puisque celles-ci diffèrent souvent « sur le terrain », dues entre autres aux compressions budgétaires.

Les fiches d'appréciation finales obtiennent des scores très élevés pour les deux groupes. Malgré le manque de puissance statistique dû au petit échantillon, une tendance se dessine en faveur du groupe expérimental pour 16 des 25 variables évaluées. Notons que la plupart des variables qui obtiennent des scores plus élevés pour le groupe contrôle sont

cohérents avec le but des groupes d'entraide, soit de se sentir aidé par les échanges entre les parents, la possibilité de ventiler, le sentiment d'être soutenu par d'autres parents ainsi que par la dynamique de groupe. Plusieurs des variables obtenant des scores plus élevés dans le groupe d'information sont cohérentes avec ce type d'intervention, comme de permettre de connaître des services qui nous étaient inconnus, de mieux connaître des services déjà connus, d'être mieux informés pour prendre des décisions, d'obtenir de la documentation utile, etc. Ainsi, il apparaît que les parents qui avaient choisi l'information ont beaucoup apprécié les effets de ces nouvelles informations alors que les parents qui avaient opté pour l'échange en ont ressenti les bienfaits. Ce résultat justifie l'importance d'offrir aux parents le choix entre ces deux options puisque les parents n'ont pas tous les mêmes besoins. Il est tout de même intéressant de noter que les scores obtenus à plusieurs variables d'appréciation plus globales, comme « votre participation a été aidante », « votre participation a favorisé une expérience parentale plus positive », « le programme a répondu à vos attentes », et « recommanderiez-vous ce programme » sont tous en faveur du groupe expérimental.

4.2.2 Implication des résultats

Les données obtenues dans les fiches d'évaluation hebdomadaires et finales démontrent plusieurs bienfaits perçus par les parents. Il apparaît donc qu'un tel programme puisse être profitable. Malgré que l'efficacité du programme soit considérée selon l'évaluation subjective des participants, celle-ci nous apparaît tout de même valide. En effet, afin de minimiser l'impact possible de la désirabilité sociale dans ces évaluations, toutes les passations de questionnaires étaient faites de façon anonyme, en l'absence de l'animatrice (la chercheuse principale). De plus, les participants étaient avisés que l'évaluation avait pour but d'améliorer le programme et étaient donc encouragés à répondre en toute honnêteté.

Les parents expriment avoir ressenti une diminution de leur stress parental et de leur sentiment d'isolement suite à la participation aux groupes (Tableau 2.6). Toutefois, les outils d'évaluation *Indice de stress parental* et les *Inventaires de Beck* ne permettent pas de conclure à un impact des interventions sur la réduction du stress parental, de la dépression ou de l'anxiété. Plusieurs explications peuvent être proposées. Tout d'abord, le nombre restreint de sujets, combiné à la non-équivalence des groupes, a certainement nui à la puissance statistique (Guéguen, 2001).

Il est possible de se questionner à savoir si une période d'intervention de dix semaines est suffisamment longue pour modifier de façon significative le niveau de stress, de dépression ou d'anxiété d'une personne. D'ailleurs, il n'est pas étonnant de noter que certaines variables très stables n'aient pas changé en si peu de temps. Par exemple, les items suivants de l'*Indice de stress parental* pouvaient difficilement changer en seulement dix semaines : « *Mon enfant ne semble pas apprendre aussi rapidement que la plupart des autres enfants* », « *Mon enfant a connu plus de problèmes de santé que je m'y attendais* », « *Lorsque j'étais plus jeune, je ne me suis jamais sentie à l'aise de tenir un enfant dans mes bras ou d'en prendre soin* ». Cependant, une intervention beaucoup plus longue paraissait peu réaliste tant en ce qui concerne les contraintes liées à la recherche qu'aux horaires très chargés des parents.

Une relance réalisée six ou douze mois après l'intervention aurait également pu nous permettre d'obtenir des résultats différents puisque les parents auraient davantage eu le temps d'intégrer et d'appliquer les outils proposés lors des rencontres. Ils auraient ainsi eu davantage l'opportunité de bénéficier de leur participation, par exemple en faisant appel aux ressources nouvellement connues, en modifiant progressivement leurs pratiques parentales, en étant désormais mieux informés lors de leurs prises de décision ou en s'accordant plus de moments de répit, tel que prôné dans le cadre des rencontres.

De plus, plusieurs autres facteurs, sur lesquels le chercheur ne peut pas avoir de contrôle, peuvent influencer les états d'humeur des participants. Ainsi, le simple changement de température entre le début du programme (automne) et la fin de l'intervention (hiver) a pu jouer à notre défaveur. Certains parents nous ont en effet mentionné au cours des dernières rencontres que le temps plus maussade diminuait leur motivation à prendre part aux rencontres et influençait leur humeur générale. De plus, être parent d'une personne présentant une déficience intellectuelle implique de nombreux défis quotidiens (soins et stimulation à donner, démarches pour l'obtention de services, isolement, etc.) (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007; Turnbull, Brown et Turnbull, 2005), ce qui peut indéniablement affecter le bien-être des parents (Seltzer et al., 2001; Singer, 2006).

Aussi, la fin du programme de soutien peut en soi affecter négativement les parents. En effet, la fin du programme implique la fin d'une aide reçue pour des parents qui expriment généralement avoir besoin de plus de soutien (AQIS, 2000; Douma, Dekker et Koot, 2006).

L'arrêt des rencontres signifie également la perte du contact auprès des autres parents vivant la même situation. Il apparaît d'ailleurs, selon nos résultats, que ce contact auprès d'autres parents était perçu comme particulièrement aidant (Tableau 2.5). Aussi, il est possible que, à la fin des rencontres, le parent demeure avec des questions non répondues. Certains parents nous ont d'ailleurs exprimé avoir encore plusieurs questionnements, particulièrement au sujet des aspects légaux concernant l'avenir de leur enfant. Certains ont même demandé que le programme d'information soit prolongé afin de répondre à ces questionnements. Paradoxalement, toute l'information à laquelle les parents ont eu accès peut, elle aussi, causer un certain stress chez ceux-ci. En effet, ces parents sont désormais sensibilisés aux nombreuses décisions qu'ils devront prendre, aux procédures qu'ils auront à entreprendre, aux changements qu'ils devraient apporter, aux démarches nécessaires pour obtenir tel soutien, etc. Ces nouvelles connaissances peuvent être intimidantes pour le parent, particulièrement lorsqu'il se retrouve seul à la toute fin du programme de soutien. Certains auteurs considèrent d'ailleurs que la fin d'un groupe de soutien peut constituer un deuil à vivre pour les participants (Ernoul et Davous, 2001).

Plusieurs autres études portant sur des programmes d'intervention destinés aux familles ne sont également pas parvenues à obtenir des effets significatifs (Coallier, 1997; Coulombe, 1990; Longpré-Marcoux, 2001), souvent en lien avec des échantillons réduits, des durées d'intervention possiblement trop courtes et l'hétérogénéité des participants. Ces programmes obtenaient pourtant des évaluations positives quant à la satisfaction des parents, comme c'est le cas dans la présente étude.

Malgré que cette étude n'ait pas permis de démontrer sur le plan statistique une diminution significative du stress parental, des indices de dépression et d'anxiété, elle a tout de même démontré un niveau élevé de stress parental avant l'intervention, particulièrement dans le groupe contrôle. Les scores de dépression et d'anxiété se situaient quant à eux dans la norme avant l'intervention, pour les deux groupes (Tableau 2.1).

Les résultats élevés obtenus au domaine *Enfant* de l'*Indice de stress parental* (au-delà de 122) suggèrent que les caractéristiques de ces adolescents présentant une déficience intellectuelle seraient des facteurs de stress importants qui influencent le stress des parents (Bigras, LaFreniere et Abidin, 1996). À l'inverse, les scores relatifs au domaine *Parent* se situent dans la norme. Toujours selon Bigras, LaFreniere et Abidin (1996), les parents

obtenant un score global au-delà de 267 sont à risque de développer des problèmes et devraient obtenir un soutien professionnel. Ces résultats soulignent donc l'importance d'offrir un soutien aux parents pour prévenir l'apparition de tels troubles ou en diminuer l'impact.

4.2.3 Apports du programme de soutien

La démarche ayant mené à la création du programme de soutien est en soi novatrice. Il est en effet peu courant qu'un programme de soutien soit créé « sur mesure » à partir des besoins identifiés par les parents eux-mêmes. Dans plusieurs cas, les soutiens ou les programmes sont créés par des professionnels, chercheurs ou intervenants sans nécessairement faire appel aux parents, qui sont pourtant les mieux placés à savoir ce dont ils ont besoin. En respect avec l'approche centrée sur la famille (Dishion et Stormshak, 2007; Blasco, Johnson et Palomo-Gonzalez, 2008), les parents ont été impliqués à toutes les étapes du projet, que ce soit lors de la création et de la pré-expérimentation du programme, mais aussi lors de la création, la pré-expérimentation et la réalisation de l'enquête.

Un apport très important du programme vient du fait que celui-ci pourrait être diffusé à travers les différentes régions du Québec. Seule l'adaptation de la séance 4 (« Associations et organismes pouvant vous aider ») et de légers ajustements au reste du contenu seraient nécessaires. Le programme pourrait ainsi profiter à un grand nombre de parents. Pour ce faire, il serait souhaitable d'établir des contacts auprès d'instances présentes dans les différentes régions, afin qu'elles puissent adapter le contenu aux ressources et aux particularités de leur région. Les CSSS, les CRDITED ou encore les instances régionales de l'OPHQ ou de l'AQIS pourraient jouer un rôle clé à ce niveau.

Aussi, puisque nous disposons de données sur l'ensemble des parents biologiques, il est également possible d'adapter le programme à différents groupes d'âge (parents de nourrissons qui viennent tout juste de recevoir le diagnostic, parents d'enfants d'âge adulte, etc.) ou de différents niveaux de handicap (parents d'enfants très légèrement ou, au contraire, très lourdement handicapés).

Les rencontres du programme d'information pourraient également être utilisées en mesure d'appoint pour les parents qui se trouvent sur les listes d'attente afin de leur fournir, comme premier soutien, de l'information sur les soutiens les plus demandés par les parents. Les deux associations ayant collaboré à la sollicitation des parents ont également démontré

un grand intérêt à s'approprier le programme d'information pour le rendre disponible à leurs membres. Toutefois, la mise à jour périodique du programme est absolument essentielle, puisque l'information qui y est contenue peut rapidement devenir périmée. Les aides financières, les services offerts ainsi que les législations varient au fil des réformes politiques et changements sociaux. L'instance qui prendra la charge du programme devra donc avoir les ressources humaines et matérielles nécessaires pour effectuer cette tâche de mise à jour. Dans le cas où une diffusion du programme serait faite à travers plusieurs régions, il serait souhaitable qu'une même « tête directrice » gère les différentes instances régionales afin que les mises à jour puissent être appliquées simultanément et de façon uniforme d'une région à l'autre.

Lors d'une utilisation future, il est possible que certains envisagent de diffuser uniquement le document écrit regroupant l'ensemble du contenu couvert lors des rencontres, plutôt que de communiquer ces informations dans le cadre de rencontres de groupe, comme dans la présente étude. Toutefois, une telle utilisation signifierait la perte de tous les bienfaits propres au contexte de groupe (contacts et échanges avec les autres parents et avec l'animatrice, possibilité de ventiler, opportunité de constater que l'on n'est pas seul dans cette situation, etc.) (Tableau 2.5). L'emploi du guide écrit uniquement (sans les rencontres) ne peut donc pas être encouragé sans une évaluation préalable de son impact chez les parents.

Cette étude a également un apport positif puisque bien peu de programmes de soutien structurés ont, jusqu'à maintenant, ciblé les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. Au Québec, seuls les programmes ICARE (Tassé et al., 1999; Tassé et al., 2001) et PRIFAM (Pelchat et Lefebvre, 2005) ont pu être recensés. Ces programmes s'adressaient d'ailleurs à des clientèles spécifiques, à savoir les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle et des troubles graves de comportement pour le ICARE ainsi que les parents ayant récemment reçu le diagnostic de leur enfant pour le PRIFAM. Il apparaît que les groupes d'entraide ont quant à eux été peu évalués de façon formelle, malgré qu'ils soient depuis longtemps populaires auprès des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle, dans les associations entre autres. En effet, aucune étude québécoise n'a pu être recensée sur l'évaluation d'un tel groupe.

Finalement, un dernier apport positif consiste en l'intérêt que cette étude a porté à un groupe de parents en particulier, soit les parents d'adolescents. Comme nous l'avons expliqué

précédemment, l'adolescence constitue une période charnière autant pour l'adolescent lui-même que pour sa famille. Pourtant, selon Gascon et al. (2010), peu d'études ont porté à la fois sur le thème de l'adolescence et de la famille chez les personnes présentant une déficience intellectuelle, ces études constituant seulement 1,5 % de toutes les études recensées par ces auteurs sur l'adolescence dans le domaine de la déficience intellectuelle.

4.2.4 Limites du programme de soutien

La première limite concernant la méthode du programme est son échantillon restreint. Plusieurs facteurs expliquent ce petit échantillon. Tout d'abord, afin d'offrir un programme qui répondrait aux besoins spécifiques des parents, un groupe d'âge restreint a été ciblé (adolescents âgés entre 10 à 19 ans). Toujours dans l'optique d'offrir un programme le plus pertinent possible pour les parents ciblés, celui-ci était adapté spécifiquement à leur région, soit la région de Lanaudière. Pour cela, les ressources présentées lors des rencontres (camps, associations, centres d'éducation aux adultes, bureaux de notaires, etc.) étaient toutes de cette région. La sollicitation s'est donc faite seulement à cet endroit, limitant ainsi le nombre de parents pouvant être rejoints. De plus, puisqu'une seule animatrice était disponible, il était impossible d'offrir deux groupes différents à une même case horaire. Il était donc impossible de combler les demandes de tous les parents. Aussi, la sollicitation s'est faite à un seul moment (automne 2009), ne permettant pas aux parents non disponibles à ce moment de s'inscrire à un groupe débutant ultérieurement.

Il est intéressant de constater que la plupart des parents ayant manifesté de l'intérêt pour les rencontres ont été sollicités par l'entremise d'un contact téléphonique de la part d'une association dont ils étaient membres. À l'inverse, les moyens de sollicitation moins personnalisés (envoi postal sans relance téléphonique, affiches dans les lieux publics, annonces dans les journaux et dans les semainiers) ont connu très peu de succès (Appendice Q.13). Ces efforts visaient pourtant à rejoindre la population générale et non pas seulement les individus connus des réseaux de services (Heller, Roccoforte et Cook, 1997). Ce constat souligne l'importance de la source de référence. Lorsque la personne qui réfère le parent à un programme de soutien est une personne connue et en qui le parent a confiance, cela augmente la probabilité que le parent décide d'y prendre part (Mandell et Salzer, 2007). Ainsi, si nous

avons pu solliciter un plus grand nombre de parents de façon plus personnalisée, le nombre de parents intéressés aurait sans doute été plus grand.

Sur un total de 48 familles ayant manifesté de l'intérêt pour l'un ou l'autre des groupes, seules 39 d'entre elles avaient la possibilité de participer selon les contraintes de l'horaire et de la localisation des rencontres offertes. Sur ce nombre, dix familles se sont finalement désistées et ne se sont pas présentées à la première rencontre. Finalement, huit parents n'ont pas pu être retenus pour les analyses soit parce qu'ils ont abandonné en cours de route (six parents provenant de quatre familles) ou parce qu'ils ont participé à seulement cinq ou six des dix rencontres (deux parents provenant de deux familles) (Appendice Q.11).

Bien que la désignation aléatoire des sujets entre le groupe expérimental et le groupe contrôle (devis expérimental) soit la procédure la plus souhaitable sur le plan méthodologique (Mercier et Gagnon, 1998), celle-ci paraissait très difficilement réalisable en pratique. Il a donc été décidé pour cette étude de permettre aux participants de choisir le groupe auquel ils souhaitaient participer. Cette décision reposait sur deux préoccupations principales. Tout d'abord, comment obliger un parent qui souhaiterait recevoir de l'information, mais qui n'apprécie pas du tout parler de ses émotions, à participer à un groupe d'échanges ? De la même façon, comment obliger un parent qui connaît bien les services à assister à dix séances d'information, alors qu'il aurait, pour sa part, préféré échanger avec d'autres parents ? En ce sens, en plus d'être questionnable au plan éthique, le fait d'obliger une attribution aléatoire aurait été contraire au but initial du projet, soit de répondre aux besoins des parents. Ainsi, une attribution obligée aurait sans doute provoqué un fort taux de mortalité expérimentale. Le désir réel d'adhésion au groupe constitue d'ailleurs l'une des conditions indispensables à la participation efficace des membres (Pharand et C.A.P. Santé Outaouais, 1997). De plus, le fait d'imposer une modalité d'intervention aux parents nous semblait bien éloigné du contexte réel de distribution de services où les parents sont libres de choisir les interventions qui correspondent à leurs besoins et leur réalité.

Évidemment, cette méthode a eu comme conséquence que le nombre de participants n'est pas équivalent d'un groupe à l'autre, avec vingt-cinq participants retenus pour les analyses au groupe expérimental et seulement cinq participants au groupe contrôle. Cette non-équivalence combinée au petit échantillon a pu limiter la puissance des analyses effectuées. Toutefois, la grande différence dans le nombre de participants aux deux groupes

constitue, en soi, un résultat intéressant. Il apparaît clairement que les parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle ont un intérêt réel à obtenir de l'information pertinente à cette période de vie et qu'une telle initiative pourrait avoir une grande popularité auprès de cette clientèle.

On observe également une différence majeure quant au taux de participation à la première rencontre des deux groupes. Alors que 83 % des parents s'étant inscrits au groupe d'information ont effectivement pris part à la première rencontre, seulement 50 % des familles inscrites au groupe d'entraide étaient présentes (Appendice Q.14). Un tel écart nous suggère une différence quant au profil des participants aux deux groupes, les parents ayant opté pour le groupe d'information étant possiblement plus motivés et plus engagés dans la démarche. D'ailleurs, certains parents ont affirmé, lors de la sollicitation téléphonique, choisir le groupe d'entraide puisque celui-ci demandait moins d'implication, à savoir cinq rencontres bimensuelles, plutôt que dix rencontres hebdomadaires.

Le taux d'abandon était quant à lui de 23 % (8 personnes sur 35 ayant participé à au moins une rencontre) pour le groupe d'information, contre 29 % (2 personnes sur 7) pour le groupe d'entraide (Appendices Q.11 et Q.12). Il est toutefois à noter que 50 % des gens ayant abandonné le groupe d'information étaient des hommes dont la conjointe a poursuivi sa participation jusqu'à la fin des rencontres. Ces pères continuaient donc, par l'entremise de leur conjointe, à bénéficier des informations transmises lors des rencontres. L'abandon de ces pères était d'ailleurs expliqué dans deux des cas par des contraintes liées à leur emploi et à un conflit d'horaire pour un troisième père. Sinon, deux couples ont abandonné (un dans chaque groupe) parce qu'ils percevaient que la situation de leur enfant était bien trop différente de celles des autres familles. Ce constat est cohérent avec Luke, Roberts et Rappaport (1993), selon qui les individus ayant des caractéristiques similaires aux autres membres du groupe ont davantage tendance à continuer les rencontres. Aussi, deux autres personnes ont participé à seulement cinq et six des dix rencontres (n'atteignant pas le critère de participation minimal de 70 %), nous empêchant de conserver leurs résultats pour les analyses. Ces parents n'ont d'ailleurs pas rempli les questionnaires en post-test. Il est possible que certains des abandons, dans l'un ou l'autre des groupes, soient justement liés au grand nombre de questionnaires que les parents devaient remplir. La passation des questionnaires était très lourde pour plusieurs,

qui s'en sont d'ailleurs plaints à la première rencontre. De plus, certains parents ont pu être déçus de ne pas recevoir de soutien immédiatement, dès la première rencontre.

Le fait que le programme de soutien ait été animé par la chercheuse principale peut soulever certaines inquiétudes sur le plan méthodologique. Étant consciente des biais possibles, plusieurs précautions ont été prises : supervisions fréquentes auprès d'une psychologue-chercheuse, procédures et contenus très structurés, tenue d'un journal de bord, enregistrements audios de toutes les rencontres et vérifications aléatoires du contenu par une assistante de recherche.

De plus, le questionnaire d'enquête ainsi que les instruments de satisfaction hebdomadaire et finale, bien que basés sur des outils existants, en étaient à leur première utilisation. Ils étaient, en revanche, spécifiquement adaptés aux objectifs de la présente étude.

Les familles qui participent à des programmes d'intervention ou d'entraide sont souvent plus motivées que celles qui ne participent pas. Ce ne sont pas nécessairement les familles qui en ont le plus besoin (Dryfoos, 1990). Ainsi, les participants ont probablement un profil différent des non-participants. À cause de ces différentes limites, il nous est impossible de généraliser les résultats à toutes les familles d'adolescents présentant une déficience intellectuelle.

Finalement, il est possible que certains changements ou bénéfices perçus par les familles soient attribuables à des facteurs extérieurs au programme lui-même, comme par exemple le simple fait d'être en contact avec d'autres parents. D'ailleurs, indépendamment du contenu du programme de soutien, il y a l'effet de soutien d'une aide nouvelle apportée aux parents. Le simple fait d'avoir accès à un soutien nouveau peut apporter des effets positifs.

4.3 Recherches futures

Il serait tout d'abord souhaitable d'étendre l'enquête sur l'utilisation de services et les besoins des parents auprès de la population québécoise anglophone qui, possiblement, pourrait avoir un profil différent de la population francophone. Pour cela, il faudrait tout d'abord traduire et valider la version anglophone du questionnaire d'enquête.

Le programme pourrait ensuite être reproduit auprès d'un plus grand échantillon, avec une relance suite au programme, afin de mieux cerner les effets de la participation au programme et de pouvoir réaliser une évaluation de programme plus approfondie. S'il est jugé efficace, il serait alors souhaitable, dans l'optique de rendre le programme de soutien disponible au plus grand nombre de parents possible, de développer une version anglophone de ce programme.

Il serait également opportun, dans le cadre d'une étude future, de réaliser une telle enquête auprès de la clientèle présentant un trouble envahissant du développement. Cette cueillette de données nous permettrait d'évaluer les similarités et les différences des besoins afin de voir la pertinence d'utiliser un tel questionnaire avec eux et d'appliquer ce type de programme de soutien.

Afin d'augmenter l'utilité du programme auprès des parents, ceux-ci nous ont donné quelques suggestions de modifications à y apporter. Tout d'abord, les parents sont nombreux à demander à ce qu'un tel programme soit offert beaucoup plus précocement aux parents, plutôt que d'attendre à l'adolescence. En effet, plusieurs parents se sont dits frustrés d'apprendre si tardivement l'existence de soutiens qui auraient pu leur être utiles depuis plusieurs années. Plutôt que d'offrir ce même programme à un âge plus jeune, au risque que le contenu soit alors moins pertinent, il serait sans doute préférable de créer un programme spécifiquement pour les parents d'enfants plus jeunes. D'ailleurs, nous disposons des données nécessaires à cette création grâce à l'enquête. Aussi, plus de temps pourrait être prévu pour permettre les échanges entre les parents, tel que demandé par ceux-ci. Plus de temps pourrait également être prévu pour permettre aux parents de poser leurs questions, car certains ont affirmé demeurer avec des questions non répondues. Deux options sont alors envisageables : soit augmenter le nombre de séances ou diminuer le nombre de sujets abordés par rencontre. Lorsque questionnés à ce sujet, plus d'un tiers des parents (36%) étaient favorables à augmenter le nombre de rencontres (Appendice Q.8).

Il pourrait être pertinent, lors d'une diffusion future du programme d'information ou du groupe d'entraide, de prévoir deux animateurs. En effet, la coanimation comporte plusieurs avantages. La présence d'un coanimateur peut être utile si l'un des participants se retrouve en situation de crise ou de difficulté importante, par exemple dans le cas où un participant exprimerait des idéations suicidaires ou deviendrait agressif. Il est alors possible

pour l'un des animateurs de se retirer du groupe pour intervenir auprès de ce parent, tout en permettant au groupe de poursuivre la rencontre. Aussi, la coanimation permet aux animateurs de faire ensemble un retour sur les rencontres à la fin de celles-ci afin de déceler et de régler divers problèmes dans le groupe. Finalement, la présence de deux animateurs favorise une plus grande fidélité aux objectifs et moyens initialement prévus (Ernoul et Davous, 2001; Miller, 1998; Pharand et C.A.P. Santé Outaouais, 1997). Toutefois, la présence de deux animateurs n'est pas souhaitable lorsque les groupes sont petits, puisque les participants peuvent alors ressentir un déséquilibre, les animateurs prenant alors une trop grande place (Miller, 1998). Questionnés à ce propos, peu de parents étaient en accord avec la proposition d'avoir deux animateurs en tout temps (Appendice Q.8).

Dans le cadre de ce projet, différents choix ont été faits quant aux modalités d'intervention utilisées. Toutefois, d'autres modalités d'intervention pourraient être utilisées, qui mériteraient d'être évaluées. Ainsi, certains parents ont mentionné le désir d'avoir accès à des rencontres d'information « à la carte », où le parent pourrait assister uniquement aux rencontres qui l'intéressent le plus, plutôt que de participer à l'intégralité du programme. Pourtant, cette option s'est révélée peu populaire auprès des participants, avec 20% d'accord chez les participants au groupe d'information (Appendice Q.8). Aussi, considérant que les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle ont souvent un horaire très chargé et peu de disponibilités, il pourrait également être profitable de tester une version plus courte du programme. Encore là, cette option était appuyée par seulement 12 % des participants (Appendice Q.8).

Aussi, dans le futur, il serait souhaitable de développer d'autres versions du programme de soutien, s'adressant à d'autres catégories d'âge, comme les parents de jeunes enfants ou les parents d'adultes. De même, le programme pourrait être adapté pour correspondre aux parents de personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou avec des troubles associés importants.

L'approche consistant à sonder les besoins pour ensuite créer une intervention sur mesure pourrait aussi être utilisée auprès d'autres types de clientèles, comme par exemple les familles de personnes souffrant d'un trouble de santé mentale ou d'un handicap physique.

D'autres modalités d'intervention pourraient être évaluées. En considérant le contexte social actuel où les ressources manquent, il est pertinent de viser à développer des

interventions peu onéreuses et faciles d'implantation. L'enquête provinciale et le recueil créé pour le programme de soutien dans le cadre de cette étude pourraient être très utiles à cette fin. Par exemple, un site Internet destiné aux parents, regroupant de l'information en lien avec les besoins les plus fréquemment exprimés par les parents lors de l'enquête, pourrait être offert. Toutefois, cette option n'est pas sans faille. En effet, bien que l'accès à l'information soit facilité par Internet, cela ne garantit pas une interprétation juste des informations (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007), contrairement à une information transmise et expliquée de vive voix, de façon interactive.

Nombreux sont les parents qui ont, lors de l'enquête et du programme de soutien, déploré le fait que l'information circule mal et qu'ils apprennent, souvent trop tard, l'existence d'un soutien qui aurait pu les aider. L'information, lorsqu'elle est transmise, est souvent donnée par sujet isolé, au compte-goutte. Les parents mentionnent les nombreux efforts nécessaires pour obtenir l'information. Par le fait même, plusieurs expriment leur découragement face aux démarches et procédures (Conseil de la famille et de l'enfance, 2007).

Plusieurs parents demandent une source d'information qui serait centrale, où toute l'information pertinente pourrait être obtenue facilement. Un site Internet rassemblant l'information serait une autre option envisageable. Les sites *Service Québec* et *Service Canada*, qui réunissent les informations sur les services offerts par le gouvernement provincial et fédéral aux familles d'une personne handicapée constituent une belle initiative en ce sens. Toutefois, puisque ces sites ne présentent que les soutiens gouvernementaux, plusieurs informations utiles sont manquantes. Le programme de soutien constituait un tel effort de rassembler les informations utiles sous un format accessible. Il pourrait être un soutien pertinent à offrir aux parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle.

4.4 Conclusion

L'importance du rôle du parent dans la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle est indéniable. Pour ces personnes, qui vivent au quotidien avec certaines limitations, la stimulation, l'encadrement et le soutien des parents est indispensable. Afin que

les parents puissent s'adapter à l'exigence de la situation et ainsi accompagner leur enfant, il importe de les soutenir adéquatement.

Cette étude nous donne des tendances générales sur l'utilisation des services par les familles, le niveau d'aide perçue en lien avec ces services et les besoins des parents, selon différentes variables dont l'âge ou le niveau de déficience intellectuelle. Toutefois, il importe de garder en tête que ce portrait ne s'applique pas à tous et de tenir compte de la réalité de chaque famille.

Il n'est pas toujours aisé pour les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle de demander de l'aide. L'obtention de services formels nécessite beaucoup de temps et d'efforts et les ratées sont nombreuses (AQIS, 2000; Conseil de la famille et de l'enfance, 2007). De plus, les parents hésitent souvent à demander l'aide de leurs proches, malgré que ce soutien puisse être très aidant, car plusieurs croient que cette demande d'aide équivaldrait à se délester d'une responsabilité qui est la leur (Guay et Thibodeau, 2002). Selon ces auteurs, les parents choisiraient également de ne pas demander l'aide de leur entourage par crainte que le fait de laisser quelqu'un entrer dans leur vie vienne perturber leur équilibre familial difficilement acquis. Le soutien reçu comporte en effet une certaine part de « menace » pour celui qui le demande : honte, malaise ou sentiment de dette ressenti face à l'aidant, atteinte à l'estime de soi, sentiment de compétence affaibli du fait de ne pas pouvoir maîtriser seul la situation, etc. (Devault et Fréchette, 2002). Selon ces auteurs, la manière dont le soutien est offert peut grandement influencer le degré de malaise ressenti. Ainsi, toujours selon Devault et Fréchette (2002) il importe de favoriser l'aide qui supporte la prise de pouvoir (*l'empowerment*) de la personne plutôt que d'augmenter son sentiment de dépendance et de vulnérabilité.

Le programme de soutien permet, en plus de rassembler l'information pertinente aux besoins et intérêts des parents, de supporter cette prise de pouvoir par le parent. En effet, le programme fournit conseils, outils et informations que le parent peut utiliser, à sa guise, au moment et de la manière dont il le souhaite. Ainsi, le parent peut parvenir à améliorer sa situation et vivre une expérience parentale plus positive.

APPENDICE A

Lettre de sollicitation aux établissements CRDITED et CSSS

**ENQUÊTE SUR LES BESOINS DES PARENTS DE PERSONNES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE**

Monsieur (Madame) _____

Les parents agissent de plus en plus à titre d'aidants naturels pour leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Afin que cette prise en charge soit positive, cela suppose de bons services de soutien et d'information aux parents. Toutefois, ces services ne sont pas toujours disponibles et certains besoins demeurent insatisfaits.

La présente enquête vise à obtenir un portrait global des services reçus et des besoins des parents québécois de personnes présentant une déficience intellectuelle. La cueillette de ces informations permettra ensuite la création d'un programme d'intervention élaboré sur mesure à partir des besoins identifiés par des centaines de parents québécois.

Si vous consentez à ce que le centre de réadaptation _____ prenne part à ce projet, il vous sera demandé de sélectionner sur la base d'un critère aléatoire (familles dont le nom commence par la lettre ____ et ainsi de suite) approximativement **25% des familles biologiques** recevant des services de votre établissement. Finalement, il vous sera demandé de faire parvenir à ces familles une enveloppe préaffranchie. De cette façon, la chercheuse principale ne connaîtra ni l'identité ni les coordonnées des personnes sollicitées. Le tout devrait vous nécessiter environ 30 minutes.

Dans cet envoi, les parents recevront une lettre expliquant le projet, trois fiches de renseignements signalétiques (mère, père et enfant) ainsi qu'un questionnaire sur les services et les besoins. Le questionnaire pourra être rempli par la mère, le père ou par les deux parents conjointement. Environ 45 minutes seront nécessaires pour remplir ces documents.

La collaboration des parents est entièrement volontaire. Les participants auront le droit de se retirer de la recherche à tout moment sans conséquence négative et sans aucune justification de leur part.

Il vous est assuré que toutes les informations recueillies demeureront strictement confidentielles. Ces informations seront conservées pour une durée maximale de cinq ans dans un local de l'université et seront ensuite détruites. Il est possible que les données de cette étude puissent mener à la publication d'articles scientifiques ou à la présentation d'exposés oraux, toutefois aucun nom ne sera mentionné. Si vous le désirez, il vous sera possible d'obtenir les résultats globaux de cette étude.

Votre collaboration à ce projet est également entièrement volontaire et vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances sur les besoins et sur l'intervention auprès des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle.

Isabelle Picard, étudiante au doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal, sous la supervision de madame Diane Morin, Ph.D. réalisera ce projet dans le cadre de sa thèse doctorale en psychologie. Vous pouvez obtenir davantage d'information concernant ce projet en communiquant avec la chercheuse principale, Isabelle Picard, au 514-987-3000 poste 3630, ou par courriel picard.isabelle.2@courrier.uqam.ca. Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheurs ou encore si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Dre Diane Morin au 514-987-3000, poste 4924.

Cordialement,

Isabelle Picard
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Diane Morin
Professeure-chercheure, département de psychologie
Université du Québec à Montréal

APPENDICE B

Lettre de sollicitation aux parents

ENQUÊTE SUR LES BESOINS DES PARENTS D'UNE PERSONNE PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Chers parents,

Les parents agissent de plus en plus à titre d'aidants naturels pour leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Afin que cette prise en charge soit positive, cela suppose de bons services de soutien et d'information aux parents. Toutefois, ces services ne sont pas toujours disponibles et plusieurs besoins demeurent insatisfaits.

La présente enquête vise à obtenir un portrait global des besoins des parents québécois d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Ces informations sont primordiales au développement de services adaptés aux besoins réels des parents. D'ailleurs, cette enquête permettra la création d'un programme de soutien élaboré sur mesure à partir des besoins identifiés par des centaines de parents québécois. Il est possible que vous soyez sollicités, dans quelques mois, pour participer à ce deuxième volet. Toutefois, le fait d'accepter de remplir le questionnaire ci-joint ne vous engage absolument pas à prendre part au programme de soutien qui en découlera.

Si vous consentez à participer à cette étude, nous vous demandons de remplir le questionnaire (feuilles jaunes) sur vos besoins et les services que vous recevez, une fiche d'informations générales concernant votre enfant (feuille verte), la mère (feuille mauve) et le père (feuille bleue). Le questionnaire peut être rempli par la mère, le père, ou encore les deux parents ensemble. Nous vous demandons simplement de nous spécifier qui a rempli le questionnaire à l'endroit prévu à cet effet. Le tout devrait nécessiter entre 30 et 40 minutes de votre temps. Veuillez ensuite nous retourner vos documents remplis à l'aide de l'enveloppe préadressée et préaffranchie incluse dans cet envoi.

Nous vous assurons que les informations recueillies demeureront strictement confidentielles.



SUITE AU VERSO...

Ces informations seront conservées sous clé pour une durée maximale de cinq ans après l'étude et seront ensuite détruites. Les données de cette étude permettront la publication d'articles scientifiques et la présentation de conférences, toutefois aucun participant ne sera identifié. Si vous le désirez, il vous sera possible d'obtenir les résultats globaux de cette étude en contactant la chercheuse principale.

Ce projet de recherche a été soumis à votre **centre de réadaptation en déficience intellectuelle XX** qui, après avoir étudié le projet, a accepté d'y participer. Un responsable du centre a sélectionné **au hasard** plusieurs familles à qui il a fait parvenir cette enveloppe. La chercheuse principale ne connaît ni l'identité ni les coordonnées des personnes sollicitées. De plus, il vous est assuré que le personnel du **centre de réadaptation en déficience intellectuelle XX** ne sera pas avisé de votre décision de participer ou non à ce projet.

Votre collaboration est entièrement volontaire. Vous avez le droit de vous retirer de la recherche à tout moment sans conséquence négative et sans aucune justification de votre part.

Isabelle Picard, étudiante au doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal, sous la supervision de Dre Diane Morin, réalisera ce projet dans le cadre de sa thèse doctorale en psychologie. Vous pouvez obtenir davantage d'information concernant ce projet en communiquant avec la chercheuse principale, Isabelle Picard, au **514-987-3000 poste 3630** ou par courriel **picard.isabelle.2@courrier.uqam.ca** Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheurs ou si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Dre Diane Morin au 514-987-3000, poste 4924.

En vous remerciant à l'avance de votre précieuse collaboration à notre projet,

Cordialement,

Isabelle Picard
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Diane Morin
Professeure-chercheure, département de psychologie
Université du Québec à Montréal

Vous pouvez conserver cette lettre dans vos documents personnels.

APPENDICE C

Fiche d'informations sur la mère

Informations sur la MÈRE

Veillez cocher la (les) réponse(s) correspondant à **votre situation** en tant que **mère biologique (ou belle-mère)** d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Assurez-vous de bien répondre à toutes les questions.

Tous les renseignements fournis demeureront strictement confidentiels et anonymes. Aucun lien ne sera établi entre votre identité et vos réponses. Ces informations serviront uniquement à mieux comprendre votre profil de besoins de soutien.

Vous êtes : Mère ⁽¹⁾ Belle-mère (conjointe du père biologique)⁽²⁾ Autre : _____

Âge : _____

Langue maternelle : Français ⁽¹⁾ Anglais ⁽²⁾ Autre : _____

Origine ethnique :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Caucasien (blanc) ⁽¹⁾ | <input type="checkbox"/> Asiatique ⁽⁴⁾ |
| <input type="checkbox"/> Hispanique ⁽²⁾ | <input type="checkbox"/> Autochtone ⁽⁵⁾ |
| <input type="checkbox"/> Africain ⁽³⁾ | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |

Êtes-vous née au Canada ? Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si non, depuis combien de temps résidez-vous au Canada ? _____

Quel est votre statut civil ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Mariée ⁽¹⁾ | <input type="checkbox"/> Veuve ⁽⁴⁾ |
| <input type="checkbox"/> Conjointe de fait ⁽²⁾ | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> Séparée / divorcée ⁽³⁾ | |

Depuis combien de temps : _____

Dernier niveau d'études complétées (diplôme obtenu le plus avancé) :

- Études secondaires non complétées ⁽¹⁾
- Diplôme d'études secondaires (DES) ⁽²⁾
- Attestation spécialisation professionnelle (ASP) ⁽³⁾
- Diplôme d'études professionnelles (DEP) ⁽⁴⁾
- Diplôme d'études collégiales (DEC) ⁽⁵⁾
- Certificat universitaire ⁽⁶⁾
- Baccalauréat ⁽⁷⁾
- Maîtrise ⁽⁸⁾
- Doctorat ⁽⁹⁾
- Autre : _____

Quel est votre statut d'emploi ?

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Parent à domicile ⁽¹⁾ | <input type="checkbox"/> Retraitée ⁽⁵⁾ |
| <input type="checkbox"/> Travailleuse à temps plein ⁽²⁾ | <input type="checkbox"/> Chômage ⁽⁶⁾ |
| <input type="checkbox"/> Travailleuse à temps partiel ⁽³⁾ | <input type="checkbox"/> Sécurité du revenu – aide sociale ⁽⁷⁾ |
| <input type="checkbox"/> Travailleuse saisonnière ⁽⁴⁾ | <input type="checkbox"/> Invalidité ⁽⁸⁾ |
| <input type="checkbox"/> Autre : _____ | |

SUITE AU VERSO...

N'oubliez pas que toutes vos informations demeureront strictement confidentielles et anonymes.

Quel est le revenu familial annuel brut ?

- Moins de 20 000\$ ⁽¹⁾ 60 000\$ à 80 000\$ ⁽⁴⁾
 20 000\$ à 40 000\$ ⁽²⁾ 80 000\$ à 100 000\$ ⁽⁵⁾
 40 000\$ à 60 000\$ ⁽³⁾ 100 000\$ et plus ⁽⁶⁾

Dans quelle municipalité demeurez-vous ?

Êtes-vous (ou un membre de votre famille) présentement membre d'une association ou d'une organisation en lien avec la déficience intellectuelle de votre enfant ? (ex : AQIS-IQDI, Association des amis de la déficience intellectuelle de la Rive-Nord, etc.)

- Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si oui, précisez laquelle (lesquelles) : _____

Depuis combien de temps êtes-vous (ou un membre de votre famille) membre de cette (ces) association(s) ? _____

En général, diriez-vous que votre état de santé (physique et psychologique) est ?

- Excellent ⁽¹⁾ Correct ⁽⁴⁾
 Très bon ⁽²⁾ Mauvais ⁽⁵⁾
 Bon ⁽³⁾ Précisez, au besoin : _____

À quelle fréquence avez-vous des contacts directs (en personne) avec votre enfant présentant une déficience intellectuelle ?

- À tous les jours ⁽¹⁾
 3 à 6 fois par semaine ⁽²⁾
 1 à 2 fois par semaine ⁽³⁾
 Moins d'une fois par semaine ⁽⁴⁾
 1 à 3 fois par mois ⁽⁵⁾
 Moins d'une fois par mois ⁽⁶⁾

Êtes-vous la mère (belle-mère) d'autres personnes présentant une incapacité, handicap ou déficience (mis à part l'enfant présentant une déficience intellectuelle dont il est question dans ce questionnaire) ?

- Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Précisez (sexe, âge et handicap) : _____

Si vous avez plus d'un enfant présentant une déficience intellectuelle, veuillez remplir les documents ci-joints en pensant à un seul de vos enfants.

APPENDICE D

Fiche d'informations sur le père

Informations sur le PÈRE

Veillez cocher la (les) réponse(s) correspondant à **votre situation** en tant que **père biologique (ou beau-père)** d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Assurez-vous de bien répondre à toutes les questions.

Tous les renseignements fournis demeureront strictement confidentiels et anonymes. Aucun lien ne sera établi entre votre identité et vos réponses. Ces informations serviront uniquement à mieux comprendre votre profil de besoins de soutien.

Vous êtes : Père ⁽³⁾ Beau-père (conjoint de la mère biologique) ⁽⁴⁾ Autre : _____

Âge : _____

Langue maternelle : Français ⁽¹⁾ Anglais ⁽²⁾ Autre : _____

Origine ethnique :

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Caucasien (blanc) ⁽¹⁾ | <input type="checkbox"/> Asiatique ⁽⁴⁾ |
| <input type="checkbox"/> Hispanique ⁽²⁾ | <input type="checkbox"/> Autochtone ⁽⁵⁾ |
| <input type="checkbox"/> Africain ⁽³⁾ | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |

Êtes-vous né au Canada ? Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾
Si non, depuis combien de temps résidez-vous au Canada ? _____

Quel est votre statut civil ?

- | | |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Marié ⁽¹⁾ | <input type="checkbox"/> Veuf ⁽⁴⁾ |
| <input type="checkbox"/> Conjoint de fait ⁽²⁾ | <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
| <input type="checkbox"/> Séparé / divorcé ⁽³⁾ | |

Depuis combien de temps : _____

Dernier niveau d'études complétées (diplôme obtenu le plus avancé) :

- Études secondaires non complétées ⁽¹⁾
- Diplôme d'études secondaires (DES) ⁽²⁾
- Attestation spécialisation professionnelle (ASP) ⁽³⁾
- Diplôme d'études professionnelles (DEP) ⁽⁴⁾
- Diplôme d'études collégiales (DEC) ⁽⁵⁾
- Certificat universitaire ⁽⁶⁾
- Baccalauréat ⁽⁷⁾
- Maîtrise ⁽⁸⁾
- Doctorat ⁽⁹⁾
- Autre : _____

Quel est votre statut d'emploi ?

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Parent à domicile ⁽¹⁾ | <input type="checkbox"/> Retraité ⁽⁵⁾ |
| <input type="checkbox"/> Travailleur à temps plein ⁽²⁾ | <input type="checkbox"/> Chômage ⁽⁶⁾ |
| <input type="checkbox"/> Travailleur à temps partiel ⁽³⁾ | <input type="checkbox"/> Sécurité du revenu – aide sociale ⁽⁷⁾ |
| <input type="checkbox"/> Travailleur saisonnier ⁽⁴⁾ | <input type="checkbox"/> Invalidité ⁽⁸⁾ |
| <input type="checkbox"/> Autre : _____ | |

SUITE AU VERSO...

N'oubliez pas que toutes vos informations demeureront strictement confidentielles et anonymes.

Quel est le revenu familial annuel brut ?

- Moins de 20 000\$ ⁽¹⁾ 60 000\$ à 80 000\$ ⁽⁴⁾
 20 000\$ à 40 000\$ ⁽²⁾ 80 000\$ à 100 000\$ ⁽⁵⁾
 40 000\$ à 60 000\$ ⁽³⁾ 100 000\$ et plus ⁽⁶⁾

Dans quelle municipalité demeurez-vous ?

Êtes-vous (ou un membre de votre famille) présentement membre d'une association ou d'une organisation en lien avec la déficience intellectuelle de votre enfant ? (ex : AQIS-IQDI,

Association des amis de la déficience intellectuelle de la Rive-Nord, etc.)

- Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si oui, précisez laquelle (lesquelles) : _____

Depuis combien de temps êtes-vous (ou un membre de votre famille) membre de cette (ces) association(s) ? _____

En général, diriez-vous que votre état de santé (physique et psychologique) est ?

- Excellent ⁽¹⁾ Correct ⁽⁴⁾
 Très bon ⁽²⁾ Mauvais ⁽⁵⁾
 Bon ⁽³⁾ Précisez, au besoin : _____

À quelle fréquence avez-vous des contacts directs (en personne) avec votre enfant présentant une déficience intellectuelle ?

- À tous les jours ⁽¹⁾
 3 à 6 fois par semaine ⁽²⁾
 1 à 2 fois par semaine ⁽³⁾
 Moins d'une fois par semaine ⁽⁴⁾
 1 à 3 fois par mois ⁽⁵⁾
 Moins d'une fois par mois ⁽⁶⁾

Êtes-vous le père (beau-père) d'autres personnes présentant des incapacités, handicap ou déficience (mis à part l'enfant présentant une déficience intellectuelle dont il est question dans ce questionnaire) ?

- Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Précisez (sexe, âge et handicap) : _____

Si vous avez plus d'un enfant présentant une déficience intellectuelle, veuillez remplir les documents ci-joints en pensant à un seul de vos enfants.

APPENDICE E

Fiche d'informations sur la personne présentant une déficience intellectuelle

Informations sur la PERSONNE AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

À être rempli par la mère OU le père

Veillez cocher la (les) réponse(s) correspondant à la situation de **votre enfant** qui présente une déficience intellectuelle. Assurez-vous de bien répondre à toutes les questions. Tous les renseignements fournis demeureront strictement confidentiels et anonymes. Aucun lien ne sera établi entre votre identité et vos réponses. Ces informations serviront uniquement à mieux comprendre votre profil de besoins de soutien.

Si vous êtes parent de plus d'une personne présentant une déficience intellectuelle, cochez ici :

Veillez remplir la présente fiche et le questionnaire ci-joint en pensant à un seul de vos enfants.

Sexe : Féminin ⁽¹⁾ Masculin ⁽²⁾

Âge : _____

Langue maternelle : Français ⁽¹⁾ Anglais ⁽²⁾ Autre : _____

Origine ethnique :

Caucasien (blanc) ⁽¹⁾ Asiatique ⁽⁴⁾
 Hispanique ⁽²⁾ Autochtone ⁽⁵⁾
 Africain ⁽³⁾ Autre : _____

Votre enfant est-il né au Canada ? Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si non, depuis combien de temps réside-t-il au Canada ? _____

Votre enfant a-t-il reçu un diagnostic officiel de déficience intellectuelle (évaluation faite par un psychologue, un médecin, un psychiatre)

Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si oui, depuis combien de temps avez-vous reçu ce diagnostic ?

Niveau de la déficience intellectuelle

Légère ⁽¹⁾ Sévère ⁽³⁾ Non-déterminé ⁽⁵⁾
 Moyenne ⁽²⁾ Profonde ⁽⁴⁾ Je ne sais pas ⁽⁶⁾

Troubles associés (veuillez répondre à **toutes** les questions) :

Trouble de la vision	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Trouble de l'audition	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Incapacité physique (limitations bras/jambes)	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Mobilité réduite	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Maladie physique chronique	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Trouble neurologique	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Trouble de la communication	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Trouble psychiatrique	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Traits autistiques	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____
Épilepsie	<input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ Précisez : _____

Autre(s) : _____

SUITE AU VERSO...

Fratrie de votre enfant :

- Sœur ⁽¹⁾ Combien ? _____ Âge(s) ? _____
 Frère ⁽²⁾ Combien ? _____ Âge(s) ? _____
 Demi-sœur ⁽³⁾ Combien ? _____ Âge(s) ? _____
 Demi-frère ⁽⁴⁾ Combien ? _____ Âge(s) ? _____
 Enfant unique ⁽⁵⁾

Rang de votre enfant présentant une déficience intellectuelle dans la famille ? (aîné, cadet, deuxième, etc.)

Lieu de résidence de votre enfant :

- Avec ses deux parents ⁽¹⁾
 Avec un seul parent - Précisez : Mère ⁽²⁾ Père ⁽³⁾
 En garde partagée entre les deux parents ⁽⁴⁾
 Avec un membre de la famille (tante, frère, grands-parents, etc.) ⁽⁵⁾
 Ressource de type familial (RTF) ⁽⁶⁾
 Vit seul sans soutien ⁽⁷⁾
 Vit seul avec soutien ⁽⁸⁾ Précisez le type de soutien : _____
 Foyer de groupe (15 résidents ou moins) ⁽⁹⁾
 Institution (plus de 15 résidents) ⁽¹⁰⁾
 Autre : _____

Avec combien de personnes votre enfant vit-il (la plupart du temps) ?

Votre enfant est-il étudiant ?

- Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

Si oui, précisez le niveau scolaire auquel il est présentement : _____

Quel type d'école et de classe votre enfant fréquente-t-il présentement ?

- École régulière – classe régulière ⁽¹⁾
 École régulière – classe spécialisée ⁽²⁾
 École spécialisée ⁽³⁾
 Autre : _____

Statut d'emploi de votre enfant :

- Emploi non rémunéré / bénévolat ⁽¹⁾ Sans emploi ⁽⁴⁾
 Emploi rémunéré supervisé ⁽²⁾ Autre : _____
 Emploi rémunéré non supervisé ⁽³⁾ Ne s'applique pas. Précisez : _____

Quel est le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) ou le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de votre enfant ?

Depuis combien de temps recevez-vous les services d'un CRDITED ou d'un CSSS ?

Il peut arriver que des questions soient oubliées ou des réponses soient ambiguës. Si vous acceptez que l'on vous contacte si des clarifications sont nécessaires, veuillez indiquer votre numéro de téléphone : (____)_____. Nous vous contacterons UNIQUEMENT si nous avons besoin de précisions concernant votre questionnaire.

APPENDICE F

Questionnaire d'enquête sur les services reçus et les besoins

INDIQUEZ QUI A REMPLI CE QUESTIONNAIRE :

Mère Père Mère et père ensemble Autre : _____

1) Soutiens liés à votre rôle de PARENT d'une personne ayant une déficience intellectuelle

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
1.1) Accès à du dépannage (ressource que l'on peut contacter lors d'urgences ou lorsque le gardiennage n'a pas été prévu à l'avance)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.2) Répét sur une base régulière (par exemple, gardiennage prévu à l'avance toutes les deux fins de semaine)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.3) Gardiennage ponctuel (par exemple lors de sorties)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.4) Conseils pour la gestion des émotions négatives parfois associées au rôle de parent d'un enfant différent (anxiété, culpabilité, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.5) Soutien psychologique avec un professionnel	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.6) Groupe de soutien des parents vivant la même situation	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.7) Soutien à la découverte d'aspects pouvant rendre cette expérience plus positive et enrichissante (croissance personnelle, fierté, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.8) Conseils pour une meilleure utilisation de l'aide disponible au sein du réseau social (famille, amis, voisins)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.9) Entraînement aux habiletés parentales et soutien aux rôles parentaux (discipline, développement de l'autonomie de l'enfant, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.10) Conseils pour vous aider à faire face au «regard» (au jugement) des autres	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.11) Soutien pour une plus grande participation et un plus grand pouvoir sur les décisions concernant votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.12) Soutien pour une meilleure collaboration entre vous et les professionnels qui interviennent auprès de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
1.13) Information sur les comités ou organisations où vous pourriez vous impliquer	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

2) Soutiens liés à la **PERSONNE** ayant une déficience intellectuelle

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.1) Information sur la DI (explications des définitions et des termes fréquemment utilisés, des causes, des différentes formes de DI, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.2) Information sur les troubles pouvant être associés à la DI (autisme, troubles obsessionnels-compulsifs, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.3) Information sur les conditions médicales pouvant être associées à la DI (épilepsie, maladies cardiaques, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.4) Accès à de la documentation concernant la DI, les troubles et conditions associées (livres, sites Internet, vidéos, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.5) Information sur la stimulation de votre enfant (par le toucher, les couleurs, les sons, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.6) Information sur des programmes visant l'acquisition de différentes habiletés chez votre enfant (TEACCH, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.7) Information sur les centres de la petite enfance (CPE) et les services offerts aux enfants ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.8) Information sur les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et physique (CRDP) (services offerts, processus d'admission, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.9) Information sur les services offerts par les Centres de santé et de services sociaux (CSSS)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.10) Information sur les associations en DI disponibles dans votre région	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.11) Information sur les aides financières disponibles (allocations familiales, subventions, crédits d'impôt, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.12) Information sur les loisirs et les sports adaptés (ou pouvant intégrer une personne présentant une DI) disponibles dans votre région	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.13) Information sur les camps de jour et les camps d'été adaptés (ou pouvant intégrer une personne ayant une DI) disponibles dans votre région	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.14) Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.15) Accès à du matériel d'aide technique (pour faciliter les bains, les repas, les déplacements, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.16) Conseils pour adapter votre domicile au handicap (intellectuel et/ou physique) de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT?</u> 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.17) Information sur les technologies disponibles pouvant aider votre enfant (aide à la réalisation de tâches ou à la communication, logiciels éducatifs adaptés, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.18) Soutien pour la gestion des comportements problématiques de votre enfant (automutilation, crise de colère, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.19) Trucs et conseils pour expliquer la DI à votre enfant présentant lui-même une déficience	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.20) Information sur l'accès et l'admissibilité au transport adapté	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.21) Information sur les programmes d'accompagnement en loisirs	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.22) Information sur les plans d'intervention individualisé, de services et de transition	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.23) Information sur les ressources de type familial (adultes) ou les familles d'accueil (enfants) (démarches à effectuer, disponibilités dans votre région, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.24) Information sur l'intégration communautaire (aider votre enfant à prendre sa place dans la société)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.25) Information sur la période de l'adolescence chez la personne ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.26) Information sur les relations amoureuses et la sexualité des personnes présentant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.27) Information sur les appartements supervisés	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.28) Information sur l'accès aux plateaux de travail, aux stages et aux milieux de travail supervisés	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.29) Information quant à l'avenir de la personne ayant une déficience (par exemple lors de votre décès : questions légales, testament, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.30) Information sur la curatelle (publique et privée)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.31) Information sur la défense des droits, les lois et les recours judiciaires en lien avec la DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2.32) Information quant à la personne vieillissante ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

2.A) Soutiens liés aux PERSONNES fréquentant le système scolaire (ou qui le fréquentera prochainement)

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT?</u> 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2A.1) Information sur les commissions scolaires (leurs procédures, leurs droits et devoirs face à l'enfant ayant une DI, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.2) Information sur l'intégration dans les écoles régulières	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.3) Information sur les écoles spécialisées	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.4) Recours pour contester le classement scolaire ou toute autre décision touchant le cheminement scolaire de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
2A.5) Information sur les services de garde en milieu scolaire offerts aux enfants ayant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

3) Soutiens liés à la FAMILLE d'une personne ayant une déficience intellectuelle

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT?</u> 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez- vous recevoir un tel soutien ?
3.1) Soutien à l'enrichissement des relations conjugales ainsi qu'à la gestion des conflits	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.2) Soutien à l'enrichissement des relations frères et sœurs et la gestion des conflits	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.3) Conseils pour expliquer la DI aux frères et sœurs de votre enfant présentant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.4) Trucs pour éviter ou réduire les réactions négatives chez un enfant ayant un frère ou une sœur présentant une DI	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT?</u> 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU</u> <u>NON,</u> aimeriez- vous recevoir un tel soutien ?
3.5) Soutien à l'enrichissement des relations avec les grands-parents de votre enfant	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.6) Soutien à l'enrichissement des relations sociales de la famille (amis, famille élargie, etc.)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
3.7) Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer vos réponses et à ajouter tout commentaire concernant la présente section.

4) Autres services, information, soutiens qui vous seraient utiles ?

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT?</u> 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU</u> <u>NON,</u> aimeriez- vous recevoir un tel soutien ?
4.1)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
4.2)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>
4.3)	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>	-----	1 2 3 4 5	Oui <input type="checkbox"/> Non <input type="checkbox"/> NA <input type="checkbox"/>

N'hésitez pas à expliquer les soutiens qui pourraient vous être utiles (mentionnés ou non précédemment) :

Pour toutes questions ou commentaires, communiquez avec Isabelle Picard au 514-987-3000 # 3630.

*Il peut arriver que des questions soient oubliées ou des réponses soient ambiguës. Si vous acceptez que l'on vous contacte si des clarifications sont nécessaires, veuillez indiquer votre numéro de téléphone : (____)_____. Nous vous contacterons **UNIQUEMENT** si nous avons besoin de précisions concernant votre questionnaire.*

Merci de votre précieuse collaboration !

APPENDICE G

Résultats supplémentaires à l'étude 1

Résultats supplémentaires à l'étude 1

APPENDICE G.1

Le tableau G.1 établit la liste complète des 57 types de soutien énoncés dans le questionnaire d'enquête, selon la fréquence à laquelle ces services sont reçus par les parents.

Tableau G.1
Liste complète des soutiens reçus par les parents

Soutiens reçus	Taux (%)
<i>Inf.</i> * CRDITED et physique (CRDP)	59
<i>Inf.</i> transport adapté	54
<i>Inf.</i> aides financières	51
<i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	51
<i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	49
<i>Inf.</i> CSSS	46
<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	43
<i>Inf.</i> loisirs et sports	41
<i>Inf.</i> associations en DI	41
<i>Inf.</i> commissions scolaires	40
<i>Inf.</i> écoles spécialisées	38
Soutien collaboration avec professionnels	36
Gardiennage	32
Répét	32
Accès à de la documentation sur la DI	31
Dépannage	31
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	30
<i>Inf.</i> comités où le parent peut s'impliquer	30
<i>Inf.</i> intégration communautaire	30
<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	29
<i>Inf.</i> intégration dans les écoles régulières	29
<i>Inf.</i> familles d'accueil	27
<i>Inf.</i> curatelle	26
Soutien gestion comportements problématiques	26
<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	25
Entraînement aux habiletés parentales	25
Conseils pour gestion émotions négatives du parent	25
<i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	24
<i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI	23
<i>Inf.</i> stimulation de votre enfant	23
<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	22
Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions	22
<i>Inf.</i> troubles associés à la DI	20
Accès à du matériel d'aide technique	19
<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés pour votre enfant	19

Soutiens reçus	Taux (%)
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	18
Conseils pour utilisation aide disponible réseau social	18
Soutien psychologique professionnel au parent	16
Conseils pour adapter votre domicile	15
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	15
Recours face aux décisions scolaires	14
Groupe de soutien de parents	13
<i>Inf.</i> services de garde en milieu scolaire	13
<i>Inf.</i> appartements supervisés	12
Trucs pour expliquer la DI à l'enfant avec DI	12
<i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI	11
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	10
Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants	10
Soutien enrichissement relations sociales famille	9
<i>Inf.</i> centres de la petite enfance	8
Conseils pour faire face au «regard» des autres	7
Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	7
Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	6
Soutien enrichissement relations fratrie	6
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	5
Soutien enrichissement relations conjugales	5
Soutien enrichissement relations grands-parents	4

* *Inf.* = Information sur

DI = Déficience intellectuelle

APPENDICE G.2

Le tableau G.2 présente la liste de vingt-neuf différentes sources de soutien identifiées par les parents ayant participé à l'enquête. Le niveau d'aide perçue pour ces différentes sources de soutien est indiqué au tableau G.3.

Tableau G.2
Liste complète des sources de soutien identifiées par les parents

Sources de soutien	Reçues par les parents (%)
Centre de réadaptation en DI et troubles envahissants du développement	72
Centre de santé et de services sociaux	44
Association ou organisme	42
Professionnel (établissement non spécifié)	35
Famille	32
École	30
Entourage	24
Démarches ou recherches faites par les parents eux-mêmes	21
Transport régulier ou adapté	20
Internet	18
Documentation ou médias	16
Institut spécialisé (autre que pour la DI)	10
Gardienne	10
Aide financière ou information gouvernementale	8
Camp	8
Lieu de résidence de la personne avec DI (ex : famille d'accueil)	8
Maison de répit	7
Hôpital	7
Par l'emploi ou le domaine d'études du parent	6
Atelier et conférence	5
Ressource communautaire, locale ou municipale	5
Activité de loisirs	4
Curatelle (privée ou publique)	4
Activité de travail ou milieu de travail de la personne avec DI	3
Garderie ou service de garde à l'école	3
Expérience ou attitude des parents	3
Aide technique	1
Église ou spiritualité	1
Réunion ou comité pour les parents	1

Les moyennes ne sont pas présentées pour les sources de soutien identifiées par moins de cinq répondants (total de trente-quatre différentes sources identifiées).

Sources n'apparaissant pas dans la liste : droits civils; Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ); salle de stimulation; budget (non précisé); conseiller (non précisé).

APPENDICE G.3

Le tableau G.3 présente le niveau d'aide perçue pour les différentes sources de soutien. Puisque plusieurs des sources de soutien ont été énoncées par un petit nombre de parents, il importe de considérer les moyennes d'aide perçue avec prudence.

Tableau G.3
Niveau moyen d'aide perçue pour toutes les sources de soutien nommées par les parents

Sources de soutien	N	Niveau d'aide perçue*	Écart -type
Église ou spiritualité	5	4,60	0,55
Activité de loisirs	21	4,46	0,87
Camp	48	4,36	0,86
Transport régulier ou adapté	114	4,35	0,89
Gardiennne	55	4,34	0,86
Famille	179	4,26	0,93
Réunion ou comité pour les parents	5	4,25	0,83
Aide technique	7	4,21	0,91
Ressource communautaire, locale ou municipale	28	4,21	0,73
Lieu de résidence de la personne avec DI (ex : famille d'accueil)	46	4,18	0,97
Maison de répit	40	4,14	1,11
Institut spécialisé (autre que pour la DI)	57	4,05	0,98
Professionnel (établissement non spécifié)	193	4,01	0,93
Entourage	133	4,01	1,03
Atelier ou conférence	31	3,99	0,86
Activité de travail ou milieu de travail de la personne avec DI	20	3,92	1,04
Hôpital	37	3,91	1,08
Garderie ou service de garde à l'école	16	3,90	1,06
Association ou organisme	233	3,89	0,92
Démarches ou recherches faites par les parents eux-mêmes	119	3,88	1,07
CRDITED	393	3,81	0,84
CSSS	242	3,80	1,00
Aide financière ou information gouvernementale	46	3,79	1,28
École	163	3,75	0,96
Par l'emploi ou le domaine d'études du parent	33	3,65	1,39
Documentation ou médias	91	3,60	1,03
Internet	102	3,60	0,99
Curatelle (privée ou publique)	21	3,43	1,40
Expérience ou attitude des parents	14	3,26	1,39

*Sur une échelle de Pas du tout aidant (1) à Très aidant (5)

Les moyennes ne sont pas présentées pour les sources de soutien identifiées par moins de cinq répondants.

APPENDICE G.4

Afin de procéder aux analyses, les différentes sources de soutien identifiées par les parents ont dû être regroupées. Le tableau G.4 présente les sources de soutien qui ont été incluses dans chaque regroupement. Les sources de soutien mentionnées par moins de 5 % des répondants n'ont pas été incorporées aux grands regroupements.

Tableau G.4
Regroupements des sources de soutien identifiées par les parents

Regroupements	Sources de soutien incluses aux regroupements
Documentation	Internet
	Démarches ou recherches faites par les parents eux-mêmes
	Atelier ou conférence
	Documentation ou médias
École	École
	Service de garde en milieu scolaire
Gouvernemental	Centre de réadaptation en DI et troubles envahissants du développement
	Aide financière ou information gouvernementale
	Lieu de résidence de la personne avec DI (ex : famille d'accueil)
	Institut spécialisé (autre que pour la DI)
	Centre de santé et de services sociaux
Informel	Hôpital
	Famille
	Entourage
	Par l'emploi ou le domaine d'études du parent
Organismes	Gardiennage
	Association
	Organisme de défense des droits
	Camp
	Transport régulier ou adapté

Les sources de soutien qui ne s'inséraient pas au plan conceptuel dans les grands regroupements et/ou qui ont été mentionnées par moins de 5 % des parents ont été exclues. Pour ces raisons, les soutiens suivants n'ont pas été intégrés dans les regroupements : professionnels (établissement non spécifié); aide technique; activités de loisirs; ressources communautaires, locales ou municipales; activités de travail et milieu de travail de la personne avec une déficience; droits civils; garderie; église ou spiritualité; expérience ou attitude des parents; réunions ou comités pour les parents; droits civils; Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ); salle de stimulation; budget (non précisé); conseiller (non précisé).

APPENDICE G.5

Le tableau G.5 présente la liste complète des 57 types de soutien reçus selon le niveau d'aide perçue lorsque toutes les sources de soutien sont confondues.

Tableau G.5
Liste complète des soutiens reçus selon le niveau d'aide perçue, selon les parents

Soutiens	Niveau d'aide perçue**	Écart-type
Répit	4,45	0,89
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	4,35	0,80
Gardiennage	4,29	0,95
Soutien enrichissement relations de la fratrie	4,23	0,85
Soutien enrichissement relations grands-parents	4,22	0,80
Dépannage	4,19	1,09
<i>Inf.</i> * transport adapté	4,18	1,06
<i>Inf.</i> services de garde en milieu scolaire	4,15	0,71
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	4,12	0,99
Accès à du matériel d'aide technique	4,10	0,94
<i>Inf.</i> aides financières	4,05	1,02
<i>Inf.</i> stimulation de votre enfant	4,05	0,93
<i>Inf.</i> intégration communautaire	4,04	0,93
Soutien enrichissement relations sociales famille	4,04	0,92
Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants	4,04	0,98
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	4,03	0,96
<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	4,02	1,04
Soutien gestion comportements problématiques	4,01	1,02
<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	4,00	1,11
<i>Inf.</i> loisirs et sports	4,00	1,07
Conseils pour gestion émotions négatives du parent	3,97	0,96
<i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	3,97	0,94
Soutien collaboration avec professionnels	3,96	1,06
Entraînement aux habiletés parentales	3,96	1,02
Soutien psychologique professionnel au parent	3,96	1,09
<i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI	3,95	0,97
Conseils pour faire face au «regard» des autres	3,95	0,97
<i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI	3,94	0,99
<i>Inf.</i> CRDITED et physique (CRDP)	3,94	1,04
<i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	3,94	1,13
Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions	3,89	0,98
<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	3,89	1,10
Trucs pour expliquer la DI à l'enfant avec DI	3,86	1,12
<i>Inf.</i> écoles spécialisées	3,86	1,14
Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	3,86	1,07
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	3,86	1,10
<i>Inf.</i> curatelle	3,84	1,17
<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés pour votre enfant	3,83	1,08
Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	3,83	1,20
Soutien enrichissement relations conjugales	3,81	0,92

Soutiens	Niveau d'aide perçue**	Écart-type
<i>Inf.</i> commissions scolaires	3,81	1,16
<i>Inf.</i> intégration dans les écoles régulières	3,81	1,10
Conseils pour utilisation aide disponible réseau social	3,80	1,03
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	3,80	1,15
<i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	3,78	1,03
<i>Inf.</i> centres de la petite enfance	3,78	1,14
Accès à de la documentation sur la DI	3,76	1,03
<i>Inf.</i> familles d'accueil	3,76	1,22
<i>Inf.</i> CSSS	3,76	1,11
<i>Inf.</i> troubles associés à la DI	3,73	1,02
Conseils pour adapter votre domicile	3,73	1,16
Groupes de soutien de parents	3,70	1,11
<i>Inf.</i> associations en DI	3,70	1,17
<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	3,60	1,26
Recours face aux décisions scolaires	3,49	1,29
<i>Inf.</i> appartements supervisés	3,41	1,47
<i>Inf.</i> comités où le parent peut s'impliquer	3,34	1,28

* *Inf.* = Information sur

** Sur une échelle de pas du tout aidant (1) à très aidant (5)

Toutes sources de soutien confondues

APPENDICE G.6

Le tableau G.6 établit la liste complète des 57 besoins de soutien énoncés dans le questionnaire d'enquête, selon la fréquence à laquelle ces besoins ont été exprimés par les parents.

Tableau G.6
Liste complète des besoins exprimés par les parents

Besoins exprimés	Taux (%)
<i>Inf.</i> * avenir personne avec DI	72
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	65
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	65
<i>Inf.</i> aides financières	60
<i>Inf.</i> curatelle	59
<i>Inf.</i> commissions scolaires	58
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	54
<i>Inf.</i> CSSS	54
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	53
<i>Inf.</i> loisirs et sports	53
<i>Inf.</i> écoles spécialisées	52
<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	51
Dépannage	50
<i>Inf.</i> associations en DI	50
<i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	49
<i>Inf.</i> intégration communautaire	49
<i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	48
Soutien collaboration avec professionnels	48
<i>Inf.</i> CRDITED et physique (CRDP)	48
Conseils pour gestion émotions négatives du parent	47
Accès à de la documentation sur la DI	46
Gardiennage	46
<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	46
<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés pour votre enfant	45
<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	44
<i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI	44
Soutien psychologique professionnel au parent	44
Répit	42
Soutien gestion comportements problématiques	42
Entraînement aux habiletés parentales	41
<i>Inf.</i> troubles associés à la DI	41
Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions	41
Conseils pour utilisation aide disponible réseau social	40
<i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	40
Recours face aux décisions scolaires	40
Trucs pour expliquer la DI à l'enfant avec DI	38
<i>Inf.</i> intégration dans les écoles régulières	38

Besoins exprimés	Taux (%)
<i>Inf.</i> appartements supervisés	38
Groupe de soutien de parents	38
<i>Inf.</i> familles d'accueil	37
<i>Inf.</i> transport adapté	37
Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants	34
<i>Inf.</i> comités où le parent peut s'impliquer	31
Soutien enrichissement relations sociales famille	31
<i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI	31
Soutien enrichissement relations fratrie	30
Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	30
<i>Inf.</i> stimulation de votre enfant	29
<i>Inf.</i> services de garde en milieu scolaire	29
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	28
Soutien enrichissement relations conjugales	28
Conseils pour faire face au «regard» des autres	26
Accès à du matériel d'aide technique	24
Conseils pour adapter votre domicile	23
Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	22
Soutien enrichissement relations grands-parents	17
<i>Inf.</i> centres de la petite enfance	13

* *Inf.* = Information sur

APPENDICE G.7

Le tableau G.7 présente les groupes de parents, selon la catégorie d'âge de leur enfant (4 catégories), exprimant significativement plus et significativement moins de besoins de soutien par tableaux de contingence. Ce tableau est complété avec les pourcentages de besoins exprimés pour tous les groupes d'âges, à chaque item.

Tableau G.7
Tableau de contingence complet des besoins de soutien selon la catégorie d'âge de la personne présentant une déficience intellectuelle (4 catégories)

Besoins	Enfants (0-9) (n = 56)	Adolescents (10-19) (n = 120)	Adultes (20-29) (n = 174)	Adultes (30-61) (n = 216)	Khi-carré	P
Entraînement aux habiletés parentales	66 % (+)	62 % (+)	38 %	25 % (-)	57,652	0,000
Dépannage	61 %	66 % (+)	53 %	36 % (-)	31,652	0,000
Conseils pour gestion émotions négatives	57 %	64 % (+)	47 %	34 % (-)	31,131	0,000
Gardiennage	59 %	61 % (+)	49 %	32 % (-)	29,974	0,000
Groupe de soutien de parents	57 % (+)	50 % (+)	37 %	26 % (-)	28,845	0,000
Inf. * comités où le parent peut s'impliquer	43 %	41 % (+)	37 %	18 % (-)	26,472	0,000
Conseils pour faire face au «regard» des autres	46 % (+)	35 % (+)	23 %	18 % (-)	24,241	0,000
Répét	54 %	54 % (+)	45 %	29 % (-)	23,197	0,000
Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions	58 % (+)	50 % (+)	40 %	30 % (-)	20,651	0,000
Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants	40 %	46 % (+)	35 %	25 % (-)	16,69	0,001
Conseil pour utilisation aide disponible réseau social	43 %	53 % (+)	41 %	31 % (-)	15,761	0,001
Soutien psychologique professionnel	46 %	55 % (+)	43 %	36 % (-)	10,398	0,015
Soutien collaboration avec professionnels	60 %	54 %	47 %	42 % (-)	8,024	0,046
Inf. adolescence chez personne avec DI	41 %	75 % (+)	26 %	8 % (-)	163,323	0,000
Inf. centres de la petite enfance	47 % (+)	19 %	8 % (-)	6 % (-)	70,626	0,000
Inf. stimulation de votre enfant	70 % (+)	36 %	23 % (-)	19 % (-)	59,215	0,000
Inf. technologies pouvant aider votre enfant	67 % (+)	71 % (+)	62 % (+)	34 % (-)	53,430	0,000
Inf. amour et sexualité personne avec DI	39 %	66 % (+)	52 %	31 % (-)	39,682	0,000

Section 1 : Parent

S.2: Personne

Besoins	Enfants	Adolescents	Adultes	Adultes	Khi-carré	P
	(0-9) (n = 56)	(10-19) (n = 120)	(20-29) (n = 174)	(30-61) (n = 216)		
<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés	70 % (+)	59 % (+)	44 %	32 % (-)	37,869	0,000
Trucs pour expliquer la DI à l'enfant avec DI	42 %	61 % (+)	33 %	28 % (-)	36,497	0,000
<i>Inf.</i> loisirs et sports	71 % (+)	72 % (+)	47 %	42 % (-)	36,296	0,000
Conseils pour adapter votre domicile	45 % (+)	33 % (+)	23 %	12 % (-)	34,284	0,000
<i>Inf.</i> intégration communautaire	50 %	68 % (+)	52 %	35 % (-)	33,529	0,000
<i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	59 % (+)	54 % (+)	35 %	31 % (-)	26,173	0,000
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	68 % (+)	69 % (+)	50 %	42 % (-)	26,169	0,000
<i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	66 % (+)	62 % (+)	46 %	38 % (-)	25,153	0,000
Soutien gestion comportements problématiques	61 % (+)	55 % (+)	38 %	32 % (-)	25,128	0,000
<i>Inf.</i> troubles associés à la DI	57 % (+)	55 % (+)	36 %	33 % (-)	22,784	0,000
<i>Inf.</i> appartements supervisés	30 %	52 % (+)	41 %	29 % (-)	18,579	0,000
Accès à du matériel d'aide technique	45 % (+)	27 %	23 %	18 % (-)	18,232	0,000
<i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	56 %	61 % (+)	51 %	38 % (-)	17,837	0,000
<i>Inf.</i> aides financières	69 %	71 % (+)	62 %	49 % (-)	17,707	0,001
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	45 % (-)	62 %	75 % (+)	65 %	17,439	0,001
<i>Inf.</i> CRDITED et physique (CRDP)	63 % (+)	59 % (+)	45 %	39 % (-)	17,310	0,001
Accès à de la documentation sur la DI	59 % (+)	55 % (+)	49 %	36 % (-)	17,002	0,001
<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	29 % (-)	56 % (+)	49 %	39 % (-)	15,667	0,001
<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	63 %	62 % (+)	51 %	42 % (-)	15,468	0,001
<i>Inf.</i> transport adapté	27 %	44 %	44 % (+)	30 % (-)	11,912	0,008
<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	63 %	80 % (+)	77 %	66 % (-)	11,344	0,010
<i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI	61 % (+)	49 %	44 %	37 % (-)	11,165	0,011
<i>Inf.</i> familles d'accueil	21 % (-)	42 %	43 %	34 %	10,837	0,013
<i>Inf.</i> CSSS	63 %	62 %	55 %	46 % (-)	10,566	0,014
<i>Inf.</i> associations en DI	59 %	60 % (+)	47 %	44 % (-)	9,984	0,019
<i>Inf.</i> curatelle	52 %	67 %	64 %	52 % (-)	9,696	0,021
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	63 %	68 %	71 %	59 %	5,897	0,117
<i>Inf.</i> services de garde en milieu scolaire	50 % (+)	34 %	4 % (-)	14 %	34,056	0,000
<i>Inf.</i> intégration dans les écoles régulières	58 % (+)	41 %	9 % (-)	41 %	29,566	0,000
Recours face aux décisions scolaires	57 % (+)	47 % (+)	14 % (-)	23 %	28,038	0,000
<i>Inf.</i> écoles spécialisées	60 %	53 %	29 % (-)	82 % (+)	21,530	0,000
<i>Inf.</i> commissions scolaires	69 %	58 %	43 % (-)	68 %	8,974	0,030

Besoins	Enfants	Adolescents	Adultes	Adultes	Khi-carré	P
	(0-9) (n = 56)	(10-19) (n = 120)	(20-29) (n = 174)	(30-61) (n = 216)		
Soutien enrichissement relations grands-parents	43 % (+)	36 % (+)	8 % (-)	6 % (-)	85,950	0,000
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	51 % (+)	53 % (+)	21 % (-)	14 % (-)	75,118	0,000
Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	41 % (+)	42 % (+)	15 % (-)	11 % (-)	58,954	0,000
Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	52 % (+)	47 % (+)	24 %	19 % (-)	42,613	0,000
Soutien enrichissement relations fratrie	46 % (+)	50 % (+)	25 %	19 % (-)	42,553	0,000
Soutien enrichissement relations sociales famille	45 % (+)	47 % (+)	27 %	22 % (-)	27,736	0,000
Soutien enrichissement relations conjugales	38 %	39 % (+)	29 %	19 % (-)	18,552	0,000

Significativement différent selon la cote z ajustée

*Inf. = Information sur

S3 : Famille

APPENDICE G.8

Le tableau G.8 présente les groupes de parents, selon le niveau de la déficience intellectuelle de leur enfant, exprimant significativement plus et significativement moins de besoins de soutien par tableaux de contingence. Ce tableau est complété avec les pourcentages de besoins exprimés pour tous les niveaux de déficience, à chaque item.

Tableau G.8
Tableau de contingence complet des besoins de soutien selon le niveau de déficience intellectuelle de la personne présentant une déficience

Besoins	DI Légers (n = 151)		DI Moyenne (n = 252)		DI Sévère (n = 77)		DI Profonde (n = 36)		Khi-carré	p
	Légers (n = 151)	DI Légers (n = 151)	Moyenne (n = 252)	DI Moyenne (n = 252)	Sévère (n = 77)	DI Sévère (n = 77)	Profonde (n = 36)	DI Profonde (n = 36)		
Gardiennage	33 % (-)	33 % (-)	50 %	50 % (+)	51 %	51 % (-)	44 %	44 % (-)	22,262	0,000
Répét	32 % (-)	32 % (-)	51 % (+)	51 % (+)	35 %	35 % (-)	27 %	27 % (-)	20,491	0,000
Soutien collaboration avec professionnels	48 %	48 %	54 % (+)	54 % (+)	39 %	39 % (-)	18 % (-)	18 % (-)	17,344	0,002
Dépannage	42 % (-)	42 % (-)	57 % (+)	57 % (+)	44 %	44 % (-)	36 %	36 % (-)	15,17	0,004
Entraînement aux habiletés parentales	47 %	47 %	43 %	43 %	30 % (-)	30 % (-)	18 % (-)	18 % (-)	14,333	0,006
Soutien psychologique professionnel	49 %	49 %	46 %	46 %	28 % (-)	28 % (-)	27 % (-)	27 % (-)	13,433	0,009
Conseil utilisation aide disponible réseau social	41 %	41 %	45 % (+)	45 % (+)	28 % (-)	28 % (-)	21 % (-)	21 % (-)	11,72	0,020
Conseils pour gestion émotions négatives	47 %	47 %	50 %	50 %	37 %	37 % (-)	27 % (-)	27 % (-)	9,561	0,049
Trucs pour expliquer DI à l'enfant	44 %	44 %	46 % (+)	46 % (+)	14 % (-)	14 % (-)	3 % (-)	3 % (-)	44,859	0,000
<i>Inf.</i> * amour et sexualité personne avec DI	51 %	51 %	56 % (+)	56 % (+)	26 % (-)	26 % (-)	15 % (-)	15 % (-)	39,28	0,000
<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	51 %	51 %	52 % (+)	52 % (+)	28 % (-)	28 % (-)	6 % (-)	6 % (-)	38,295	0,000
<i>Inf.</i> appartements supervisés	44 %	44 %	46 % (+)	46 % (+)	22 % (-)	22 % (-)	6 % (-)	6 % (-)	34,407	0,000
<i>Inf.</i> intégration communautaire	49 %	49 %	56 % (+)	56 % (+)	32 % (-)	32 % (-)	15 % (-)	15 % (-)	30,449	0,000
Accès à du matériel d'aide technique	14 % (-)	14 % (-)	23 %	23 %	33 % (+)	33 % (+)	44 %	44 %	21,361	0,000
Conseils pour adapter votre domicile	15 % (-)	15 % (-)	22 %	22 %	33 % (+)	33 % (+)	21 %	21 %	18,752	0,001
<i>Inf.</i> loisirs et sports	51 %	51 %	60 % (+)	60 % (+)	43 %	43 % (-)	27 % (-)	27 % (-)	17,979	0,001
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	68 %	68 %	71 % (+)	71 % (+)	51 % (-)	51 % (-)	49 % (-)	49 % (-)	15,900	0,003
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	66 %	66 %	72 % (+)	72 % (+)	54 %	54 % (-)	54 %	54 %	15,834	0,003

Besoins	DI		DI		DI		Khi-carré	p
	Légère (n = 151)	Moyenne (n = 252)	Sévère (n = 77)	Profonde (n = 36)				
<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	73 %	78 % (+)	60 % (-)	56 % (-)	13,732	0,008		
<i>Inf.</i> plan intervention, services et transition	50 %	52 %	35 % (-)	30 % (-)	13,728	0,008		
<i>Inf.</i> transport adapté	33 %	44 % (+)	31 %	38 %	13,435	0,009		
Soutien gestion comportements problématiques	43 %	45 %	28 % (-)	27 %	12,433	0,014		
<i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	48 % (+)	35 %	33 %	30 %	11,986	0,017		
<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	48 %	57 % (+)	41 %	34 % (-)	11,168	0,025		
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	52 %	59 % (+)	44 %	35 % (-)	11,017	0,026		
<i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI	42 %	48 %	36 %	27 % (-)	10,272	0,036		
<i>Inf.</i> CSSS	49 %	59 % (+)	47 %	39 %	10,267	0,036		
<i>Inf.</i> associations en DI	50 %	54 %	38 % (-)	35 %	9,959	0,041		
Accès à de la documentation sur la DI	46 %	50 %	43 %	24 % (-)	9,544	0,049		
Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	33 %	28 %	26 %	3 % (-)	17,125	0,002		
Conseils expliquer la DI à la fratrie	30 % (+)	19 %	19 %	3 % (-)	14,689	0,005		
Soutien enrichissement relations fratrie	35 %	33 %	24 %	6 % (-)	12,913	0,012		
Soutien enrichissement relations sociales famille	32 %	33 %	21 % (-)	13 % (-)	12,233	0,016		
Conseils expliquer la DI à l'entourage	32 %	32 %	20 % (-)	13 % (-)	11,92	0,018		

Significativement différent selon la cote z ajustée

**Inf.* = Information sur

APPENDICE G.9

Le tableau G.9 présente les moyennes et autres statistiques pertinentes quant aux données manquantes obtenues à chaque type de question de l'enquête, à savoir les items portant sur les soutiens reçus, la source de soutien, le niveau d'aide perçue et les besoins de soutien.

Il apparaît que les items portant sur les besoins (« Aimeriez-vous recevoir ? ») sont ceux qui ont généré le plus de données manquantes, suivis par l'item concernant la source de soutien.

Tableau G.9
Données manquantes selon le type de question

	Recevez-vous ce soutien ?	De quelle source de soutien ?	À quel point est-ce aidant ?	Aimeriez-vous recevoir ?
Moyenne	1,93	5,35	1,82	8,59
Sur 60 items				
Médiane	0	2	1	2
Écart-type	7,11	7,43	3,23	13,47
Minimum	0	0	0	0
Maximum	52	41	35	56

Il est à noter que les moyennes de données manquantes étaient similaires tant chez les répondants qui ont accepté d'indiquer leur numéro de téléphone pour être rejoints en cas de données manquantes (moyenne de 20,33 données manquantes par questionnaire) que chez ceux qui ne désiraient pas être contactés (19,40 données manquantes en moyenne).

APPENDICE G.10

Le tableau G.10 présente une comparaison de l'échantillon de la présente étude par rapport à la population du Québec selon certaines caractéristiques socio-démographiques afin d'évaluer la représentativité de l'échantillon.

Tableau G.10
Comparaison de l'échantillon de l'étude à la population québécoise
selon certaines caractéristiques socio-démographiques

	Échantillon de l'étude (n=455*) (%)	Population du Québec** (%)
Sexe		
Homme	14,1***	49,5
Femme	85,9***	50,5
Adultes par tranches d'âges****		
18-24 ans	0,0***	10,9
25-44 ans	22,1***	35,6
45-64 ans	58,2***	35,9
65-74 ans	13,7***	9,5
75 ans et plus	6,0	8,0
Langue		
Français	96,9***	82,7
Anglais	1,8***	10,2
Autres	1,3***	8,1
Scolarité		
Études secondaires non complétées	23,0***	31,3
Diplôme d'études secondaires	23,5***	17,6
Études post-secondaires, sans baccalauréat ou études plus avancées	30,1***	35,6
Baccalauréat ou études plus avancées	23,5***	15,6
Statut matrimonial		
Marié	58,9***	39,4
Conjoint de fait	17,1	20,4
Séparé / Divorcé	14,3***	8,7
Veuf	8,9***	6,3
Célibataire	1,5***	25,2

	Échantillon de l'étude (n=455*) (%)	Population du Québec** (%)
Statut d'emploi En emploi (15 ans et plus)	51,3***	60,2
État de santé Personnes se considérant comme n'ayant pas une bonne santé	17,7***	10,3
Seuil de faible revenu Portion de la population vivant sous le seuil de faible revenu	20,0	17,2

* n = 455 (les parents ayant rempli le questionnaire conjointement sont exclus pour cette comparaison)

**Selon le site Internet *Eco-santé*, basé sur les données du MSSS de 2010 concernant le statut d'emploi, de 2006 concernant le sexe, l'âge, la langue et le statut matrimonial, de 2005 concernant l'état de santé et la seuil de faible revenu et sur les données du MSSS de 2001 pour la scolarité.

*** Significativement différent de la population du Québec ($p < 0,05$) selon le test de Khi-carré (référence : Martin et Gendron (2004), p.208)

****Les pourcentages de Eco-santé ont été rapportés sur 100 % afin de permettre la comparaison avec l'échantillon de l'enquête.

APPENDICE G.11

Le tableau G.11 présente la comparaison de la distribution des niveaux de déficience intellectuelle des personnes dont les parents ont participé à l'enquête. Cette distribution est comparée aux niveaux de déficience intellectuelle tels que présentés dans le DSM-IV-TR (APA, 2000), dans le portrait attendu des personnes présentant une déficience intellectuelle qui reçoivent des services spécialisés (Tassé et Morin, 2003) et dans une autre enquête réalisée auprès des parents québécois (AQIS, 2000).

Il apparaît que tous les niveaux de déficience intellectuelle énoncés par ces différentes sources se distinguent significativement de la distribution obtenue à l'enquête, mis à part pour l'enquête de l'AQIS qui obtient un portrait similaire pour la déficience moyenne et sévère.

Les résultats au tableau sont notés en pourcentage.

Tableau G.11
Comparaison de la distribution des niveaux de déficience intellectuelle
obtenue à l'enquête avec d'autres distributions

	DSM-IV-TR (APA, 2000)	Personnes recevant des services spécialisés (Tassé et Morin, 2003)	Enquête AQIS (AQIS, 2000)	Enquête (Picard et Morin, 2011b)
DI légère	85 *	50 *	31 *	27
DI moyenne	10 *	35 *	47	45
DI sévère	3-4 *	10 *	16	13,8
DI profonde	1-2 *	5 *	--- *	6,4
Non déterminé Inconnu	---	---	2 *	7,8

* Significativement différent de la distribution de niveaux de déficience intellectuelle obtenus à la présente enquête ($p < 0,05$) selon le test de Khi-carré (référence : Martin et Gendron (2004), p.208)

Si oui, depuis combien de temps avez-vous reçu ce diagnostic ?

Moyenne = 21,77 Minimum = 1
Écart-type = 11,98 Maximum = 61

Niveau de la déficience intellectuelle

Légère = 151 Sévère = 77 Non-déterminé = 23
Moyenne = 252 Profonde = 36 Je ne sais pas = 21

Troubles associés

Trouble de la vision	Non = 369	Oui = 191
Trouble de l'audition	Non = 482	Oui = 80
Incapacité physique (limitations bras/jambes)	Non = 410	Oui = 152
Mobilité réduite	Non = 387	Oui = 173
Maladie physique chronique	Non = 470	Oui = 87
Trouble neurologique	Non = 364	Oui = 193
Trouble de la communication	Non = 209	Oui = 350
Trouble psychiatrique	Non = 444	Oui = 107
Traits autistiques	Non = 469	Oui = 86
Épilepsie	Non = 420	Oui = 139

Fratrie de votre enfant :

Fratrie (un ou plusieurs sœurs, frères, demi-sœurs et/ou demi-frères) = 475
Enfant unique = 84

Rang de votre enfant présentant une déficience intellectuelle dans la famille ? (aîné, cadet, deuxième, etc.)

Premier (aîné) = 245	Cinquième = 13
Deuxième = 194	Sixième = 3
Troisième = 72	Septième = 1
Quatrième = 26	Huitième = 2

Lieu de résidence de votre enfant :

Avec ses deux parents = 289
Avec un seul parent - Mère = 103
Avec un seul parent - Père = 9
En garde partagée entre les deux parents = 10
Avec un membre de la famille (tante, frère, grands-parents, etc.) = 7
Ressource de type familial (RTF) = 60
Vit seul sans soutien = 3
Vit seul avec soutien = 24
Foyer de groupe (15 résidents ou moins) = 41
Institution (plus de 15 résidents) = 6
Ressource intermédiaire (RI) = 6
Pension (privé) = 1
Résidence à assistance continue = 2
Maison reliée à un CRDITED = 1

Avec combien de personnes votre enfant vit-il (la plupart du temps) ?

Moyenne = 3,73 Minimum = 0
Écart-type = 9,29 Maximum = 200

Votre enfant est-il étudiant ?

Oui = 214
Non = 345

Quel type d'école et de classe votre enfant fréquente-t-il présentement ?

École régulière – classe régulière = 15
École régulière – classe spécialisée = 79
École spécialisée = 65
Autres types d'écoles = 16

Statut d'emploi de votre enfant :

Emploi non rémunéré / bénévolat = 51	Plateau de travail = 13
Emploi rémunéré supervisé = 89	Atelier ou centre de jour = 34
Emploi rémunéré non supervisé = 9	Programme Emploi-Québec = 1
Sans emploi = 147	Emploi non rémunéré et supervisé = 3
Stage = 21	Emploi d'été = 2
Ne s'applique pas = 179	Temps partiel = 1
Rémunération symbolique = 5	

Quel est le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) ou le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) de votre enfant ?**CRDITED :**

Myriade = 36
Québec = 64
Chaudière-Appalaches = 30
Mauricie = 18
Lisette-Dupras = 37
CROM = 6
Gaspésie = 30
Montérégie-Est = 66
Laval = 36
Abitibi = 18
Miriam = 6
SRSOR = 45
Bas-Saint-Laurent = 33
Îles = 8
Charlevoix = 3
CNDE Centre Notre-Dame de l'enfant = 25
Saguenay = 28
Côte Nord = 12
L'Intégrale = 19

CSSS :

Thérèse de Blainville = 19
Papineau = 5
Pontiac = 1
Vallée de la Gatineau = 2
St-Jérôme = 9
Gatineau = 6
Sommets = 3

Depuis combien de temps recevez-vous les services d'un CRDITED ou d'un CSSS ?

Moyenne = 12,58	Minimum = 0
Écart-type = 9,46	Maximum = 52

Quel est votre statut d'emploi ?

Parent à domicile = 133	Sécurité du revenu – aide sociale = 12
Travailleur à temps plein = 160	Invalidité = 10
Travailleur à temps partiel = 86	Travailleur autonome = 1
Travailleur saisonnier = 9	Pré-retraité = 1
Retraité = 128	CSST = 3
Chômage = 5	Étudiant = 2

Quel est le revenu familial annuel brut ?

Moins de 20 000\$ = 131	60 000\$ à 80 000\$ = 56
20 000\$ à 40 000\$ = 139	80 000\$ à 100 000\$ = 39
40 000\$ à 60 000\$ = 107	100 000\$ et plus = 57

Dans quelle municipalité demeurez-vous ?

274 municipalités mentionnées

Êtes-vous (ou un membre de votre famille) présentement membre d'une association ou d'une organisation en lien avec la déficience intellectuelle de votre enfant ?

Oui = 183
Non = 363

Depuis combien de temps êtes-vous (ou un membre de votre famille) membre de cette (ces) association(s) ?

Moyenne = 12,58	Minimum = 1
Écart-type = 9,13	Maximum = 45

En général, diriez-vous que votre état de santé (physique et psychologique) est ?

Excellent = 108	Correct = 72
Très bon = 189	Mauvais = 34
Bon = 149	

À quelle fréquence avez-vous des contacts directs (en personne) avec votre enfant présentant une déficience intellectuelle ?

À tous les jours = 408
3 à 6 fois par semaine = 11
1 à 2 fois par semaine = 43
Moins d'une fois par semaine = 9
1 à 3 fois par mois = 47
Moins d'une fois par mois = 31
Une semaine sur deux (garde partagée) = 1

Êtes-vous la mère (belle-mère) d'autres personnes présentant une incapacité, handicap ou déficience (mis à part l'enfant présentant une déficience intellectuelle dont il est question dans ce questionnaire) ?

Oui = 36
Non = 514

Quel est votre statut d'emploi ?

Parent à domicile = 18	Invalidité = 6
Travailleur à temps plein = 251	Travailleur autonome = 2
Travailleur à temps partiel = 14	CSST = 2
Travailleur saisonnier = 16	Titre d'emploi précis sans autre précision = 1
Retraité = 141	Prestation SAAQ = 1
Chômage = 5	Sans emploi = 1
Sécurité du revenu – aide sociale = 9	

Quel est le revenu familial annuel brut ?

Moins de 20 000\$ = 44	60 000\$ à 80 000\$ = 55
20 000\$ à 40 000\$ = 123	80 000\$ à 100 000\$ = 49
40 000\$ à 60 000\$ = 112	100 000\$ et plus = 62

Dans quelle municipalité demeurez-vous ?

274 municipalités mentionnées

Êtes-vous (ou un membre de votre famille) présentement membre d'une association ou d'une organisation en lien avec la déficience intellectuelle de votre enfant ?

Oui = 129
Non = 334

Depuis combien de temps êtes-vous (ou un membre de votre famille) membre de cette (ces) association(s) ?

Moyenne = 12,91	Minimum = 1
Écart-type = 8,59	Maximum = 45

En général, diriez-vous que votre état de santé (physique et psychologique) est ?

Excellent = 115	Correct = 43
Très bon = 162	Mauvais = 21
Bon = 122	

À quelle fréquence avez-vous des contacts directs (en personne) avec votre enfant présentant une déficience intellectuelle ?

À tous les jours = 318
3 à 6 fois par semaine = 13
1 à 2 fois par semaine = 34
Moins d'une fois par semaine = 11
1 à 3 fois par mois = 46
Moins d'une fois par mois = 41
Une semaine sur deux (garde partagée) = 2

Êtes-vous le père (beau-père) d'autres personnes présentant une incapacité, handicap ou déficience (mis à part l'enfant présentant une déficience intellectuelle dont il est question dans ce questionnaire) ?

Oui = 29
Non = 436

APPENDICE G.13

L'appendice G.13 présente la distribution des réponses obtenues pour chaque item et sous-item du questionnaire d'enquête. Les résultats obtenus sont présentés en termes de la taille de l'échantillon pour chaque réponse. Les totaux à chaque item sont donc approximativement de 567 (taille de l'échantillon global), en excluant les données manquantes. Ces totaux excèdent toutefois l'échantillon global (n=567) pour la question évaluant la source du soutien (« Si oui, précisez brièvement quel est ce soutien ») puisque les répondants pouvaient y indiquer plus d'une source de soutien.

Il est à noter que le choix de réponse « Non applicable » (NA) a été ajouté aux choix oui/non afin de distinguer les types de soutien non reçus (par manque de disponibilité du service, par méconnaissance de la ressource, etc.) comparativement aux services non reçus car ne s'appliquant pas à la situation de la famille (soutien à l'enrichissement des relations entre fratrie pour les familles ayant un enfant unique, adaptation de domicile pour les personnes n'ayant pas d'incapacité physique, etc.).

En examinant les réponses recueillies, il est apparu que cette distinction n'était pas claire pour plusieurs répondants et que ce qui était « applicable » à leur enfant était une notion subjective à chaque répondant. Il devenait donc difficile d'analyser avec certitude cette distinction qui nous permettrait de comprendre pourquoi le service n'était pas reçu.

Par souci d'équivalence entre les régions, le questionnaire a été laissé tel quel pour toute la durée de l'enquête. Toutefois, lors de l'analyse, les réponses « Non » et « Non applicable » ont été analysées ensemble, sans distinction. Ainsi, nos résultats nous permettent de savoir si le service est reçu ou non, et si un besoin est exprimé ou pas.

Le tableau G.13 présente tout de même les scores obtenus aux trois choix offerts dans le questionnaire, afin de fournir le portrait exact des réponses recueillies à l'enquête.

Tableau G.13
Distribution des réponses obtenues à l'enquête

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SIOUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SIOU LOU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?	
1.1) Accès à du dépannage (ressource que l'on peut contacter lors d'urgences ou lorsque le gardiennage n'a pas été prévu à l'avance)		Famille = 75 CRDITED = 29 Entourage = 21 Gardiennage = 14 Organisme / association = 13 CLSC / CSSS = 12 Maison de répit = 11 Lieu de résidence personne DI / famille d'accueil = 9 Aide financière / information gouvernementale = 2 Démarches faites par le parent = 1 Instituts spécialisés = 1 Hôpital = 1 Ressources communautaires, locales ou municipales = 1 CLSC / CSSS = 34	1 = 6 2 = 8 3 = 28 4 = 36 5 = 94	Oui = 272 Non = 146 NA = 123	
	1.2) Répit sur une base régulière (par exemple, gardiennage prévu à l'avance toutes les deux fins de semaine)		Famille = 33 Maison de répit = 28 Organisme / association = 25 CRDITED = 23 Camp = 12 Lieu de résidence personne DI / famille d'accueil = 12 Gardiennage = 12 Entourage = 10 Démarches faites par le parent = 3 Aide financière / information gouvernementale = 2 Activités de loisirs = 1 Ressources communautaires, locales ou municipales = 1 Budget = 1	1 = 3 2 = 5 3 = 15 4 = 41 5 = 114	Oui = 226 Non = 177 NA = 132
			Oui = 173 Non = 277 NA = 114		
			Oui = 178 Non = 262 NA = 124		

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SIOU , précisez brièvement quel est ce soutien	SIOU : ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SIOU OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
1.3) Gardiennage ponctuel (par exemple lors de sorties)	Oui = 179 Non = 253 NA = 132	Famille = 81 Gardienne = 39 Entourage = 30 CLSC / CSSS = 23 Organisme / association = 10 CRDITED = 3 Lieu de résidence personne DI / famille d'accueil = 3 Professionnel (établissement non spécifié) = 2 École = 2 Aide financière / information gouvernementale = 1 Démarches faites par le parent = 1 Maison de répit = 1 CRDITED = 66 CLSC / CSSS = 20 Professionnel (établissement non spécifié) = 17 Famille = 10 Organisme / association = 10 Entourage = 6 École = 5 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 4 Documentations / médias = 4 Internet = 2 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 2 Ateliers = 2 Démarches faites par le parent = 1 Instituts spécialisés (non DI) = 1 Hôpital = 1 Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1 Expérience / attitude = 1	1 = 3 2 = 3 3 = 34 4 = 36 5 = 99	Oui = 247 Non = 149 NA = 140
1.4) Conseils pour la gestion des émotions négatives parfois associées au rôle de parent d'un enfant différent (anxiété, culpabilité, etc.)	Oui = 138 Non = 359 NA = 65	Famille = 81 Gardienne = 39 Entourage = 30 CLSC / CSSS = 23 Organisme / association = 10 CRDITED = 3 Lieu de résidence personne DI / famille d'accueil = 3 Professionnel (établissement non spécifié) = 2 École = 2 Aide financière / information gouvernementale = 1 Démarches faites par le parent = 1 Maison de répit = 1 CRDITED = 66 CLSC / CSSS = 20 Professionnel (établissement non spécifié) = 17 Famille = 10 Organisme / association = 10 Entourage = 6 École = 5 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 4 Documentations / médias = 4 Internet = 2 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 2 Ateliers = 2 Démarches faites par le parent = 1 Instituts spécialisés (non DI) = 1 Hôpital = 1 Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1 Expérience / attitude = 1	1 = 2 2 = 7 3 = 32 4 = 48 5 = 48	Oui = 255 Non = 224 NA = 67

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SIOUJ , précisez brièvement quel est ce soutien	SIOUJ, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI LOUJ OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	Professionnel (établissement non spécifié) = 30 CLSC / CSSS = 21 CRDITED = 20	1 = 4 2 = 3 3 = 21 4 = 26 5 = 35	Oui = 236 Non = 247 NA = 59
1.5) Soutien psychologique avec un professionnel	Emploi du parent / formation scolaire du parent = 3 Famille = 2 École = 2 Instituts spécialisés (non DI) = 2 Organisme / association = 1 Hôpital = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Organisme / association = 47		
1.6) Groupe de soutien des parents vivant la même situation	Entourage = 6 CRDITED = 6 Internet = 3 Activités de loisirs = 2 CLSC / CSSS = 2 École = 1 CRDITED = 19 Organisme / association = 11 Famille = 5 Entourage = 5 Documentations / médias = 4 Ateliers = 3 École = 2 CLSC / CSSS = 2 Expérience / attitude = 2 Professionnel (établissement non spécifié) = 1 Démarches faites par le parent = 1 Garderie = 1	1 = 3 2 = 7 3 = 17 4 = 24 5 = 19	Oui = 206 Non = 276 NA = 67
1.7) Soutien à la découverte d'aspects pouvant rendre cette expérience plus positive et enrichissante (croissance personnelle, fierté, etc.)		1 = 0 2 = 5 3 = 9 4 = 18 5 = 21	Oui = 187 Non = 286 NA = 74

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
1.8) Conseils pour une meilleure utilisation de l'aide disponible au sein du réseau social (famille, amis, voisins)	Oui = 99 Non = 401 NA = 63	CRDITED = 35 CLSC / CSSS = 18 Famille = 16 Organisme / association = 12 Entourage = 10 Professionnel (établissement non spécifié) = 5 École = 1 Internet = 1 Démarches faites par le parent = 1 Instituts spécialisés (non DI) = 1 Documentations / médias = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Église = 1	1 = 1 2 = 11 3 = 23 4 = 32 5 = 29	Oui = 218 Non = 253 NA = 72
1.9) Entraînement aux habiletés parentales et soutien aux rôles parentaux (discipline, développement de l'autonomie de l'enfant, etc.)	Oui = 140 Non = 350 NA = 73	CRDITED = 89 École = 12 CLSC / CSSS = 10 Organisme / association = 9 Famille = 6 Professionnel (établissement non spécifié) = 6 Documentations / médias = 5 Entourage = 3 Ateliers = 3 Instituts spécialisés (non DI) = 2 Internet = 1 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Démarches faites par le parent = 1 Église = 1	1 = 4 2 = 7 3 = 29 4 = 49 5 = 49	Oui = 223 Non = 232 NA = 88

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u> , précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OUI NON</u> , aimez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien		CRDITED = 15 Organisme / association = 7 Documentations / médias = 5 Entourage = 3 École = 2 Démarches faites par le parent = 2 Famille = 1 Professionnel (établissement non spécifique) = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Gardiennne = 1 CLSC / CSSS = 1	
1.10) Conseils pour vous aider à faire face au «regard» (au jugement) des autres		Oui = 41 Non = 448 NA = 76	Oui = 142 Non = 314 NA = 92
1.11) Soutien pour une plus grande participation et un plus grand pouvoir sur les décisions concernant votre enfant		Organisme / association = 12 École = 11 Professionnel (établissement non spécifique) = 10 Instituts spécialisés (non DI) = 5 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 3 Famille = 2 Démarches faites par le parent = 2 Ateliers = 2 Curateur / curatrice, curatelle (privée ou publique) = 2 Garderie = 2 Entourage = 1 Hôpital = 1 Documentations / médias = 1 Droits civils = 1	1 = 3 2 = 7 3 = 25 4 = 49 5 = 35 Oui = 219 Non = 241 NA = 80

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u> , précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI</u> OU NON, aimez-vous recevoir un tel soutien ?
<p>1.12) Soutien pour une meilleure collaboration entre vous et les professionnels qui interviennent auprès de votre enfant</p>	<p>CRDITED = 110 Professionnel (établissement non spécifique) = 22 CLSC / CSSS = 22 École = 16 Organisme / association = 7 Démarches faites par le parent = 5 Instituts spécialisés (non DI) = 5 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 4 Hôpital = 4 Expérience / attitude = 3 Famille = 2 Entourage = 2 Garderie = 2 Ateliers = 1 Identification / classification impossible = 1 Église = 1</p>	<p>Oui = 204 Non = 313 NA = 48</p> <p>1 = 5 2 = 16 3 = 34 4 = 65 5 = 73</p>	<p>Oui = 258 Non = 224 NA = 54</p>
<p>1.13) Information sur les comités ou organisations où vous pourriez vous impliquer</p>	<p>CRDITED = 78 Organisme / association = 53 Démarches faites par le parent = 11 CLSC / CSSS = 10 Documentations / médias = 8 École = 6 Entourage = 5 Internet = 3 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 3 Activités de loisirs = 3 Instituts spécialisés (non DI) = 3 Professionnel (établissement non spécifique) = 2 Camp = 2 Gardienne = 1 Maison de répit = 1 Ateliers = 1</p>	<p>Oui = 171 Non = 334 NA = 59</p> <p>1 = 20 2 = 19 3 = 44 4 = 45 5 = 35</p>	<p>Oui = 170 Non = 294 NA = 78</p>

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SLOUJ, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI LOUJ OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.1) Information sur la DI (explications des définitions et des termes fréquemment utilisés, des causes, des différentes formes de DI, etc.)	CRDITED = 58 Organisme / association = 29 Professionnel (établissement non spécifique) = 16 Documentations / médias = 15 Internet = 12 Démarches faites par le parent = 4 Ateliers = 4 CLSC / CSSS = 4 École = 3 Hôpital = 3 Famille = 2 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 2 Instituts spécialisés (non DI) = 2 Aide financière / information gouvernementale = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Expérience / attitude = 1 CRDITED = 53 Professionnel (établissement non spécifique) = 19 Organisme / association = 15 Documentations / médias = 13 Internet = 9 CLSC / CSSS = 5 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 3 Démarches faites par le parent = 3 Instituts spécialisés (non DI) = 3 Hôpital = 3 École = 2 Famille = 1 Aide financière / information gouvernementale = 1 Ateliers = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Identification / classification impossible = 1 Expérience / attitude = 1	1 = 3 2 = 10 3 = 37 4 = 42 5 = 38	Oui = 216 Non = 250 NA = 76
2.2) Information sur les troubles pouvant être associés à la DI (autisme, troubles obsessionnels-compulsifs, etc.)	CRDITED = 58 Organisme / association = 29 Professionnel (établissement non spécifique) = 19 Organisme / association = 15 Documentations / médias = 13 Internet = 9 CLSC / CSSS = 5 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 3 Démarches faites par le parent = 3 Instituts spécialisés (non DI) = 3 Hôpital = 3 École = 2 Famille = 1 Aide financière / information gouvernementale = 1 Ateliers = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Identification / classification impossible = 1 Expérience / attitude = 1	1 = 5 2 = 6 3 = 26 4 = 47 5 = 24	Oui = 222 Non = 240 NA = 81

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u> , précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OUI NON</u> , aimez-vous recevoir un tel soutien ?
<p>2.3) Information sur les conditions médicales pouvant être associées à la DI (épilepsie, maladies cardiaques, etc.)</p>	<p>Professionnel (établissement non spécifié) = 59 CRDITED = 21 Organisme / association = 15 Documentations / médias = 10 Internet = 9 Hôpital = 6 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 5 CLSC / CSSS = 4 École = 3 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 3 Démarches faites par le parent = 3 Famille = 1 Entourage = 1 Instituts spécialisés (non DI) = 1 Internet = 75 CRDITED = 42 Documentations / médias = 34 Organisme / association = 28 Démarches faites par le parent = 10 CLSC / CSSS = 7 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 6 Entourage = 5 École = 4 Professionnel (établissement non spécifié) = 3 Instituts spécialisés (non DI) = 2 Hôpital = 2 Famille = 1 Ateliers = 1 Identification / classification impossible = 1</p>	<p>1 = 4 2 = 6 3 = 22 4 = 54 5 = 39</p>	<p>Oui = 238 Non = 231 NA = 68</p>
<p>2.4) Accès à de la documentation concernant la DI, les troubles et conditions associées (livres, sites Internet, vidéos, etc.)</p>	<p>Oui = 176 Non = 333 NA = 54</p>	<p>1 = 6 2 = 11 3 = 44 4 = 64 5 = 44</p>	<p>Oui = 251 Non = 225 NA = 64</p>

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	<p>CRDITED = 61</p> <p>École = 15</p> <p>Professionnel (établissement non spécifique) = 14</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 11</p> <p>Organisme / association = 9</p> <p>Hôpital = 8</p> <p>CLSC / CSSS = 5</p> <p>Démarches faites par le parent = 3</p> <p>Garderie = 3</p> <p>Internet = 2</p> <p>Entourage = 2</p> <p>Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 2</p> <p>Documentations / médias = 2</p> <p>Famille = 1</p> <p>Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1</p> <p>Ateliers = 1</p> <p>Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1</p> <p>Identification / classification impossible = 1</p> <p>CRDITED = 47</p> <p>École = 23</p> <p>Organisme / association = 10</p> <p>Professionnel (établissement non spécifique) = 9</p> <p>Internet = 4</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 4</p> <p>CLSC / CSSS = 4</p> <p>Entourage = 2</p> <p>Démarches faites par le parent = 2</p> <p>Hôpital = 2</p> <p>Documentations / médias = 2</p> <p>Garderie = 2</p> <p>Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1</p> <p>Identification / classification impossible = 1</p>	<p>1 = 3</p> <p>2 = 3</p> <p>3 = 22</p> <p>4 = 49</p> <p>5 = 43</p>	<p>Oui = 159</p> <p>Non = 248</p> <p>NA = 133</p>
2.5) Information sur la stimulation de votre enfant (par le toucher, les couleurs, les sons, etc.)	<p>Oui = 128</p> <p>Non = 318</p> <p>NA = 116</p>		
2.6) Information sur des programmes visant l'acquisition de différentes habiletés chez votre enfant (TEACCH, etc.)	<p>Oui = 107</p> <p>Non = 370</p> <p>NA = 87</p>	<p>1 = 3</p> <p>2 = 10</p> <p>3 = 21</p> <p>4 = 35</p> <p>5 = 33</p>	<p>Oui = 248</p> <p>Non = 195</p> <p>NA = 106</p>

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u> , précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimez-vous recevoir un tel soutien ?
2.7) Information sur les centres de la petite enfance (CPE) et les services offerts aux enfants ayant une DI	<p>Oui = 43 Non = 258 NA = 263</p>	<p>CRDITED = 13 Garderie = 13 CLSC / CSSS = 6 Organisme / association = 3 Démarches faites par le parent = 3 Professionnel (établissement non spécifique) = 2 École = 2 Internet = 1 Instituts spécialisés (non DI) = 1 Hôpital = 1 Documentations / médias = 1</p>	<p>1 = 3 2 = 1 3 = 10 4 = 14 5 = 12</p>	<p>Oui = 74 Non = 181 NA = 295</p>
2.8) Information sur les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et physique (CRDP) (services offerts, processus d'admission, etc.)	<p>Oui = 328 Non = 167 NA = 65</p>	<p>CRDITED = 222 CLSC / CSSS = 20 Instituts spécialisés (non DI) = 17 Professionnel (établissement non spécifique) = 15 Organisme / association = 12 Démarches faites par le parent = 11 École = 9 Entourage = 6 Internet = 4 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 4 Hôpital = 3 Documentations / médias = 3 Famille = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Expérience / attitude = 1</p>	<p>1 = 7 2 = 26 3 = 59 4 = 110 5 = 113</p>	<p>Oui = 254 Non = 198 NA = 81</p>

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u> , précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI OU NON</u> aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.9) Information sur les services offerts par les Centres de santé et de services sociaux (CSSS)	<p>Oui = 258 Non = 261 NA = 43</p>	<p>CLSC / CSSS = 133 CRDITED = 51 Professionnel (établissement non spécifique) = 22 Organisme / association = 9 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 9 Démarches faites par le parent = 9 Entourage = 7 École = 5 Internet = 4 Aide financière / information gouvernementale = 2 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 2 Documentations / médias = 2 Famille = 1 Camp = 1 Maison de répit = 1 Instituts spécialisés (non DI) = 1 Hôpital = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Identification / classification impossible = 1</p>	<p>1 = 12 2 = 21 3 = 52 4 = 90 5 = 70</p> <p>Oui = 287 Non = 186 NA = 59</p>

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>S</u>OU, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI</u> OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
	CRDITED = 88		
	Organisme / association = 70		
	CLSC / CSSS = 25		
	Démarches faites par le parent = 12		
	Documentations / médias = 12		
	Entourage = 11		
	Internet = 9		
	Professionnel (établissement non spécifié) = 6		
	École = 5	1 = 13	Oui = 267
	Instituts spécialisés (non DI) = 4	2 = 24	Non = 210
	Famille = 2	3 = 44	NA = 60
	Maison de répit = 2	4 = 75	
	Camp = 1	5 = 64	
	Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1		
	Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1		
	Activités de loisirs = 1		
	Ateliers = 1		
	Église = 1		
2.10) Information sur les associations en DI disponibles dans votre région			

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.11) Information sur les aides financières disponibles (allocations familiales, subventions, crédits d'impôts, etc.)	<p>Oui = 288 Non = 221 NA = 54</p>	<p>CLSC / CSSS = 86 CRDITED = 57 Organisme / association = 37 Professionnel (établissement non spécifié) = 33 Aide financière / information gouvernementale = 30 Démarches faites par le parent = 24 Entourage = 16 Internet = 11 École = 7 Instituts spécialisés (non DI) = 7 Hôpital = 7 Documentations / médias = 7 Famille = 5 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 4 Ateliers = 1 Ressources communautaires, locales ou municipales = 1 Identification / classification impossible = 1 Garderie = 1</p>	<p>1 = 7 2 = 16 3 = 47 4 = 93 5 = 114</p>	<p>Oui = 319 Non = 152 NA = 65</p>

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u> , précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI</u> OU NON, aimez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	<p>Organisme / association = 93 CRDITED = 75 Entourage = 11 CLSC / CSSS = 11 Démarches faites par le parent = 10 Ressources communautaires, locales ou municipales = 10 Activités de loisirs = 9 Documentations / médias = 9 École = 5 Instituts spécialisés (non DI) = 5 Internet = 4 Professionnel (établissement non spécifié) = 3 Camp = 3 Famille = 2 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 2 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1 CRDITED = 85 Organisme / association = 71 Camp = 38 CLSC / CSSS = 32 Entourage = 14 Démarches faites par le parent = 12 Internet = 11 Documentations / médias = 11 École = 7 Maison de répit = 7 Professionnel (établissement non spécifié) = 5 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 5 Ressources communautaires, locales ou municipales = 5 Instituts spécialisés (non DI) = 2 Famille = 1 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1 Ateliers = 1</p>	<p>1 = 8 2 = 12 3 = 46 4 = 67 5 = 94</p>	<p>Oui = 286 Non = 188 NA = 65</p>
2.12) Information sur les loisirs et les sports adaptés (ou pouvant intégrer une personne présentant une DI) disponibles dans votre région	<p>Oui = 234 Non = 271 NA = 59</p>		
2.13) Information sur les camps de jour et les camps d'été adaptés (ou pouvant intégrer une personne ayant une DI) disponibles dans votre région	<p>Oui = 277 Non = 203 NA = 83</p>	<p>1 = 14 2 = 15 3 = 46 4 = 85 5 = 102</p>	<p>Oui = 260 Non = 187 NA = 91</p>

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	<p>Organisme / association = 65 CRDITED = 50 École = 10 Instituts spécialisés (non DI) = 8 Activités de loisirs = 7 Démarches faites par le parent = 5 CLSC / CSSS = 4 Ressources communautaires, locales ou municipales = 4 Internet = 3 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 3 Professionnel (établissement non spécifique) = 2 Entourage = 2 Camp = 2 Hôpital = 2 Famille = 1 Gardienne = 1 Maison de répit = 1 Documentations / médias = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Garderie = 1 Salle de stimulation = 1 Expérience / attitude = 1</p>	<p>est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant</p>
2.14) Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	<p>Oui = 171 Non = 311 NA = 79</p>	<p>1 = 1 2 = 11 3 = 32 4 = 54 5 = 61</p> <p>Oui = 284 Non = 165 NA = 86</p>

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	<p>CLSC / CSSS = 40 CRDITED = 25 Instituts spécialisés (non DI) = 16 École = 7 Aide technique = 7 Professionnel (établissement non spécifique) = 6 Démarches faites par le parent = 3 Hôpital = 3 Internet = 2 Organisme / association = 1 Entourage = 1 Transport = 1 Ressources communautaires, locales ou municipales = 1 Identification / classification impossible = 1</p>		
2.15) Accès à du matériel d'aide technique (pour faciliter les baigns, les repas, les déplacements, etc.)	<p>Oui = 109 Non = 251 NA = 202</p>	<p>1 = 1 2 = 5 3 = 19 4 = 35 5 = 42</p>	<p>Oui = 133 Non = 200 NA = 215</p>
2.16) Conseils pour adapter votre domicile au handicap (intellectuel et/ou physique) de votre enfant	<p>Oui = 87 Non = 261 NA = 214</p>	<p>1 = 6 2 = 5 3 = 17 4 = 30 5 = 23</p>	<p>Oui = 128 Non = 199 NA = 222</p>
	<p>CLSC / CSSS = 36 CRDITED = 24 Instituts spécialisés (non DI) = 8 Organisme / association = 5 École = 4 Professionnel (établissement non spécifique) = 3 Démarches faites par le parent = 3 Internet = 1 Entourage = 1 Aide technique = 1 Hôpital = 1 Ressources communautaires, locales ou municipales = 1</p>		

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u>, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	<p>CRDITED = 48</p> <p>École = 25</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 6</p> <p>Internet = 6</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 5</p> <p>CLSC / CSSS = 4</p> <p>Organisme / association = 3</p> <p>Aide financière / information gouvernementale = 2</p> <p>Démarches faites par le parent = 2</p> <p>Hôpital = 2</p> <p>Famille = 1</p> <p>Entourage = 1</p> <p>Camp = 1</p> <p>Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1</p> <p>Ateliers = 1</p> <p>Documentations / médias = 1</p> <p>CRDITED = 105</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 13</p> <p>CLSC / CSSS = 11</p> <p>École = 10</p> <p>Organisme / association = 3</p> <p>Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 3</p> <p>Famille = 2</p> <p>Internet = 2</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 2</p> <p>Hôpital = 2</p> <p>Garderie = 1</p> <p>Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1</p>		
2.17) Information sur les technologies disponibles pouvant aider votre enfant (aide à la réalisation de tâches ou à la communication, logiciels éducatifs adaptés, etc.)	<p>Oui = 101</p> <p>Non = 353</p> <p>NA = 107</p>	<p>1 = 2</p> <p>2 = 12</p> <p>3 = 19</p> <p>4 = 31</p> <p>5 = 35</p>	<p>Oui = 294</p> <p>Non = 138</p> <p>NA = 111</p>
2.18) Soutien pour la gestion des comportements problématiques de votre enfant (automutilation, crise de colère, etc.)	<p>Oui = 146</p> <p>Non = 263</p> <p>NA = 151</p>	<p>1 = 5</p> <p>2 = 5</p> <p>3 = 28</p> <p>4 = 51</p> <p>5 = 54</p>	<p>Oui = 226</p> <p>Non = 153</p> <p>NA = 162</p>

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SIOUL , précisez brièvement quel est ce soutien	SIOUL, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SIOUL OUI/NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	CRDITED = 40 Professionnel (établissement non spécifié) = 10 Documentations / médias = 4 Organisme / association = 3 École = 3 Démarches faites par le parent = 2 CLSC / CSSS = 2 Famille = 1 Internet = 1 Entourage = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Garderie = 1 Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1 Transport = 113 CRDITED = 90 Organisme / association = 17 CLSC / CSSS = 16 École = 14 Famille = 9 Démarches faites par le parent = 9 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 6 Entourage = 5 Ressources communautaires, locales ou municipales = 4 Professionnel (établissement non spécifié) = 3 Instituts spécialisés (non DI) = 2 Camp = 1 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1 Documentations / médias = 1	1 = 3 2 = 4 3 = 16 4 = 19 5 = 24	Oui = 208 Non = 195 NA = 143
2.19) Trucs et conseils pour expliquer la DI à votre enfant présentant lui-même une déficience			
2.20) Information sur l'accès et l'admissibilité au transport adapté		1 = 12 2 = 9 3 = 39 4 = 81 5 = 146	Oui = 195 Non = 218 NA = 118

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	<p>CRDITED = 62</p> <p>Organisme / association = 53</p> <p>CLSC / CSSS = 14</p> <p>Aide financière / information gouvernementale = 5</p> <p>Démarches faites par le parent = 5</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 4</p> <p>École = 4</p> <p>Famille = 3</p> <p>Internet = 3</p> <p>Documentations / médias = 3</p> <p>Ressources communautaires, locales ou municipales = 3</p> <p>Entourage = 2</p> <p>Gardiennage = 2</p> <p>Camp = 1</p> <p>Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 1</p>		
2.21) Information sur les programmes d'accompagnement en loisirs		<p>Oui = 164</p> <p>Non = 308</p> <p>NA = 90</p>	<p>Oui = 278</p> <p>Non = 165</p> <p>NA = 99</p>
2.22) Information sur les plans d'intervention individualisés, de services et de transition	<p>École = 51</p> <p>CLSC / CSSS = 24</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 13</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 9</p> <p>Organisme / association = 5</p> <p>Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 3</p> <p>Gardiennage = 2</p> <p>Famille = 1</p> <p>Internet = 1</p> <p>Transport = 1</p> <p>Aide financière / information gouvernementale = 1</p> <p>Démarches faites par le parent = 1</p> <p>Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1</p>	<p>Oui = 284</p> <p>Non = 209</p> <p>NA = 67</p>	<p>Oui = 262</p> <p>Non = 193</p> <p>NA = 78</p>

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SIOUJ , précisez brièvement quel est ce soutien	est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SIOUJ OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
2.23) Information sur les ressources de type familial (adultes) ou les familles d'accueil (enfants) (démarches à effectuer, disponibilités dans votre région, etc.)	CRDITED = 83 CLSC / CSSS = 25 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 14 Professionnel (établissement non spécifié) = 7 Organisme / association = 7 Entourage = 3 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 2 Démarches faites par le parent = 2 École = 1 Maison de répit = 1 Hôpital = 1 Documentations / médias = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1	1 = 11 2 = 9 3 = 37 4 = 37 5 = 53	Oui = 202 Non = 200 NA = 140
2.24) Information sur l'intégration communautaire (aider votre enfant à prendre sa place dans la société)	Organisme / association = 24 École = 23 CLSC / CSSS = 8 Démarches faites par le parent = 6 Famille = 4 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 4 Activités de loisirs = 4 Professionnel (établissement non spécifié) = 3 Ressources communautaires, locales ou municipales = 3 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 2 Entourage = 1 Ateliers = 1 Documentations / médias = 1 Expérience / attitude = 1 Église = 1	1 = 2 2 = 7 3 = 34 4 = 59 5 = 61	Oui = 264 Non = 171 NA = 106

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SIOUI, précisez brièvement quel est ce soutien	est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SIOUI ou NON aimerez-vous recevoir un tel soutien ?
<p>2.25) Information sur la période de l'adolescence chez la personne ayant une DI</p> <p>Oui = 63 Non = 274 NA = 224</p>	<p>CRDITED = 38</p> <p>Organisme / association = 11 École = 7</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 3 Entourage = 2 CLSC / CSSS = 2 Hôpital = 2 Documentations / médias = 2 Instituts spécialisés (non DI) = 1 Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1</p> <p>CRDITED = 73</p> <p>Organisme / association = 16 École = 15</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 9 CLSC / CSSS = 5 Documentations / médias = 4 Ateliers = 2 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Démarches faites par le parent = 1 Église = 1</p>	<p>1 = 1 2 = 4 3 = 12 4 = 25 5 = 20</p> <p>Oui = 171 Non = 139 NA = 237</p>	
<p>2.26) Information sur les relations amoureuses et la sexualité des personnes présentant une DI</p> <p>Oui = 125 Non = 324 NA = 113</p>	<p>CRDITED = 45</p> <p>Organisme / association = 7 CLSC / CSSS = 6 Entourage = 2 Professionnel (établissement non spécifié) = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Démarches faites par le parent = 1 Ateliers = 1</p>	<p>1 = 9 2 = 12 3 = 11 4 = 11 5 = 23</p> <p>Oui = 207 Non = 167 NA = 174</p>	
<p>2.27) Information sur les appariements supervisés</p> <p>Oui = 70 Non = 333 NA = 159</p>	<p>CRDITED = 45</p> <p>Organisme / association = 7 CLSC / CSSS = 6 Entourage = 2 Professionnel (établissement non spécifié) = 1 Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1 Démarches faites par le parent = 1 Ateliers = 1</p>	<p>1 = 9 2 = 12 3 = 11 4 = 11 5 = 23</p> <p>Oui = 207 Non = 167 NA = 174</p>	

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u>, précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	<p>CRDITED = 158</p> <p>École = 24</p> <p>Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 12</p> <p>Organisme / association = 10</p> <p>CLSC / CSSS = 8</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 5</p> <p>Démarches faites par le parent = 4</p> <p>Entourage = 2</p> <p>Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 2</p> <p>Famille = 1</p> <p>Internet = 1</p> <p>Aide financière / information gouvernementale = 1</p> <p>Ateliers = 1</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 1</p> <p>Documentations / médias = 1</p> <p>CRDITED = 51</p> <p>Professionnel (établissement non spécifié) = 31</p> <p>Organisme / association = 31</p> <p>Famille = 6</p> <p>Démarches faites par le parent = 6</p> <p>Entourage = 5</p> <p>Ateliers = 5</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 5</p> <p>École = 2</p> <p>Internet = 2</p> <p>Curateur / curatrice, curatelle (privée ou publique) = 2</p> <p>Aide financière / information gouvernementale = 1</p> <p>Lieu de résidence de la personne DI / famille d'accueil = 1</p> <p>Maison de répit = 1</p> <p>Documentations / médias = 1</p>	<p>1 = 9</p> <p>2 = 16</p> <p>3 = 37</p> <p>4 = 68</p> <p>5 = 97</p>	<p>Oui = 238</p> <p>Non = 160</p> <p>NA = 137</p>
2.28) Information sur l'accès aux plateaux de travail, aux stages et aux milieux de travail supervisés	<p>Oui = 239</p> <p>Non = 205</p> <p>NA = 118</p>		
2.29) Information quant à l'avenir de la personne ayant une déficience (par exemple lors de votre décès : questions légales, testament, etc.)	<p>Oui = 143</p> <p>Non = 379</p> <p>NA = 39</p>	<p>1 = 4</p> <p>2 = 9</p> <p>3 = 20</p> <p>4 = 48</p> <p>5 = 53</p>	<p>Oui = 389</p> <p>Non = 111</p> <p>NA = 42</p>

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien	SI OUI, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SI OUI OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
		CRDITED = 39 Professionnel (établissement non spécifique) = 23 Curateur / curatrice, curatelle (privée ou publique) = 17 Organisme / association = 16 CLSC / CSSS = 10 Démarches faites par le parent = 9 Ateliers = 8 Famille = 4 Entourage = 4 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 4 Documentations / médias = 3 Internet = 2 Aide financière / information gouvernementale = 2 Maison de répit = 1 Hôpital = 1 Ressources communautaires, locales ou municipales = 1 Expérience / attitude = 1 Conseiller = 1		
2.30) Information sur la curatelle (publique et privée)	Oui = 147 Non = 356 NA = 59	1 = 9 2 = 8 3 = 29 4 = 43 5 = 50		Oui = 322 Non = 156 NA = 67

<p>Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?</p>	<p>SIOUL, précisez brièvement quel est ce soutien</p>	<p>SIOUL ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant</p>	<p>SIOUL OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?</p>
<p>2.31) Information sur la défense des droits, les lois et les recours judiciaires en lien avec la DI</p>	<p>CRDITED = 35 Organisme / association = 19 Professionnel (établissement non spécifique) = 8 Internet = 4 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 3 CLSC / CSSS = 3 Documentations / médias = 3 Aide financière / information gouvernementale = 2 Démarches faites par le parent = 2 École = 1 Maison de répit = 1 Activités de travail / milieu de travail de la personne DI = 1 Droits civils = 1 Curateur / curatrice, curatelle (privée ou publique) = 1 Réunion pour les parents / comités = 1 Expérience / attitude = 1 CRDITED = 24 Organisme / association = 7 Documentations / médias = 7 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 3 Expérience / attitude = 3 Professionnel (établissement non spécifique) = 2 Entourage = 2 Internet = 1 CLSC / CSSS = 1</p>	<p>1 = 2 2 = 2 3 = 15 4 = 24 5 = 34</p>	<p>Oui = 356 Non = 129 NA = 62</p>
<p>2.32) Information quant à la personne vieillissante ayant une DI</p>	<p>Organisme / association = 7 Documentations / médias = 7 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 3 Expérience / attitude = 3 Professionnel (établissement non spécifique) = 2 Entourage = 2 Internet = 1 CLSC / CSSS = 1</p>	<p>1 = 3 2 = 1 3 = 17 4 = 10 5 = 18</p>	<p>Oui = 359 Non = 116 NA = 75</p>

Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI</u> , précisez brièvement quel est ce soutien	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI</u> OU NON, aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
Domaine de soutien	Ecole = 53 CRDITED = 26 Organisme / association = 7 Démarches faites par le parent = 6 CLSC / CSSS = 6 Réunion pour les parents / comités = 4 Professionnel (établissement non spécifié) = 2 Internet = 2 Entourage = 2 Documentations / médias = 2 Famille = 1 Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1 Garderie = 1 Ecole = 34		
2A.1) Information sur les commissions scolaires (leurs procédures, leurs droits et devoirs face à l'enfant ayant une DI, etc.)	Oui = 105 Non = 156 NA = 302	1 = 6 2 = 8 3 = 19 4 = 35 5 = 34	Oui = 143 Non = 93 NA = 311
2A.2) Information sur l'intégration dans les écoles régulières	Oui = 75 Non = 148 NA = 339	1 = 3 2 = 5 3 = 16 4 = 23 5 = 22	Oui = 93 Non = 103 NA = 351

Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SIOU , précisez brièvement quel est ce soutien	SIOU, ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SIOU OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
<p>Domaine de soutien</p> <p>2A.3) Information sur les écoles spécialisées</p>	<p>École = 47</p> <p>CRDITED = 29</p> <p>Démarches faites par le parent = 6</p> <p>CLSC / CSSS = 5</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 4</p> <p>Organisme / association = 3</p> <p>Internet = 3</p> <p>Entourage = 3</p> <p>Professionnel (établissement non spécifique) = 1</p> <p>Emploi du parent / formation scolaire du parent = 1</p> <p>Hôpital = 1</p> <p>Garderie = 1</p> <p>Réunion pour les parents / comités = 1</p> <p>École = 11</p> <p>CRDITED = 10</p> <p>Organisme / association = 6</p> <p>Démarches faites par le parent = 4</p> <p>Professionnel (établissement non spécifique) = 2</p> <p>Réunion pour les parents / comités = 2</p> <p>Famille = 1</p> <p>Instituts spécialisés (non DI) = 1</p> <p>CLSC / CSSS = 1</p> <p>Documentations / médias = 1</p> <p>Droits civils = 1</p> <p>École = 20</p> <p>CRDITED = 6</p> <p>Service de garde = 4</p> <p>Famille = 1</p> <p>Organisme / association = 1</p> <p>Entourage = 1</p> <p>CLSC / CSSS = 1</p> <p>Réunion pour les parents / comités = 1</p>	<p>1 = 5</p> <p>2 = 8</p> <p>3 = 14</p> <p>4 = 35</p> <p>5 = 32</p>	<p>Oui = 128</p> <p>Non = 104</p> <p>NA = 317</p>
<p>2A.4) Recours pour contester le classement scolaire ou toute autre décision touchant le cheminement scolaire de votre enfant</p>	<p>Oui = 36</p> <p>Non = 178</p> <p>NA = 347</p>	<p>1 = 4</p> <p>2 = 3</p> <p>3 = 9</p> <p>4 = 10</p> <p>5 = 9</p>	<p>Oui = 100</p> <p>Non = 99</p> <p>NA = 353</p>
<p>2A.5) Information sur les services de garde en milieu scolaire offerts aux enfants ayant une DI</p>	<p>Oui = 34</p> <p>Non = 154</p> <p>NA = 373</p>	<p>1 = 0</p> <p>2 = 0</p> <p>3 = 6</p> <p>4 = 16</p> <p>5 = 11</p>	<p>Oui = 74</p> <p>Non = 105</p> <p>NA = 375</p>

Domaine de soutien	Recevez-vous PRÉSENTEMENT un tel soutien ?	SIOUL , précisez brièvement quel est ce soutien	SIOUL : ce soutien vous est-il aidant PRÉSENTEMENT? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	SIOUL OU NON aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
3.1) Soutien à l'enrichissement des relations conjugales ainsi qu'à la gestion des conflits	Oui = 28 Non = 412 NA = 117	CRDITED = 10 CLSC / CSSS = 7 Professionnel (établissement non spécifié) = 4 Démarches faites par le parent = 2 Gardiennne = 1 Expérience / attitude = 1	1 = 0 2 = 2 3 = 8 4 = 10 5 = 7	Oui = 151 Non = 257 NA = 134
3.2) Soutien à l'enrichissement des relations frères et sœurs et la gestion des conflits	Oui = 33 Non = 366 NA = 157	CRDITED = 10 Famille = 7 Professionnel (établissement non spécifié) = 5 CLSC / CSSS = 5 Démarches faites par le parent = 2 Entourage = 1 Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ) = 1 Expérience / attitude = 1	1 = 0 2 = 0 3 = 8 4 = 8 5 = 15	Oui = 163 Non = 206 NA = 171
3.3) Conseils pour expliquer la DI aux frères et sœurs de votre enfant présentant une DI	Oui = 33 Non = 342 NA = 180	CRDITED = 9 Famille = 3 CLSC / CSSS = 3 Documentations / médias = 3 Professionnel (établissement non spécifié) = 2 Organisme / association = 2 Démarches faites par le parent = 2 Entourage = 1 Hôpital = 1	1 = 1 2 = 4 3 = 5 4 = 8 5 = 11	Oui = 116 Non = 229 NA = 195
3.4) Trucs pour éviter ou réduire les réactions négatives chez un enfant ayant un frère ou une sœur présentant une DI	Oui = 28 Non = 355 NA = 174	CRDITED = 11 Professionnel (établissement non spécifié) = 4 Famille = 2 Démarches faites par le parent = 2 CLSC / CSSS = 2 Entourage = 1 Documentations / médias = 1	1 = 0 2 = 0 3 = 5 4 = 7 5 = 14	Oui = 152 Non = 205 NA = 185

Domaine de soutien	Recevez-vous <u>PRÉSENTEMENT</u> un tel soutien ?	<u>SI OUI, précisez brièvement quel est ce soutien</u>	<u>SI OUI</u> , ce soutien vous est-il aidant <u>PRÉSENTEMENT</u> ? 1 = Pas du tout aidant 5 = Très aidant	<u>SI OUI OU NON</u> , aimeriez-vous recevoir un tel soutien ?
3.5) Soutien à l'enrichissement des relations avec les grands-parents de votre enfant	Oui = 24 Non = 353 NA = 181	Famille = 9 CRDITED = 5 CLSC / CSSS = 3 Professionnel (établissement non spécifique) = 1 Organisme / association = 1 Transport = 1 Démarches faites par le parent = 1 CRDITED = 18 Famille = 15 CLSC / CSSS = 8 Organisme / association = 5 Entourage = 4 Démarches faites par le parent = 2 Église = 2 Professionnel (établissement non spécifique) = 1 Documentations / médias = 1 CRDITED = 15 Organisme / association = 4 Expérience / attitude = 4 Professionnel (établissement non spécifique) = 3 Démarches faites par le parent = 3 CLSC / CSSS = 3 Documentations / médias = 3 Famille = 2 Entourage = 2 Instituts spécialisés (non DI) = 1	1 = 0 2 = 0 3 = 5 4 = 8 5 = 10	Oui = 93 Non = 252 NA = 204
3.6) Soutien à l'enrichissement des relations sociales de la famille (amis, famille élargie, etc.)	Oui = 52 Non = 416 NA = 88	Famille = 15 CLSC / CSSS = 8 Organisme / association = 5 Entourage = 4 Démarches faites par le parent = 2 Église = 2 Professionnel (établissement non spécifique) = 1 Documentations / médias = 1 CRDITED = 15 Organisme / association = 4 Expérience / attitude = 4 Professionnel (établissement non spécifique) = 3 Démarches faites par le parent = 3 CLSC / CSSS = 3 Documentations / médias = 3 Famille = 2 Entourage = 2 Instituts spécialisés (non DI) = 1	1 = 0 2 = 3 3 = 12 4 = 18 5 = 20	Oui = 169 Non = 269 NA = 106
3.7) Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	Oui = 39 Non = 433 NA = 84	Famille = 15 CLSC / CSSS = 8 Organisme / association = 5 Entourage = 4 Démarches faites par le parent = 2 Église = 2 Professionnel (établissement non spécifique) = 1 Documentations / médias = 1 CRDITED = 15 Organisme / association = 4 Expérience / attitude = 4 Professionnel (établissement non spécifique) = 3 Démarches faites par le parent = 3 CLSC / CSSS = 3 Documentations / médias = 3 Famille = 2 Entourage = 2 Instituts spécialisés (non DI) = 1	1 = 1 2 = 3 3 = 8 4 = 12 5 = 12	Oui = 163 Non = 281 NA = 98

APPENDICE H

Lettre de sollicitation pour le programme de soutien

Dans l'objectif de rejoindre tous les parents d'un enfant ou adolescent présentant une déficience intellectuelle, nous vous avons envoyé cette lettre par l'entremise de différentes instances (CSSS, associations, écoles). Il est donc possible que cette lettre vous ait été adressée à plus d'une reprise. Si tel est le cas, veuillez s'il vous plaît excuser cet inconvénient.

PROGRAMME DE SOUTIEN AUPRÈS DES PARENTS D'UN ENFANT OU ADOLESCENT PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Chers parents,

Au cours de l'hiver 2007, une enquête a été réalisée auprès des parents d'une personne ayant une déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière. Cette enquête, qui visait à obtenir un portrait des services reçus ainsi que des besoins de soutien des parents, a depuis été étendue au reste du Québec.

Suite à cette enquête, **deux modalités de soutien** sont maintenant offertes **gratuitement** aux parents de jeunes âgés entre 10 et 19 ans présentant une déficience intellectuelle et résidents de Lanaudière.

1) Un programme de soutien a été créé sur mesure à partir des besoins les plus fréquemment identifiés par de nombreux parents lanaudois. Le programme se déroulera en **dix rencontres** de groupe (environ dix personnes), à raison d'**une rencontre de deux heures par semaine**. Au cours de ces séances, de l'information sera donnée sur différents sujets, tels que :

- ✓ **Les services disponibles pour votre enfant** (camps, loisirs, associations, etc.)
- ✓ **Les soutiens pour les parents** (répit, aides financières, associations, services publics, etc.)
- ✓ **Les aspects légaux** (testament, curatelle, tuteur, etc.)
- ✓ **La période de l'adolescence** (changements physiques et psychologiques, etc.)
- ✓ **La vie après l'école** (insertion sociale, travail, départ de la maison, vie amoureuse, etc.)
- ✓ **La défense des droits**

OU, autre choix :

2) Un groupe d'échanges entre les parents, où le contenu sera influencé par les propos et réflexions des parents. Ce groupe vise à obtenir le point de vue des parents sur différents thèmes, comme les services offerts aux familles, la période de l'adolescence, la vie après l'école et la prévision pour l'avenir. **Cinq rencontres de deux heures** seront réalisées en groupe (environ dix personnes), à raison **d'une rencontre aux deux semaines**.

Nous encourageons les deux parents à prendre part aux rencontres puisqu'il nous importe d'obtenir les perceptions des mères et des pères. Toutefois, les parents seuls sont aussi les bienvenus. **Un service de gardiennage sera offert gratuitement sur place** lors de chacune des séances. Le lieu ainsi que les dates des rencontres seront déterminés avec les parents acceptant de prendre part au programme.

Ce projet de recherche a été soumis à l'organisme **XX** qui, après l'avoir étudié, a accepté d'y participer. Une responsable de l'association a sélectionné les parents d'une personne âgée entre 10 à 19 ans et leur a fait parvenir cette enveloppe. La chercheuse principale ne connaît ni l'identité ni les coordonnées des personnes sollicitées. **La responsable de l'association vous contactera sous peu afin de savoir si vous permettez à la chercheuse principale de vous contacter.** Le personnel de l'association ne sera pas avisé de votre décision de participer, ou non, à ce projet de recherche.

Votre collaboration est entièrement volontaire. Vous avez le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative et sans justification de votre part. Votre participation à ce projet vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances sur le soutien auprès des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle.

Les participants rempliront quelques questionnaires au début et à la fin du programme afin d'évaluer son efficacité (environ 45-60 minutes seront nécessaires pour remplir ces questionnaires, au lieu habituel des rencontres). Les résultats permettront de comparer un nouveau programme de soutien, basé sur

les résultats de l'enquête, versus une modalité d'intervention fréquemment utilisée auprès des parents, soit un groupe de discussion.

Si l'utilité de ce nouveau programme est démontrée, il pourrait alors être appliqué dans plusieurs autres régions du Québec et ainsi profiter à de nombreux parents. De plus, votre participation vous permettra de rencontrer et de discuter avec des parents de votre région vivant la même situation que vous.

Isabelle Picard, étudiante au doctorat en psychologie de l'Université du Québec à Montréal, sous la supervision de madame Diane Morin, Ph.D. réalisera ce projet dans le cadre de sa thèse doctorale en psychologie. **Si vous désirez participer au projet ou si vous souhaitez obtenir davantage d'information, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale, Isabelle Picard, au 514-987-3000 poste 3630, ou par courriel picard.isabelle.2@courrier.uqam.ca**

Cordialement,

Isabelle Picard
Étudiante au doctorat en psychologie
Université du Québec à Montréal

Diane Morin
Professeure-chercheure
Département de psychologie
Université du Québec à Montréal

APPENDICE I

Programme de soutien

Programme de soutien

Pour les parents d'adolescents
présentant une déficience intellectuelle

Isabelle Picard, candidate au doctorat

Diane Morin, Ph.D.

Département de psychologie

Université du Québec à Montréal

Octobre 2009

Survol du guide

Remerciements

Message aux parents

Message aux animateurs

Séance 1 : Introduction

Séance 2 : La déficience intellectuelle

Séance 3 : Les services gouvernementaux

Séance 4 : À l'aide ! Associations et organismes pouvant vous aider

Séance 5 : L'école

Séance 6 : Habiletés parentales

Séance 7 : L'adolescence : Amitié, amour et sexualité

Séance 8 : La famille

Séance 9 : La vie après l'école

Séance 10 : Aspects financiers et légaux

Conclusion

Remerciements

L'élaboration de ce programme de soutien n'aurait pu se faire sans la précieuse collaboration de plusieurs personnes. Tout d'abord, merci à ceux qui ont accepté de lire, en entier ou en partie, ce programme et qui ont permis, par leurs réflexions judicieuses, d'améliorer significativement le contenu du programme :

Émilie Aubertin, étudiante au baccalauréat en psychologie
Marjorie Aunos, psychologue, CRDITED de l'Ouest de Montréal et Lisette-Dupras
Édith Blais, auteure et sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle
Hélène Bonin, présidente de l'Association régionale de loisirs des personnes handicapées de Lanaudière
Carole Boucher, sexologue en déficience intellectuelle, CRDITED Mauricie
Eve-Annik Brossard, psychologue scolaire, Commission scolaire de la Pointe-de-l'île
Danielle Chrétien, conseillère au développement de la recherche et de la formation AQIS-IQDI
Michel Delagrave, auteur
Francine Ferland, ergothérapeute, professeure émérite et auteure
Céline Fillion, coordonnatrice de l'Association Les amis de la déficience intellectuelle de la Rive-Nord
Isabelle Hénault, psychologue et sexologue
Monique Lamontagne, mère d'une personne présentant une déficience intellectuelle
Raymond Lapierre, chef de programme du CRDITED la Myriade
Nathalie Marcotte, Table de concertation régionale des associations de personnes handicapées de Lanaudière
Jean Messier, notaire et père d'une personne présentant une déficience intellectuelle
Sara Messier, notaire et sœur d'une personne présentant une déficience intellectuelle
Susie Navert, conseillère à la promotion et défense des droits à l'AQIS
Valérie Rousseau, étudiante au doctorat en psychologie
Stéphane Sabourin, chef d'administration de programmes CSSS de la Pointe-de-l'Île
Mateusz Smigielski, étudiant au baccalauréat en psychologie
Kathleen St-Amand, étudiante au doctorat en psychologie
Ginette France Thomas, psychologue scolaire, Commission scolaire de la Pointe-de-l'île
Marie-Hélène Vaillancourt, psychologue scolaire, Commission scolaire de la Pointe-de-l'île
Équipe du centre de réadaptation en déficience intellectuelle La Myriade
Simone Picard pour la révision du document

Ce programme a également été bonifié par les commentaires des membres de la Chaire en déficience intellectuelle et troubles du comportement de l'Université du Québec à Montréal (UQÀM).

Merci aux parents ayant participé aux expérimentations du programme ainsi qu'aux centaines de parents ayant accepté de livrer leur quotidien à travers le questionnaire d'enquête. Ils nous ont guidés vers l'amélioration du programme, en nous indiquant comment mieux les soutenir.

À tous, merci pour l'intérêt que vous avez porté à ce projet !

Message aux parents

Chers parents,

De 2007 à 2009, une enquête a été réalisée à travers toutes les régions du Québec auprès de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Des centaines de parents ont alors exprimé leur satisfaction face aux services qu'ils reçoivent ainsi que leurs besoins de soutien et d'information qui restent à combler.

Ces parents nous ont permis, par leur implication, de mieux comprendre la réalité des parents d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle. Merci à tous !

Ce recueil se veut, en quelque sorte, une réponse aux principaux besoins énoncés par une majorité de parents lors de l'enquête pour la région de Lanaudière. Toutefois, il demeure indéniable que chaque enfant est unique, ses forces et difficultés lui étant propres.

Ce guide n'a donc pas la prétention de proposer des solutions magiques qui correspondraient à la réalité de chacun. Ce recueil vise plutôt à vous offrir, vous parents, des informations utiles ainsi que des pistes de réflexion et d'action, parmi lesquelles chacun pourra choisir celles qui le rejoignent le plus.

N'oubliez pas que vous, mère et père, êtes le meilleur et le principal « spécialiste » de votre enfant.

Bonne lecture !

Isabelle Picard, B.Sc.
Étudiante au doctorat, psychologie
Université du Québec à Montréal

Diane Morin, Ph.D.
Professeure, Département de psychologie
Titulaire Chaire de déficience intellectuelle
et troubles du comportement
Université du Québec à Montréal (UQÀM)

Tout au long de ce manuel, le masculin est utilisé pour désigner les deux sexes, sans discrimination, et dans le seul but d'alléger le texte.

Message aux animateurs

Introduction

Les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle font face, jour après jour, à de grands défis. Afin de les soutenir, le présent guide a été créé en tentant de répondre à certains des besoins les plus fréquemment exprimés. Ce programme s'adresse aux parents d'un adolescent âgé entre 10 et 19 ans et présentant une déficience intellectuelle.

Objectifs généraux du programme

- **Inform** les parents sur les nombreux services offerts, les moyens pour accéder à ces ressources et les recours disponibles en cas d'insatisfaction
- **Outils** les parents avec différents trucs pour mieux composer avec la déficience intellectuelle de leur enfant au quotidien
- **Conseiller** les parents face à certaines décisions importantes auxquelles ils sont confrontés
- Tout cela, dans le but ultime de **réduire le stress** parental et de **favoriser une expérience parentale positive**.

Les objectifs plus spécifiques sont énoncés au début de chaque séance.

Les séances du programme

Il est important de respecter l'ordre des séances tel que présenté dans le recueil. Cet ordre a été conçu dans le souci de créer un « lien de confiance » avec le parent en traitant tout d'abord des sujets plus « neutres » avant d'aborder des sujets plus délicats, comme la sexualité chez la personne présentant une déficience intellectuelle ou les difficultés conjugales des parents. L'efficacité du programme a d'ailleurs été évaluée dans cet ordre.

Effacité du programme

L'expérimentation réalisée par la chercheuse principale pour évaluer l'efficacité du programme est présentement en cours. Malgré tout, les résultats obtenus dépendront aussi de facteurs liés aux participants (gravité de la déficience de l'enfant, la motivation des parents à s'impliquer dans le processus, etc.) ainsi qu'aux conditions dans lesquelles le programme est réalisé (niveau d'expertise de l'animateur, qualité du lien de confiance créé entre l'animateur et les participants, etc.).

Utilisation du programme

Ce programme de soutien a été créé spécifiquement pour la région de Lanaudière. Toutefois, il est possible de l'utiliser avec des parents provenant des autres régions du Québec. Il reviendra alors aux animateurs de ce programme de personnaliser le contenu en remplaçant les informations spécifiques à la région de Lanaudière par des informations spécifiques à leur région (adresses des associations régionales, services offerts par les organismes locaux, etc.).

Ainsi, la séance 4 « À l'aide ! » devra être entièrement remplacée, mais des petits correctifs devront aussi être apportés tout au long du manuel lorsque des coordonnées ou des services spécifiques à Lanaudière sont mentionnés.

La recherche d'informations pourra être facilitée entre autres en communiquant avec le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) de la région (voir <http://www.fqcrdi.qc.ca/>).

L'animation du programme

Différentes exigences sont requises pour l'animation du programme :

- ✘ Avoir une formation suffisante du contenu du programme
- ✘ Avoir les habiletés pour fournir, avec compétence, une aide psychologique aux parents
- ✘ Avoir une bonne expérience dans l'animation de groupe

- ✗ Avoir une bonne connaissance des personnes présentant une déficience intellectuelle et des services offerts à cette clientèle

À différents endroits du programme, une bulle « *Astuce* » comme celle-ci apparaît, fournissant différents conseils pour l'animation du programme. **Ces bulles apparaissent uniquement dans le guide de l'animateur** (elles sont omises des cahiers remis aux parents après chaque rencontre).

L'animation de ce programme est exigeante. À chaque rencontre, un contenu précis est prévu, comprenant un volet « théorique » et certains exercices « pratiques ». Il sera donc nécessaire que les animateurs maîtrisent bien le contenu du programme afin de pouvoir le transmettre selon les modalités prévues.

Toutefois, cette structure n'empêche aucunement les parents de parler de leurs expériences personnelles et de demander conseil aux animateurs. Il est d'ailleurs tout à fait normal que les parents se reconnaissent dans le contenu abordé et qu'ils ressentent le besoin de parler de leur vécu. Un grand défi se pose alors aux animateurs. En effet, ceux-ci se trouvent devant six couples de parents qui ont chacun leur situation bien particulière. Ceux-ci devront donc répondre de façon appropriée à la réalité de chaque famille.

Les animateurs devront également tenir compte des limites de temps. Ainsi, puisque les questions des parents seront répondues « au fur et à mesure » et non pas dans une période de temps déterminée, les animateurs devront s'assurer d'y répondre de façon adéquate mais succincte, afin de pouvoir couvrir tout le contenu prévu à la rencontre. Les animateurs devront aussi garder en tête qu'il ne s'agit pas d'une thérapie de groupe.

Aussi, bien que ce programme ne se veule pas « thérapeutique », il est probable que certains parents manifestent d'intenses émotions liées au fait d'avoir un enfant présentant une déficience intellectuelle. Les animateurs devront alors trouver la juste mesure entre l'écoute active de ces parents et le déroulement harmonieux des séances.

Pour trouver un psychologue
Ordre des psychologues du Québec
www.ordrepsy.qc.ca/

Il est possible que les animateurs soient questionnés sur leurs propres opinions et expériences personnelles. Ils devront s'y préparer et se permettre de refuser de répondre aux questions qu'ils considèrent trop intimes.

Il est possible que certains thèmes soient gênants pour les parents et possiblement même pour les animateurs. Selon la situation, un peu d'humour pourra sûrement détendre l'atmosphère. De plus, les animateurs respecteront le choix des participants qui désirent demeurer silencieux.

Le dialogue des animateurs doit être honnête. Ainsi, lorsqu'un participant leur posera une question à laquelle ils ne connaissent pas la réponse, ils le diront en toute franchise. Ce sera alors une bonne occasion pour souligner aux parents que nul ne connaît toutes les réponses, surtout en ce qui concerne l'art d'être parent !

Les animateurs devront considérer les différences individuelles des participants, qu'elles soient liées à l'âge, à la culture, aux croyances religieuses, etc. Ils devront se montrer ouverts d'esprit et ne pas poser de jugement de valeurs. Le vocabulaire et les moyens utilisés pour transmettre l'information devront être adaptés aux caractéristiques du groupe.

Déroulement des rencontres

Les rencontres auront lieu à chaque semaine, pendant un total de dix semaines. Ces rendez-vous se dérouleront à jour et à heure fixes, afin de favoriser la participation constante des parents.

Chaque rencontre suivra un déroulement similaire (durée totale de 2 heures) :

- ✗ Accueil des participants et remise du cahier de la présente rencontre (5 minutes)
- ✗ Bref retour sur les thèmes abordés lors de la rencontre précédente et questions des participants (5 minutes)
- ✗ Présenter le plan de la rencontre (1 minute)
- ✗ Contenu de la rencontre (50 minutes)
- ✗ Pause (10 minutes)
- ✗ Suite du contenu de la rencontre (40 minutes)
- ✗ Résumé (5 minutes)
- ✗ Conclusion et annonce du thème de la rencontre suivante (2 minutes)
- ✗ Remise de la fiche d'évaluation de la rencontre (2 minutes)

Séance 1 : Introduction

Tout d'abord... Faire un « tour de table »

Présentations des animateurs pour « briser la glace »

- ✗ Leurs noms
- ✗ Leurs expériences et intérêts dans le domaine de la déficience intellectuelle

Prévoir approximativement 5 minutes pour cet exercice

Demander à chaque parent

- ✗ Leur nom
- ✗ Une brève présentation de leur(s) enfant(s) (sexe, âge, niveau de la déficience) et de leur situation familiale
- ✗ La (les) raison(s) qui l'ont amené à prendre part au programme

Prévoir approximativement 10 minutes pour cet exercice

Présenter de façon générale le programme

- ✗ Expliquer le cadre dans lequel s'inscrit ce programme, soit en réponse à l'enquête sur les besoins de soutien des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle, étude menée par Isabelle Picard et Diane Morin, Ph.D.
- ✗ Expliquer les objectifs principaux du programme, soit informer, outiller et conseiller les parents afin de réduire le stress parental et favoriser une expérience parentale plus positive
- ✗ Remise du cahier des parents pour la première rencontre
- ✗ Présenter la liste des thématiques abordées à chaque rencontre
- ✗ Expliquer très brièvement chacune de ces thématiques
- ✗ Questionner les parents sur leurs attentes face au programme de soutien
- ✗ Confirmer les dates et heures des rencontres

Prévoir approximativement 20 minutes pour cet exercice

Exposer les règles à suivre pour le bon déroulement des rencontres

- ✘ Il est important que les parents s'engagent à prendre part à toutes les rencontres prévues car celles-ci forment un « tout » sur lequel l'efficacité du programme repose. Le contenu manqué ne pourra pas être repris. Il est donc primordial, autant pour le parent lui-même que pour les autres participants, que chacun assiste à toutes les rencontres.
- ✘ La ponctualité : les rencontres débuteront et se termineront à l'heure prévue
- ✘ Le respect des autres parents et de leurs opinions
- ✘ Le respect de la confidentialité des informations personnelles entendues au cours des rencontres (faire signer une entente de confidentialité à tous les participants)

Prévoir approximativement 10 minutes pour cet exercice

Séance 2

La déficience intellectuelle

Un peu d'histoire...

Objectifs de la rencontre

- ✘ Sensibiliser les parents aux différents courants qui ont influencé le domaine de la déficience intellectuelle.
- ✘ Souligner l'importance des parents dans l'évolution du domaine.
- ✘ Présenter brièvement les définitions, causes et conditions associées afin qu'ils soient informés sur ces termes fréquemment utilisés.

En apprenant ce que l'on était, on peut mieux comprendre ce que l'on est et anticiper ce que l'on deviendra...

Avant les années 1960, les personnes présentant une déficience intellectuelle étaient exclues et placées en « institution », aux côtés de personnes présentant toutes sortes de troubles de santé mentale. D'abord administrées par les communautés religieuses, ces institutions deviennent progressivement la responsabilité du gouvernement. Le modèle médical remplace alors le modèle « charitable ». À ce moment, divers services de traitements psychiatriques, de réhabilitation, de psychothérapie et de réadaptation sont développés.

Les années 1970 apportent un mouvement communautaire ainsi qu'une reconnaissance progressive des droits des personnes. La **désinstitutionnalisation** devient le mot d'ordre pour les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. De plus en plus, des services exclusifs à ces personnes sont développés car **l'on constate qu'elles sont capables d'apprendre et donc de progresser.**

Dans les années 1970 et 1980, **les associations communautaires et les regroupements de parents contribuent grandement à l'amélioration des conditions de vie des personnes présentant une déficience** ainsi qu'à leur famille (Tremblay, 2002).

L'office des personnes handicapées du Québec publie, en 1984, le document *À part... égale*, qui contribue à faire reconnaître les droits des personnes handicapées. Le Gouvernement du Québec reconnaît alors à ces personnes le droit de devenir des membres actifs de la communauté et d'accéder en tout équité à l'éducation, au travail et aux loisirs.

En 1988, le ministère de la Santé et des Services sociaux publie *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*, dans lequel il exprime la volonté de compléter la désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle, en reconnaissant les droits et compétences des personnes, ainsi que celles des familles et de la communauté. Cette politique repose sur les concepts de valorisation des rôles sociaux et d'intégration sociale.

En 1991, les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) sont créés par la fusion des différents services spécialisés en déficience intellectuelle. Le mandat des CRDI consiste à offrir aux personnes présentant une déficience intellectuelle des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale ainsi que des services de soutien à leurs proches et à la communauté (Tremblay, 2002).

En 1994, la Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (FQCRDI) publie *Rôles et responsabilités des CRPDI : Une approche écosystémique*. Ce document prônait le virage communautaire tout en reconnaissant l'**essentielle contribution des familles**, organisations communautaires, publiques et privées dans l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi qu'à l'exercice de leurs droits de citoyens.

En 2001, le MSSS propose une nouvelle politique, *De l'intégration sociale à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*, dans laquelle on reconnaît les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle à exercer une véritable citoyenneté ainsi que leur besoin de participer activement à leur communauté. En 2009, cette politique a été actualisée, menant à la politique *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité*.

« Que ce soit au niveau de l'accès au transport, à l'éducation, au travail, à la vie affective et sexuelle, aux loisirs, à une vie privée et aussi à une pleine participation à la citoyenneté [...] Il faut croire au potentiel des personnes, croire en leurs rêves, prendre le temps qu'il faut parce qu'il s'agit de leur vie à elles et non la nôtre. Il faut la laisser parler en son propre nom d'abord, il faut la laisser faire ses propres choix et l'accompagner là-dedans » (Bédard, 1999, p.16).

Situation actuelle

Présentation de la vidéo

« D'abord avec tout le monde :

Les préjugés »

Produite par le Mouvement Personne d'Abord
du Québec métropolitain, 2001

Présentation de 5 minutes

(durée totale de la vidéo : 27 minutes)

& retour sur la vidéo



Toutes les vidéos mentionnées dans le programme sont disponibles pour consultation au centre de documentation de l'Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI)
514-725-2387
www.aqis-iqdi.qc.ca

Différentes approches

Astuce Ne pas trop insister sur les aspects théoriques : simplement sensibiliser les parents à ces thèmes.

Participation sociale

Au Québec, malgré que l'intégration physique soit réalisée pour la plupart des personnes présentant une déficience intellectuelle, l'intégration et la participation sociale ne sont pas encore atteintes pour tous (MSSS, 2001; Lamarre, 1998; Bouchard et Dumont, 1996). On constate que, malgré que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont dorénavant davantage présentes et jouent de nouveaux rôles sociaux, leurs relations sociales demeurent limitées, leur participation sociale et leur influence sur leur communauté est encore trop faible (MSSS, 2001).

Pour une participation accrue de la personne

Certaines mesures sont prévues dans le réseau de la santé et des services sociaux pour accroître le pouvoir que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont sur leur vie :

- ✗ Participation aux plans d'intervention et plans de services
- ✗ Comité d'usagers dans chaque CRDITED (un siège réservé pour une personne présentant une déficience intellectuelle dans le conseil d'administration) (Tremblay, 2002).

Toutefois, certaines limitations nuisent à la participation sociale. La complexité des tâches et de leur réalisation est au cœur des obstacles à l'intégration et à la participation sociale (Trépanier et al., 2000). Il importe donc de fournir les adaptations nécessaires pour que la personne puisse participer selon son plein potentiel.

Processus de production du handicap

La situation de tout handicap (pas seulement de déficience intellectuelle) se définit comme la « réduction de la réalisation des habitudes de vie, résultant de l'interaction entre les facteurs personnels (les déficiences, les incapacités et autres caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux, les facilitateurs ou les obstacles » (p.10).

Les **habitudes de vie** comprennent des activités comme :

- ✗ S'habiller
- ✗ Se faire à manger
- ✗ Entretien son domicile
- ✗ Occuper un emploi
- ✗ Faire des études
- ✗ Élever des enfants

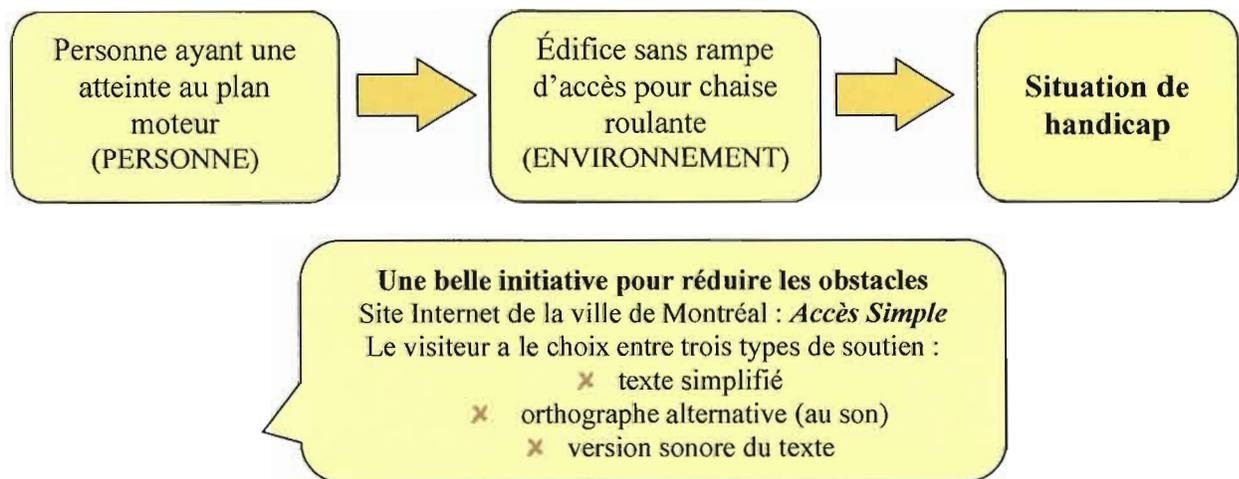
La déficience correspond au degré d'atteinte d'un système organique (ex : anomalie de la fonction du nerf optique, de la fonction rénale, etc.). L'incapacité correspond au degré de

réduction d'une aptitude (intellectuelle, comportementale, motrice ou sensorielle (Fougeyrollas et al, 1996, 1998; RIFVEH, 2007).

Cette conception s'oriente vers l'**élimination des obstacles** rencontrés par la personne.

L'intervention porte sur l'interaction entre les incapacités et les éléments de l'environnement susceptibles de favoriser ou faire obstacle au développement et mieux-être de la personne.

Cette approche considère le handicap comme résultante de l'interaction personne-environnement et non plus comme la conséquence inévitable d'une déficience.



Approche communautaire

L'approche communautaire **considère les personnes de l'environnement comme étant à la fois des ressources, des clients et des partenaires**. Elle souligne l'importance de :

- × Identifier les différentes ressources des milieux de vie des personnes et les aider à favoriser le développement de l'autonomie et de la participation sociale.
- × Connaître le réseau de soutien social de la personne et le type de soutien offert (émotif, éducatif, instrumental, etc.).
- × Investiguer avec la personne ayant une déficience intellectuelle comment elle peut être utile dans son milieu pour favoriser des liens de réciprocité avec les personnes de son environnement.
- × Connaître l'expertise des intervenants des différents milieux de vie de la personne (ex : milieu scolaire) et travailler en partenariat avec eux (Dionne et al, 2002).

Autodétermination

Malheureusement, les décisions qui concernent la personne présentant une déficience intellectuelle sont souvent prises à sa place, sans nécessairement tenir compte de ses préférences et intérêts (Hughes et Agran, 1998). En ce sens, on vise de plus en plus à intervenir *avec* la personne afin de développer son autodétermination. L'autodétermination se définit comme « l'ensemble des habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes (Whemeyer, 1996, p.24).

Définition

Astuce Demander aux parents quelle est leur définition de la déficience intellectuelle.

Depuis toujours, des gens ont fonctionné au-dessus et en-dessous de la majorité des gens (de la moyenne). On a alors tenté de définir le profil des gens qui se retrouvaient à ces extrêmes.

La définition de la déficience intellectuelle s'est transformée plusieurs fois à travers les années, selon les savoirs et les croyances du moment. En effet, la déficience intellectuelle est définie par la société, car elle dépend grandement de ce qui est normal ou non dans une société donnée. Ainsi, ce qui est considéré comme normal peut varier d'une culture à l'autre (Juhel, 1992). La déficience intellectuelle ne peut donc pas être déterminée par une cause unique ou un critère infaillible, comme par exemple un test sanguin.

Causes

Facteurs **prénataux** (durant la grossesse)

- ✗ Infections, troubles chromosomiques, etc.

Facteurs **périnataux** (durant l'accouchement)

- ✗ Anoxie (manque d'oxygène)

Facteurs **environnementaux**

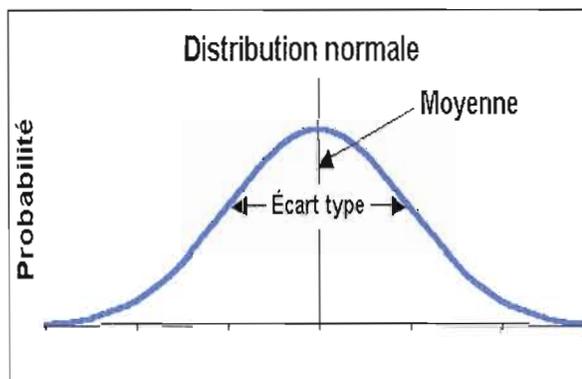
- ✗ Maladies, accidents, etc.

Dans plus de 30% des cas, la cause exacte de la déficience intellectuelle demeure inconnue.

Définition actuelle

Selon l'Association Américaine du Retard Mental (AAMR; Luckasson et al., 2002/2003), les caractéristiques suivantes doivent être présentes pour poser un diagnostic de la déficience intellectuelle :

- ✗ La personne doit présenter un **quotient intellectuel** inférieur à deux écarts-types de la moyenne, soit de 70 et moins.



- ✗ Le **fonctionnement adaptatif** doit se situer au moins à deux écarts-types en dessous de la moyenne à l'un des trois types d'habiletés (sociales, conceptuelles, pratiques) ou un score global se situant au moins à deux écarts-types sous la moyenne.
- ✗ Ces manifestations doivent être apparues **avant l'âge de 18 ans**.

La définition sert bien plus qu'à poser un diagnostic ou une « étiquette ». Ainsi, en établissant clairement qui sont les personnes qui correspondent aux critères de la déficience intellectuelle, la définition sert à :

- ✗ Organiser les services
- ✗ Déterminer les personnes éligibles aux services
- ✗ Favoriser la recherche
- ✗ Faciliter les aspects administratifs
- ✗ Simplifier la communication entre les spécialistes (Blacher, 2001)

Niveau de déficience intellectuelle

Les niveaux « légère, moyenne, sévère et profonde » ont longtemps, et sont encore, utilisés pour définir le niveau des limitations au plan intellectuel et adaptatif chez la personne présentant une déficience intellectuelle.

Toutefois, la définition de l'Association Américaine du Retard Mental (AAMR; Luckasson et al., 1992/1994) remplace les niveaux de limitations par des niveaux définissant le **soutien requis** par la personne. On parle alors de quatre niveaux de besoins de soutien : besoin intermittent, limité, important ou intense.

L'évaluation des besoins de soutien est maintenant composée de l'évaluation de :

- ✗ La fréquence du soutien (à tous les jours, quelques fois par mois, etc.)
- ✗ La durée du soutien (cinq minutes, une heure, etc.)
- ✗ Le type de soutien (supervision, aide physique partielle, etc.)

Les personnes présentant une déficience intellectuelle constituent un groupe très **hétérogène** : on retrouve beaucoup de différences entre ces personnes. Ainsi, même si deux personnes ont toutes les deux le diagnostic, elles peuvent tout de même présenter des profils très différents.

Troubles associés

On retrouve des personnes qui, en plus du diagnostic de déficience intellectuelle, ont :

- ✗ Un comportement problématique
- ✗ Une déficience sensorielle
- ✗ Un trouble de santé mentale
- ✗ Un trouble de santé physique
- ✗ Un trouble envahissant du développement (TED)
- ✗ Etc.

Ces troubles associés peuvent être considérés comme majeurs ou mineurs selon leur intensité et les besoins que crée la situation de la personne. Il arrive aussi qu'en raison de la gravité d'un trouble associé, d'autres besoins priment sur ceux qu'entraîne le diagnostic de déficience intellectuelle (Fédération québécoise des CRPDI, 2000b).

Santé mentale

La prévalence des troubles de santé mentale serait de deux à trois fois plus élevée chez les personnes présentant une déficience intellectuelle comparativement aux personnes sans déficience (Dosen et Day, 2001).

Les troubles de santé mentale incluent entre autres :

- ✗ Les troubles anxieux
- ✗ La dépression
- ✗ Les troubles psychotiques (ex : schizophrénie)
- ✗ Les troubles de la personnalité

Présentation de la vidéo
« Les troubles de santé mentale chez les personnes
présentant une déficience intellectuelle »

Produite par CECOM, 2000
 Présentation de 5 minutes
 (durée totale de la vidéo : 29 minutes)
& retour sur la vidéo



Les troubles envahissants du développement

Les troubles envahissants du développement (TED) regroupent :

- ✗ L'autisme
- ✗ Le désordre désintégratif de l'enfance
- ✗ Le syndrome d'Asperger
- ✗ Les TED non spécifiques et l'autisme atypique
- ✗ Le syndrome de Rett

Une personne ayant un TED présente :

- ✗ Des troubles graves de la communication
- ✗ Des comportements bizarres et stéréotypés
- ✗ Des troubles de socialisation (grande difficulté à interagir)

Le TED se déclare généralement dans les premières années de vie. Les atteintes peuvent être d'intensité variable ou se présenter différemment d'une personne à l'autre. Ainsi, certaines personnes ayant un TED peuvent fonctionner de façon normale dans la société alors que d'autres nécessitent une supervision constante (Autisme Montréal, 2007).

Comportement problématique

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont davantage de risque de présenter des comportements problématiques comparativement à la population générale (Reiss, 1994).

Ces comportements peuvent prendre différentes formes, telles que les comportements agressifs, l'automutilation et les comportements stéréotypés.

Si vous souhaitez en apprendre plus sur les comportements agressifs

L'Abbé, Y. & Morin, D. (1999). **Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention**



De nombreux facteurs peuvent expliquer ces comportements :

Facteurs liés à la personne

- ✗ Douleurs physiques ou maladies
- ✗ Anxiété
- ✗ Déficit de l'attention
- ✗ Problème de communication
- ✗ Problème au plan des habiletés sociales
- ✗ Faible estime de soi
- ✗ Etc.

Facteurs liés à l'environnement

- ✗ Changements dans l'entourage de la personne
- ✗ Accès à des choix limités
- ✗ Exigences du milieu (ex : au travail, à l'école)
- ✗ Deuil
- ✗ Etc.

Pour accompagner la personne ayant une déficience intellectuelle dans son deuil :
Robitaille, M. (2003)
La peine des sans voix

Présentation de la vidéo « Comportement agressifs : analyse et intervention (pour une meilleure compréhension) »

Produite par CECOM, 2004
Présentation de 10 minutes
(durée totale de la vidéo : 38 minutes)

& retour sur la vidéo



N'hésitez pas à demander l'aide d'un professionnel pour identifier la source d'un comportement problématique

Avant d'intervenir, il faut trouver quelle est la « fonction » du comportement !

N'hésitez pas à demander l'aide d'un professionnel pour l'identification de la cause (la fonction) d'un comportement problématique et pour l'intervention à utiliser.

La présence des troubles associés et des particularités liées à l'âge, au contexte ou à d'autres caractéristiques individuelles exige une expertise spécialisée ainsi qu'une adaptation des interventions habituelles.

De plus, les personnes ayant une déficience ont parfois de la **difficulté à décrire leurs symptômes**. Elles ont donc besoin d'expertise pour le dépistage, le diagnostic et le traitement (Kappell et al, 1998).

Lorsqu'on prend en considération les caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle dans l'intervention, cela nous permet de :

- ✗ Mieux répondre à leurs besoins
- ✗ Faciliter leurs apprentissages (MacInnis et Hemming, 1995)

L'annonce du diagnostic à la personne

Pour un handicap présent depuis la naissance, lorsqu'il est question d'annoncer le diagnostic, on pense évidemment aux parents. Toutefois, cette annonce peut également se faire auprès du jeune (Chevalier, 2005).

Jusqu'à l'âge de 4 ou 5 ans, l'enfant présentant une déficience n'en est pas réellement conscient, bien qu'il puisse réagir à certaines situations particulières (ex : visites chez les spécialistes, etc.). Toutefois, lorsqu'il commence à s'intéresser aux autres, il peut se rendre compte qu'il est différent :

- ✗ Il ne fait pas les mêmes choses que les autres ou les fait différemment
- ✗ Ses parents l'accompagnent plus souvent
- ✗ Il a plus souvent besoin d'aide

Malgré ses constats, à 4-5 ans, l'enfant ne comprend pas réellement sa différence (Ferland, 2001).

Lors de l'entrée à l'école, alors que le jeune partage ses activités de façon régulière avec les autres enfants, l'enfant commence à prendre véritablement conscience de sa différence. Il posera alors différentes questions :

- ✗ Pourquoi suis-je comme ça ?
- ✗ Pourquoi je ne réussis pas comme tout le monde ?

Comment répondre ?

- ✗ Répondez-lui à l'aide d'explications concrètes et simples.
- ✗ Assurez-vous de la bonne compréhension de vos explications, afin d'éviter que votre enfant interprète les images que vous lui avez fournies.
- ✗ Considérez les émotions de votre enfant, qui interféreront peut-être avec sa compréhension de vos explications.
- ✗ Ne niez pas ses émotions ou ne tentez pas de lui « changer les idées ».
- ✗ Reconnaissez avec lui qu'il n'est pas drôle de présenter une déficience.
- ✗ Laissez-le s'exprimer à ce propos.
- ✗ Si votre enfant ne parle pas, prêtez attention à son non-verbal :
 - ✗ Expression faciale
 - ✗ Posture
 - ✗ Etc.

Il est possible que votre enfant se sente, à un certain moment, « coupable » de sa condition, qu'il percevrait comme une punition. Cette culpabilité disparaîtra avec l'âge et avec vos explications!

D'ailleurs, plus l'enfant acquerra âge et maturité, plus il sera en mesure de saisir les raisons de sa déficience. Il aura toutefois besoin de votre accompagnement (Ferland, 2001).

Le diagnostic de déficience intellectuelle chez l'adolescent

Même si le handicap est « ancien » (souvent depuis la naissance), il peut tout de même prendre, pour le jeune adolescent, une dimension nouvelle car il est désormais confronté à certains choix de vie, ce qui a pour conséquence de lui faire redécouvrir des obstacles ainsi que les renoncements nécessaires. Cela survient à un moment où l'adolescent est en période de bouleversements : recherche son identité, tente d'établir une distance d'avec ses parents, etc. Il lui faut acquérir son autonomie alors que celle-ci est remise en cause par son diagnostic. Il cherche à s'opposer au regard infantilisant de l'entourage, à sortir de l'enfance (Devau, 2005).

L'adolescent peut vivre une prise de conscience progressive concernant son statut de personne « différente » ou « handicapée », par exemple lorsqu'elle se voit « dépassée » par ses plus jeunes frères et sœurs (Mazet, Cohen, Fosse, 2005).

Toutefois, pour l'adolescent, connaître et comprendre sa situation lui permet de (Canoui, 2005) :

- ✗ Réduire le stress
- ✗ Faire face à la situation
- ✗ Développer des capacités d'adaptation et des mécanismes de défense.

Repousser les limites

De plus en plus, les personnes présentant une déficience intellectuelle repoussent les limites et montrent leur potentiel.

Plusieurs exemples inspirants :

- ✗ Six jeunes adultes présentant une Trisomie 21 font l'ascension du Machu Picchu et participent à un projet humanitaire au Pérou
- ✗ Mon petit café du quartier (présentement en relocalisation)
- ✗ Mouvement Personnes d'abord
- ✗ Olympiques spéciaux Québec
- ✗ Rôles dans des séries télévisées
- ✗ Etc.



Martin, J.F. (2009). **Ensemble jusqu'au sommet : L'exploit de six adultes ayant une trisomie 21**
Éditions Fides
Voir <http://ledefiperou.com/>

Glossaire des termes fréquemment utilisés

Comportement (ou fonctionnement) adaptatif

- ✗ Habiletés conceptuelles, sociales et pratiques qui permettent à la personne de s'adapter et de fonctionner quotidiennement (Luckasson et al., 2002/2003).

Intégration sociale

- ✗ La personne a des activités, rôles, possibilités et milieux de vie qui sont semblables à ce qui est reconnu aux personnes sans handicap (MSSS, 1988).
- ✗ Situation d'ajustement mutuel entre une personne présentant une déficience intellectuelle et son entourage à l'intérieur de milieux fréquentés par des personnes sans déficience.
- ✗ La personne est considérée comme partie prenante de son milieu (Carrier et Fortin, 2001).

Normalisation

- ✗ Philosophie proposant que l'on perçoive l'individu ayant une déficience intellectuelle d'abord comme une personne humaine et non un individu réduit à son handicap.

Participation sociale

- ✗ Échange réciproque entre l'individu et la collectivité, où chacun peut participer activement à la société tout en devant agir en citoyen responsable.
- ✗ Peut prendre diverses formes : travail rémunéré, bénévolat, implication dans sa famille, etc. (Conseil de la santé et du bien-être, 1997).
- ✗ La participation sociale est valorisante, gratifiante et librement consentie.
- ✗ Elle a une valeur positive pour la personne et pour le groupe (Tremblay, 2002).

Valorisation des rôles sociaux

- ✗ Rôles sociaux valorisants qui correspondent à l'âge, au sexe et à la culture de la personne.
- ✗ Cette valorisation permettra à la personne de développer des habiletés personnelles ainsi que d'améliorer son image sociale (MSSS, 1988).

À compléter _____

Pour accéder à de la documentation

- ✗ Contactez le centre de documentation de l'Institut Québécois de la déficience intellectuelle : plus de 8500 ouvrages et 200 films sont disponibles !
- ✗ Contactez votre association : plusieurs disposent de nombreux documents que vous pourrez consulter ou emprunter au besoin.
- ✗ Soyez à l'affût des différentes formations et congrès qui s'offrent à vous (AQIS-IDQI, Fondation Roger Roy, Mouvement Personne d'Abord, etc.). Les parents profitent souvent de tarifs réduits et plusieurs formations sont gratuites !
- ✗ **Biblio-aidants** : Les bibliothèques de Charlemagne, L'Assomption et Repentigny, de concert avec le Regroupement des aidants naturels du comté de L'Assomption (RANCA), ont produit des troussees d'information à l'intention de leurs citoyens qui agissent en tant qu'aidants naturels. Ces pochettes thématiques sur différents sujets (dont les handicaps physiques et la déficience intellectuelle) sont disponibles gratuitement à la bibliothèque.

Pour les lecteurs...



À lire, si vous désirez avoir plus d'information sur la déficience intellectuelle (historique, terminologie, causes, conditions médicales associées, etc.)

Martin, J-F. (2002). **La déficience intellectuelle : Concepts de base**, Éditions Saint-Martin, 188 p.

Tassé, M.J et Morin, D. (2004). **La déficience intellectuelle**, Gaétan Morin Éditeur, 434 p.

Suggestions de films...



Plusieurs films ou séries télévisées présentent des personnages ayant une déficience intellectuelle. Une belle occasion de réflexion et de sensibilisation !

- ✗ **Je suis Sam** (2001)
- ✗ **L'autre sœur** (1999)
- ✗ **Forrest Gump** (1994)
- ✗ **Annie et ses hommes** (saisons 2 à 7)

Séance 3

Les services gouvernementaux

Objectifs de la rencontre

- ✘ Familiariser les parents avec les services des CSSS et des CRDI et sur la réforme des services.
- ✘ Sensibiliser les parents à l'importance de leur implication au sein de ces services.

Astuce Demander aux parents s'ils reçoivent les services d'un CSSS ou d'un CRDITED afin de savoir sur quels aspects « insister » davantage.

Les centres de santé et de services sociaux (CSSS)

En 2003, la Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux confiait aux agences la responsabilité de mettre en place un nouveau mode d'organisation des services basé sur des réseaux locaux de services.

En 2004, 95 réseaux locaux de services ont été créés à travers le Québec avec pour objectif de rendre les **services plus accessibles, mieux coordonnés et continus** à la **population locale**.

Au cœur de chacun de ces réseaux locaux de services, on trouve un nouvel établissement appelé **Centre de santé et de services sociaux (CSSS)**, résultat de la fusion de centres locaux de services communautaires (CLSC), de centres d'hébergement et de soins de longue durée (CHSLD) et, pour la majorité, d'un centre hospitalier.

Avec la création des réseaux locaux de services, les différents intervenants offrant des services de santé et des services sociaux à la population d'un territoire local devront :

- ✘ Partager une responsabilité envers cette population
- ✘ Rendre accessible un éventail de services le plus complet possible pour améliorer la santé et le bien-être de la population locale.

Hierarchisation des services

- ✘ Services de **première ligne** : services médicaux et sociaux **généraux** = Centre de santé et de services sociaux (CSSS, anciennement CLSC), hôpitaux, cliniques médicales, etc.

- ✗ Services de **deuxième ligne** : services médicaux et sociaux **spécialisés** = Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED) ou en déficience physique (CRDP)
- ✗ Services de **troisième ligne** : services médicaux et sociaux **sur spécialisés** = Hôpitaux psychiatriques

Les responsabilités des CSSS

- ✗ Promouvoir la santé et le bien-être (ex : vaccination)
- ✗ Accueillir, évaluer et diriger les personnes vers les services requis et les prendre en charge (ex : cliniques médicales, service Info-Santé)
- ✗ Accompagner et soutenir les personnes vulnérables (ex : personnes âgées, personnes présentant une déficience intellectuelle)
- ✗ Offrir une gamme de services généraux et certains services spécialisés (ex : service en centres hospitaliers)
- ✗ Conclure des ententes de services avec d'autres partenaires (centres jeunesse, centres de réadaptation, organismes communautaires, centres hospitaliers, etc.) afin de couvrir l'ensemble des besoins de la population

Portrait de la situation Lanaudoise

Dans les dernières années, l'Agence de Lanaudière a travaillé à implanter le plan ministériel d'accès aux services pour les personnes ayant une déficience.

Le CSSS devient maintenant l'intervenant « pivot » dans le dossier de la famille d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Ainsi, même si la personne reçoit des services du centre de réadaptation La Myriade, la responsabilité principale du dossier revient tout de même au CSSS.

Ainsi, tout ce qui ne relève pas de la réadaptation (comme par exemple le répit, les aides financières ou encore l'acceptation du diagnostic) est offert par le CSSS.

Il faut toutefois savoir que les équipes DI-DP-TED des CSSS du sud et du nord de Lanaudière en sont encore à leurs tout débuts. L'organisation n'étant pas bien établie, les listes d'attentes sont pour l'instant, bien présentes.

Pour joindre votre CSSS

Centre de santé et de services sociaux du Nord de Lanaudière

1000, boulevard Sainte-Anne, bureau 5D18

Saint-Charles-Borromée, QC, J6E 6J2

Tél : 450 759-8222

Fax : 450 759-7969

www.csssnl.qc.ca

Centre de santé et de services sociaux du Sud de Lanaudière

911, montée des Pionniers

Terrebonne, QC, J6V 2H2

Tél : 450 654-7525

Fax : 450 470-2640

csss.sudlanaudiere.ca

Consulter le <http://msss.gouv.qc.ca/> et entrer votre code postal dans la section « Info-Santé » pour connaître l'établissement le plus près de chez vous et ses coordonnées. Vous y trouverez aussi le numéro d'Info-Santé de votre région.

Sans frais : 1 877 644-4545

Les centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED)

Les CRDITED constituent des services de deuxième ligne, donc plus spécialisés. Afin d'avoir accès à ces services, le parent doit tout d'abord s'adresser à son CSSS, qui déterminera alors si la personne requiert l'expertise spécialisée du CRDITED.

Au Québec, on retrouve un total de vingt-deux CRDITED. Ces centres sont chapeautés par la Fédération québécoise des centres de réadaptation (FQCRDI). Un dernier établissement, le Pavillon Sainte-Marie, constitue un autre centre de réadaptation en déficience intellectuelle, qui n'est toutefois pas relié à la FQCRDI.

Dans Lanaudière, le centre de réadaptation **La Myriade** offre des services de réadaptation pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, un problème de santé mentale et les personnes autistes ou présentant un autre trouble envahissant du développement (TED), avec ou sans déficience intellectuelle associée. Il offre aussi des services d'intégration résidentielle par le biais de ressources de type familial et intermédiaires.

Le Centre de réadaptation La Myriade offre des services d'adaptation et de réadaptation, d'intégration sociale et communautaire aux :

- ✘ Personnes vivant avec une déficience intellectuelle (anciennement *Les Filandières*)
- ✘ Personnes ayant un problème de santé mentale grave et persistant (anciennement *Le Parcours*)
- ✘ Personnes présentant des troubles envahissants du développement (anciennement *L'Émergence*)

La Myriade est aussi responsable de recruter, développer et maintenir un parc régional de ressources de type familial diversifiées et de qualité (anciennement *Le Polygone*)

Documentation

La Myriade publie le bulletin **La Portée de l'information** trois fois par année. La Myriade offre également un centre de documentation.

Allez au www.crlamyriade.qc.ca pour consulter les bulletins déjà parus.

Centre de réadaptation La Myriade

Siège social

339, boul. Base-de-Roc, Joliette, Qc J6E 5P3

Tél : 450 753-9600 Fax : 450 753-1930

www.crlamyriade.qc.ca

SERVICES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

MRC de D'AUTRAY

48, rue Maskinongé, R.R.2, St-Gabriel, Qc J0K 2N0

Tél : 450 835-3464 Fax : 450 835-7729

480, rue Frontenac, Berthierville, Qc J0K 1A0

Tél : 450 836-4576 Fax : 450 836-7713

MRC LES MOULINS

1280, boul. St-Henri, Mascouche, Qc J7K 2N1

Tél : 450 474-4175 Fax : 450 474-7330

MRC L'ASSOMPTION

625, rue Leclerc, Repentigny, Qc J6A 2E4

Tél : 450 585-7804 Fax : 450 585-7816

MRC JOLIETTE

1180, boul. Manseau, Joliette, Qc J6E 3G8

Tél : 450 755-1003 Fax : 450 755-6589

MRC MATAWINIE

3733, rue Charbonneau, Rawdon, Qc J0K 1S0

Tél : 450 834-7101 Fax : 450 834-7103

895, Louis-Cyr, St-Jean-de-Matha, Qc J0K 2S0

Tél : 450 886-0970 Fax : 450 886-0305

MRC MONTCALM

1525, ch. du Gouvernement, Ste-Julienne, Qc J0K 2T0

Tél : 450 831-8118 Fax : 450 831-8327

SERVICES DE RÉADAPTATION EN SANTÉ MENTALE

MRC L'ASSOMPTION

784, rue Notre-Dame, Repentigny, Qc J5Y 1B6

Tél : 450 585-4311 Fax : 450 585-6311

MRC LES MOULINS

1280, boul. St-Henri, Mascouche, Qc J7K 2N1

Tél : 450 474-4175 Fax : 450 474-7330

MRC JOLIETTE ET D'AUTRAY

845, rue St-Louis, Joliette, Qc J6E 3A3

Tél : 450 755-3866 Fax : 450 755-7642

MRC MATAWINIE ET MONTCALM

3733, rue Charbonneau, Rawdon, Qc J0K 1S0

Tél : 450 834-7101 Fax : 450 834-7103

SERVICES DE RÉADAPTATION EN TROUBLES ENVAHISSANTS DU DÉVELOPPEMENT

MRC L'ASSOMPTION

784, rue Notre-Dame, Repentigny, Qc J5Y 1B6

Tél : 450 585-4311 Fax : 450 585-6311

MRC LES MOULINS

1280, boul. St-Henri, Mascouche, Qc J7K 2N1

Tél : 450 474-4175 Fax : 450 474-7330

MRC JOLIETTE ET D'AUTRAY

845, rue St-Louis, Joliette, Qc J6E 3A3

Tél : 450 755-3866 Fax : 450 755-7642

MRC MATAWINIE ET MONTCALM

3733, rue Charbonneau, Rawdon, Qc J0K 1S0

Tél : 450 834-7101 Fax : 450 834-7103

SERVICES D'HÉBERGEMENT NON INSTITUTIONNELS

MRC JOLIETTE

1180, boul. Manseau, Joliette, Qc J6E 3G8

Tél : 450 755-1003 Fax : 450 755-6589

MRC L'ASSOMPTION

625, rue Leclerc, Repentigny, Qc J6A 2E4

Tél : 450 585-7804 Fax : 450 585-7816

MRC LES MOULINS

1280, boul. St-Henri, Mascouche, Qc J7K 2N1

Tél : 450 474-4175 Fax : 450 474-7330

Comité des usagers

Ce comité a pour fonction de :

- ✗ Renseigner les usagers sur leurs droits et obligations
- ✗ Promouvoir l'amélioration de la qualité de vie des usagers à l'égard des services obtenus de l'établissement
- ✗ Défendre les droits et intérêts collectifs des usagers ou, à la demande d'un usager, ses droits et ses intérêts particuliers auprès de l'établissement
- ✗ Accompagner et assister un usager dans toute démarche qu'il entreprend, y compris lorsqu'il désire porter plainte

Principaux droits des usagers

- ✗ Droit au respect de sa personne
- ✗ Droit à des services appropriés et de qualité
- ✗ Droit à l'information (ex : sur les services existants et comment y accéder)
- ✗ Droit à la participation aux décisions qui le concernent (ex : plan de services)
- ✗ Droit à l'accompagnement et à l'assistance pour obtenir de l'information ou pour porter plainte
- ✗ Droit à la représentation, en cas d'inaptitude
- ✗ Droit à l'exercice d'un recours, sans risque de représailles

Procédure d'examen des plaintes

En cas d'insatisfaction sur un service reçu (ou que vous estimez avoir dû recevoir) :

- ✗ **D'abord, tentez de régler le problème avec l'employé, le professionnel ou l'autorité concerné.** Si cela est impossible, vous pouvez porter plainte suivant la procédure d'examen des plaintes.

Étapes du cheminement des plaintes

1) Réception de la plainte

- ✗ Formulez une plainte écrite ou verbale auprès du responsable des plaintes, d'un employé ou d'un professionnel de l'établissement.

2) Examen de la plainte

- ✗ Le responsable des plaintes examinera votre plainte pour bien cerner le problème et tenter de le résoudre.



- ✗ L'examen s'effectue avec la collaboration des personnes concernées par la plainte (vous-même ainsi que les autres personnes en cause).
- ✗ Vous devez collaborer avec le responsable et lui transmettre les renseignements dont il a besoin et être disponible pour une rencontre.
- ✗ Vous avez le droit de présenter vos observations écrites ou verbales. L'employé concerné par la plainte peut également présenter ses observations. Vous pouvez être présent lors de cette présentation.

3) Décisions

- ✗ 45 jours, au plus tard, suite à la date de réception de votre plainte

4) Mesures correctives

- ✗ Des mesures correctives peuvent être appliquées si le bien-fondé de la plainte est reconnu.
- ✗ Elles ont pour but de corriger la situation qui a causé votre insatisfaction.
- ✗ Ces mesures sont choisies en considérant vos observations, vos droits, l'organisation et l'administration du Centre.

Que faire si vous êtes en désaccord avec les conclusions du responsable des plaintes?

- ✗ D'abord, tentez de régler la situation avec le responsable des plaintes en demandant une rencontre.
- ✗ En cas de refus ou lorsqu'un désaccord persiste, adressez-vous à l'Agence de développement des réseaux de services de santé et de services sociaux.

Vous avez droit à l'assistance et à l'accompagnement

Le commissaire peut vous aider à formuler votre plainte. Vous pouvez demander au responsable des plaintes, au comité des usagers ou encore à toute autre personne de votre choix (ex : un membre de votre famille) de vous accompagner. La personne qui vous assiste a le droit d'être présente à toutes les étapes de la procédure d'examen de votre plainte.

Vous pouvez aussi demander le soutien du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes - Lanaudière (CAAP- Lanaudière), un organisme communautaire indépendant mandaté par le MSSS. Ces services sont gratuits et confidentiels.

Le responsable des plaintes ouvre un dossier de plainte à votre nom et lui attribue un numéro. **Ce dossier est confidentiel** et distinct du dossier maintenu par l'établissement suite à votre inscription. Sous réserve de quelques exceptions, vous avez droit de consulter votre dossier.

Lorsque l'utilisateur de l'établissement n'est pas en mesure de porter plainte en raison de son jeune âge ou de ses limitations, un représentant peut le faire, au nom et dans l'intérêt de cet usager.

Pour plus d'information, voir le : www.msss.gouv.qc.ca

Onglet Réseau
Régime d'examen des plaintes

Pour en savoir davantage

Comité des usagers

CSSS Sud

Tél : 450 654-7525, poste 13108

www.cdulanaudieresud.ca

usagers@cdulanaudieresud.ca

CSSS Nord

Tél : 450 759-8222, poste 2557

www.csssnl.qc.ca

CRDITED La Myriade

Tél : 450 753-9600 poste 208

Sans frais : 1 866 252-9600

Fax : 450 753-1930

comite.usager.myriade@ssss.gouv.qc.ca

Commissaire local aux plaintes et à la qualité des services

CSSS Sud

911, montée des Pionniers, Terrebonne, QC, J6V 2H2

Tél : 450 654-7525, poste 23 666

Fax : 450 654-8656

commissaire@cssssl.ca

CSSS Nord

Tél : 450 759-8222, poste 2525

CRDITED La Myriade

Monsieur Hubert Côté

Tél : 450 753-9600, poste 230

Hubert.cote.reg14@ssss.gouv.qc.ca

Commissaire régional aux plaintes et à la qualité des services : Monsieur Michel Coutu

245, rue du Curé-Majeau, Joliette, QC, J6E 8S8

Tél : 450 759-1157, poste 4217

Sans frais : 1 800 668-9229, poste 4217

Fax : 450 759-1781

michel_coutu@ssss.gouv.qc.ca

Les commissaires **locaux** sont en charge des CSSS (CLSC, hôpitaux, cliniques médicales), CRDI, CRDP, ressources intermédiaires et ressources de type familial.

Les commissaires **régionaux** s'occupent des organismes communautaires, résidences privées d'hébergement et résidences pour personnes âgées ou transports ambulanciers.

Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes de Lanaudière (Caap-Lanaudière)

3, rue Papineau, suite 104, Joliette, QC, J6E 2K3

Tél : 450 759-7700

Sans frais : 1 877 767-2227

Fax : 450 759-5678

Protecteur du citoyen

Sans frais : 1 877 658-2625

protecteur@msss.gouv.qc.ca

www.protecteurducitoyen.gouv.qc.ca

Le protecteur du citoyen agit en **deuxième recours**, dans le cas où la personne serait insatisfaite de la décision rendue.

Pour toutes questions sur les programmes et les services du gouvernement

Santé et services sociaux

www.santelanaudiere.qc.ca

Portail gouvernemental – région de Lanaudière<http://www.lanaudiere.gouv.qc.ca/>**SERVICES QUÉBEC****En personne :**

450, rue Saint-Louis, bureau RC 20, Joliette, QC, J6E 2Y8

867, boulevard l'Ange-Gardien, L'Assomption, QC, J5W 4M9

550, rue Montcalm, Berthierville, QC, J0K 1A0

2450, rue Victoria, Sainte-Julienne, QC, J0K 2T0

155, rue Notre-Dame, bureau 25, Repentigny, QC, J6A 5L3 (bureau virtuel de services)

1-800-363-1363

Un site internet est dédié aux personnes handicapées :
www.personneshandicapees.info.gouv.qc.ca/fr/index.asp
Vous y trouverez une quantité d'information impressionnante !

SERVICES CANADA**En personne :**

155, rue Notre-Dame, Repentigny, QC, J6A 7G5

46, rue Gauthier Sud, Joliette, QC, J6E 4J4

835, montée Masson, Terrebonne, QC, J6W 2C7

Page également réservée
 pour les personnes handicapées :
www.servicecanada.gc.ca/fra/auditoires/handicap/index.shtml

1 800 O-Canada (1 800 622-6232)

IMPORTANT !

Les soutiens mentionnés ci-après sont **sujets à des changements**.
Assurez-vous d'obtenir des informations à jour.
Ce document **ne constitue qu'un résumé** des soutiens
disponibles, d'autres conditions s'appliquent.

Aide financière / programmes / subventions

Avec **Revenu Québec**, plusieurs soutiens disponibles pour les personnes handicapées :

- ✗ Déduction pour produits et services de soutien à une personne handicapée
- ✗ Montant pour déficience grave et prolongée des fonctions mentales ou physiques
- ✗ Frais pour soins médicaux non dispensés dans votre région
- ✗ Frais médicaux
- ✗ Crédit d'impôt pour frais de garde d'enfants
- ✗ Crédit d'impôt pour aidant naturel
- ✗ Crédit d'impôt pour relève bénévole
- ✗ Crédit d'impôt pour répit à un aidant naturel
- ✗ Cotisation au régime d'assurance médicaments du Québec
- ✗ Régime d'accession à la propriété et régime d'encouragement à l'éducation permanente
- ✗ Programme de bénévoles

Communiquez auprès de Revenu Québec
Sans frais : 1 800 267-6299
www.revenu.gouv.qc.ca

Vous pouvez obtenir **gratuitement la brochure**
« Les personnes handicapées et la fiscalité »
par **téléphone** ou sur **internet** dans l'onglet
Publications et formulaires en entrant dans
Recherche le code suivant : **IN-133**

**Pourquoi ne pas laisser une copie de ce
document à votre comptable au moment de faire
votre déclaration d'impôt ?**

Supplément pour enfant handicapé

- ✗ Enfant de moins de 18 ans
- ✗ Montant de 171\$ par mois (en 2009), peu importe le revenu familial ou le handicap de l'enfant
- ✗ Montant non imposable, indexé à chaque année
- ✗ Le supplément peut être versé rétroactivement pour les mois qui précèdent la demande (période maximale de 11 mois)
- ✗ Versements faits aux trois mois

Communiquez auprès de la Régie des rentes du Québec
Sans frais : 1 800 667-9625
www.rrq.gouv.qc.ca/enfants

Exonération financière pour services d'aide domestique

- ✗ Permet de bénéficier d'une réduction du tarif horaire demandé pour avoir recours à des services d'aide domestique fournis par une entreprise d'économie sociale en aide domestique

Communiquez auprès de la Direction de la contribution et de l'aide financières de la Régie de l'assurance maladie du Québec

Sans frais : 1 888 594-5155

www.ramq.gouv.qc.ca

Dans Recherche : Exonération financière pour les services d'aide domestique

Services de soutien à domicile

- ✗ Pour hygiène, alimentation, soins médicaux, répit, gardiennage, etc.

Adressez-vous à votre CSSS

Programme d'adaptation de domicile

- ✗ Pour toute personne qui est limitée dans l'accomplissement de ses activités quotidiennes
- ✗ Peut atteindre 16 000 \$ pour un propriétaire, 8 000 \$ pour un locataire et 4 000 \$ pour un ménage locataire d'une chambre

Communiquez auprès de votre municipalité, votre municipalité régionale de comté (MRC) ou auprès de la Société d'habitation du Québec

Sans frais : 1 800 463-4315

www.habitation.gouv.qc.ca

Dans Recherche : Adaptation de domicile

Programme d'adaptation de véhicule

- ✗ Pour personne incapable de monter ou descendre d'un véhicule
- ✗ Besoin de l'évaluation d'un ergothérapeute
- ✗ L'automobile doit avoir au moins 5 ans de durée de vie prévue

et

Vignette de stationnement

- ✗ Est rattachée à la personne, et non au véhicule
- ✗ Évaluation d'un professionnel nécessaire

Communiquez auprès de la Société de l'assurance automobile du Québec

Sans frais : 1 800 361-7620

www.saaq.gouv.qc.ca

Vélos adaptés

- ✗ Pour les moins de 18 ans
- ✗ Couvrir les frais de l'adaptation du vélo et non de l'achat du vélo
- ✗ Pour les personnes dans l'incapacité d'utiliser un tricycle ou un vélo régulier

Communiquez auprès du Centre de réadaptation en déficience physique de votre région :

Le Bouclier

144, rue St-Joseph, Joliette, QC, J6E 5C4

Tél : 450 755-2929

Fax : 450 755-2938

www.bouclier.qc.ca

Programmes d'aide sociale et de solidarité sociale

- ✗ Le montant accordé dépend de la situation de vie de la personne
- ✗ La personne a le droit de recevoir un salaire mensuel jusqu'à 100 \$ sans que cela n'affecte ses prestations
- ✗ La demande doit être faite en personne au centre local d'emploi

Communiquez auprès du Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale

Sans frais : 1 888 643-4721

www.mess.gouv.qc.ca

Vignette d'accompagnement en loisirs

- ✗ Accorde l'accès gratuit à l'accompagnateur d'une personne de 12 ans et plus ayant une déficience permanente

À ce jour, **60 sites dans Lanaudière** acceptent la vignette :

- ✗ Mini-putt
- ✗ Salles de quilles
- ✗ Parcs, centres de plein air et sentiers pédestres
- ✗ Ski de fond et ski alpin
- ✗ Glissades d'eau
- ✗ Musées
- ✗ Arénas et piscines municipales
- ✗ Clubs de golf
- ✗ Théâtre

Aussi, plusieurs municipalités acceptent la vignette pour toutes les activités administrées par la ville.

Communiquez auprès de l'ARLPH Lanaudière

200, rue De Salaberry, Joliette, QC, J6E 4G1

Tél : 450 752-2586

Sans frais : 1 888 522-2586

Fax : 450 759-8749

Courriel : arlphl@hotmail.com

www.vatl-tlcs.org

En plus des nombreux sites offerts dans Lanaudière, n'hésitez pas à profiter des sites offerts dans les autres régions, comme Montréal :

✗ Biodôme

✗ Imax

✗ Jardin Botanique

✗ La Ronde

✗ Musées

✗ Planétarium

✗ Insectarium

Et plusieurs autres...

Prestation fédérale pour enfants handicapés

- ✗ Montant non imposable pouvant atteindre 2 455 \$ par année (en 2009)
- ✗ Pour familles d'un enfant de moins de 18 ans
- ✗ Le montant de la prestation est établi selon le revenu familial et le nombre d'enfants

Communiquez auprès de Revenu Canada

Sans frais : 1 800 959-7383

www.cra-arc.gc.ca

Dans Recherche : Prestation pour enfants handicapés

Régime enregistré d'épargne invalidité (REÉI)

- ✗ Les résidents canadiens de moins de 60 ans qui sont admissibles au crédit d'impôt pour personnes handicapées sont admissibles au REEI.
- ✗ Les parents ou les tuteurs peuvent ouvrir un REEI au nom d'une personne de moins de 18 ans ou d'un adulte pour qui un régime de protection est établi.
- ✗ Le gouvernement vous aide à économiser en déposant de l'argent dans votre REEI. Celui-ci verse une subvention de contrepartie selon le montant de votre cotisation et le revenu familial du bénéficiaire. Le montant maximum annuel de la subvention est de 3 500 \$ et la limite à vie est fixée à 70 000 \$.

Communiquez auprès de Revenu Canada

Sans frais : 1 800 959-7383

www.cra-arc.gc.ca

Dans Recherche : REEI

Une meilleure collaboration parent-intervenant

Il peut arriver que le parent se sente quelque peu inadéquat face aux intervenants qui œuvrent auprès de son enfant. En effet, ceux-ci semblent toujours savoir quoi faire avec l'enfant, alors que le parent doute parfois de sa compétence parentale.

Tout d'abord, il importe de souligner que l'intervenant :

- ✗ Est formé dans le domaine
- ✗ Ne s'occupe de votre enfant que pendant quelques heures à la fois
- ✗ Puisque cet enfant n'est pas le sien, il est donc peu impliqué « émotionnellement »

Alors que le parent

- ✗ N'est pas formé
- ✗ S'occupe de l'enfant 24 heures sur 24, 7 jours sur 7
- ✗ Mais surtout, le parent est très impliqué émotionnellement

N'oubliez pas que vous détenez un savoir que les professionnels n'auront jamais complètement.

Vous connaissez votre enfant

- ✗ Ses aliments préférés
- ✗ Ce qui le rassure
- ✗ Ce qui lui fait plaisir
- ✗ Ses intérêts
- ✗ Etc.

Vous êtes donc un **partenaire précieux** pour le professionnel qui, lui, connaît bien la déficience intellectuelle en général.

Afin que votre relation parents-professionnels soit un réel partenariat, chacun devrait apporter « ses savoirs » à l'autre.

Les rôles sont tous les deux primordiaux et complémentaires.

N'hésitez donc pas à vous exprimer lors de discussions. Cela vous permettra d'obtenir le meilleur service possible pour votre enfant.



Pour mieux collaborer avec les professionnels de la santé

L'AQIS – IQDI a créé un carnet de santé adapté pour les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Trois documents sont disponibles :

- ✗ Carnet pouvant être rempli par la personne elle-même
- ✗ Carnet pouvant être rempli par un parent, tuteur ou autre proche de la personne
- ✗ Guide explicatif sur l'utilisation de ces carnets

Chaque document est vendu au coût de **10\$**

Pour commander un carnet ou pour plus d'information :

Tél : 514 725-7245

www.aqis-iqdi.qc.ca

Séance 4

À l'aide !

Objectifs de la rencontre

- ✗ Présenter les différents organismes pouvant venir en aide aux parents.
- ✗ Sensibiliser les parents au fait que de multiples sources de soutien sont disponibles autour d'eux.

Associations et organismes pouvant vous aider

Astuce Afin de couvrir les très nombreuses ressources existantes, présenter les **types de ressources** existantes (répit, camps, etc.) plutôt que chaque ressource individuellement. La documentation complète sera remise aux parents, qui pourront donc la consulter selon leurs besoins.

Aussi, demander aux parents quels sont les services qu'ils connaissent ou utilisent déjà.

Pour votre enfant

Astuce L'animateur devrait, avant de réaliser cette rencontre, avoir visité les lieux des différents organismes présentés, ou minimalement avoir contacté ces organismes.

Loisirs et sports

Présentation de la vidéo

« Les Jeux olympiques spéciaux du Québec »

Produite par Les Jeux olympiques spéciaux du Québec, 2000

Présentation de 5 minutes

(durée totale de la vidéo : 10 minutes)

& retour sur la vidéo



Olympiques spéciaux Québec (OSQ)

- ✗ Encourage l'accès aux personnes ayant une déficience intellectuelle aux programmes sportifs réguliers existant dans leur communauté.
- ✗ Met en place des activités de promotion afin de sensibiliser le grand public aux bienfaits du sport sur le développement et l'intégration des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

916, rue Ladouceur, Joliette, QC, J6E 3W7

Tél : 450 758-3620, poste 5323

Sans frais : 1 877 743-8778

Internet : www.josq.qc.ca/



Association Les Amis de la déficience intellectuelle Rive-Nord



- ✗ Regroupement de personnes vivant avec une déficience intellectuelle, de parents et d'intervenants.
- ✗ Offre des activités de loisirs, de formation, des rencontres d'échanges, de défense des droits, de sensibilisation et d'information, de soutien aux proches ainsi qu'un centre de documentation.

Centre à Nous - Pavillon Lions
 50, rue Thouin, local 213, Repentigny, QC, J6A 4J4
 Tél : 450 585-3632
 Fax : 450 585-3633
 Courriel : lesamis@deficiencointellectuel.org
 Internet : www.lesamisdirn.org

La Rose bleue, Association des personnes handicapées Des Moulins

- ✗ Ateliers de jour, loisirs pour des adolescents et adultes présentant une déficience intellectuelle afin de les valoriser, de les sortir de leur isolement. Maison des jeunes.
- ✗ Défense des droits des personnes handicapées.

2904, rue Dupras, Mascouche, QC, J7K 1T2
 Tél : 450 474-7007
 Fax : 450 474 2707
 Courriel : assrosebleue@hotmail.com

Association Handami pour personnes handicapées MRC Montcalm

- ✗ Offre l'organisation de loisirs adaptés, des cours spécialisés, des sorties annuelles, du transport adapté aux personnes handicapées et à leur famille.
- ✗ L'association vise à informer les membres, veille au respect de leurs droits et favorise leur intégration. Elle touche également le volet déficience intellectuelle.

960, 9e avenue, local 102, St-Lin-Laurentides, QC, J5M 2T6
 Tél : 450 439-2077
 Courriel : associationhandami@bellnet.ca



Fédération Gymn-eau

- ✗ Offre aux enfants ayant des difficultés d'apprentissage des activités de loisirs adaptées favorisant leur développement et leur épanouissement.
- ✗ Les activités reposent sur les principes de non-compétition, de valorisation de l'effort et de respect.
- ✗ Permet à l'enfant de vivre des situations de réussite et de plaisir, ainsi que de développer sa confiance en lui et son estime de soi.
- ✗ Clientèle enfants âgés de 3 à 15 ans ayant des difficultés d'apprentissage.



Gymn-eau Repentigny / Piscine Municipale
 130, rue Valmont, Repentigny, QC, J5Y 1N9
 Tél : 450 582-7930
 Courriel : gymn-eaurepentigny@hotmail.com
 Internet : www.gymn-eau.org/

Entraide pour la déficience intellectuelle du Joliette Métropolitain (EDIJM)

- ✗ Services de loisirs et de répit aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle et pour leur famille.
- ✗ Activités culturelles, sportives, artistiques et sociales sur le territoire du grand Joliette.

144, rue Saint-Joseph, Joliette, QC, J6E 5C4
 Tél : 450 759-9621
 Fax : 450 760-3586
 Courriel : elisabeth.desrosiers@entraidedijm.org

L'Arche Joliette

- ✗ Vise à accueillir des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans une maison qui devient leur chez soi.

144, rue St-Joseph, Joliette, QC, J6E 5C4
 Tél : 450 759-0408
 Courriel : larchejoliette@bellnet.ca

Association Spécial Spatial

- ✗ Association qui vise, par ses différentes activités, l'intégration, la socialisation et l'estime de soi d'enfants différents qui ont souvent peu d'occasions de s'exprimer, jouer, échanger.
- ✗ Pour les enfants de tous âges habitant Lanaudière et vivant avec un ou plusieurs handicaps.
- ✗ Plusieurs activités sont offertes : baseball et soccer adaptés, quilles, activités de plein air, sorties familiales, ateliers thématiques, etc.

C.P. 9, Lavaltrie, QC, J5T 4A9
 Tél : 450 754-4966
 Courriel : ass@cam.org

Ranch + Équithérapie

- ✗ L'équithérapie vise à offrir à des cavaliers ayant un handicap, une maladie, une déficience ou un trouble, des séances d'équitation thérapeutique dans un environnement adapté, professionnel et sécuritaire.

227, Rang Lepage, Ste-Anne des Plaines, QC, J0N 1H0
 Tél : 514 274-2222
 Sans frais : 1 800 539-3903
 Fax : 450 838-7322
 Courriel : nclark@hintercom.com
 Internet : ranchplus.org



Association de Montréal pour la déficience intellectuelle

- ✗ Offre des services à la famille, à la personne et à la communauté.

633, rue de Crémazie Est, bureau 100, Montréal, QC, H2M 1L9

Tél : 514 381-2307

Fax : 514 381-0454

Courriel : info@amdi.info

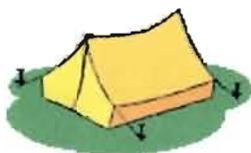
Internet : www.amdi.info/

**N'hésitez pas à contacter les centres de loisirs de votre communauté...
Plusieurs de leurs activités peuvent accueillir des jeunes présentant une
déficience intellectuelle.**

**Vous pourriez ainsi sensibiliser des organismes dits « réguliers » à la réalité des
personnes présentant une déficience intellectuelle !**

Camp Papillon

Camps



- ✗ Chaque été, le Camp Papillon offre à environ 700 jeunes vivant avec un handicap l'occasion de participer à la vie de plein air.
- ✗ Coût de 1550 \$ pour dix jours (en 2009). La Société pour les enfants handicapés du Québec offre aux familles éligibles une subvention allant jusqu'à 60 % du coût du séjour. La subvention est déterminée, entre autres, selon le revenu familial brut.
- ✗ Périodes d'accueil divisées en fonction de l'âge afin de mieux adapter les activités (adultes, jeunes adultes, adolescents, enfants, poupons, personnes multi-handicapées).

210, avenue Papillon, Saint-Alphonse-Rodriguez, QC, J0K 1W0

Tél : 450 883-2915

Sans frais : 1 877 937-6171 (Montréal)

Fax : 450 883-5642

Courriel : camp@enfantshandicapes.com

Internet : www.enfantshandicapes.com

Camp Notre-Dame-de-la-Joie

- ✗ **Programme camp intégration** : Offre aux adolescents vivant avec une déficience intellectuelle de 13 à 17 ans de participer à toutes les activités du camp pour un séjour de 5 nuits. Les jeunes repoussent leurs limites, tissent de nouvelles amitiés et vivent une expérience de groupe inoubliable (les jeunes de 5 à 12 ans sont également les bienvenus : possibilités à évaluer). Coût approximatif de 400 \$ (en 2009)
- ✗ **Programme Vacances-été** : Offre des vacances extraordinaires aux personnes de 18 à 77 ans vivant avec une déficience intellectuelle pour un séjour de 5, 9, 12 ou 19 nuitées. Les campeurs

ont la chance de participer à toutes les activités régulières du camp à un rythme adapté aux besoins et à la capacité de chacun. Coûts approximatifs entre 400 et 1275\$ (en 2009).

4055, route Les 60, Nicolet, QC, J3T 1P5
 Tél : 819 293-5170
 Fax : 819 293-5580
 Courriel : cndj@sogetel.net
 Internet : www.cndj.ca

Camp Richelieu

- ✗ Accueille 80 jeunes de 6 à 13 ans, avec ou sans handicap, répartis en cinq groupes d'âge.
- ✗ Séjours de 12 jours au coût de 510 \$ (en 2009), en plus des frais d'inscription de 30 \$
- ✗ Séjour de 6 jours au coût de 285 \$ (en 2009), en plus des frais d'inscription de 15 \$
- ✗ Accueil de groupes et accueil scolaire le reste de l'année

941, rue Principale, Saint-Côme, QC, J0K 2B0
 Tél : 450 883-6446
 Sans frais : 1 800 363-6446
 Fax : 450 883-2150
 Courriel: bienvenue@camprichelieu.com/
 Internet : www.camprichelieu.com

**Vous pouvez obtenir gratuitement le magazine des
 Camps certifiés du Québec 2009 en téléphonant au
 1 800 361 3586
 ou vous pouvez le consulter sur internet au
 www.camps.qc.ca**

Défense des droits

Fondation SOS enfants

- ✗ Fondation ayant comme objectif de soutenir financièrement les familles de Lanaudière ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle ou un handicap physique en défrayant les coûts relatifs à différents services.
- ✗ Pour les enfants de 0 à 17 ans qui, par sa différence, a des besoins particuliers pour améliorer sa qualité de vie et celle de sa famille.

219, rue Lasalle, Saint-Paul co Joliette, QC, J0K 3E0
 Tél : 450 759-2450
 Courriel : fondationsosenfants@laccompagnateur.org
 Internet : www.laccompagnateur.org

Mouvement Personne D'Abord

- ✗ Organisme voué à la défense des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle.
- ✗ Prône la philosophie « Par et Pour » qui favorise la prise en charge et la prise de parole de ses membres.
- ✗ Les membres Personne D'Abord gèrent eux-mêmes l'organisme, parlent et agissent en leur propre nom et décident des actions à prendre.
- ✗ Implanté dans plus de trente pays à travers le monde.

- ✘ La Fédération des Mouvements Personne D'Abord du Québec représente quatorze associations membres à travers la province.

MPDA Joliette

49, rue St-Charles Nord, Joliette, QC, J6E 4R1
 Tél : 450 755-4171
 Fax : 450 755-3999
 Courriel : mpdaj@videotron.ca

Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS) et Institut québécois de la déficience intellectuelle (IQDI)

- ✘ AQIS est un organisme dont le mandat est de promouvoir et de défendre les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle et ceux de leur famille et qui regroupe 82 associations à travers le Québec.
- ✘ IQDI est un organisme de soutien à l'AQIS qui fait la promotion de la recherche, organise des formations, des colloques et des forums et diffuse toute information par l'intermédiaire de son centre de documentation et de sa librairie.

3958, rue Dandurand, Montréal, QC, H1X 1P7
 Tél.: 514 725-7245 (AQIS)
 Tél.: 514 725-2387 (IQDI)
 Fax : 514 725-2796
 Internet : www.aqis-iqdi.qc.ca/

Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle (CRADI)

- ✘ Regroupement montréalais d'organismes engagés dans la défense des droits et la promotion des intérêts des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.
- ✘ Il est possible de vous abonner gratuitement à l'Infocradi, un journal d'information publié deux fois par année.

5095, 9^e avenue, bureau 100, Montréal, QC, H1Y 2J3
 Tél : 514 255-8111
 Fax : 514 255-3444
 Courriel : cradi@cradi.com

Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)

- ✘ Veille au respect des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.
- ✘ S'assure que les ministères, les municipalités et les organismes poursuivent leurs efforts afin d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées.
- ✘ Veille à la prestation des services, favorise et évalue l'intégration scolaire, professionnelle et sociale des personnes handicapées.
- ✘ Fait la promotion des intérêts des personnes, les informe, les conseille, les assiste et fait des représentations en leur faveur.

- ✗ Informe la personne et sa famille des services offerts et réfère à l'organisme qui peut répondre à leurs besoins.

Information, soutien-conseil et accompagnement : 1 800 567-1465

Centre de documentation : 514 873-3574 ou 1 888 264-2362

Internet : www.ophq.gouv.qc.ca/office

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

La commission s'assure de la promotion et du respect des droits et liberté de la personne

- ✗ Droit à l'égalité
- ✗ Droit à la protection contre la discrimination et le harcèlement
- ✗ Droit à la protection contre l'exploitation
- ✗ Etc.

Si une personne croit que ses droits ne sont pas respectés, elle peut se renseigner auprès de la commission qui l'informerait de ses droits et des recours possibles.

Tél : 514 873-5146

Sans frais : 1 800 361-6477

Fax : 514 873-2648

Internet : www.cdpedj.qc.ca

À la recherche d'une gardienne fiable ?

Vous pouvez faire appel à votre association en déficience intellectuelle, qui pourrait transmettre votre demande de gardiennage à ses intervenant(e)s, des personnes déjà bien sensibilisées à la déficience intellectuelle !

Pour les parents

Répit et gardiennage

Vous pouvez aussi faire appel aux clubs de l'âge d'or de votre région. Certains de leurs membres seront peut-être intéressés à garder votre enfant quelques heures par semaine.

Carrefour Pour souffler à tête reposée



- ✗ Organisme d'information sur le répit-dépannage.
- ✗ Offre du gardiennage à domicile ou du répit aux familles de personnes handicapées (physiquement ou intellectuellement) âgées de 0 à 65 ans.
- ✗ Les frais diffèrent selon le cas.

Tél : 450 836-2020
 Sans frais : 1 877 374-8783
 Fax : 450 836-2040
 Courriel : atetereposee@live.fr

La Maison Clémentine

- ✕ Maison d'hébergement temporaire.
- ✕ Services de répit-dépannage aux familles de personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou sensori-motrice, âgées entre 0-65 ans.
- ✕ Permet à la personne utilisatrice de vivre des expériences communautaires et dynamiques et d'éviter l'épuisement physique et psychologique des familles naturelles, ressources de type familial et intermédiaire afin d'assurer une meilleure qualité de vie à toute la famille.
- ✕ Accessible 7 jours sur 7, 24 heures sur 24.
- ✕ Frais variables selon les besoins de votre enfant (aide partielle, continue ou spécifique) et selon la durée (heure, journée avec ou sans coucher, nuit seulement, semaine, etc.).

159, rue Lajoie Nord, Joliette, QC J6E 5K6
 Tél : 450 755-2591
 Fax : 450 755-3536
 Courriel : maisonclementine@hotmail.com
 Internet : www.maisonclementine.org/

Associations de parents

Association parents enfants trisomiques de Lanaudière (APETL)

- ✕ Offre de multiples services aux parents d'enfants ayant une trisomie 21.
- ✕ Écoute téléphonique, cafés rencontres, formation en gestuelle Amer'ind, formation parents-soutien, répit, joujouthèque, activités socio-culturelles et centre de documentation.

206, Chemin des Anglais, Mascouche, QC, J7L 3N9
 Tél : 450 477-4116
 Fax : 450 477-3534
 Courriel : apetl@cooptel.qc.ca
 Internet : www.apetl.org

Le regroupement des aidants naturels du comté de L'Assomption (RANCA)

- ✕ Soutient les aidants naturels dans leur quotidien, les informe et brise l'isolement avec des rencontres thématiques ou des soupers rencontres.
- ✕ Favorise les échanges de services entre aidants et ainsi diminue l'épuisement, l'isolement et la frustration.
- ✕ Sensibilise le milieu et encourage la création de ressources appropriées aux besoins des aidants.

Centre à Nous – Pavillon Richelieu
 50, rue Thouin, bureau 244, Repentigny, QC, J6A 4J4
 Tél : 450 657-0514
 Courriel : info@aidantslassomption.org
 Internet : www.aidantslassomption.org

Le Réseau des Aidants Naturels d'Autray

- ✕ Soutien offert aux aidants naturels de la MRC d'Autray.
- ✕ Café-rencontre pour l'échange et le support moral, rencontres thématiques avec personnes-ressources et rencontre d'information avec conférenciers, formations, support téléphonique.

588, Montcalm, bureau 220, Berthierville, J0K 1A0
 Tél : 450 836-0711
 Courriel : aidantsautray@bellnet.ca

Autres déficiences ou incapacités associées

Association des personnes handicapées physiques Rive-Nord (A.P.H.P.R.N.)

- ✕ Vise la promotion et la défense des droits des personnes handicapées physiques de la MRC L'Assomption et Des Moulins.
- ✕ Soutien des personnes handicapées et leurs proches dans l'intégration sociale et la quête d'autonomie.

Centre à Nous - Pavillon Lions
 50, rue Thouin, local 113, Repentigny, QC, J6A 4J4
 Tél : 450 654-8279
 Fax : 450 581-6885
 Courriel : info@aphprn.org
 Internet : www.aphprn.org/

Il existe plusieurs autres associations pour les personnes handicapées à travers Lanaudière. Puisque leur mandat porte principalement sur l'handicap physique et non intellectuel, il est possible que les activités conviennent peu à vos enfants. Toutefois, ces associations peuvent tout de même vous être très utiles (ex : pour avoir accès à du matériel spécialisé)



Association québécoise des parents d'enfants handicapés visuels (AQPEHV)

- ✕ Regroupe les parents d'enfants vivant avec une déficience visuelle en favorisant une approche d'entraide.
- ✕ Offre différents services en complémentarité avec les services publics.
- ✕ Actions de promotion des intérêts et de défense individuelle et collective des droits des familles.

10, boul. Churchill, bureau 203, Greenfield Park, QC, J4V 2L7
 Tél : 450 465-7225
 Sans frais : 1 888 849-8729
 Fax : 450 465-5129
 Courriel : info@aqpehv.qc.ca/
 Internet : www.aqpehv.qc.ca

Association des personnes handicapées visuelles de Lanaudière (APHVL)

- ✗ Services de références vers les ressources disponibles, service d'assistance en cas d'un mauvais service ou pour l'obtention d'un service ou d'équipements adaptés.
- ✗ Organisation d'activités sociales afin de briser l'isolement.

2500, boul Mascouche, local 118, Mascouche, QC, J7K 0H5

Tél : 450 474-8268

Sans frais : 1 888 477-8174

Fax : 450 474-3203

Courriel : info@aphvl.com

Association des devenus sourds et des malentendants du Québec, secteur des MRC de l'Assomption et Des Moulins (ADSMQ)



- ✗ Pour toute personne atteinte d'une déficience auditive et les proches de cette personne.
- ✗ Défend les intérêts et les droits des personnes malentendantes.
- ✗ Favorise les activités sociales afin de briser l'isolement.
- ✗ Sensibilise la population.

Centre à Nous – Pavillon Lions

50, rue Thouin, Bureau 232, Repentigny, QC, J6A 4J4

Tél : 450 657-8500

Courriel : adsmqam@bellnet.ca

Internet : www.adsmqam.org

Autres

Regroupement québécois du Parrainage civique (RQPC)

- ✗ Vise l'intégration et la participation sociale des personnes vivant avec une incapacité intellectuelle, physique ou psychique en favorisant l'établissement d'une relation d'amitié et d'entraide entre deux personnes.
- ✗ Jumelage entre une personne bénévole et une personne filleule marginalisée vivant avec une incapacité et qui demande qu'on l'accompagne pour mieux s'intégrer dans la société.
- ✗ Contexte non-professionnel qui s'exprime dans une relation de personne à personne.

Parrainage civique Lanaudière
4046, rue Queen, Rawdon, QC, J0K 1S0
Tél : 450 834-1728
Fax : 450 834-8615
Courriel : pclrawdon@bellnet.ca
Internet : www.parrainmarraine.com

Point de service Les Moulins
2500, boul. Mascouche, Mascouche, QC, J7K 0H5
Tél : 450 417-0922
Fax : 450 966-2814
Courriel : peldesmoulins@bellnet.ca

Des bénévoles à votre service !

- ✘ Accompagnement transport pour les rendez-vous médicaux et psycho-sociaux.
- ✘ De nombreux autres services sont offerts, dont plusieurs s'adressent aux aînés.

Service bénévole comté de l'Assomption

50, rue Thouin, local 108, Repentigny, QC, J6A 4J4

Tél : 450 581-5033

Fax : 450 581-5470

Courriel : sbca@bellnet.ca

Regroupement bénévole de Montcalm

27, rue St-Louis, Saint-Esprit, QC, J0K 2L0

Tél : 450 839-3118

Sans frais : 1 888 839-3440

Fax : 450 839-3440

Courriel : lequipe@rbmontcalm.com

Centre d'action bénévole des Moulins

298, rue Joseph-Guay, Terrebonne, QC, J6W 4S3

Tél : 450 964-9898

Fax : 450 964-3028

Courriel : cabdesmoulins@videotron.ca

Centre d'action bénévole D'Autray

180, rue Champlain, C.P. 1439, Berthierville, QC, J0K 1A0

Tél : 450 836-7122

Sans frais : 450 586-2116 (secteur Lavaltrie)

Fax : 450 836-1939

Courriel : info@cabautray.com

Centre d'action bénévole Émilie-Gamelin

80, rue Wilfrid-Ranger, Saint-Charles-Borromée, Joliette, QC, J6E 8M7

Tél : 450 756-2005

Fax : 450 755-4649

Autisme

Société de l'Autisme Région Lanaudière (SARL)

- ✘ Organisme administré en majorité par des parents qui ont un enfant autiste ou un autre trouble envahissant du développement (TED).
- ✘ Ces parents font équipe avec des professionnels de divers milieux (centre de réadaptation, milieu scolaire, etc.).
- ✘ Les membres peuvent bénéficier des services de répits spécialisés **Les Répits de Gaby**

200, rue De Salaberry, Joliette, QC, J6E 4G1
 Tél : 450 759-9788
 Sans frais : 1 866 759-9788
 Fax : 450 759-8749
 Courriel: autisme.lanaudiere@cepap.ca
 Internet : www.autisme-lanaudiere.org/
 Internet : www.autisme.qc.ca

Santé mentale

Tournesol de la Rive-Nord

- ✘ Organisme communautaire en santé mentale s'adressant aux personnes de 18 ans et plus vivant ou ayant vécu avec un problème de santé mentale.
- ✘ Rencontres individuelles, groupes d'entraide, information et références, écoute et interventions téléphoniques et accompagnement.

222, rue Notre-Dame, Repentigny, QC, J6A 2R2
 Tél : 450 657-1608
 Fax : 450 657-5709
 Courriel : letournesolrivenord@bellnet.ca

La lueur du phare de Lanaudière

- ✘ Soutien, information et répit aux proches des personnes ayant un problème de santé mentale.

676, boul. Manseau, Joliette, QC, J6E 3E6
 Tél : 450 752-4544
 Sans frais : 1 800 465-4544
 Fax : 450 752-6468
 Courriel : info@lueurduphare.org
 Internet : www.lueurduphare.org

La Maison de la famille

- ✘ A pour but d'améliorer la qualité de vie de toutes les familles en leur apportant les ressources et les outils nécessaires pour qu'elles se prennent en main.
- ✘ Lieu de rencontres et de rapprochements pour tous.



Certains des services offerts :

- ✘ Accueil, échanges et action, écoute et soutien
- ✘ Visites de mères-aidantes à domicile
- ✘ Échanges sur les joies, défis et préoccupations des mères
- ✘ Rencontres thématiques : discipline, alimentation, éducation sexuelle et prévention des abus, estime de soi, communication, etc.
- ✘ Conférences pour mieux comprendre les comportements des enfants.

Maison Montcalm

197, rue Industrielle, St-Lin-Laurentides, QC, J5M 2S9

Tél : 450 439-2669

Fax : 450 439-8763

Maison La Parenthèse

222, boul. Notre-Dame-des-Champs, Repentigny QC, J6A 3B5

Tél : 450 582-2677

Fax : 450 582-1168

Maison Parent-Aise

98, rue St-Pierre Sud, Joliette, QC, J6E 5Y6

Tél : 450 752-0582

Action famille

1725, rue Notre-Dame, Lavaltrie, QC, J5T 1S2

Tél : 450 586-0733

Fax : 450-586-6652

Carrefour familial Des Moulins

427, rue Léveillé, Terrebonne, QC, J6W 1Z7

Tél : 450 492-1257

Fax : 450 492-6019

Maison de la famille aux quatre vents

85, rue Iberville, Berthierville, QC, J0K 1A0

Tél : 450 836-3770

Fax : 450 836-1276

Service de transport adapté municipal (RTC)

- ✘ Corporation à but non lucratif qui exploite un service de transport en commun.
- ✘ Réserve aux personnes handicapées ou à mobilité réduite.
- ✘ Les transports s'effectuent à partir de la résidence.
- ✘ On peut réserver sa place pour le lendemain jusqu'à midi.
- ✘ Les tarifs de service sont les mêmes que le transport collectif régulier – tarifs réduits disponibles.
- ✘ Tous les besoins de transport sont comblés (travail, études, sorties, magasinage, etc.).
- ✘ Les villes desservies sont : Repentigny, L'Assomption, St-Sulpice, Lavaltrie, L'Épiphanie, Le Gardeur et Charlemagne.

435, boul. Iberville, Repentigny, QC, J6A 2B6

Centre de réservation : 450 470-8726

Fax : 450-470-3098

Courriel : info@gortc.info

Internet : www.ville.repentigny.qc.ca

Comité d'amélioration et de développement du transport adapté de la MRC Montcalm (Cadetam)



- ✘ Oeuvre afin de s'assurer que le service de transport adapté dans la MRC de Montcalm soit de qualité et réponde aux besoins des utilisateurs

Tél : 450-439-2077
 Sans frais : 1 877 439-2077
 Courriel : associationhandamis@bellnet.ca

Regroupement des Usagers de Transport Adapté de Lanaudière (RUTAL)

- ✘ Organisme visant la promotion et la défense des droits individuels et collectifs des usagers du transport adapté.

200, rue De Salaberry, Joliette, QC, J6E 4G1
 Tél : 450 755-2221
 Sans frais : 1 866 910-2221
 Fax : 450 759-8749
 Courriel : rutal@cepap.ca

Joujouthèque

Joujouthèque Farfouille

- ✘ Service d'abonnement et de location de jouets éducatifs de tous genres pour toute la famille qui favoriseront le développement de votre enfant.

845, rue Saint-Louis, Joliette, QC, J6E 3A3
 Tél : 450 752-2587
 Fax : 450 752-2502
 Courriel : farfouille@videotron.ca
 Internet : www.joujouthequedfarfouille.com

Joujouthèque de l'Association de parents d'enfant trisomique-21 Lanaudière

- ✘ Service de prêts de jouets éducatifs ou spécialisés – cotisation annuelle.

206, Chemin des Anglais, Mascouche, QC, J7L 3N9
 Tél : 450 477-4116
 Fax : 450 477-3534
 Courriel : apetl@cooptel.qc.ca
 Internet : www.apetl.org

Entreprises FDMT

- ✗ Entreprise se spécialisant dans la vente d'équipements sensori-moteur, oral-moteur et des outils pour supporter le développement.
- ✗ Offre du matériel adapté (couvertures lourdes, animaux lourds...) et divers produits (chronomètres visuels, aide à l'écriture...) facilitant l'intégration et l'apprentissage des enfants ayant des besoins particuliers.

2199, rue de la Métropole, Longueuil, QC, J4G 1S5

Tél : 450 321-5500

Sans frais : 1 866 465-0559

Fax : 450 321-5503

Internet : www.fdmf.ca/

Oralys

- ✗ Entreprise spécialisée en recherche et développement de solutions dans le domaine de la suppléance à la communication

1222, rue St-Hubert, Montréal, QC, H2L 3Y7

Tél. : 514 847-5251

Sans frais : 1 866 847-5251

Fax. : 514 847-5292

Courriel : info@oralys.ca

Internet : www.oralys.ca

Internet

www.lacompagnateur.org

- ✗ Site Internet développé par les parents d'enfants handicapés dans le but de venir en aide à d'autres parents vivant la même situation
- ✗ Foule d'informations sur :
 - ✗ Les ressources matérielles (adaptation du domicile ou du véhicule, etc.)
 - ✗ Les ressources financières (remboursements, allocations, crédits d'impôt, etc.)
 - ✗ Les ressources humaines (ergothérapeute, massothérapeute, orthophoniste, etc.)
 - ✗ Les loisirs adaptés
 - ✗ Lectures et DVD intéressants
 - ✗ Vente, achat et échange d'équipements spécialisés (chaises roulantes, etc.).

Deficiencintellectuelle.qc.ca/

- ✗ Site Internet comportant une foule d'informations sur les activités liées à la déficience intellectuelle à travers le Québec.

Aide à domicile

Coopérative de solidarité en soutien et aide domestique

- ✗ Organisme d'action sociale offrant des services d'entretien ménager régulier et des travaux plus lourds (travaux extérieurs et ménage du printemps, etc.).
- ✗ Services professionnels en aide domestique et aide financière diminuant considérablement les coûts.



MRC Les Moulins

2906, Chemin Ste-Marie, Mascouche, QC, J7K 1N7
Tél : 450 966-4446

MRC L'Assomption

Centre à nous – Pavillon Richelieu
50, rue Thouin, local 248 A, Repentigny, QC, J6A 4J4
Tél : 450 581-4621

MRC Joliette

323, boul. Manseau, Joliette, QC, J6E 3C9
Tél : 450 755-4854

Bottin de ressources

Soutien pour les parents

La ligne parents : 1 800 361-5085

Éducation coup-de-fil : 1 866 329-4223 / www.education-coup-de-fil.com

Assistance Parents : 1 888 603-9100 / www.parentsinfo.sympatico.ca

Pour votre enfant

Jeunesse j'écoute : 1 800 668-6868 / www.jeunessejecoute.ca

Tel-jeunes : 1 800 263-2266 / www.teljeunes.com

Maison de jeunes

- | | |
|--------------------------------|--|
| ✗ Berthierville : 450 836-1276 | ✗ Le Gardeur : 450 657-7111 |
| ✗ Joliette : 450 753-2888 | ✗ Mascouche : 450 966-9290 |
| ✗ L'Assomption : 450 589-1208 | ✗ Notre-Dame-des-Prairies : 450 756-4794 |
| ✗ Lachenaie : 450 964-1211 | ✗ Rawdon : 450 834-3996 |
| ✗ L'Épiphanie : 450 588-6333 | ✗ Repentigny : 450 581-8159 |

Vous pouvez aussi faire appel aux professionnels qui œuvrent à l'école de votre enfant (psychologues, psycho-éducateurs, etc.)

- | | |
|--|---------------------------------------|
| ✕ St-Donat : 819 424-3811 | ✕ St-Michel-des-Saints : 450 833-5129 |
| ✕ Ste-Julienne : 450 831-4696 | ✕ St-Roch-de-l'Achigan : 450 588-6589 |
| ✕ St-Gabriel : 450 835-1823 | ✕ St-Sulpice : 450 589-1264 |
| ✕ St-Joseph-de-Lanoraie : 450 887-7668 | ✕ Terrebonne : 450 964-5598 |

Suicide

Association québécoise de prévention du suicide : 1 866 APPELLE (1 866 277-3553) / www.aqps.info

Suicide Action Montréal : 514 723-4000 / www.suicideactionmontreal.org

Centre de prévention du suicide de Lanaudière : 450 759-6116 ou 1 866 APPELLE (1 866 277-3553) / www.cps-lanaudiere.org

Sexualité

Ma sexualité – Information pour les parents : www.masexualite.ca

Grossesse secours : 514 271-0554

SOS Grossesse : 1 877 662-9666 / www.sosgrossesse.ca/

Gai-Écoute : 514 866-0103 ou 1 888 505-1010 / www.gai-ecoute.qc.ca

Pour toute situation de
crise (santé mentale,
idées suicidaires,
violence, etc.)
**Services de crise de
Lanaudière**
450 582-7770 ou
1 800 436 0966
www.crise.lanaudiere.net

Abus, agression, harcèlement, violence

Après-coup : 1 800 330-6461

Centre de prévention des agressions de Montréal : 514 284-1212

Centre pour victimes d'agression sexuelle de Montréal : 514 934-4504

Centre national d'information sur la violence dans la famille : 1 800 267-1291

Direction de la protection de la jeunesse : 1 800 361-5310

Mouvement contre le viol et l'inceste : 514 278-9383

Parents-Unis : 450 755-6755 ou 1 800 229-1152 poste 2923

www.parentsunisrepentigny.qc.ca
purepentignyl@citenet.net

Drogues

Drogues aide et référence : 1 800-265-2626

Narcotiques anonymes : 1 800 879-0333 / www.naquebec.org

Mieux utiliser les ressources disponibles

Plusieurs membres de votre famille, amis, voisins, associations et autres peuvent aussi vous aider.

Exercice

✕ Dressez la liste des personnes qui peuvent vous aider...

Besoins	Personne(s) pouvant m'aider...
Parler ouvertement de ce que je vis	
Garder mon enfant les fins de semaine	
Garder mon enfant en cas d'urgence	

Si votre réseau social comporte plusieurs personnes, vous n'aurez pas à toujours faire appel à la même personne.

Vous voulez vous impliquer ?

Si vous souhaitez vous impliquer, vous pouvez évidemment contacter l'une de ces associations.

Plusieurs parents hésitent à s'impliquer par crainte d'être submergés par un horaire du temps déjà très chargé ! Ainsi, n'hésitez pas à vous impliquer selon vos intérêts, vos forces mais surtout selon vos disponibilités !

Votre aide, petite ou grande, sera grandement appréciée !

Séance 5

L'école



Objectifs de la rencontre

- ✘ Familiariser les parents sur les lois entourant l'intégration des élèves handicapés en milieu scolaire et les recours disponibles.
- ✘ Informer les parents sur le plan d'intervention.
- ✘ Sensibiliser les parents sur l'importance de leur implication dans le cheminement scolaire de leur enfant.

Astuce Demander aux parents dans quel type de milieu leur enfant est scolarisé. Cela permettra à l'animateur de savoir sur quels aspects « insister » davantage.

Classification des élèves

Le Ministère consent une **allocation de base plus élevée** pour les élèves reconnus handicapés ou comme ayant des troubles graves du comportement. Cette allocation n'est pas remise directement à l'élève mais est plutôt incluse dans une enveloppe budgétaire globale administrée par la commission scolaire.

Pour déclarer un élève handicapé ou comme ayant des troubles graves du comportement, les trois conditions suivantes sont essentielles :

- ✘ Une évaluation diagnostique pour préciser la nature de la déficience
- ✘ Des incapacités et des limitations en lien avec la déficience sur le plan scolaire
- ✘ Des mesures d'appui doivent être mises en place pour réduire les inconvénients dus à la déficience

Les élèves qui répondent à ces trois critères reçoivent alors un code qui correspond à leur trouble.

Code 23 : Élèves présentant une **déficience intellectuelle profonde**

Code 24 : Élèves présentant une **déficience intellectuelle moyenne à sévère**

Les élèves présentant une déficience intellectuelle **légère** sont quant à eux inclus dans le grand groupe des « élèves à risque » (MELS, 2006).

La catégorie des élèves à risque inclut les élèves qui présentent :

- ✘ Des difficultés pouvant mener à un échec
- ✘ Des retards d'apprentissage

- ✗ Des troubles émotifs
- ✗ Des troubles du comportement
- ✗ Un retard de développement ou une déficience intellectuelle légère

L'identification de ces élèves aux fins de la déclaration des effectifs scolaires au ministère de l'Éducation n'est plus exigée car le financement des services adaptés dont ils ont besoin est normalisé.

L'évaluation des besoins et des capacités de ces élèves demeurent nécessaires pour déterminer les services à leur offrir et pour établir le plan d'intervention.

Classe régulière ou spécialisée ? (Ministère éducation, 2000)

Présentation de la vidéo
« En secondaire 1 comme tout le monde »
 Produite par l'Université du Québec à Montréal, 2001
 Présentation de 10 minutes
 (durée totale de la vidéo : 36 minutes)
& retour sur la vidéo



L'intégration dans les classes ordinaires est privilégiée.

La commission scolaire doit adopter une politique relative à l'organisation des services éducatifs offerts aux élèves handicapés ou en difficulté (art 235).

Cette politique doit prévoir les modalités de :

- ✗ L'évaluation des élèves handicapés ou en difficulté
- ✗ L'intégration de ces élèves dans les classes ordinaires
- ✗ L'élaboration et l'évaluation des plans d'intervention.

Cette politique assure l'intégration harmonieuse de chacun de ces élèves dans une classe ordinaire lorsque l'évaluation de leurs capacités et de leurs besoins démontre que cette intégration :

- ✗ Faciliterait les apprentissages
- ✗ Faciliterait l'insertion sociale
- ✗ Ne constitue pas une contrainte excessive ou ne porte pas atteinte, de façon importante, aux droits des autres élèves.

S'il est jugé qu'une telle atteinte est présente (art. 235), la commission scolaire pourra faire un autre choix que l'intégration de l'élève dans une classe ordinaire. La démonstration de ce fait incombe à la commission scolaire. Comme les droits sont protégés par des chartes, il faut que cette contrainte soit vraiment lourde et non pas un refus injustifié, celui-ci pouvant constituer de la discrimination par rapport à l'handicap.

Présentation de la vidéo
« D’abord avec tout le monde : les jeunes »
 Produite par le Mouvement Personne d’Abord du Québec Métropolitain, 2001
 Présentation de 10 minutes
 (durée totale de la vidéo : 27 minutes)
& retour sur la vidéo



L’adaptation des services est toujours privilégiée.

La commission scolaire doit adapter les services éducatifs à l’élève handicapé ou en difficulté selon ses besoins, **d’après l’évaluation de ses capacités** (art. 234).

- ✗ Cette évaluation doit être effectuée par la commission scolaire dès l’admission de l’élève, avant son inscription et son classement dans une école.
- ✗ L’évaluation doit inclure la participation des parents et de l’élève, à moins qu’il en soit incapable.

Que veut dire « adapter » ? (AQIS, 2000) :

- ✗ Ajuster nos façons de faire (activités en classe, activités dans l’école, etc.).
- ✗ Proposer différents choix à l’élève (offrir différents cheminements scolaires et profils de formation, etc.).
- ✗ Offrir une meilleure préparation au marché du travail (occasions de stages en milieu de travail, collaboration entre les partenaires impliqués, etc.).

Même si les parents n’ont pas un rôle direct à jouer sur l’adaptation des services à l’école, ils peuvent tout de même **favoriser l’adaptation...** En effet, ils sont les mieux placés pour faire valoir (AQIS, 2000) :

- ✗ Les besoins de leur enfant
- ✗ Les capacités de leur enfant
- ✗ Les besoins d’adaptation et de soutien de leur enfant.

Les services éducatifs par la commission scolaire de l’élève, le plus près possible du milieu de résidence, sont favorisés.

La commission scolaire doit organiser elle-même les services qu’elle offre aux élèves handicapés ou en difficulté qui relèvent de sa compétence (art 209).

Toutefois, elle peut les faire organiser par une commission scolaire avec laquelle elle a conclu une entente, toujours en favorisant l’organisation des services le plus près possible du lieu de résidence **si** :

- ✗ Elle démontre qu’elle n’a pas les ressources nécessaires
- ✗ Les parents en font la demande.

Il importe que les autorités scolaires (direction, commissaires et conseil d'établissement) soient sensibilisées à la réalité des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation et d'apprentissage et aux bienfaits de l'intégration.

En ce sens, différents acteurs peuvent avoir un impact :

- ✗ Le comité consultatif des services aux élèves handicapés ou en difficulté, qui est constitué par la commission scolaire, donne son avis sur les décisions relatives aux services à ces élèves. Il connaît bien les besoins de ces élèves.
- ✗ Les associations en déficience intellectuelle
- ✗ Les parents (AQIS, 2000).

Plan d'intervention

Selon la loi sur l'instruction publique, l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de chaque élève handicapé ou en difficulté est **obligatoire** (art. 96.14) (Ministère éducation, 2000).

Toujours selon la loi, les parents ont le droit de participer à l'élaboration de ce plan d'intervention. S'ils en ressentent le besoin, les parents peuvent être accompagnés ou préparés à cette rencontre par un intervenant d'une association en déficience intellectuelle, le centre de réadaptation en déficience intellectuelle ou encore par l'Office des personnes handicapées du Québec (AQIS, 2000).

Astuce De temps à autres, questionner les parents pour faire le lien entre la théorie et le concret (par exemple, demander si leur enfant participe à son plan d'intervention).

Le plan d'intervention (AQIS, 2000; Ministère éducation, 2000)

- ✗ Expose généralement les habiletés de l'élève, celles qui devraient être améliorées, les interventions privilégiées pour y arriver et les intervenants qui y œuvreront.
- ✗ Tient compte de l'évaluation des capacités et des besoins de l'élève faite par la commission scolaire.
- ✗ Précise de quelle façon l'élève recevra des services éducatifs et quels seront les services d'appui auxquels il aura droit.
- ✗ Est établi par la direction de l'école, les parents, le personnel touché et l'élève.
- ✗ Favorise la concertation entre les intervenants et la coordination des interventions.
- ✗ Permet de suivre les progrès de l'élève et d'évaluer les effets des interventions.
- ✗ Est évalué de façon périodique par la direction de l'école (qui en informera régulièrement les parents).

Le plan d'intervention prend la forme que lui donne l'école, en autant que les éléments essentiels soient respectés. Voici un exemple fourni par la commission scolaire de Montréal, disponible au www.csdm.qc.ca/sassc/Script/Docs/P.I.A..doc

PLAN D'INTERVENTION ADAPTÉ

Nom de l'élève : _____	Âge au 30 septembre 20__	_____
Classe : _____	École : _____	Code permanent: _____
Nom du coordonnateur du plan d'intervention : _____	Type de difficulté: _____	

SYNTHÈSE DE LA SITUATION DE L'ÉLÈVE

CHAMPS D'INTERVENTION

Apprentissage

Français . Communication orale Lecture Écriture

Mathématique Nombre Géométrie Mesure

Insertion sociale Comportement social ou développement affectif

Autres (précisez) -----

Évaluations réalisées par : (Nom , Fonction , Date)

Résumé des besoins, des forces et des faiblesses de l'élève :

OBJECTIF GÉNÉRAL :

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES	MOYENS UTILISÉS	INTERVENANTS	DATE DE RÉÉVALUATION	RÉSULTATS OBTENUS, COMMENTAIRES

Signatures:

- Élève : _____
- Parents : _____
- Autres intervenants : _____
- Enseignant : _____
- Direction d'école : _____
- Date : _____

Plan de services

Astuce Demander aux parents si leur enfant possède un plan de services et un plan de transition.

La personne a parfois besoin de plusieurs plans d'intervention, auxquels plusieurs intervenants prennent part, dans les cas où elle a besoin d'interventions dans différents domaines (ou de différents services) :

- ✗ Matières scolaires
- ✗ Comportement
- ✗ Orthophonie
- ✗ Etc.

Il arrive également que la personne présentant une déficience intellectuelle reçoive les services de plusieurs établissements :

- ✗ CRDITED
- ✗ CSSS
- ✗ École
- ✗ Etc.

Il importe alors de coordonner le tout.

Le plan de services vise à coordonner les différentes interventions réalisées pour une personne. En ce sens, il a une fonction de : (MSSS, 1988)

- ✗ Planification : Préciser les services nécessaires à moyen et à long terme
- ✗ Coordination : Disposer des services dans un ordre approprié afin d'atteindre les objectifs
- ✗ Sauvegarde des droits : Promouvoir les droits et intérêts de la personne tout en assurant la meilleure qualité de services possible.

Le plan de services devrait être révisé à chaque année afin de mieux répondre aux besoins de la personne en assurant une plus grande cohérence dans les interventions.

Plan de transition

Présentation de la vidéo

« Le plan de transition »

Produite par l'Université du Québec à Montréal, 1999

Présentation de 10 minutes

(durée totale de la vidéo : 23 minutes)

& retour sur la vidéo



Le plan de transition vise à favoriser une planification à plus **long terme**. En ce sens, le plan permet de faciliter le passage de l'école secondaire à la communauté et au monde du travail pour les jeunes présentant une déficience intellectuelle.

Le plan de transition ne devrait pas être débuté à la dernière minute. Il est donc suggéré de l'amorcer à partir de l'âge de **14 ans** (Berger et al., 2003). L'école et les autres services auront besoin de beaucoup de temps pour planifier et coordonner leurs interventions.

Le plan de transition repose sur une évaluation des besoins et projets à long terme de l'élève. Il sera alors pertinent d'explorer, avec le jeune et sa famille, les possibilités quant à :

- ✗ La poursuite des études
- ✗ L'emploi
- ✗ Les déplacements dans la communauté
- ✗ Les activités occupationnelles
- ✗ Les loisirs
- ✗ La vie de famille
- ✗ Le lieu de résidence.

Implication des parents (Ministère éducation, 2000)

L'implication des parents est primordiale...

- ✗ Collaborer à l'évaluation des capacités et des besoins de leur enfant
- ✗ Participer à l'élaboration de son plan d'intervention (dont le choix des objectifs à poursuivre). La participation des parents permet une plus grande cohérence et continuité dans les interventions, tant à l'école qu'à la maison. Elle permet aussi de « s'assurer qu'une vision à moyen et long terme de l'avenir de l'enfant et des moyens à mettre en place pour l'assurer soit en trame de fond du plan » (AQIS, 2000)
- ✗ Suivre de près sa progression tout le long de son cheminement scolaire.

Mais ce n'est pas tout...

Il existe plusieurs autres moyens de vous impliquer dans le cheminement scolaire de votre enfant :

- ✗ Participer aux activités organisées par l'école
- ✗ Participer à l'assemblée annuelle des parents
- ✗ Prendre part aux décisions concernant l'école en participant :
 - Au conseil d'établissement
 - Aux travaux du comité de parents
 - Aux travaux du comité EHDAA.

Jusqu'à 21 ans

« Toute personne a droit au service de l'éducation préscolaire et aux services d'enseignement primaire et secondaire [...] à compter du premier jour du calendrier de l'année scolaire où elle atteint l'âge d'admissibilité jusqu'au dernier jour du calendrier scolaire de l'année scolaire où

elle atteint l'âge de 18 ans, ou **21 ans dans le cas d'une personne handicapée au sens de la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées (chapitre E-20.1)** ».

Note : Les commissions scolaires ne sont pas tenues d'offrir des services aux élèves ayant une déficience intellectuelle légère de 18 à 21 ans.

Choix de l'école

L'élève ou ses parents ont le droit de choisir parmi les écoles de leur commission scolaire celle qui répond le mieux à leurs besoins. Toutefois :

- ✗ Priorité d'inscription aux élèves résidant dans le secteur de l'école.
- ✗ Ce droit ne permet pas d'exiger le transport lorsque celui-ci excède ce qui était prévu par la commission scolaire.
- ✗ Si votre enfant a besoin de services spécialisés, le choix d'écoles risque évidemment d'être limité.

Service de garde

Le projet **Intégration sociale des Enfants handicapés en milieu de garde (ISEHMG)** vise à :

- Sensibiliser les intervenants à l'insertion des enfants handicapés au service de garde
- Soutenir les éducatrices et les parents dans la démarche d'intégration
- Offrir un service de soutien-conseil, des ateliers de formation et des prêts de matériel adapté.

150, rue Grant, local 304, Longueuil, QC, J4H 3H6

Tél : 450-646-2714

Fax : 450-646-6573

Courriel : info@isehms.qc.ca

Internet : www.isehmg.org/

Malheureusement, les services de garde en milieu scolaire ne sont offerts qu'aux élèves du primaire. Pourtant, plusieurs adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle ne peuvent rester seuls à la maison après les heures de classe.

Depuis peu, des services de surveillance ont vu le jour pour les jeunes âgés de 12 à 21 ans et présentant un handicap. Ces projets en sont encore à leurs débuts, mais ils démontrent la concrétisation d'une demande de la part de très nombreux parents.

Présentation de la vidéo
« Un choix de vie : services éducatifs »
 Produite par l'Association pour l'intégration sociale, 2005
 Présentation de 3 minutes
 (durée totale de la vidéo : 29 minutes)
& retour sur la vidéo



Recours en cas d'insatisfaction

Si vous rencontrez des difficultés quant au cheminement scolaire de votre enfant qui présente une déficience intellectuelle :

Faites vos devoirs : renseignez-vous bien ! Plusieurs personnes peuvent vous informer sur vos droits

- ✗ Votre Centre de santé et de services sociaux (CSSS)
- ✗ Votre Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDITED)
- ✗ Les associations en déficience intellectuelle
- ✗ L'office des personnes handicapées du Québec
- ✗ Etc.

Allez-y étape par étape ! Tentez de régler le conflit

- ✗ D'abord avec l'enseignante
- ✗ La direction de l'école
- ✗ Le comité de parents
- ✗ Le comité consultatif
- ✗ Le conseil d'établissement
- ✗ Les commissaires scolaires.

Si vous vous inquiétez de moqueries ou de rejet à l'école, n'hésitez pas à aborder cette question avec l'école

Si vous croyez que votre enfant est victime de discrimination de la part de sa commission scolaire ou encore qu'un autre de ses droits n'est pas respecté

- ✗ Contacter la Commission des droits de la personne et de la jeunesse : on vous informera de vos droits et des recours possibles.

1 800 361-6477

Programme d'allocation pour les besoins particuliers

- ✗ Deux programmes : volet jeunes (préscolaire, primaire et secondaire) et volet adultes (formation professionnelle, éducation aux adultes, collégial et université). Les conditions et procédures varient selon ces programmes.
- ✗ Différents soutiens sont offerts : montant de 2000\$ pour l'achat d'un ordinateur, remboursement pour l'achat d'une aide de suppléance à la communication, remboursement de frais de transport pour les études, etc.
- ✗ Une section du formulaire doit être remplie par un professionnel (ergothérapeute, orthophoniste ou audiologiste) et par un médecin.

Aide financière aux études

Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport
1035, rue de la Chevrotière, Québec, QC, G1R 5A5
Tél : 418 646-6006
Sans frais : 1 866 946-6006
Internet : www.afe.gouv.qc.ca

Onglet Autres programmes / Onglet Programme d'allocation pour les besoins particuliers



Pour les lecteurs...

- ✗ Association du Québec pour l'intégration sociale (2000). **Guide à l'intention des parents sur la politique de l'adaptation scolaire**, 31p.
- ✗ Béliveau, M.C. (2002). **J'ai mal à l'école : Troubles affectifs et difficultés scolaires**, Éditions de l'hôpital Sainte-Justine, Montréal, 160 p.
- ✗ Ministère de l'éducation, du loisir et des sports. (2006). **L'organisation des services éducatifs aux élèves à risque et aux élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage (EHDAA)**, 26 p.
<http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/das/orientations/ehdaa.html>
- ✗ MEQ Ministère de l'éducation du Québec (2004). **Plan d'intervention : au service de la réussite des jeunes**, Québec, 50 pages
<http://www.mels.gouv.qc.ca/DGFJ/das/orientations/cadreplan.html>
- ✗ MEQ Ministère de l'éducation du Québec (1999). **Une école adaptée à tous ses élèves. Prendre le virage du succès**. Politique de l'adaptation scolaire, Québec, 56 p.
http://www.mels.gouv.qc.ca/REFORME/adap_scol2000/politique.htm

Séance 6

Habiletés parentales

Objectifs de la rencontre

- ✘ Sensibiliser les parents au fait que le rôle de parent est très ardu et que l'erreur est humaine.
- ✘ Outiller les parents avec des trucs concrets dans leurs rôles parentaux.
- ✘ Réaliser différents exercices pratiques afin de favoriser les acquis.
- ✘ Trucs pour diminuer le stress et favoriser l'expérience parentale positive.

Favoriser l'expérience parentale positive

**« Être un parent compétent,
c'est être en mouvement perpétuel pour le devenir
et ne jamais croire y être arrivé pour de bon »**

(Laporte, 2005)

« Le métier de parent en est un très exigeant, pour lequel nous sommes souvent mal préparés et peu soutenus. Être parent, ça s'apprend... Nous ne naissons pas parents, nous le devenons en donnant la vie ». (Delagrave, 2005)

Le défi est, bien évidemment, encore plus grand lorsque l'enfant présente une déficience intellectuelle. Le parent a alors peu ou pas de repères connus et doit adapter les stratégies parentales habituelles à l'handicap de son enfant.

Discipline

L'autorité et la discipline fournissent à l'enfant un guide, un modèle à suivre. Toutefois, les parents hésitent souvent à punir leur enfant car ils craignent de paraître méchants.

Il importe de comprendre qu'une règle, sans aucune conséquence associée, serait totalement inutile. D'ailleurs, notre société fonctionne sur le principe de règles et de conséquences. Ainsi, lorsque l'on fait un excès de vitesse sur l'autoroute, on risque d'avoir une contravention. Il faut donc sensibiliser l'enfant à cette réalité (Delagrave, 2005; Larabi, 2005).

Il est bien important d'expliquer les règles à l'enfant avant de les appliquer. Par exemple, « tu dois te coucher à 20h parce que tu as besoin de plusieurs heures de sommeil pour être en forme demain à l'école » (Larabi, 2005).

N'hésitez pas à vérifier la compréhension de votre enfant sur ce qui est attendu de lui.

Une bonne règle (Delagrave, 2005, Laporte, 2005)

- ✗ Connue (ne pas assumer que l'enfant connaît nos attentes)
- ✗ Claire (bien expliquer la règle et éviter les règles trop complexes)
- ✗ Cohérente (accord entre la mère et le père)
- ✗ Constante (d'une situation à l'autre)
- ✗ Associée à une conséquence lorsqu'il y a une « infraction ».

Pour modifier un comportement (Delagrave, 2005)

- ✗ Identifier les comportements que l'on considère comme inacceptables le plus précisément et concrètement possible
- ✗ Annoncer la conséquence
- ✗ Donner la conséquence.

Cette méthode est aussi valide pour **favoriser l'apparition de comportements positifs**, à l'aide de renforcements positifs (Delagrave, 2005, Laporte, 2005)

- ✗ Félicitations et autres renforcements verbaux
- ✗ « Temps » d'ordinateur et de télévision
- ✗ Activités et sorties
- ✗ Collations préférées
- ✗ Etc.

Éviter les conséquences à long terme (ex : priver l'enfant d'une sortie prévue deux semaines plus tard), surtout chez le jeune avec une déficience intellectuelle, pour qui le concept de temps est souvent bien abstrait

La conséquence doit être (Delagrave, 2005, Laporte, 2005)

- ✗ Immédiate afin de « recommencer à neuf » dès que possible
- ✗ Proportionnelle à la faute
- ✗ Logique (ex : si l'enfant met le salon en désordre, lui faire ramasser).

Conditions qui favorisent l'efficacité des conséquences (Delagrave, 2005)

- ✗ Ne pas décider d'une conséquence sous le coup de la colère
- ✗ Ne pas annoncer une conséquence qui engage l'autre parent sans qu'il ne soit au courant
- ✗ Imposer une conséquence qui « dérange » l'enfant. Vous pouvez demander à votre enfant quelle serait une bonne conséquence pour son mauvais comportement. Vous serez surpris des réponses !
- ✗ Accepter de ne pas toujours être « populaire » auprès de son enfant
- ✗ Montrer à l'enfant que vous l'aimez encore.

Exercice : Pratiquez-vous !

Comportement N'a pas rangé sa chambre	→	Conséquence _____
Comportement A été impoli	→	Conséquence _____
Comportement _____	→	Conséquence _____
Comportement _____	→	Conséquence _____

Développer l'estime de soi de son enfant

Qu'est-ce que l'estime de soi ? (Duclos, 2002)

- ✗ Image qu'une personne se fait d'elle-même, selon ses auto-évaluations et les paroles et gestes des personnes importantes dans sa vie.
- ✗ Valeur qu'on s'attribue dans les différents aspects de la vie : physique, intellectuel, social, amour, travail, école, etc. L'estime peut être élevée dans un domaine et faible dans un autre.
- ✗ Avoir une bonne estime signifie être conscient de ses forces et faiblesses et s'accepter soi-même.

Si l'adolescent a une meilleure estime de soi, il sera davantage capable de :

- ✗ Exprimer ses idées, ses opinions, ses besoins et ses désirs
- ✗ Faire des choix
- ✗ Prendre sa place dans un groupe
- ✗ Se faire respecter
- ✗ Avoir confiance en ses capacités
- ✗ Être motivé pour entreprendre une tâche ou une activité
- ✗ Prendre les moyens pour la réaliser et persévérer (car il connaît ses forces et talents)

Tous ces aspects sont d'autant plus importants chez le jeune présentant une déficience intellectuelle!

- ✗ Se considérer digne d'être aimé et heureux
- ✗ Être réaliste, reconnaître ses limites et chercher à s'améliorer tout en considérant avoir le droit à l'erreur.

Aider son adolescent à avoir une plus grande estime (Duclos, 2002)

- ✗ Connaître les forces et faiblesses de son adolescent et les souligner afin de l'aider à développer une **image réaliste** de lui-même
- ✗ Lui montrer que tout le monde a des forces et des faiblesses et voir nos faiblesses comme des obstacles à surmonter. Parlez de vos propres faiblesses
- ✗ Croire en ses capacités
- ✗ Éviter de le surprotéger ou d'exercer un contrôle excessif
- ✗ Éviter d'avoir des attentes irréalistes
- ✗ L'aider à être moins dépendant : vivre de nouvelles expériences, faire des choix, accepter ses erreurs, etc.

Quiz : Connaissez-vous bien les forces et faiblesses de votre ado ? (Duclos, 2002)

- Habiletés physiques (sports, danse, bricolage, etc.)
- Habiletés intellectuelles (mémoire, jugement, etc.)
- Habiletés créatrices (dessin, musique, etc.)
- Habiletés sociales (capacité d'écoute, expression de ses idées et ses sentiments, générosité, capacité de se faire des amis, coopération, etc.)

Faire vivre des succès à votre enfant

Il est très important, pour tout le monde, de vivre des succès. Cela est encore plus vrai dans le cas d'une personne présentant une déficience intellectuelle !

Toute personne, même celle ayant des limitations, peut atteindre ses buts si :

- ✗ Les buts sont clairs, accessibles et réalistes
- ✗ Elle adopte des attitudes positives et des stratégies efficaces (Duclos, 2002).

Moyens pour vous aider à avoir des buts réalistes

- ✗ Mettre l'accent sur les forces de la personne
- ✗ Considérer que chacun a ses propres limitations : certains buts sont irréalistes pour tout le monde
- ✗ Commencer avec des buts plus faciles à atteindre

Toutefois, il arrivera bien sûr à votre enfant d'être confronté à ses difficultés. Dans ces moments, tentez de reconnaître sa frustration, colère ou déception.

- ✗ « C'est fâchant quand on travaille fort et qu'on ne réussit pas ».
- ✗ « Moi aussi, ça me fâche quand ça arrive ».

Vous lui montrez ainsi que l'échec est normal, qu'il vous arrive aussi d'y être confronté (Ferland, 2001).

La surprotection

Le parent croit souvent devoir protéger son enfant contre les conséquences que pourraient avoir ses décisions car il ne le sent jamais suffisamment prêt. Le parent prend alors les décisions à la place de son enfant, empêchant celui-ci de devenir responsable (Louis, 2004). **Plus un enfant est surprotégé, moins il sera capable de faire face à la vie** (Laporte, 2005).

Trucs pour éviter la surprotection (Laporte, 2005)

- ✗ Avant de faire quelque chose à sa place, demandez-vous s'il est capable de le faire.
- ✗ Donnez-lui des stratégies afin qu'il se débrouille seul.
- ✗ Observez ses capacités et faites une liste de ce qu'il peut faire seul, mettez cette liste à jour fréquemment et surlignez ses progrès.
- ✗ Dites-lui que vous appréciez qu'il fasse des choses seul et règle lui-même certains problèmes.
- ✗ Cessez de vous culpabiliser à chaque fois que votre enfant fait une erreur ou vit une difficulté.

Prenez le temps de bien observer votre enfant. Cela vous permettra de : (Ferland, 2001)

- ✗ Mieux le connaître (savoir ce qu'il aime, lui fait peur, le motive, etc.) et ainsi mieux le comprendre.
- ✗ **Reconnaître ses progrès.**
- ✗ Savoir comment le guider dans son évolution et dans le développement de son autonomie.

Les **occasions pour votre enfant de faire des choix** sont multiples :

- ✗ Collations et repas
- ✗ Vêtements
- ✗ Jeux
- ✗ Sorties et activités de loisirs
- ✗ Amis.

Les **occasions de prendre des responsabilités** sont, elles aussi, nombreuses :

- ✗ S'occuper d'un animal domestique.
- ✗ Faire le ménage de sa chambre.
- ✗ Participer aux tâches de la maison (ex : desservir son couvert après le repas, placer la vaisselle sale dans le lave-vaisselle).

- ✗ Préparer des repas simples.
- ✗ Etc.

Plus votre enfant est encouragé à prendre des initiatives à sa mesure, plus il se sentira fier de lui (Laporte 2005).

Aider votre adolescent à gérer son stress (Duclos, 2002)

Le stress peut avoir des effets sur (Laporte, 2005) :

- ✗ La santé physique (maux de ventre, tics, maladies de peau, incapacité de dormir, douleurs musculaires, etc.)
- ✗ La santé psychologique (peurs, tristesse, etc.)
- ✗ Le comportement (bégaiement, agressivité, irritabilité, etc.).

Si votre enfant montre des **symptômes physiques répétitifs** (maux de ventre, de tête, etc.) ou des **comportements inhabituels** (agressivité, retrait, etc.), il est important de chercher à découvrir les sources de stress. Ensuite, parlez-en avec lui pour trouver des moyens d'y faire face (Larabi, 2005).

Exemples de sources de stress (Duclos, 2002; Larabi, 2005)

- ✗ Divorce des parents, disputes entre les parents
- ✗ Chômage d'un parent
- ✗ Dépression chez l'un des parents
- ✗ Changement école, déménagement
- ✗ Difficultés scolaires
- ✗ Peine d'amour
- ✗ Deuil
- ✗ Difficulté à se faire des amis, conflits avec les amis
- ✗ Insatisfaction face à son apparence physique
- ✗ Changement dans la famille (ex : nouveau-né, mère qui retourne au travail).

Un événement anodin pour vous peut être très stressant pour votre enfant (ex : la présence d'un enfant très turbulent au pupitre voisin) (Laporte, 2005)

Une personne qui présente une déficience intellectuelle peut également vivre du stress lorsqu'elle se compare à des personnes sans déficience et qu'elle constate sa différence.

Il est très important de **préparer le jeune aux changements**

- ✗ En parler longtemps d'avance
- ✗ Revenir sur le sujet
- ✗ Expliquer les raisons
- ✗ Vérifier la compréhension du jeune
- ✗ Accepter les réactions du jeune et ne pas les minimiser.



Il arrive que les parents choisissent de ne pas parler des changements à venir pour éviter les émotions intenses ou les conflits, mais cela peut provoquer l'effet inverse.

Quels sont les stress vécus par votre enfant, selon vous ?

- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...

Quelques trucs pour réduire le stress (Duclos, 2002; Larabi, 2005) :

- ✗ Se coucher pour relaxer
- ✗ Écouter de la musique
- ✗ Faire du sport
- ✗ Parler à une personne de confiance
- ✗ Écouter la télévision
- ✗ Peindre, colorier, dessiner
- ✗ Prendre un bain
- ✗ Recevoir un massage
- ✗ Et... toute autre activité que nous apprécions !

En tant que vous parents vous pouvez, pour votre enfant (Laporte, 2005)

- ✗ Limiter les stress et le nombre de changements dans une même période.
- ✗ Respecter son rythme : « Il ne sert à rien de tirer sur une fleur pour qu'elle pousse ».
- ✗ Lui donner du temps libre : il a besoin de jouer, de rêver, etc.
- ✗ Prioriser la relation : l'enfant qui se sent aimé, entouré et en sécurité sera « protégé » contre le stress.

Trucs plus adaptés à la déficience intellectuelle pour réduire le stress

- ✗ Faire un horaire visuel pour situer l'enfant dans le temps (ex : routine de la journée).
- ✗ Utiliser une minuterie ou une horloge visuelle pour identifier le début et la fin d'une activité.
- ✗ Utiliser un scénario social (histoire en images créée selon les besoins de la personne) pour préparer le jeune à une activité spéciale ou à un changement dans sa routine.
- ✗ Utiliser un calendrier visuel pour montrer à l'enfant la venue d'un événement particulier (ex : un voyage, un déménagement, une fête).

Réduire le stress de votre enfant : quels sont VOS trucs ?

- x ...

Offrir un coffre d'outils à son enfant...
Préparer avec votre enfant un coffre où seront insérés différents objets/activités ayant un effet relaxant pour lui. Vous pouvez y inclure un film, un album photos, un livre, un CD, des jouets, etc. Ainsi, lorsque votre enfant se sentira stressé, il pourra lui-même aller fouiller dans son coffre et choisir une activité relaxante.

Voilà une belle façon d'apprendre à votre enfant à **gérer ses émotions de manière autonome.**

Idée d'une maman ayant participé au programme

Communiquer avec son adolescent

Pour un adulte, communiquer avec un adolescent n'est pas toujours facile

- x Leurs expériences de vies sont très différentes.
- x L'adolescent cherche à se différencier de l'adulte (Louis, 2004).

Même si la communication avec l'adolescent est parfois difficile, elle demeure extrêmement importante. Le parent doit profiter des temps de communication qui sont brefs et parfois inattendus : il ne doit pas les laisser passer ! (Julien, 2004).

Pour faciliter la communication il est important de s'intéresser « au monde » de votre enfant : sa musique, ses loisirs, etc.

Quiz : Connaissez-vous votre jeune ?

- x Comment s'appelle son meilleur ami ?
- x Quelle est sa chanson préférée ?
- x Quelle musique écoute-t-il ?
- x Quel est l'objet auquel il tient le plus ?
- x Qu'est-ce qu'il déteste le plus ?
- x Qu'est-ce qui lui fait le plus plaisir ?
- x Qu'est-ce qu'il aime le plus / le moins de l'école ?
- x Quel est l'enseignant qu'il aime le plus / le moins ?
- x Qu'est-ce qu'il apprécie le plus en vous ? (Delagrave, 2005)

Le partage d'un loisir ou d'un centre d'intérêt peut favoriser les échanges entre parents et ados !

Quelques trucs...

- ✗ Éviter de discuter avec votre enfant uniquement lors de situations problématiques.
- ✗ Éviter les « oui, mais... ». Séparer les compliments des blâmes.
- ✗ Parler de vous, votre enfant aimera en connaître davantage sur votre propre adolescence. (Delagrave, 2005, Louis, 2004)

Quels sont VOS trucs de communication ?

- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...

Concilier famille, travail et bien plus

Bien que de nombreux parents espèrent vivre cette conciliation tant convoitée, bien peu réussissent à l'atteindre. Cette situation crée donc de l'angoisse chez le parent, qui se sent incapable de tout faire et qui peut entre autres se sentir coupable de négliger sa vie familiale.

Le parent tentera alors de récupérer les moindres parcelles de temps, ce qui entraînera une continuelle course contre la montre et augmentera encore le stress !

De plus, les parents s'imposent souvent des attentes très élevées et ce, dans plusieurs domaines de leur vie :

- ✗ Avoir une vie de couple heureuse
- ✗ Avoir une vie de famille épanouie
- ✗ Avoir une maison impeccable
- ✗ Avoir une carrière réussie et valorisante
- ✗ Avoir une excellente santé et des habitudes de vies irréprochables
- ✗ Avoir des relations amicales satisfaisantes

Donc, encore là, beaucoup de pression !

Astuce Expliquer les exercices suivants, en invitant les parents à les compléter à la maison afin qu'ils disposent du temps nécessaire pour bien y réfléchir.

Gérer les activités quotidiennes (Ferland, 2001)

Exercice

Pour toutes les activités que vous DEVEZ FAIRE avec votre enfant

Dressez la liste des activités que VOUS AIMEZ faire

- ✗ La lecture d'une histoire au coucher
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...



Et assurez-vous d'inclure ces activités dans votre routine. Ce sont des moments privilégiés !

Dressez la liste des activités que VOUS TROUVEZ DIFFICILES à faire

- ✗ Les devoirs
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...



Et cherchez des moyens pour faciliter ces activités (ex : obtenir les conseils de l'enseignant)

Dressez la liste des activités que VOUS N'AIMEZ PAS faire

- ✗ L'épicerie
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...
- ✗ ...



Et cherchez un moyen de les rendre plus agréables (ex : y aller avec une amie)

Exercice (Ferland, 2006)

Vous pouvez également faire la liste de toutes les activités que vous réalisez au cours d'une semaine afin de prendre conscience du temps consacré :

- ✗ Aux tâches ménagères
- ✗ Aux soins de votre enfant
- ✗ Au travail
- ✗ Aux activités de couple
- ✗ Aux activités sociales
- ✗ Aux activités personnelles.

Vous pouvez ensuite vous questionner à savoir si ces activités sont :

- ✗ Obligatoires ou superflues
- ✗ Choisies par vous ou par les autres
- ✗ Faites pour vous ou pour les autres
- ✗ Agréables ou désagréables
- ✗ Variées ou répétitives.

Ensuite, analysez ces activités

- ✗ Correspondent-elles à vos priorités ?
- ✗ Pourquoi une certaine tâche est-elle si pénible pour vous ?
- ✗ Quelqu'un pourrait-il vous aider pour certaines tâches ?
- ✗ Etc.

Objectifs de cet exercice

- ✗ Rendre votre quotidien compatible avec ce que vous êtes vraiment
- ✗ Reprendre la maîtrise de vos journées
- ✗ Retirer de vos journées plus de plaisir que de fatigue
- ✗ Avoir un **horaire équilibré** en ne laissant pas un seul de vos « rôles » (ex : celui de parent) prendre toute la place. Vous êtes aussi un conjoint, un ami, un frère/sœur, etc.

Mieux gérer ses énergies

Bien que vos projets et ambitions soient illimités, vos énergies, elles, sont limitées. Il importe donc d'en faire bon usage !

Pour des conseils, entre autres à savoir comment respecter un équilibre repos versus travail ou comment simplifier vos tâches, consultez :

Ferland, F. (2006). **Pour parents débordés et en manque d'énergie**. Les éditions Hôpital Sainte-Justine. 224 p.

Sachez que vous ne pouvez pas continuellement répondre à tous les besoins de votre enfant, être continuellement à sa disposition.

« J'ai entendu que tu as envie de jouer avec moi. Présentement, j'ai besoin de terminer le repas pour qu'on mange à l'heure prévue. Je m'engage à jouer avec toi après le souper ».

Il est alors très important de respecter votre engagement, sinon il ne vous fera plus confiance. Aussi, il apprendra qu'il ne peut pas toujours obtenir ce qu'il désire immédiatement. Il apprendra ainsi à gérer une certaine frustration (Larabi, 2005).

Gérer son stress (Ferland 2006; Ferland 2001)

De nombreuses études ont souligné l'**important niveau de stress vécu par les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle** (Lloyd et Hastings, 2007; Eisenhow, Baker et Blacher, 2005; Morin et Prud'homme, 2000).

Le stress est ressenti lorsque :

- ✗ Les demandes qui nous sont adressées dépassent ce que l'on peut faire.
- ✗ Lorsque l'on ressent une perte de maîtrise de la situation.

Bien que le stress soit un moteur qui motive à l'action, il importe d'apprendre à le gérer pour éviter qu'il ne nous « écrase ».

Tentez d'identifier

- ✗ Vos symptômes de stress (douleurs musculaires, irritabilité, fatigue, etc.)
- ✗ Vos sources de stress (travail, conflits familiaux, etc.).

Différents moyens pour diminuer son stress

- ✗ Refuser certaines demandes lorsque vous vous sentez déjà surchargés.
- ✗ Utiliser des techniques de relaxation.
- ✗ Utiliser l'humour, le rire et le plaisir.
- ✗ Se concentrer sur le moment présent, cesser de regretter le passé ou d'espérer le futur.
- ✗ Relativiser le stress lié à un événement particulier en situant celui-ci sur une échelle de 1 à 10, le 10 correspondant à un événement extrêmement dramatique, comme la perte d'un être cher. Alors, une perte de temps due au trafic vous semblera soudainement bien moins grave.
- ✗ Connaître et utiliser les ressources disponibles (aides financières, matérielles, associations, etc.).
- ✗ S'accorder des congés (répit individuel ou en couple). Cela constitue une : « soupape » qui permet d'évacuer le trop plein de tension et de fatigue et de refaire le plein d'énergie. Prendre occasionnellement un congé permet de répondre à ses propres besoins, ce qui n'a rien d'égoïste ! Si on ne le fait pas, on aura ensuite du mal à répondre aux besoins de ceux qui dépendent de nous. **Ainsi, en prenant soin de vous, vous prenez soin des autres.**

Conclusion

Être parent amène forcément des tensions. Il est naturel d'avoir des moments où les enfants nous fatiguent ou nous irritent. Être parent apporte aussi beaucoup de joie et de satisfaction.

Le parent est tout d'abord un être humain qui a ses limites aux plans matériel, psychologique, physique et affectif. Le parent doit alors apprendre à se sentir *responsable plutôt que coupable* de ses erreurs et de leur effet sur la vie de son adolescent (Delagrave, 2005).

Les parents font de leur mieux et nul n'est parfait. Il ne sert à rien de se faire des reproches, il est plutôt préférable de voir nos erreurs comme des occasions de s'améliorer (Larabi, 2005).

BEN



Source : La Presse

Pour les lecteurs...



Delagrave, M. (2005). **Ados : Mode d'emploi**. Éditions du CHU Sainte-Justine, 167 p.

Ferland, F. (2001). **Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle : Un enfant à découvrir**. Éditions du CHU Sainte-Justine, 224 p.

Ferland, F. (2006). **Pour parents débordés et en manque d'énergie**. Éditions du CHU Sainte-Justine, 224 p.

Laporte, D. (2002). **Être parent, une affaire de cœur**. Éditions du CHU Sainte-Justine, 280 p.

Séance 7

L'adolescence : Amitié, amour et sexualité

Objectifs de la rencontre

- ✗ Expliquer les changements spécifiques à l'adolescence et leur manifestation chez une personne présentant une déficience intellectuelle.
- ✗ Dédramatiser la « crise d'adolescence ».
- ✗ Fournir des trucs concrets pour discuter avec son adolescent.
- ✗ Aborder le sujet des relations amoureuses et de la sexualité afin d'explorer les craintes des parents.
- ✗ Favoriser l'épanouissement de l'adolescent.

L'adolescent ayant une déficience intellectuelle... un adolescent avant tout !

Présentation de la vidéo

« Prendre un enfant comme il vient : l'adolescence »

Produite par l'Association pour l'intégration sociale, 1998

Présentation de 10 minutes

(durée totale de la vidéo : 70 minutes)

& retour sur la vidéo



Les changements liés à l'adolescence

Tous les adolescents passent à travers de nombreux changements rapides (Delagrave, 2005) :

Au plan physique

- ✗ Changements dans les proportions du corps et apparition des caractéristiques sexuelles.
- ✗ Tous ces changements sont déstabilisants pour l'adolescent.

L'adolescent doit faire le « deuil » de son corps d'enfant et le parent doit accepter que son enfant devienne un adulte ! (Boisvert, 2003)

- ✗ Malheureusement, les changements psychologiques et l'accès à la maturité se font beaucoup moins vite que les changements physiques, surtout pour les adolescents ayant une déficience intellectuelle.

Au plan intellectuel

- ✗ L'adolescent développe de nouveaux processus mentaux (ex : se remettre en question, prendre du recul, etc.), selon le niveau de la déficience intellectuelle.

Au plan psychologique

- ✗ L'adolescent devient capable de prendre une certaine distance face à ses parents.
- ✗ Il devient observateur de sa propre vie, plus seulement acteur.
- ✗ Il a tendance à remettre ses parents en question car il se rend compte qu'ils ont des forces et des faiblesses, qu'ils ne sont pas tout puissants.

Au plan affectif

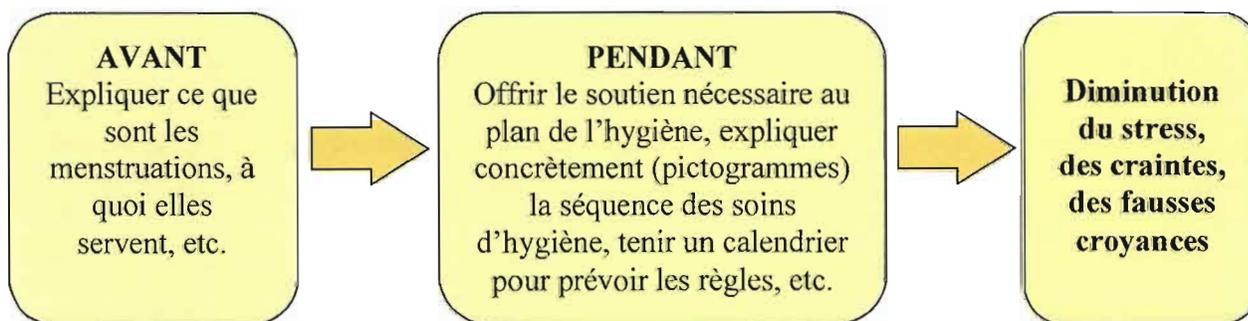
- ✗ Instabilité, changements d'humeur soudains et sans raison apparente
- ✗ L'adolescent est intense : il vit de grandes peines et de grandes joies.

Au plan social

- ✗ La principale activité de l'adolescent est d'« être en gang ».
- ✗ L'adolescent cherche à se distinguer des parents pour plutôt se conformer aux amis.



Toutes ces transformations peuvent être stressantes pour votre enfant. Il importe donc de le **préparer** à ces changements **AVANT** qu'ils ne surviennent et de le **soutenir** **PENDANT** ces changements.

Exemple du début des menstruations chez l'adolescente

Il est souvent plus naturel pour une mère de parler des changements physiologiques à sa fille, alors que le père est plus à l'aise de parler à son garçon.

Toutefois, une discussion mère-fils ou père-fille peut aussi être très « fructueuse » car vous permettrez entre autres à votre enfant d'obtenir l'opinion tant convoitée du « sexe opposé » (Boisvert, 2003).

L'amitié

Astuce L'amitié est un thème très important. Lorsque les parents ont compris l'importance de l'amitié pour l'intégration et le bien-être de leur adolescent, ils comprennent plus aisément l'importance de l'amour et de la sexualité.

La **socialisation** permet de :

- ✗ Acquérir les outils nécessaires pour fonctionner en société.
- ✗ Apprendre comment se comporter avec les autres (avant, le jeune agissait sous la supervision de ses parents) (Delagrave, 2005).

Il est donc très important de soutenir les tentatives de contacts avec les pairs de votre adolescent (Delagrave, 2005).

Le **groupe** d'amis est extrêmement important pour l'adolescent :

- ✗ Constitue une formule de remplacement au soutien familial
- ✗ Donc pratiquement indispensable pour que l'adolescent se distance de sa famille (Boisvert, 2003)

Le parent doit apprendre à tolérer ce détachement **temporaire** (Boisvert, 2003)

Les adolescents se lient avec des jeunes de leur âge qui deviennent leur source de référence pour :

- ✗ Les attitudes
- ✗ Les comportements
- ✗ Les vêtements
- ✗ Les goûts musicaux
- ✗ Etc. (Boisvert, 2003)

**Le parent a-t-il
« un mot à dire »
sur le choix des amis ?**

Les amis de votre adolescent font partie, tout comme le choix de ses vêtements ou de son travail, de sa **zone de liberté**.

Toutefois, les parents ont le **devoir de protection** face à leur enfant, ce qui est évidemment encore plus vrai dans le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle. Donc, si vous croyez qu'une certaine amitié représente un danger réel, demandez à ce que la relation cesse, en expliquant tout d'abord vos raisons à votre enfant. Sinon, acceptez que votre adolescent fasse ses propres choix (Delagrave, 2005).

Il peut être difficile pour les parents d'être relégués au second plan, surtout après que ceux-ci se soient investis entièrement pour l'enfant depuis sa naissance (amour, temps, soins, argent, etc.). À l'enfance, votre jeune vous était totalement dépendant car vous étiez son point de référence et sa principale source d'affection.

Toutefois, à l'adolescence, bien que la cellule familiale soit encore importante, celle-ci est considérée comme acquise, donc peu d'énergie y est consacrée. Les adolescents préfèrent se consacrer à développer des relations avec des pairs (Delagrave, 2005).

L'influence des autres

Il peut être difficile pour l'adolescent d'être soi-même parmi les autres. Il est possible qu'il subisse certaines pressions à adopter des comportements qu'ils ne souhaitent pas (ex : consommation d'alcool, comportements sexuels, etc.). Le parent doit alors agir en tant que guide pour son enfant en le renseignant sur ces sujets (Delagrave, 2005).

La quête d'identité et d'autonomie (Delagrave, 2005).

Il n'est pas toujours évident d'aider l'adolescent à un âge où il prétend ne plus avoir besoin des adultes ! Il faut tout de même l'accompagner vers la maturité et l'autonomie.

L'adolescent a un grand désir d'indépendance, il apprend donc à se passer de plus en plus de ses parents. Il apprend aussi à s'affirmer, ce qui signifie souvent d'être contre les adultes, afin de se tailler une place.

Pour favoriser ce mouvement d'individuation, vous pouvez accepter :

- ✗ De prolonger les heures de sorties
- ✗ Des sorties plus « éloignées »
- ✗ Des sorties avec ses amis
- ✗ Etc. (Boisvert, 2003)

Assouplissez les règles qui convenaient lorsque votre enfant était plus jeune, tout en maintenant des exigences fermes. (Boisvert, 2003)

Vous respectez l'autonomie de votre enfant en en lui donnant plus de liberté.

N'oubliez pas que, en revanche, l'adolescent doit lui aussi assumer des responsabilités supplémentaires, comme par exemple le ménage de sa chambre. (Boisvert, 2003)



Source : La Presse

L'adolescent est également en quête d'identité. Il veut savoir qui il est. Il passe alors par un processus d'individualisation car l'adolescent doit se reconnaître comme différent des autres.

L'adolescent se questionne sur toutes sortes de sujets : amour, amitié, sexualité, mort, etc. Il choisira les valeurs qui lui sont les plus importantes et critiquera les vôtres.

L'adolescent développera aussi son identité sexuelle, soit la reconnaissance de son orientation sexuelle (Delagrave, 2005).

Une attitude directive, où l'on indique constamment à l'enfant quoi faire et comment le faire, nuit au développement de son autonomie.

- ✗ Tentez d'adopter une attitude plus souple.
- ✗ Permettez-lui de prendre quelques initiatives.
- ✗ Lorsqu'il rencontre un problème, donnez-lui des indices de solutions, mais ne le faites pas à sa place ! (Ferland, 2001).

Présentation de la vidéo

« M'aimes-tu ? »

Produite par Idéacom International Inc., 1995

Présentation de 5 minutes

(durée totale de la vidéo : 23 minutes)

& retour sur la vidéo



Devant les comportements nouveaux de leur adolescent, les parents peuvent perdre confiance en leurs capacités parentales (Delagrave, 2005).

Il peut également être difficile pour eux de savoir si ces comportements sont en lien avec la déficience intellectuelle ou s'ils sont normaux et communs aux adolescents.

Il importe d'être sensibilisé aux changements liés à l'adolescence afin de mieux comprendre votre jeune et de ne pas s'inquiéter inutilement. Si un comportement vous semble tout de même anormal ou inquiétant, il sera alors pertinent de consulter un professionnel.

Relations amoureuses

L'adolescent apprend progressivement l'intimité, d'abord avec des personnes du même sexe (par ses relations d'amitié) puis ensuite avec celles du sexe opposé (Delagrave, 2005).

Présentation de la vidéo

« D'abord avec tout le monde : La vie de couple »

Produite par le Mouvement Personne d'abord du Québec métropolitain 2001

Présentation de 5 minutes

(durée totale de la vidéo : 27 minutes)

& retour sur la vidéo



L'adolescent développe un désir de se faire un ami intime (Dionne et al, 2002). Toutefois, l'expression des besoins relationnels, amoureux et sexuels peut parfois être freinée par les appréhensions de l'entourage (crainte de parentalité, des abus, etc.) (Boutet, Desaulniers et Coderre, 1996).

Astuce Laisser les parents s'exprimer sur leurs craintes concernant la sexualité chez leur enfant présentant une déficience intellectuelle. Il sera ensuite plus facile d'aborder le contenu suivant.

Sexualité

Étapes de l'ouverture à la sexualité (Régie régionale, 2003)

- ✗ En plus des changements physiques (développement des organes sexuels, menstruations, etc.) l'adolescent subit des changements affectifs. Il découvre l'affection, l'amour, l'envie de plaire et de séduire.

- ✗ L'adolescent entend de plus en plus parler de sexualité autour de lui, mais ne sait pas exactement ce que cela implique.
- ✗ Viennent ensuite les premières peines d'amour, l'initiation à la vie sexuelle ou une vie sexuelle active pour certains. L'adolescent vit beaucoup de questionnements, il se demande : « Suis-je normal ? »

Astuce Ce contenu peut aussi être utile aux parents dans l'éducation de leurs *autres* enfants et ainsi favoriser une expérience parentale positive.

Parler de sexualité avec son ado

L'adolescence et la sexualité des jeunes d'aujourd'hui sont très différentes de celles de leurs parents et grands-parents. Ces différences peuvent entraver la communication et rendent souvent les parents mal à l'aise (Robert, 2002).

Les **parents sont souvent inconfortables lorsqu'il s'agit de parler de sexualité** avec leur enfant de crainte de :

- ✗ Leur en parler trop tôt
- ✗ Susciter une curiosité malsaine
- ✗ Ne pas avoir les bonnes réponses
- ✗ Être embarrassés ou maladroits
- ✗ Fermer la porte aux confidences en brusquant le jeune (Régie régionale, 2003).

Prenez les devants en saisissant les bonnes occasions

- ✗ Au quotidien (en écoutant une émission de télévision, à la vue d'une femme enceinte, etc.)
- ✗ Cela montrera votre ouverture à en parler et à écouter
- ✗ Éviter d'aborder ce sujet uniquement en temps de crise
- ✗ Ouvrez les portes à la discussion

Qu'en penses-tu ?, Es-tu d'accord avec... ?

Éviter les *Tu ne peux pas comprendre, On en reparlera quand tu seras plus vieux*

Si vous êtes mal à l'aise : **soyez honnêtes !** *Je suis un peu gêné de parler de cela avec toi, mais je suis content que tu m'aies posé cette question* (Régie régionale, 2003).

Discuter avec lui de ce que signifie « être prêt » pour une relation sexuelle et de la possibilité de dire non (Régie régionale, 2003).

Attention...

Les jeunes se retrouvent parfois exposés à de très nombreux messages au contenu sexuel qui ne sont pas toujours exacts, parfois exagérés et même contradictoires (ex : à la télévision, sur Internet, dans les publicités, etc.).

Le parent doit donc jouer un rôle de « phare » à travers toutes ces informations (Régie régionale, 2003).

Avant d'en discuter...

Il peut être très utile de réfléchir à l'avance à certains sujets (homosexualité, âge pour avoir un amoureux, âge pour la première relation sexuelle, quoi faire en cas de grossesse, etc.) afin de ne pas être « pris de court » lorsque ces situations surviendront. Toutefois, se préparer à l'avance ne signifie pas de devenir « rigide » et inflexible.

- ✗ Identifiez la situation
- ✗ Réfléchissez à ce que cette situation vous fait vivre
- ✗ Réfléchissez à ce que vous voulez faire et dire à votre adolescent
- ✗ Parlez à votre adolescent en lui expliquant bien vos raisons et en lui demandant ce qu'il en pense (Régie régionale, 2003).

Contraception

Assister votre jeune dans ses démarches de contraception

- ✗ Le conseiller et l'informer
- ✗ L'accompagner chez le médecin
- ✗ L'accompagner à la pharmacie
- ✗ Lui donner de l'argent
- ✗ Etc.

Cet accompagnement n'est pas facile et peut être « confrontant » pour certains parents.

Toutefois, mieux vaut aider votre adolescent à se procurer un moyen de contraception que de devoir gérer une infection transmissible sexuellement, tout comme il faut mieux accompagner sa fille pour l'obtention de la « pilule du lendemain » que de devoir vivre avec une grossesse non désirée (Régie régionale, 2003).

La sexualité chez la personne ayant une déficience intellectuelle

Les personnes ayant une déficience intellectuelle ont, en général, des **connaissances inférieures** comparativement à des personnes sans déficience sur le plan de l'intimité, des rencontres amoureuses, des relations sexuelles, de la contraception, de la conception, des infections transmissibles sexuellement, de l'avortement, de la masturbation et de l'abus sexuel (McCabe et Cummins, 1996). Ce manque d'informations et de compréhension peut amener ces personnes à adopter des comportements inadéquats (Rousseau, 2002) ou encore à être victimes d'abus (Goldman, 1994).

L'éducation à la sexualité permet de :

- ✗ Augmenter les connaissances de la personne (McCabe et Cummins, 1996; Kaeser, 1996)
- ✗ Favoriser les comportements adéquats (McCabe et Cummins, 1996; Kaeser, 1996)
- ✗ Réduire les comportements à risque (Rousseau, 2002)
- ✗ Favoriser l'autonomie et l'établissement des limites (Rousseau, 2002)
- ✗ Aider la personne à prendre des décisions et ainsi éviter ou diminuer le risque d'abus (McCabe et Cummins, 1996)
- ✗ Permettre à la personne d'accéder à une vie sexuelle enrichissante (Hénault, 2006)

Toutefois, selon Dupras (1998), l'éducation ne doit pas seulement se limiter à donner des informations, mais doit aussi accompagner dans la découverte de la sexualité et viser à améliorer la qualité de vie sexuelle des personnes présentant une déficience.

Renseignez-vous auprès de l'école à savoir quels sont les apprentissages étudiés sur le plan de la sexualité. Vous pourrez ainsi suivre le même « rythme ».

Prévenir les abus sexuels

Il est aussi primordial de prévenir les abus sexuels (Furey et Niesen, 1994; McCarthy, 1996) car ceux-ci sont fréquents, autant pour les garçons que les filles présentant une déficience intellectuelle.

Le risque d'abus est présent. L'individu peut être agressé ou devenir lui-même agresseur. Voici quelques suggestions pour aborder le sujet :

- ✗ Sensibiliser votre enfant aux différentes formes d'abus auxquels il pourrait être confronté dans la famille, dans son entourage ou encore dans ses relations amoureuses.
- ✗ L'encourager à s'exprimer sur les situations d'abus.
- ✗ L'encourager à développer des moyens pour se protéger ou pour protéger les autres (ex : s'asseoir à l'arrière dans un taxi, etc.).

- ✗ Discuter des notions de privé et de public et s'assurer que cette distinction est bien comprise.

Aussi, tentez d'éviter certains comportements qui pourraient devenir problématiques :

- ✗ N'obliger pas votre enfant à embrasser un adulte s'il n'en a pas envie.
- ✗ N'accepter pas que votre enfant ait des contacts très « chaleureux » avec des gens peu connus.
- ✗ Assurez-vous d'une surveillance accrue des sites Internet visités par votre enfant. Expliquez-lui les risques de certains comportements sur Internet.

Il existe plusieurs programmes visant la diminution des abus ou à favoriser une sexualité harmonieuse. Renseignez-vous auprès de vos intervenants à savoir si vous pourriez en bénéficier.

- ✗ *Des femmes et des hommes...* (Delville, Mercier et Merlin, 2000)
- ✗ *La prévention du SIDA et des autres MTS dans une perspective d'éducation à la sexualité chez les élèves présentant une DI* (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1999)
- ✗ *Attention, ça peut arriver à tout le monde* (CR sud-ouest, Hôpital Rivière-des-Prairies, 1993).
- ✗ *Le Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle* (Desaulniers et al., 2001)
- ✗ *La SexoTrousse* (Lemay, 1996)
- ✗ *Programme d'éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées, 2^e édition* (Boucher, Voyer, Boutet et Desaulniers, 2007)
- ✗ *Comportements sexuels inappropriés et troubles graves de la sexualité chez les personnes présentant une déficience intellectuelle* (Boucher, Claveau et Tremblay, 2007).

La masturbation

Le comportement masturbatoire est sain et normal car il permet à la personne de libérer ses tensions sexuelles et de mieux connaître son propre corps. Toutefois, ce comportement peut devenir problématique lorsqu'il est effectué dans un endroit inapproprié ou encore s'il est accompagné d'un grand sentiment de culpabilité ou d'anxiété.

Il importe alors de discuter avec votre adolescent :

- ✗ Enseigner la différence entre les endroits publics (école, magasin, chez un ami, etc.) versus les endroits privés (toilette ou chambre à la maison).
- ✗ Insister sur les conditions acceptables du comportement de masturbation : être seul dans un endroit privé avec la porte fermée ainsi que l'hygiène appropriée.
- ✗ Le message doit être clair et précis. Vous pouvez utiliser des pictogrammes au besoin.

Si le comportement de masturbation devient l'activité principale d'une personne :

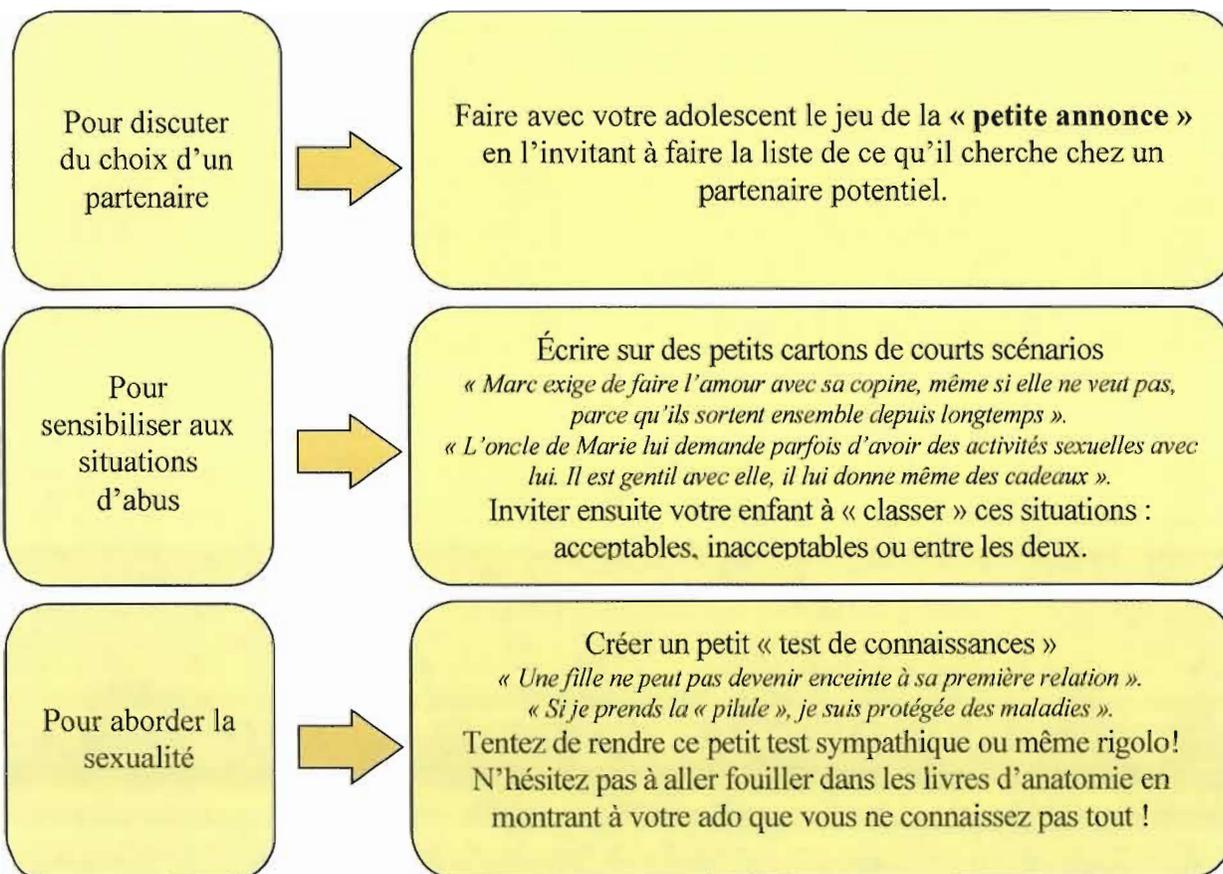
- ✗ Chercher à comprendre pourquoi (anxiété, poussée hormonale, rencontre amoureuse, impulsion ou compulsion, aspects sensoriels, etc.).
- ✗ Permettre quelques épisodes d'autostimulation quotidiennement.
- ✗ Élargir le choix d'activités intéressantes pour lui.
- ✗ Encourager les rencontres sociales (le plaisir « social » peut diminuer l'autoérotisme).
- ✗ Occuper ses mains par différentes activités comme la peinture, le dessin, l'ordinateur, etc.

Généralement, la fréquence des comportements masturbatoires diminue après la période de l'adolescence.

Astuce Il est important d'expliquer *concrètement* aux parents comment adapter leurs interventions à la déficience de leur enfant.

Exercice

Utiliser des jeux de rôles ou des mises en situations pour aborder, *concrètement et doucement*, les sujets plus délicats et pour favoriser les comportements adéquats (Hénault, 2006).



Présentation de la vidéo
« Maux d'amour : Sexualité et handicap intellectuel »
 Produite par Zone 3 en collaboration avec Télé-Québec 2001-2002
 Présentation de 10 minutes
 (durée totale de la vidéo : 26 minutes)
& retour sur la vidéo



Conclusion

On parle souvent de la « **crise d'adolescence** », en lien avec les changements brusques dans les comportements, les pensées, les relations et les émotions des jeunes (Boisvert, 2003). Cette expression nous laisse croire que l'adolescence comporte un tumulte inévitable. Pourtant, seulement environ 15% des adolescents vivront de grandes difficultés, ce qui signifie que 85% des jeunes vivront cette période sans de réels problèmes (Conseil de la famille, 2002).

La sexualité est un sujet complexe, d'autant plus lorsqu'il s'agit de la sexualité chez la personne présentant une déficience intellectuelle. Cette séance visait à offrir des informations générales. Les familles qui veulent approfondir le sujet peuvent consulter la liste des ouvrages cités en référence ou encore consulter un professionnel au besoin.



Pour les lecteurs...

Boisvert, Céline. (2003). **Parents d'ados : De la tolérance nécessaire à la nécessité d'intervenir**, Éditions du CHU Sainte-Justine, Montréal, 206 p.

Delagrave, M. (2005). **Ados : Mode d'emploi**. Éditions du CHU Sainte-Justine, 167 p.

Quelques livres que vous pourrez feuilleter avec ou sans votre adolescent

Hénault, Isabelle. (2006). **Le syndrome d'Asperger et la sexualité : De la puberté à l'âge adulte**, Éditeur Chenelière Éducation, Montréal, 210 p.

Robert, Jocelyne. (2002). **Full sexuel : La vie amoureuse des adolescents**, Les Éditions de L'Homme, Montréal, 191 p.

Robert, Jocelyne. (2003). **Ma sexualité de 9 à 11 ans**, Les Éditions de L'Homme, Montréal, 191 p.

Robert, Jocelyne. (1999). **Parlez-leur d'amour et de sexualité**, Les Éditions de L'Homme, Montréal, 191 p.

De nombreux documents utiles sont disponibles sur le site du MSSS (www.msss.gouv.qc.ca)

- ✘ MSSS. (2007). **Guide à l'usage des parents pour discuter de sexualité avec leur adolescent**, 44 pages.
- ✘ MSSS. (2005). **Le VIH court toujours**, 15 pages.
- ✘ MSSS. (2004). **MTS : Mieux les connaître pour mieux les éviter**, 24 pages.
- ✘ MSSS. (2004). **Trucs pour amoureux futés**, 24 pages.

Les sites Internet www.jcapote.com et www.sexualityandu.ca (onglet adolescent) offrent une foule d'informations sur la sexualité et les méthodes contraceptives, de manière interactive, concrète et accessible pour les adolescents.

Séance 8

La famille

Objectifs de la rencontre

- ✘ Aborder les difficultés conjugales liées au fait d'être parent d'un enfant handicapé.
- ✘ Conseiller les parents dans leurs interventions auprès des frères et sœurs, afin d'éviter les réactions négatives.
- ✘ Fournir des trucs pratiques pour discuter de la déficience avec les frères et sœurs et l'enfant présentant lui-même une déficience.
- ✘ Aborder les relations avec la famille élargie et les amis.

Lorsqu'un couple projette d'avoir un enfant, il l'imagine beau, en santé, intelligent, talentueux, bref parfait !

Tous les parents doivent un jour faire le deuil de cette image sans défaut et accepter leur enfant tel qu'il est. Les parents d'un enfant ayant une déficience doivent vivre quotidiennement ce deuil. Ils doivent surmonter leur peine, leurs craintes et leur colère pour accompagner leur enfant qui vit et qui vivra des difficultés bien particulières. Il n'y a pas si longtemps, la majorité des enfants différents étaient « placés » dès la naissance alors que, de nos jours, la vie en famille est préconisée (Laporte, 2005).

La vie familiale sera bien évidemment transformée par l'arrivée de cet enfant différent. Les parents, mais aussi les autres membres de la famille et du réseau social, devront apprivoiser la déficience intellectuelle, tout en définissant leur nouvelle place.

Être parent d'une personne ayant une déficience

Témoignage de parents

Conseil de la famille et de l'enfance (2007). **Tricoter avec amour : étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé**, Québec, 271 p.

Lamontagne, M. (2009). **Au-delà de la déficience intellectuelle**, Les Éditions La Semaine, 268 p.

Turcotte, R. (2009). **Je serai toujours là pour toi**, Éditions du CHU Sainte-Justine, 92 p.

Astuce Inviter les parents à faire leur propre témoignage, s'ils le souhaitent.

Bienvenue en Hollande

Astuce Inviter les parents à lire ce texte en silence et encourager les volontaires à s'exprimer sur leur lecture.

« Attendre un enfant, c'est comme planifier un fabuleux voyage... en Italie. Vous achetez un grand nombre de guides de voyage touristiques et vous faites de merveilleux plans : le Colisée, le David de Michel-Ange, les gondoles à Venise. Vous apprenez quelques phrases utiles en italien. Tout cela est très excitant !

Enfin, après des mois de préparation fébrile, le grand jour arrive. Vous faites vos bagages et vous partez. Plusieurs heures plus tard, l'avion atterrit et le commandant de bord annonce : « Bienvenue en Hollande ».

Hollande?, dites-vous. Que voulez-vous dire par Hollande? J'ai pris un billet pour l'Italie. Je suis censé être en Italie. Toute ma vie, j'ai rêvé d'aller en Italie. Mais il y a eu un changement dans le plan de vol. Vous avez atterri en Hollande et c'est là que vous devez rester.

Ils ne vous ont cependant pas emmené dans un endroit horrible, dégoûtant, sale, où il y a la peste, la famine et des maladies. Ce n'est qu'un endroit différent.

Vous devez donc sortir de l'avion et vous procurer de nouveaux guides de voyage. Vous devez apprendre une nouvelle langue. Vous ferez la connaissance de tout un groupe de nouvelles personnes, que vous n'auriez jamais rencontrées autrement.

C'est seulement un endroit différent. C'est un rythme plus lent qu'en Italie, moins exubérant aussi. Quelque temps après être arrivé et avoir repris votre souffle, vous regardez autour et commencez à remarquer que la Hollande possède des moulins à vent, que la Hollande a des tulipes. La Hollande a même des Rembrandt !

Mais tous ceux que vous connaissez vont en Italie ou en reviennent et ils ne cessent de répéter qu'ils ont fait un merveilleux voyage. Pendant toute votre vie, vous direz : « Oui, c'est là que je devais aller, c'est ce que j'avais planifié ».

Cette douleur ne s'en ira jamais, jamais, jamais... parce que la perte de ce rêve est une perte très significative. Mais si vous passez votre vie à déplorer de ne pas avoir atterri en Italie, vous pourriez ne jamais être en mesure d'apprécier les choses très spéciales et très jolies... de la Hollande".

Emily Perl Kingsley, 1987, Traduit avec l'autorisation de l'auteure, par Francine Ferland

Cité dans Ferland, F. (2001). Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle : Un enfant à découvrir. Éditions du CHU Sainte-Justine, 224 p.

Ceux que l'on met au monde / Paroles et musique : Lynda Lemay

Ceux que l'on met au monde ne nous appartiennent pas
C'est ce que l'on nous montre et c'est ce que l'on croit
Ils ont une vie à vivre, ont des pas destinés,
Des chemins qu'ils vont suivre, ils devront décider

C'est une belle histoire que cette indépendance,
Une fois passé les boires et la petite enfance
Qu'il ne faille rien nouer qu'on puisse pas défaire,
Que des nœuds pas serrés, des boucles si l'on préfère

Ceux que l'on aide à naître ne nous appartiennent pas
Ils sont ce qu'ils veulent être qu'on en soit fiers ou pas
C'est ce que l'on nous dit, c'est ce qui est écrit,
La bonne philosophie, la grande psychologie
Et voilà que tu nais et que t'es pas normal,
T'es dodu, t'es parfait, le problème est mental
Et voilà que c'est pas vrai que tu vas faire ton chemin,
Que t'arrêteras jamais de n'être qu'un gamin

Tu fais tes premiers pas, on se laisse émouvoir,
Mais les pas que tu feras ne te mèneront nulle part
Qui es-tu? Si t'es pas un adulte en devenir,
Si c'est ma jupe à moi pour toujours qui t'attire

C'est pas ce qu'on m'avait dit, j'étais pas préparée,
T'es à moi pour la vie, le bon Dieu s'est trompé
Et y'a le diable qui rit dans sa barbe de feu,
Et qui me punit de l'avoir prié un peu

Pour que tu m'appartiennes à la vie à la mort,
Il t'a changé en teigne, il t'as jeté un sort
T'es mon enfant d'amour, t'es mon enfant spécial,
Un enfant pour toujours, un cadeau des étoiles
Un enfant à jamais, un enfant anormal,
C'est ce que j'espérais, alors pourquoi j'ai mal?
J'aurais pas réussi à me détacher de toi,
Le destin est gentil, tu ne t'en iras pas

T'auras pas 18 ans de la même façon,
Que ceux que le temps rend plus hommes que garçons
T'auras besoin de moi, mon éternel enfant,
Tu ne t'en iras pas en appartement

Ta jeunesse me suivra jusque dans ma vieillesse,
Le docteur a dit ça, c'était comme une promesse
Moi qui avait tellement peur de te voir m'échapper,

Voilà que ton petit cœur, me jure fidélité

Toute ma vie durant je conserverai mes droits,
Mes tâches de Maman et tu m'appartiendras
Ceux que l'on met au monde ne nous appartiennent pas
C'est ce que l'on nous montre, c'est ce que l'on croit,

C'est une belle histoire que cette histoire-là
Mais voilà que surprise, mon enfant m'appartient,
Tu te fous de ce que disent les auteurs des bouquins,

T'arrives et tu m'adores, tu me fais confiance,
De tout ton petit corps, de toute ta différence
Je serai pas là de passage comme les autres parents,
Qui font dans un mariage le deuil de leur enfant

J'aurai le privilège de te border chaque soir,
Et certains jours de neige, de te mettre ton foulard
À l'âge où d'autres n'ont que cette visite rare,
Qui vient et qui repart par soir de réveillon

Tu seras le bâton de ma vieillesse précoce,
En même temps que le boulet qui traînera mes forces
Tu ne connais que moi et ton ami Pierrot,
Que je te décris tout bas quand tu vas faire dodo

Et tu prends pour acquis que je serai toujours là,
Pour t'apprendre cette vie que tu n'apprendras pas
Car ta vie s'est figée et la mienne passera
Je me surprends à souhaiter que tu trépasses avant moi,
On peut pas t'admirer autant que je t'admire
Moi qui ai la fierté de te voir m'appartenir
Je voudrais pas qu'on t'insulte et qu'on s'adresse à toi
Comme à un pauvre adulte parce qu'on te connaîtra pas

Si le diable s'arrange pour que tu me survives,
Que Dieu me change en ange que je puisse te suivre
Ceux que l'on met au monde ne nous appartiennes pas
A moins de mettre au monde un enfant comme toi
C'est une belle histoire que celle qui est nôtre
Pourtant je donnerais ma vie pour que tu sois comme les
autres

Le couple

Il est facile de concevoir que les couples ayant un enfant présentant une déficience vivent une **plus grande détresse** que les autres couples de parents.

Le fait de vivre une situation aussi intense peut amener beaucoup de tensions et de conflits. D'ailleurs, chacun réagit au handicap de son enfant d'une façon qui lui est propre, qui est parfois bien différente de la façon de réagir de son conjoint (Ferland, 2001).



De plus, il est tout à fait normal que les parents aient parfois des désaccords quant à l'éducation de leurs enfants car ils viennent de deux milieux différents et ont donc un « bagage » de valeurs très différent (Delagrave, 2005).

Quelques trucs pour résoudre les conflits : (Laporte 2005)

- ✗ Admettre la possibilité d'opinions différentes.
- ✗ Écouter vraiment l'autre sans l'interrompre.
- ✗ S'exprimer le plus sincèrement possible.
- ✗ Envisager toutes les solutions possibles, appliquer la solution choisie, la réévaluer et la modifier au besoin.
- ✗ Chercher le compromis, pas le pouvoir.
- ✗ Respecter l'autre et se respecter soi-même.



Pour favoriser l'harmonie :

- ✗ Maintenir une bonne communication afin que chacun sache comment l'autre vit la situation.
- ✗ Se réserver des moments, prendre des congés. (Ferland, 2001).
- ✗ Partager les responsabilités, dont celles reliées à la déficience intellectuelle, comme les rendez-vous, les soins particuliers, etc. Les pères, autant que les mères, doivent s'impliquer !

Expliquer la déficience intellectuelle aux frères et sœurs

De 2 à 6 ans

- ✗ L'enfant commence à remarquer des particularités chez son frère ou sa sœur.
- ✗ Des explications très simples sont alors suffisantes (« Alexis apprend plus lentement que toi »).
- ✗ Il est possible que le jeune enfant craigne la « contagion ». Rassurez-le à ce propos.
- ✗ Montrez à votre enfant que, malgré la déficience de son frère ou sa sœur, celui-ci a tout de même des intérêts semblables aux siens (« Il aime aussi les gâteaux, aller au parc », etc.).

6 à 7 ans

- ✗ L'enfant cherchera à comprendre la raison de la déficience intellectuelle. Vous pourrez alors lui fournir des explications « concrètes » : « Il a manqué d'air à la naissance, il a eu une blessure à son cerveau », etc.
- ✗ Vous pouvez aider votre enfant à « simuler » certaines déficiences (ex : pour mieux comprendre la surdité, vous pouvez lui mettre des bouchons aux oreilles).
- ✗ L'enfant voudra comprendre son frère ou sa sœur selon son propre quotidien. « Peut-il faire ceci ? Pourra-t-il faire cela ? »

Ensuite

- ✗ Vous pouvez utiliser des explications de plus en plus précises et complexes, selon le niveau de compréhension de votre enfant (Ferland, 2001).

En vieillissant, l'adolescent ou jeune adulte pourrait **craindre d'avoir lui-même des enfants avec une déficience** similaire à celle de son frère ou sa sœur.

Soyez à l'écoute de ses craintes, qu'elles soient fondées ou non. Aidez votre enfant à recueillir l'information nécessaire pour répondre à ses questionnements.

Les relations frères et sœurs

Présentation de la vidéo

« M'aimes-tu ? »

Produite par Idéacom International Inc., 1995

Présentation de 5 minutes

(durée totale de la vidéo : 23 minutes)

& retour sur la vidéo



Plusieurs études se sont intéressées à évaluer les répercussions de l'enfant qui présente une déficience intellectuelle sur ses frères et sœurs. Ces études indiquent peu ou pas d'effets très négatifs sur ces enfants. D'ailleurs, de nombreuses recherches soulignent différents aspects positifs, tels qu'une croissance personnelle et un grand sentiment de fierté.

Toutefois, il est certain que les frères et sœurs de personnes présentant une déficience intellectuelle vivent une expérience fraternelle bien particulière, avec un lot de hauts et de bas, de joies et de souffrances. Il importe d'être conscient des défis réels que ces frères et sœurs rencontreront tout au long de leur vie.

Ils vivront, tout comme leurs parents, toutes sortes d'émotions : tristesse, colère, ambivalence. Ainsi, ils seront parfois gênés de la présence de leur frère ou sœur et en seront fiers à d'autres moments (Ferland, 2001).

Tous les enfants souhaiteraient avoir toute l'attention de leurs parents, ce qui est évidemment difficile de recevoir lorsque l'on est le frère ou la sœur d'un enfant présentant une déficience.

BEN



Source : La Presse

Une certaine jalousie et du ressentiment peuvent alors être vécus. L'enfant peut également voir son frère ou sa sœur comme la cause de ses problèmes :

- ✗ Pourquoi il a peu d'amis
- ✗ Pourquoi il n'a pas l'attention des parents
- ✗ Pourquoi il doit toujours aider ses parents
- ✗ Etc.

Toutefois, l'enfant se sentira souvent coupable d'avoir de tels sentiments à l'égard de son frère ou de sa sœur.

Ces différentes émotions sont généralement peu exprimées par l'enfant. Elles peuvent toutefois transparaître dans les actions de l'enfant :

- ✗ Crises
- ✗ Mauvaise humeur
- ✗ Désobéissance
- ✗ Etc.

D'ailleurs, il ne faut pas prendre pour acquis le message donné par l'enfant car il cache parfois une autre signification. Ainsi, un enfant qui dit, en parlant de son frère, « je ne l'aime pas », peut vouloir dire, par exemple « je veux qu'on s'occupe aussi de moi ».

Il peut arriver que les parents s'attendent, consciemment ou non, à ce que l'enfant qui ne présente pas d'handicap performe plus que la norme, comme pour compenser l'handicap de son frère ou sa sœur. Il arrive d'ailleurs que l'enfant s'impose lui-même un tel défi.



Pour les lecteurs...

Avec son recueil de nouvelles *Et moi alors ?*, l'auteure **Édith Blais** montre à l'enfant ayant un frère ou une sœur différent qu'il n'est pas seul

- ✗ Pas le seul à vivre des sentiments ambivalents
- ✗ Pas le seul à parfois en avoir assez
- ✗ Etc.

L'auteure s'adresse à ces enfants en toute simplicité, par l'entremise de l'histoire de quatre enfants vivant avec un frère ou une sœur différent(e).

Suite à la lecture des nouvelles, vos enfants peuvent remplir quelques exercices. Ainsi, ils pourront répondre à différentes questions, avec vous ou en toute intimité :

- ✗ « Je me sens obligé de _____ et je n'aime pas ça.
- ✗ Quand je pense à l'avenir, je m'imagine _____.
- ✗ Ce que mon frère ou sœur préfère de moi, c'est _____.
- ✗ J'adore être avec mon frère ou sœur quand _____.
- ✗ J'ai peur de faire de la peine à mes parents si je _____ . »

« **À partir d'aujourd'hui, en plus de l'endurer à la maison, je devrai me le taper à l'école.** [...] Les parents rêvaient de voir JeanLou intégré à l'école du quartier depuis si longtemps... il fallait bien que ça arrive un jour. Après de longues batailles, ils ont réussi à faire ouvrir une classe spéciale à l'Arc-en-ciel. Un professeur et une éducatrice pour six élèves. Chanceux les autistes, non ? La vérité ? J'espérais que leur projet tombe à l'eau. **J'aurais préféré que l'école reste un endroit juste pour moi.** Mais je n'ai rien dit. Pour ne pas faire de peine aux parents. C'est tellement important pour eux.» (p.34)

« Papa se fait un malin plaisir d'étaler tout plein de guides touristiques par terre. Si seulement je pouvais être certain que, cette fois-ci, ce sera la bonne... **que rien ne viendra saboter le projet... que JeanLou ne tombera pas malade la veille de notre départ...** [...] J'y croirai, une fois rendu là-bas ! Pas avant ! » (p.53)

« **L'avenir de JeanLou, je préfère ne pas y penser.** Il faudra bien que quelqu'un prenne la relève des parents un jour. Qui voudrait adopter un JeanLou ? Il ne pourra jamais vivre seul en appartement. Même adulte, il aura toujours besoin d'aide! [...] personne ne le connaît aussi bien que nous. Qui d'autre pourrait l'endurer? Le comprendre? Même moi, son propre frère, je ne suis pas toujours capable. Au moins six fois par jour, il me tape sur les nerfs ! Il prend tellement de place ! » [...] **Alors, qui d'autre pourrait l'aimer? S'en occuper? Qui d'autre que nous? »** (p.49/p.51)



« Pourquoi fallait-il qu'on soit des jumeaux si différents ? Si seulement je l'avais laissé sortir du ventre de maman le premier, aussi ! On aurait pu s'éviter un tas de problèmes. **J'ai pris tout mon temps; il a manqué d'oxygène.** Et manquer d'air, ça peut causer des séquelles pour la vie. L'autre soir, à la télévision, des médecins expliquaient quelque chose dans le genre. Je n'ai pas tout compris, mais j'ai tout de suite pensé à Antoine. Je ne vois pas d'autre explication... » (p.74)

« Douze ans, ça se fête en grand ! Il ne me reste à régler qu'un tout-petit-détail- minuscule-de-presque-rien-du-tout. Je tourne et retourne une idée dans ma tête. Mais ça ne sort pas. Si seulement les parents y pensaient tout seuls. J'aimerais qu'ils aient une boule de cristal pour voir à l'intérieur de moi. [...] Ils comprendraient tout de suite que **je ne veux pas la lune. Juste une soirée pour moi.** Sans spectacle solo de Laurence... sans explication à donner à mes amis [...] J'en parle aux parents, oui ou non? **Je ne voudrais pas qu'ils s'imaginent que je n'aime plus ma sœur.** » (p.19)

Conseils au frère / à la sœur (Blais, 2002)

- ✗ Parle de ce que tu vis, de tes émotions et inquiétudes.
- ✗ Renseigne-toi sur l'handicap de ton frère/sœur. Mieux connaître la situation te permettra de mieux la comprendre.
- ✗ Participe à un groupe de soutien ou à des activités spécialement faites pour les frères et sœurs d'enfants différents.
- ✗ Souviens-toi bien que tu n'es pas le seul qui vit une telle situation. Apprends de l'expérience des autres !
- ✗ Reconnais que ta relation avec ton frère ou ta sœur est spéciale. Il est donc normal que tu aies à « enseigner » à tes parents, amis et autres, comment c'est d'être le frère ou la sœur d'un enfant différent.
- ✗ Reconnais que ta relation avec ton frère ou ta sœur est similaire en certains points à toutes les relations frères-sœurs. Observe bien autour de toi !
- ✗ Tu as le droit de vivre des émotions ambivalentes face à ton frère ou ta sœur. Par exemple, à certains moments, tu adores ton frère, alors que tu souhaiterais le voir disparaître à d'autres moments. C'est normal !!
- ✗ Demande de l'aide lorsque tu en ressens le besoin. Identifie les personnes autour de toi à qui tu peux parler en toute confiance.
- ✗ N'oublie pas que, lorsque tu intervies avec ton frère ou ta sœur, tu es un modèle pour les autres. Apprends-leur le respect de la différence.
- ✗ Partage tes savoirs ! Tu connais très bien ton frère ou ta sœur : tu es devenu un expert en la matière!
- ✗ Ris ! Ris des moments cocasses, des situations particulières.
- ✗ Découvre les qualités et les points forts de ton frère ou ta sœur.
- ✗ Aide ton frère ou sœur à devenir le plus autonome possible, permets-lui d'apprendre en évitant de tout faire à sa place.
- ✗ Reconnais tes qualités, forces et talents. Surtout, vise la réalisation de tes rêves ! Encourage ton frère ou ta sœur à faire de même, dans la mesure de ses capacités.
- ✗ Exprime tes besoins et désirs. Même s'ils sont très différents de ceux de ton frère ou ta sœur, **ils sont tout aussi importants !**

Conseils aux parents (Blais, 2002)

- ✗ Reconnaissez vos propres émotions ambivalentes face à votre enfant qui présente une déficience. Cette prise de conscience vous permettra de mieux comprendre et accepter la gamme d'émotions vécues par les frères et sœurs de votre enfant.
- ✗ Souvenez-vous que vous êtes un modèle pour vos enfants. Ils apprennent vos façons d'agir face à l'enfant différent.
- ✗ Soyez à l'écoute de l'expérience des frères et sœurs de l'enfant présentant une déficience. Soyez ouverts à leurs émotions, observations, idées et peurs.
- ✗ Encouragez les frères et sœurs à poser des questions et répondez-leur honnêtement. Si vous n'avez pas la réponse, reconnaissez vos limites et proposez à votre enfant de chercher la réponse avec vous.
- ✗ Appréciez l'unicité de chacun de vos enfants. Évitez les comparaisons dévalorisantes et soulignez les forces de chacun.
- ✗ Évitez de « surcharger » vos enfants avec trop de responsabilités face à leur frère/sœur handicapé. Ayez recours aux services externes.
- ✗ Utilisez les services de répit afin de vous ressourcer mais aussi pour passer du temps de qualité avec vos « autres » enfants.
- ✗ Soyez juste (discipline, cadeaux, attention) : évitez le « deux poids, deux mesures ».
- ✗ Informez vos enfants sur l'handicap de leur frère ou sœur. Les non-dits laissent de la place à l'interprétation et parfois à la culpabilité, la peur, etc.
- ✗ Réservez des moments privilégiés pour chacun, bien qu'il soit normal que votre enfant présentant une déficience intellectuelle vous demande plus de temps et d'attention.
- ✗ Laissez vos enfants régler leurs conflits. Les chicanes sont normales et saines !
- ✗ Encouragez vos enfants à inviter leurs amis à la maison et faites de même. Cela vous permettra d'éviter l'isolement de votre famille tout en favorisant l'intégration sociale de votre enfant présentant une déficience.
- ✗ Soulignez la contribution de chacun de vos enfants. Manifestez votre appréciation lorsque ceux-ci se montrent patients, aidants, compréhensifs.
- ✗ Votre famille est spéciale. Évitez de la comparer avec les autres familles et visez des objectifs réalistes.

Conseils aux parents (suite)

- ✗ Impliquez les frères et sœurs : invitez-les à une rencontre importante, demandez leur opinion lors de l'élaboration de services. Valorisez leurs compétences.
- ✗ Favorisez l'autonomie maximale pour votre enfant présentant une déficience : cela limite vos attentes envers les frères / sœurs et diminue la dépendance.
- ✗ Tentez d'identifier les stress vécus par les frères et sœurs : l'entrée à l'école, le rejet des pairs, etc. Utilisez ces occasions pour communiquer avec vos enfants et explorez avec eux les solutions possibles.
- ✗ Contactez un professionnel si vous croyez que le frère ou la sœur de votre enfant ayant une déficience intellectuelle a besoin de soutien particulier.
- ✗ Encouragez vos enfants à participer à des activités réussissant d'autres frères et sœurs d'enfants différents.
- ✗ Favorisez les activités familiales « normales » (vacances, loisirs, sports) : ces activités renforcent les liens familiaux.
- ✗ Permettez à vos enfants d'exprimer en toute honnêteté ce qu'ils ressentent. Ils seront parfois impatients, ils manqueront de compassion à certains moments. Évitez de leur demander d'être parfaits ou de grandir trop vite.
- ✗ Ne prenez rien pour acquis et posez des questions. « Est-ce que tu voudrais garder ton frère pendant que je vais faire une course ? ». Vous lui démontrez ainsi que vous considérez son opinion et ses besoins.
- ✗ Montrez à tous vos enfants qu'ils sont importants, laissez-leur avoir la première place de temps à autre. D'ailleurs, cela permettra à votre enfant présentant une déficience d'apprendre une grande vertu... la patience !
- ✗ Parlez de l'avenir en évitant les mystères. Invitez chacun à exprimer son opinion quant à un futur placement ou une prise en charge.
- ✗ Riez, ayez du plaisir et dédramatisez !
- ✗ Encouragez les frères et sœurs à vivre pleinement leur enfance.

Les grands-parents

BEN



Source : La Presse

Les grands-parents peuvent être d'un grand soutien, autant pour l'aspect émotif (parler, réconforter, etc.) que pour l'aspect concret (garder, faire des courses, etc.). Les parents d'enfants ayant des handicaps divers identifient les grands-parents comme étant les membres de leur entourage qui leur fournissent le plus de soutien (Green, 2001). Ce soutien a évidemment une grande incidence sur le niveau de stress parental.

Toutefois, il faut se souvenir que les grands-parents sont, eux aussi, très impliqués émotionnellement (Ferland, 2001). Les grands-parents camouflent parfois leur peine, inquiétudes et questionnements pour se montrer le plus soutenant possible et pour ne pas exacerber le stress des parents. En plus de s'inquiéter de leur petit-enfant, les grands-parents s'inquiètent aussi du bien-être de leur propre enfant. Ainsi, les grands-parents vivent un double deuil : celui du petit-enfant rêvé et celui d'accompagner son propre enfant en deuil.

Les grands-parents aimeraient souvent obtenir plus de détails sur la condition de leur petit-enfant afin de se sentir plus efficaces dans leur rôle de grands-parents. Toutefois, contrairement aux parents, ils n'ont pratiquement aucune occasion de discuter avec des professionnels de la santé de la problématique. Les parents deviennent donc la source d'information principale.

Afin que vos parents et beaux-parents se sentent plus à l'aise avec la problématique de votre enfant, vous pourriez :

- ✗ Leur suggérer de la documentation (livres, vidéos, etc.) sur le sujet.
- ✗ Leur proposer de vous accompagner lors de certains rendez-vous auprès des professionnels.
- ✗ Les encourager à prendre part à différentes activités pour votre enfant (loisirs, école, etc.)

Il peut arriver que certains grands-parents se sentent incapables de s'investir auprès de leur petit-enfant et se retirent. Ils ont parfois besoin qu'on leur démontre qu'avec un grand investissement de temps, d'amour et d'énergie, une belle relation peut se construire.

La famille élargie, amis et autres...

Les parents peuvent parfois être tentés de s'isoler (Guay et Thibodeau, 2001)

- ✘ Ils craignent de déranger les autres avec l'handicap de leur enfant.
- ✘ Ils ne veulent pas « imposer » leur enfant.
- ✘ Ils préfèrent « s'arranger » seuls car ils considèrent que « c'est leur problème ».

Pourtant, tel que discuté précédemment, plusieurs personnes autour d'eux seraient probablement prêtes à leur venir en aide. D'ailleurs, plus les parents s'entourent de nombreuses personnes, moins ils risquent d'épuiser leur entourage.

Il est évidemment possible que certaines personnes soient mal à l'aise avec l'handicap de votre enfant. Cet inconfort est bien souvent lié à un simple manque de connaissances, ou encore à une mauvaise expérience.

Il vous reviendra alors de les sensibiliser à la réalité de votre enfant, à ses besoins, difficultés et grandes qualités !

Conclusion

Le fait d'avoir, dans la famille, un enfant présentant une déficience n'entraîne pas nécessairement des effets néfastes et difficultés pour la famille. De nombreux facteurs influenceront l'adaptation des parents, tels que leurs ressources personnelles, conjugales, sociales ainsi que la présence d'autres sources de stress (Ferland, 2001).

Pour les lecteurs...



Ferland, F. (2003). **Grands-parents aujourd'hui. Plaisirs et pièges.** Éditions du CHU Sainte-Justine, 152 p.

Gardou, C. (1997). **Le handicap en visage, 3 : Frères et sœurs de personnes handicapées.** Ramonville Saint-Agne : Erès, 189 p.

Laporte, D. (2005). **Être parent, une affaire de cœur.** Édition revue et augmentée, Éditions du CHU Sainte-Justine, 280 p.

Scelles, R. (1997). **Fratrie et handicap : l'influence du handicap d'une personne sur ses frères et sœurs.** Paris : L'Harmattan, 237 p.

Séance 9

La vie après l'école

Objectifs de la rencontre

- ✘ Exposer aux parents les différentes possibilités suite à la fin de la scolarité.
- ✘ Souligner l'importance de réfléchir à l'avance à ces possibilités afin d'assurer une transition la plus harmonieuse possible.
- ✘ Aborder l'avenir de la personne afin de calmer les inquiétudes des parents.

Formation scolaire aux adultes ayant une déficience

Centre de formation générale de la Croisée (Commission scolaire des Affluents)

Programme de formation à l'intégration sociale ayant pour but de permettre à l'adulte qui éprouve des difficultés d'adaptation sur les plans psychique, intellectuel, social ou physique, l'accès à un cheminement personnel favorisant l'acquisition de compétences de base dans l'exercice de ses activités.

Différentes activités sont offertes, dont entre autres les cours de cuisine, les arts plastiques ou les activités à l'ordinateur, selon les besoins, les capacités et le rythme particulier de chacun. L'horaire est flexible en fonction des besoins de l'adulte.

777, boul. Iberville, Aile C, Repentigny, QC, J5Y 1A2
Tél : 450 492-3799
Fax : 450 492-3781
Internet : www.centrelacroisee.com

Centre multiservice (Commission scolaire des Samares)

Le programme d'intégration sociale permet à l'adulte qui éprouve des difficultés d'adaptation sur les plans psychique, intellectuel, social ou physique, d'accéder à un cheminement personnel favorisant l'acquisition de compétences de base dans l'exercice de ses activités et rôles sociaux. Il vise à favoriser le développement optimal de la personne dans les habiletés fonctionnelles qui sont sollicitées dans la vie immédiate.

Deux volets d'une durée de trois ans chacun, comportant différentes activités : cuisine, motricité, arts, santé et sécurité, vie en communauté, etc.

1270, rue Ladouceur, Joliette, QC J6E 3W7
Tél : 450 758-3552
Fax : 450 758-3656
Internet : www.centremultiservice.ca

Centre L'Avenir (Commission scolaire des Affluents)

La formation en intégration sociale a pour but de donner à l'adulte qui éprouve des difficultés d'adaptation sur les plans psychique, intellectuel, social ou physique, l'accès à un cheminement personnel favorisant l'acquisition de compétences de base. Ces compétences l'aideront dans l'exercice de ses activités et de ses rôles sociaux et elles lui permettront éventuellement de poursuivre ses études.

Plusieurs ateliers sont offerts : musicothérapie, environnement (approche par la nature et zoothérapie), activité physique et atelier d'improvisation, danses folkloriques et expression artistique, horticulture et sciences de la nature.

508, rue Masson, Terrebonne, QC, J6W 2Z3

Tél : 450 492-3737

Fax : 450 471-5521

Internet : www.centrelavenir.ca

Centre Champagnat (Commission scolaire de Montréal)

La formation à l'intégration sociale s'adresse aux personnes ayant des difficultés sur les plans intellectuel, psychique ou social. Cette formation a pour but de favoriser chez l'adulte, l'acquisition de compétences de base dans l'exercice de ses activités et rôles sociaux.

5017, rue Saint-Hubert, Montréal, QC, H2J 2X9

Tél : 514 350-8060

Fax : 514 350-8813

Courriel : champagnat@csgm.qc.ca

Internet : www2.csgm.qc.ca/Champagnat/

Votre enfant a un intérêt et un talent réel pour le théâtre, la danse ou le chant ?

Centre des arts de la scène LES MUSES

Les élèves doivent manifester des aptitudes artistiques hors du commun et sont soumis à une audition de passage. Ils reçoivent ensuite une formation (trois à cinq ans) leur permettant d'acquérir les compétences techniques et d'atteindre leur plein potentiel.

Voir le site : www.lesmuses.org

Intégration au travail

Présentation de la vidéo

« D'abord avec tout le monde : Le travail »

Produite par le Mouvement Personne d'abord du Québec métropolitain, 2001

Présentation de 5 minutes

(durée totale de la vidéo : 27 minutes)



Au cours des années 1980 et 1990, le travail est reconnu comme **moyen privilégié pour favoriser la réadaptation et l'intégration sociale** des adultes présentant une déficience intellectuelle (Pelletier, 1998).

Le milieu de travail constitue un **lieu majeur de socialisation** pour les adultes puisque ceux-ci y développent des relations significatives (Rosen et Burchard, 1990).

De nombreuses formules d'intégration à l'emploi sont disponibles. Il importe de trouver la formule qui correspond aux besoins et aux capacités de la personne :

- ✘ **Intégration individuelle** : une personne occupe un poste de travail dans une entreprise où le personnel ne présente pas de déficience intellectuelle.
- ✘ **Plateau de travail** : intégration de quelques personnes présentant une déficience intellectuelle travaillant simultanément dans une entreprise sous la supervision constante d'un éducateur.
- ✘ **Équipe mobile** : diffère du plateau de travail dans le sens où l'équipe se déplace pour réaliser des tâches, comme par exemple l'entretien d'un édifice (Moon et al., 1990).
- ✘ **Stage individuel ou de groupe** : accompagnement et soutien de la personne dans un milieu de travail régulier lui permettant d'apprendre un métier et d'acquérir de l'expérience.
- ✘ **Atelier** : activités de travail adaptées, offertes à l'intérieur d'une installation spécialisée, conçues pour initier la personne à des habitudes de travail et à développer ses habiletés.
- ✘ **Services d'activités de jour** : milieu offrant des activités éducatives d'adaptation, de réadaptation et de socialisation *transitoires* dans une perspective de développement de l'autonomie et de participation sociale.

Avantages des milieux de travaux réguliers :

- ✘ Possibilité d'interagir avec des travailleurs n'ayant pas de déficience
- ✘ Possibilité de réaliser des activités culturellement valorisantes (Pilon et al., 1991)
- ✘ Possibilité de recevoir une rémunération
- ✘ Etc.

Emploi-Québec Lanaudière

40, rue Gauthier Sud, bureau 2000, Joliette, QC, J6E 4J4

Tél : 450 752-6888

Sans frais : 1 877 465-1933

Fax : 450 755-1926

Internet : www.emploi Quebec.net



Service d'intégration professionnelle pour personnes ayant des limitations fonctionnelles, physiques ou sensorielles La Bourgade – L'étape

S'adresse aux personnes ayant une limitation fonctionnelle et résidant dans la grande région de Montréal (les résidents de Lanaudière peuvent avoir accès à ce service à condition d'assurer le transport).

Services offerts : orientation professionnelle, organisation des démarches de recherche d'emploi et accompagnement, connaissance du marché de travail et des emplois disponibles, évaluation des tâches et des adaptations de postes de travail.

1001, de Maisonneuve Est, 5e Étage, B.P. 527, Montréal, QC, H2L 4P9

Tél : 514 526-0887

Fax : 514 527-1028

Internet : www.letape.org/

CAMO pour personnes handicapées

Comité provincial qui développe des stratégies et des outils pour que les personnes handicapées aient accès à l'emploi et à la formation nécessaire à leur intégration au marché du travail.

Le CAMO n'offre aucun service direct (aide pour se trouver un emploi ou pour recruter du personnel) mais peut vous guider vers des organismes dont c'est le rôle.

55, avenue du Mont-Royal Ouest, Bureau 300, 3e étage, Montréal, QC, H2T 2S6

Téléphone : 514 522-3310

Sans frais : 1 888 522-3310

Fax : 514 522-4708

Courriel : camo@camo.qc.ca

Internet : www.camo.qc.ca

Action RH Lanaudière

Services gratuits d'aide à la recherche d'emploi pour les résidents sans emploi de Lanaudière.

542, rue Notre-Dame, bureau 200, Repentigny, QC, J6A 2T8

Tél : 450-654-9612

Fax : 450-654-2654

Courriel : direction@crel.org

640, rue Langlois, bureau 4, Terrebonne, QC, J6W 4P3

Tél : 450-492-4104

Fax : 450-964-7595

Courriel : terrebonne@crel.org

432, rue Notre-Dame, bureau 200, Joliette, QC, J6E 3H4

Tél : 450-752-2303

Fax : 450-752-2734

Courriel : joliette@crel.org

www.actionrhlanaudiere.org/



handicapemploi.com

Le premier site de recrutement en ligne pour travailleurs handicapés au Canada. Les services offerts permettent aux personnes en situation de handicap de trouver un emploi en tenant compte de leur handicap ou de leurs déficiences, et une mise en relation directe entre recruteurs et candidats.

L'inscription est gratuite !

Présentation de la vidéo

« Différences et compétences »

Produite par CAMO pour personnes handicapées, 1999

Présentation de 10 minutes

(durée totale de la vidéo : 50 minutes)

& retour sur la vidéo



Si les activités de travail ne constituent pas une réalité possible pour votre enfant ou si ces activités ne comblent pas suffisamment son horaire de temps :

Rappel important : plusieurs associations offrent des activités ou ateliers de toutes sortes pour les personnes de plus de 21 ans :

- ✗ Les amis de la déficience intellectuelle de la Rive-Nord
- ✗ L'Entraide pour la déficience intellectuelle du Joliette Métropolitain (en collaboration avec L'Arche)
- ✗ L'Association parents enfants trisomiques de Lanaudière
- ✗ La Rose Bleue

Voir la séance 4 pour les coordonnées

Départ de la maison... Oui ou non ?

Choisir un milieu de vie

Une réflexion à débiter... **TÔT !**

Comme parent, vous savez que votre enfant a besoin d'un foyer qui répond à son désir d'indépendance et à son besoin de s'épanouir en tant qu'adulte.

Toutefois, il est normal que les parents aient tendance à repousser l'échéancier, en voulant bien évidemment protéger leur enfant.

Bien que cette décision soit des plus difficiles, il importe de se souvenir qu'il est préférable de préparer cette transition à l'avance, afin qu'elle soit harmonieuse et facilitée, plutôt que de devoir réagir en urgence.

Conseils pour guider le choix du milieu

N'oubliez jamais d'inclure votre enfant dans cette réflexion en l'invitant à exprimer ses désirs et ses craintes.

Le futur milieu de vie de votre enfant devra...

- ✗ Maintenir sa qualité de vie, son bonheur et sa sécurité.
- ✗ Permettre un départ harmonieux. Votre enfant ne doit pas se sentir rejeté mais bien au contraire valorisé. Ainsi, il doit être traité comme ses frères et ses sœurs qui, eux aussi, ont peut-être déjà quitté le nid familial.

- ✗ Préserver des points de référence de votre enfant et, idéalement le maintenir dans son milieu. Ainsi, il ne se sentira pas perdu dans un milieu trop différent.
- ✗ Permettre de garder contact avec lui afin que votre relation ne soit pas coupée.
- ✗ Bien encadrer votre enfant.

Le centre de réadaptation La Myriade est responsable des ressources de type familial et des ressources intermédiaires.

Pour plus d'information, voir le site : www.crlamyriade.qc.ca / Onglet Services d'hébergement. Un journal électronique y est disponible, Le Polygraphe. Bien que ce journal s'adresse aux responsables des ressources et familles d'accueil, il peut tout de même contenir certaines informations utiles aux parents.

Les ressources résidentielles

a) *L'appartement autonome*

La personne doit être très autonome car elle se prend alors elle-même en charge, bien qu'elle puisse aussi recevoir certains services de son CSSS ou CRDITED.

b) *Les organisations privées*

Concernant votre maison familiale, plusieurs options sont possibles :

- ✗ Vous pourriez aménager le sous-sol pour permettre à votre enfant de vivre de façon relativement autonome.
- ✗ Certaines familles optent pour les maisons bi-générationnelles, où l'enfant habite son « unité », tout en demeurant sous la supervision de ses parents.
- ✗ Votre enfant pourrait continuer à vivre dans votre résidence familiale suite à votre départ, avec le soutien nécessaire évidemment.

Autres possibilités privées :

- ✗ Chambre et pension : permet à votre enfant de quitter le nid familial tout en conservant une supervision et un encadrement.
- ✗ Appartements contigus : votre enfant habite l'appartement voisin d'une personne qui lui vient en aide pour différentes tâches (repas, lavage, ménage, etc.).
- ✗ Etc.

Même si ces options sont des services « privés », vous pouvez tout de même compter sur les services publics (CSSS et CRDITED).

c) *Les organisations publiques (services résidentiels mis en place par le réseau public de la santé et des services sociaux)*

- ✗ Ressource de type familial (RTF) : L'objectif de cette ressource est de donner à la personne une qualité de vie qui se rapproche le plus possible de celle qu'elle avait dans

son milieu naturel. Aussi, un suivi est réalisé auprès des ressources afin de maintenir la qualité des services et éviter les situations problématiques.

- ✗ Ressources intermédiaires (RI) : Ressources offrant un milieu de vie adapté aux besoins de la personne et les services de soutien requis par sa condition :
 - ✗ Appartement supervisé
 - ✗ Résidence de groupe

Encore là, malgré les **nombreuses options** qui s'offrent à vous, **il n'y a pas de solution idéale!** Il importe simplement de considérer les besoins et capacités de votre enfant afin de trouver la ressource qui lui convient le mieux.

Consultez votre intervenant désigné à ce sujet. Il pourra vous guider vers les différentes options possibles pour votre enfant.

Attention aux listes d'attente ! Il est souvent préférable d'amorcer les démarches bien à l'avance afin d'obtenir le soutien au moment désiré.

Présentation de la vidéo

« Comme je suis »

Produite par les Services de réadaptation L'intégrale, 2004

Présentation de 5 minutes

(durée totale de la vidéo : 34 minutes)

& retour sur la vidéo



Dans toutes vos démarches, tant au plan de la scolarisation, le travail et le lieu de résidence, n'hésitez pas à faire appel aux organismes qui peuvent vous guider et défendre vos droits :

- ✗ Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)
- ✗ Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS-IQDI)
- ✗ Le Mouvement Personne D'Abord
- ✗ Votre association régionale en déficience intellectuelle

Besoin d'autonomie et d'indépendance (Charbonneau, 1998)

Une certaine frustration est souvent exprimée par des adultes présentant une déficience intellectuelle par rapport à la marge d'autonomie qui leur est permise au sein de leur famille.

Tout comme à l'adolescence, vous devrez aider votre enfant, maintenant devenu jeune adulte, à acquérir davantage d'autonomie en lui confiant de plus en plus de responsabilités, en l'encourageant à faire ses propres choix, etc.

Les jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle expriment :

- ✗ Leur besoin de s'affirmer comme jeunes adultes
- ✗ Tout en reconnaissant leur besoin d'aide pour gérer leur vie quotidienne

Ces jeunes expriment en effet certains besoins. Le principal besoin énoncé concerne la gestion de l'argent. Cette question semble les préoccuper et leur procurer un fort sentiment d'insécurité

- ✗ Peur de se faire avoir
- ✗ Difficulté avec les transactions bancaires qui vont trop vite
- ✗ Difficulté à compter rapidement l'argent
- ✗ Difficulté à savoir quel montant leur revient lorsqu'ils font un achat
- ✗ Etc.

Aussi, les personnes mentionnent avoir besoin du soutien d'une personne fiable pour les tâches jugées plus difficiles comme la signature d'un bail ou les décisions importantes.

Plusieurs personnes expriment leur désir d'aller vivre en appartement, de travailler ou de devenir parents. Il semble toutefois que l'avenir soit un concept « lointain » : les personnes ayant une déficience intellectuelle ayant de la difficulté à se projeter dans l'avenir et à établir un échéancier pour leurs projets.

Pour guider votre adolescent vers l'autonomie nécessaire à sa vie adulte, vous pouvez l'aider à apprendre à :

- ✗ Prendre part à la préparation des repas
- ✗ Faire des achats simples
- ✗ Lire et exécuter des recettes simples
- ✗ Faire une liste d'épicerie à l'aide d'une circulaire
- ✗ Utiliser la laveuse et la sècheuse
- ✗ Prendre ses rendez-vous médicaux par lui-même
- ✗ Utiliser le transport en commun
- ✗ Choisir et s'inscrire à des activités de loisirs par lui-même
- ✗ Connaître des informations utiles (son adresse, son numéro de téléphone, sa grandeur de vêtements et de souliers, etc.)
- ✗ Etc.

L'apprentissage de la cuisine : un grand pas vers l'autonomie !

Les recettes de David : livre de recettes entièrement illustré.

Vous pouvez également utiliser des livres de recettes destinés aux enfants, où les illustrations sont nombreuses et les explications simplifiées.

Vous souhaitez aider votre enfant à exercer son droit de vote ?

Certains documents simplifiés sont disponibles pour aider l'électeur ayant des besoins spéciaux.

Directeur général des élections du Québec : 1 888 ÉLECTION (1 888 353-2846)

Directeur général des élections du Canada : www.elections.ca

Guide « Je peux voter » : Onglet Électeur / Électeur ayant des besoins spéciaux

Parentalité

Astuce La parentalité de leur enfant ayant une déficience intellectuelle constitue une grande inquiétude pour les parents. Ce sujet provoquera sans doute plusieurs questionnements et réactions chez les parents. Il sera important de leur laisser la possibilité de s'exprimer sur ce sujet.

Plusieurs personnes vivant avec une déficience intellectuelle peuvent exprimer le désir de devenir parents. **Ce choix aura de l'influence non pas que sur sa vie et celle de l'enfant à venir, mais potentiellement aussi sur sa famille immédiate et élargie. Les parents d'adolescents et de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle sont donc très concernés par ce sujet.**

De grands défis

Sans soutien adéquat, les mères qui présentent une déficience intellectuelle peuvent :

- ✗ Éprouver des difficultés à répondre aux besoins de leur enfant aux plans de :
(Feldman et al., 1992 ; Tymchuk et al., 2003)
 - ✗ Hygiène
 - ✗ Nutrition
 - ✗ Sécurité
 - ✗ Etc.
- ✗ Avoir des interactions mères-enfants difficiles.
- ✗ Vivre dans des conditions de vie difficiles (monoparentalité, pauvreté, etc.), ce qui peut entraver leurs habiletés parentales encore plus que le fait de présenter une déficience intellectuelle.

Un soutien qui fait tout la différence

Un soutien adéquat constitue une série d'actions et d'aides pratiques qui favorisent la compétence. Un **soutien adéquat et adapté** aux besoins des mères peut les aider à :

- ✗ Apprendre des habiletés parentales concernant l'hygiène, la nutrition, la sécurité, le jeu, etc.
- ✗ Faire face aux difficultés de la vie quotidienne (Keltner et al., 1999; Llewellyn et al., 2003)

Comment bien soutenir

- ✗ Le premier soutien consistera à **conseiller** la personne qui exprime le désir d'avoir un enfant, en l'informant de façon concrète et honnête sur la réalité qu'est d'avoir un enfant.
- ✗ Une fois l'enfant arrivé, il importera alors de **soutenir et non de faire à la place** de votre enfant. Parfois, en voulant bien faire, les parents ou intervenants vont faire les choses à la place de la mère. Alors, celle-ci n'apprend pas et risque de se sentir incompétente.
- ✗ **Éviter les préjugés** car dans ce cas, le soutien devient bien moins aidant.
- ✗ **Adapter l'enseignement** (ex : utiliser des images pour enseigner les étapes du changement de couche).
- ✗ Les apprentissages doivent être faits non seulement à partir des connaissances, mais aussi à l'aide de **modelage**, de **pratique**, de **rétroaction** et des **renforcements** (Bakken et al., 1993; Hur, 1997; Kelly et al., 1997; Tymchuk, 1998).
- ✗ Le **soutien doit être offert à long terme** pour suivre l'évolution des besoins des enfants et de leur famille. L'utilisation de méthodes favorisant la **généralisation** (le transfert des connaissances) est aussi recommandée (Llewellyn et al., 2002; Tymchuk, 1999).

Craintes des parents

Les parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle peuvent vivre différentes craintes face à la parentalité de celle-ci :

- ✗ Être les seuls à soutenir leur enfant (et petit-enfant).
- ✗ Se voir « obligés » d'élever eux-mêmes leur petit-enfant, par exemple dans le cas d'une prise en charge de la part de la Direction de la protection de la jeunesse (DPJ).

Face à ces craintes, vous devez savoir que de nombreux organismes peuvent venir en aide tant au parent présentant une déficience intellectuelle qu'à la famille de celui-ci. Ainsi, n'hésitez pas à contacter :

- ✗ Votre centre de réadaptation en déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement (CRDITED)
- ✗ Votre centre de santé et services sociaux (CSSS)
- ✗ Les associations de votre région
- ✗ Etc.

Une autre crainte de plusieurs parents concerne le **risque de transmission génétique de la déficience intellectuelle**.

À ce propos, il est préférable de vous adresser à votre médecin de famille pour savoir ce qu'il en est, puisque les causes de la déficience intellectuelle (et donc leur mode de transmission) sont très variées.

Il importe de tenir compte de l'opinion de votre jeune car il possède un point de vue bien personnel sur ses capacités, ses besoins et son avenir.

Aidez-le à jouer un rôle actif dans la planification de sa formation, sa vie professionnelle et personnelle.

Séance 10

Aspects financiers et légaux

Objectifs de la rencontre

- ✗ Souligner l'importance de réfléchir à l'avance aux arrangements légaux à prendre et à l'importance d'être bien conseillé.
- ✗ Sensibiliser les parents au fait que chaque situation est unique.

Gestion des finances en prévision de l'avenir

1) Déterminer vos avoirs et ceux de votre enfant présentant une déficience intellectuelle

- ✗ Biens immobiliers
- ✗ Régime de pension du Canada (RPC)
- ✗ Régime enregistré d'épargne-retraite (REER)
- ✗ Régime enregistré d'épargne-invalidité (REEI)
- ✗ Régime des rentes du Québec (RRQ)
- ✗ Assurances-vie
- ✗ Économies
- ✗ Placements
- ✗ Sources de revenus
- ✗ Biens meubles et accessoires
- ✗ Etc.

Tenir un inventaire à jour facilitera la tâche de ceux qui pourraient devoir prendre l'administration de ces biens (en cas d'incapacité ou décès)

2) Connaître vos droits et privilèges

Pour la fiscalité

- ✗ Des crédits d'impôt sont accordés par Revenu Canada
- ✗ Des crédits d'impôt sont accordés par Revenu Québec
- ✗ Retour de TPS et de TVQ

* Dans certains cas, vous devrez vous prévaloir d'un certificat médical confirmant l'incapacité au travail et/ou le degré de manque d'autonomie fonctionnelle et confirmant les critères requis pour l'aide financière et/ou le crédit d'impôt.

Pour la sécurité du revenu

Lorsque votre enfant atteindra l'âge de 18 ans, il sera admissible aux prestations d'aide sociale. Ces prestations :

- ✗ Seront versées en faisant abstraction du revenu des parents.
- ✗ Ne seront pas imposables.
- ✗ Votre enfant aura le droit de gagner un certain revenu par mois sans que ses prestations ne soient coupées. Toutefois, s'il dépasse ce montant, ses prestations seront coupées entièrement ou partiellement.
- ✗ Votre enfant pourra également profiter d'autres avantages tels que les médicaments sur ordonnance ou les soins dentaires et oculaires.

3) **Connaître vos besoins présents et futurs**, ceux de votre famille et plus particulièrement de votre enfant ayant une déficience intellectuelle.

- ✗ De combien d'argent votre famille aura-t-elle besoin pour vivre confortablement si vous décédiez subitement ou en cas de maladie ou d'inaptitude ?
- ✗ De combien aurez-vous besoin pour avoir une retraite confortable ?
- ✗ De combien d'argent votre enfant aura-t-il besoin (en plus de ce qu'il gagne par son emploi ou reçoit du gouvernement) pour vivre en sécurité et subvenir à ses besoins ?

4) **Bâtir un patrimoine** et planifier la sécurité financière de sa famille

- ✗ Votre propriété
- ✗ Votre fonds de pension (à partir de l'entreprise pour laquelle vous travaillez)
- ✗ Votre pension de la Régie des rentes du Québec (RRQ)
- ✗ Vos Régimes enregistrés d'épargne-retraite (REER)
- ✗ Votre assurance-vie
- ✗ Finalement, vous devez choisir entre une multitude d'options quant à la gestion et protection de votre patrimoine (assurance-invalidité, assurance-hypothèque, assurance-habitation, fonds mutuels, etc.).

Le patrimoine, c'est l'ensemble des biens et valeurs qu'une personne accumule pendant sa vie et pouvant être évalués ou calculés à une certaine période.

Soyez prévoyants ! Faites votre testament, vous déciderez ainsi de la façon dont vos biens seront distribués après votre mort...

C'est ce que l'on appelle la gestion de votre patrimoine.

Le testament

Le testament est un écrit déterminant les volontés spécifiques d'une personne à être exécutées quant à l'administration, le partage et la remise des biens de son patrimoine suite à son décès.

Ce document doit :

- ✗ Être clair, précis et facile d'exécution.
- ✗ Faire profiter votre succession de toutes les dispositions légales et fiscales assurant le contrôle, l'administration et la conservation de la valeur des biens à être transmis.

En plus de partager le patrimoine, un testament est primordial pour :

- ✗ Éviter les conflits !
- ✗ Ne pas laisser « la loi » choisir à votre place ce qu'il adviendra de votre héritage.
- ✗ Permettre la liquidation de la succession plus rapidement, plus facilement et à moindre coût.
- ✗ Prévoir l'imprévisible en désignant des remplaçants.
- ✗ S'assurer que nos valeurs seront respectées.

Mourir sans testament

Dans ce cas, la loi va agir à votre place, désignant vos héritiers et dans quelle proportion ils vont recevoir vos biens. L'absence de nomination de liquidateur ou de fiduciaire à une fiducie par testament nécessitera la nomination d'un tuteur et d'un conseil de tutelle à un enfant mineur présentant une déficience intellectuelle par une assemblée de famille (même situation pour un majeur présentant une déficience intellectuelle pour lequel un curateur devra être nommé). Les frais légaux qui découleront de ces procédures réduiront le montant de votre héritage.

Pour aider la réflexion...

À quelles questions les parents d'une personne ayant une déficience doivent-ils réfléchir lors de la rédaction de leur testament ?

- ✗ Notre enfant est-il capable de gérer de l'argent?
- ✗ S'il en est incapable, qui pourrait l'aider ou le faire pour lui?
- ✗ Comment léguer de l'argent ou des biens à notre enfant sans compromettre son droit à recevoir des prestations gouvernementales?
- ✗ À partir de quel moment notre enfant devrait-il bénéficier de nos biens? (maintenant ou après notre mort?)
- ✗ Que se passera-t-il si nous devenons invalides?
- ✗ Comment équilibrer les besoins de notre enfant handicapé et ceux des autres membres de la famille?

Avez-vous un testament?

**Si oui, BRAVO !
Moins de la moitié des gens en ont un.**

À quand remonte la dernière mise à jour de votre testament?

Saviez-vous qu'un testament devrait être relu à tous les 4-5 ans afin de s'ajuster aux changements dans votre vie ?

Pour un enfant présentant une déficience intellectuelle, vous voudrez probablement établir vos priorités, établir un encadrement de vie et nommer des gens qui seront appelés à remplir un mandat auprès de lui/d'elle.

Il est toutefois à noter que tous vos désirs (sauf s'ils constituent des obligations et instructions spécifiques données aux liquidateurs et/ou fiduciaires) n'auront pas d'effet juridique mais fourniront tout de même des indications précieuses.

Il est possible d'écrire soi-même son testament, sans avoir recours à un notaire, soit en faisant un testament olographe (écrit seul) ou un testament écrit devant témoins. Ces deux formes de testaments doivent cependant observer des règles et conditions légales qui feront l'objet d'une vérification judiciaire à votre décès. Il est tout de même très risqué que celui qui l'écrit oublie des détails importants ou que le document soit perdu ou détruit.

Il est donc préférable de faire affaires avec un notaire, qui connaît bien les lois et procédures judiciaires. Toutefois, un testament olographe est encore préférable à l'absence de testament, en autant qu'il ne comporte pas d'erreur pouvant engendrer des conséquences moins favorables que celles que la loi aurait prévues en cas d'absence de testament.

Avant de retenir les services d'un notaire

- ✗ Assurez-vous que celui-ci comprend bien la situation des familles ayant un enfant handicapé, les lois et prestations qui y sont liées.
- ✗ Informez-vous des coûts.
- ✗ Essayez de clarifier vos idées et priorités avant la première rencontre. Votre notaire pourra aussi vous guider vers des solutions déjà éprouvées, tout en respectant l'individualité de votre planification.

Pour trouver un notaire

Tél : 514 879-1793

Sans frais : 1 800 263-1793

Internet : www.trouverunnotaire.com/

Legs particuliers

Les legs sont des dons d'argent ou de biens que vous faites par votre testament à des personnes ou encore à des organismes. À votre mort, vos legs particuliers seront distribués une fois que vos dettes actives auront été payées.

Il peut être fort utile pour votre enfant présentant une déficience intellectuelle de recevoir certains de vos meubles, vaisselle, souvenirs de familles, etc.

Le legs particulier d'une somme d'argent directement à votre enfant pourra influencer sur ses prestations gouvernementales et, si le montant est supérieur à l'exemption des avoirs liquides,

il pourrait se voir imposer une suspension temporaire de ses prestations. Il ne sert donc à rien de lui laisser des montants d'argent symboliques, qui feraient suspendre ses prestations sans pour autant lui assurer plus de sécurité financière. Toutefois, rien ne vous empêche de laisser une somme d'argent inférieure à la limite de l'exemption. **Renseignez-vous !**

Le testament spécifique à l'administration des biens pour une personne présentant une déficience intellectuelle peut nécessiter des conseils professionnels et ne laisse place à aucune improvisation.

Comment considérer un enfant présentant une déficience intellectuelle dans son testament

Plusieurs options existent :

Chaque cas est particulier !
L'essentiel est que **votre** testament
soit adapté à **votre** situation

1) **Déshériter**

Certaines personnes croient qu'il s'agit du moyen le plus sûr pour protéger les prestations gouvernementales de son enfant. Toutefois, il faut être conscient du fait qu'il est risqué de ne pas inclure votre enfant dans votre testament, car il existe une certaine possibilité qu'un recours alimentaire puisse être présenté par un représentant (tuteur ou curateur de votre enfant présentant une déficience) et que votre succession ait à lui verser un montant de créance alimentaire, le tout pouvant affecter le montant des prestations de sécurité du revenu.

2) **Le legs direct**

Ainsi, votre enfant touche sa part comme vos autres enfants. S'il ne touche pas de prestations du gouvernement et s'il peut gérer son argent et autres biens, il s'agit alors d'une bonne décision. Toutefois, pour beaucoup de familles, cette solution n'est ni réaliste, ni pratique. Questionnez-vous à savoir si votre enfant sera capable de gérer, protéger et disposer (par testament) de son patrimoine.

3) **Léguer de l'argent ou des biens à une tierce personne**

Cette procédure se nomme « faire un don avec obligation morale ». Ainsi, vous confiez un montant d'argent à une personne (un autre de vos enfants, par exemple) qui s'engage à utiliser cet argent uniquement pour le bien-être de votre enfant présentant une déficience

intellectuelle. Toutefois, cette solution n'est pas sans faille. Ainsi, la personne n'a pas d'obligation légale et n'a pas de compte à rendre à personne, pouvant donc dépenser tout l'argent à son gré. Et si cette personne mourait avant votre enfant ?

4) La fiducie

Une fiducie est une entité légale ayant un patrimoine distinct et autonome, constituée dans un contrat notarié prévoyant le contrôle et l'administration d'un patrimoine de biens (ex : compte de banque, immeuble, entreprise, etc.) par un ou des fiduciaire(s) nommé(s) (individus ou corporation) pour le bénéfice et bien-être d'un bénéficiaire (votre enfant), le tout selon des instructions biens particulières d'administration et de remise des revenus et du capital et avec une durée déterminée, exemple pendant 10, 20 ans ou la vie durant de votre enfant.

Plusieurs avantages font de la fiducie un instrument intéressant de planification à considérer pour les parents ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle.

- ✘ Le fiduciaire a l'obligation légale de faire bon usage des biens aux seules fins que vous aurez fixées.
- ✘ Les biens sont également protégés si votre fiduciaire divorce, fait faillite ou décède avant votre enfant puisque les biens de la fiducie font partie d'un patrimoine distinct et autonome dont le fiduciaire n'a que l'administration et non les droits de propriété. La faillite, le décès, la démission, le refus de fonction ou l'inaptitude nécessitent le remplacement du fiduciaire selon les règles prévues au testament.
- ✘ La fiducie rend moins urgente et impératrice la nomination d'un curateur ou tuteur pour votre enfant, car vous ne faites pas de legs directs à votre enfant. Ainsi, la fiducie diminuera les procédures légales et l'intervention judiciaire dans les affaires de familles. Si toutefois une tutelle ou curatelle à votre enfant présentant une déficience intellectuelle est déjà opérante à votre décès ou devient requise après votre décès, l'administration du patrimoine fiduciaire échappera à l'autorité du tuteur ou curateur et continuera d'être la responsabilité du fiduciaire, ces deux intervenants pouvant cependant collaborer ensemble à l'identification et la satisfaction des besoins de votre enfant.
- ✘ La fiducie permet une plus grande souplesse dans l'administration de vos biens. Ainsi, selon les pouvoirs qui lui auront été délégués, le fiduciaire pourra réagir en cas de besoin (maladie grave, changement dans les lois, etc.).
- ✘ Finalement, une fiducie pourra opérer en satisfaisant les besoins identifiés de votre enfant présentant une déficience intellectuelle avec possibilité de ne pas réduire ou disqualifier les prestations gouvernementales (cela est tout de même sujet à l'interprétation des autorités gouvernementales).

La fiducie peut entrer en vigueur avant votre décès (**fiducie entre vifs**) ou suite à votre décès (**fiducie testamentaire**).

Votre fiduciaire devra...

- ✗ Comprendre les données contenues dans votre testament et votre fiducie.
- ✗ Connaître votre famille et surtout votre enfant (son état, ses limites, besoins et intérêts).
- ✗ Pouvoir administrer les biens de façon à maximiser leur rendement.
- ✗ Comprendre les lois et règlements régissant les prestations gouvernementales.
- ✗ Garder à jour le compte détaillé des revenus, dépenses et l'inventaire des biens.
- ✗ Déposer un rapport financier annuel.
- ✗ S'intéresser activement au bien-être de votre enfant et lui rendre visite souvent.

Il peut être une très bonne idée d'avoir **plusieurs fiduciaires** qui prendront leurs décisions ensemble. L'un d'eux sera peut-être plus doué pour l'aspect « matériel » et l'autre pour l'aspect « humain ».

Assurez-vous aussi de prévoir des « remplaçants » au cas où les personnes désignées ne seraient plus en mesure de remplir leur rôle.

La fonction de fiduciaire étant complexe et d'une durée relativement longue, une rémunération devrait être donnée sur une base annuelle en fonction du temps alloué. Une telle rémunération pourrait encourager le fiduciaire à compléter ses fonctions à terme et à apporter une plus grande qualité et disponibilité dans son administration.

La fiducie représente cependant un instrument de planification testamentaire plus dispendieux :

- ✗ dans sa constitution (testament plus spécifique et volumineux)
- ✗ dans son administration (plus de frais de rapports et de règlements, déclarations fiscales spécifiques, vérification comptable, honoraires de fiduciaire)

Cette option concerne par conséquent les successions ayant un patrimoine relativement plus important à être attribué à la fiducie constituée pour l'enfant ayant une déficience.

Le legs avec administration spécifique prolongée par le liquidateur d'une part ou provision destinée à combler les besoins de l'enfant présentant une déficience intellectuelle

Cette solution constitue une solution hybride se rapprochant de la fiducie sans toutefois constituer de fiducie. Une part déterminée doit être isolée pour servir de fonds de réserve (provision) pour subvenir de façon discrétionnaire par le liquidateur à certains besoins spécifiques de l'enfant présentant une déficience intellectuelle (besoins d'entretien, d'éducation, de subsistance et de bien-être non déjà couverts par toute forme d'aide gouvernementale et/ou paragouvernementale).

Les défis principaux sont :

- ✘ Trouver la formule idéale pour la protection de votre enfant présentant une déficience intellectuelle. Bien qu'il n'y ait aucune garantie absolue concernant l'interprétation des autorités gouvernementales (prestations gouvernementales de la sécurité du revenu), un testament mieux rédigé et constitué d'instruments de planification éprouvés risque de recevoir plus de crédibilité et d'efficacité.
- ✘ Trouver un mécanisme qui permettra de disposer de vos biens au décès de votre enfant.

Attention ! Il est possible que d'autres personnes (des grands-parents, des oncles et tantes, etc.) lèguent de l'argent à votre enfant. S'ils ne sont pas au courant des règlements régissant les prestations gouvernementales, ils pourraient, sans le vouloir, causer certains problèmes. Il est donc important de discuter de cela avec vos proches.

Nommer un tuteur pour votre enfant

Si votre enfant est mineur

La personne que vous choisirez comme tuteur devrait bien connaître votre enfant et être prête à s'en occuper pour longtemps.

La tutelle légale se terminera une fois que votre enfant aura atteint l'âge de la majorité, même s'il s'agit d'une personne présentant une déficience intellectuelle.

Si votre enfant est devenu adulte

Une fois que votre enfant aura 18 ans, il sera devenu légalement adulte et vous ne serez alors plus ses tuteurs légaux.

L'enfant, devenu majeur, est maintenant sujet aux régimes de protection suivant :

- ✘ Tutelle au majeur : inaptitude partielle ou temporaire
- ✘ Curatelle au majeur : inaptitude complète et permanente

Pour que votre enfant devenu majeur puisse bénéficier de cette protection et représentation pour l'exercice de ses droits civils (tuteur ou curateur au majeur agissant pour et en son nom pour signature de contrat, transaction financière, discussion médicale, hébergement, etc.), des procédures spécifiques prévues au *Code civil du Québec* doivent être suivies dont la première sera l'obtention des évaluations médicales et psychosociales confirmant le degré d'inaptitude afin que soit nommé un tuteur ou curateur à votre enfant majeur et un conseil de tutelle pour surveiller l'administration des biens que fera ce tuteur ou curateur.

Représentants de votre enfant

Assurez-vous que quelqu'un soit présent pour parler au nom de votre enfant et pour défendre ses droits, lors de situations problématiques. Cette personne peut être un membre de la famille, un ami proche, une association ou un centre de réadaptation.

Le Curateur public (Curateur public, 2007)

Pour plus d'information :
www.curateur.gouv.qc.ca

Le Curateur public est nommé curateur (à la personne, aux biens, ou aux deux) d'une personne inapte par le tribunal si

- ✗ Celle-ci n'a pas de famille, est isolée.
- ✗ Ses proches ne veulent ou ne peuvent pas assumer ce rôle.

Pour le Curateur public, **représenter une personne inapte** signifie de

- ✗ Veiller à son bien-être tout en préservant son autonomie.
- ✗ Assurer l'exercice de ses droits civils.
- ✗ Administrer ses biens.
- ✗ Informer les tuteurs et les curateurs de la façon de remplir leurs obligations, les assister au besoin et surveiller leur administration.
- ✗ Enquêter, soit de sa propre initiative ou sur demande, par exemple lorsqu'un citoyen lui signale une situation d'abus.

Pour le Curateur public, **administrer les biens d'une personne inapte** signifie de

- ✗ Faire l'inventaire de ses biens.
- ✗ Percevoir les allocations et indemnités auxquelles la personne a droit.
- ✗ Payer ses frais d'hébergement et autres dépenses.
- ✗ Gérer ses placements.
- ✗ Préparer ses déclarations de revenus.
- ✗ Etc.

Pour jouer efficacement son rôle, le Curateur public doit **bien connaître la personne**

- ✗ Rassembler toute l'information afin de mieux connaître la personne et ses biens.
- ✗ Établir une relation directe avec la personne inapte et, autant que possible, avec sa famille, ses proches et son entourage (ex : personnel des milieux de la santé).
- ✗ S'appuyer sur les évaluations médicale et psychosociale pour déterminer les besoins de la personne et élaborer un plan d'action, dans l'intérêt de la personne.

Le Curateur privé (Curateur public, 2007)

Si vous avez été nommé curateur de votre enfant présentant une déficience intellectuelle suite aux procédures prévues par la loi, vous avez certaines obligations légales :

- ✗ Connaître votre rôle et savoir que, dans certains cas, vous devrez obtenir des autorisations du conseil de tutelle ou du tribunal.
- ✗ Agir uniquement dans l'intérêt de votre enfant.
- ✗ Conserver son patrimoine et en augmenter la valeur, dans la mesure du possible : vous avez des pouvoirs de pleine administration.

Réévaluation de la curatelle

Vous devez faire revoir, au moyen d'une réévaluation médicale et psychosociale, le régime de protection pour lequel vous avez été nommé **tous les cinq ans**. Si les besoins de protection de la personne inapte ont changé, le régime de protection sera modifié.

Si vous avez besoin de conseils

- ✗ N'hésitez pas à consulter le conseil de tutelle pour vous assister dans vos décisions et vous aider à remplir vos obligations, surtout face à une situation délicate (ex : consentir à certains soins). Le responsable de votre dossier au Curateur public est aussi à votre disposition pour vous renseigner.

Vous devez rendre des comptes

- ✗ Fournir un rapport annuel d'administration au conseil de tutelle et au Curateur public.

Rémunération

- ✗ Il est possible de demander une rémunération si vous consacrez beaucoup de temps à administrer les biens de votre enfant.
- ✗ Il faut d'abord obtenir l'approbation du conseil de tutelle, puis le tribunal fixera le montant de la rémunération. De façon générale, il s'agit d'un taux horaire. Le montant sera prélevé à même le patrimoine de la personne que vous représentez.
- ✗ Il est possible de fixer cette rémunération dans un testament.

Astuce. Aborder auprès des parents la responsabilité qui, selon eux, revient aux **frères et sœurs** de leur enfant présentant une déficience intellectuelle suite au décès des parents.

Chaque solution comporte des avantages et inconvénients. Aussi, il ne faut pas oublier que les lois changent. Assurez-vous donc d'être bien conseillé, par un professionnel, qui vous aidera à trouver **la meilleure solution pour votre famille**.

Aussi, n'hésitez pas à en discuter avec votre famille et vos proches, tout particulièrement avec les personnes concernées par vos choix.

Cette section a été gracieusement révisée par l'Étude Jean Messier, notaires

Vous pouvez les contacter pour avoir de plus amples informations

Jean et Sara Messier, notaires et conseillers juridiques

369, Boulevard Lacombe, Repentigny, secteur Le Gardeur

Tél.: 450 581-1464. Fax: 450 581-8583

jmessier@notarius.net

www.notairesmessier.qc.ca



Pour les lecteurs...

Association pour l'intégration sociale (région de Québec). (2008). **Guide sur la fiducie testamentaire : pour le/la bénéficiaire recevant des allocations ou prestations du programme de solidarité sociale**, 22 p.

Pour commander : Association pour l'intégration sociale au 418 622-4290

Association pour l'intégration sociale (Région de Québec). **Planifier l'avenir de votre fils/fille ayant une déficience intellectuelle**, douze fascicules.

Pour commander : AQIS-IQDI au 514 725-7245

La Myriade. (2007). **Régimes de protection**, La Portée de l'information : Bulletin d'information du centre de réadaptation La Myriade, Vol 12, no. 2, janvier 2007.

Document disponible au www.crlamyriade.qc.ca / Onglet La Portée de l'information

Conclusion du programme

- ✘ Être parent d'un enfant différent comporte son lot de stress, de peines, de difficultés mais aussi de joies, de fiertés et de grandes réalisations. Ces émotions, tant positives que négatives, sont tout à fait normales et saines.
- ✘ Afin de traverser harmonieusement les différentes étapes de la vie, appuyez-vous sur les différents services offerts. Ils sont très nombreux, comme vous avez pu le constater et peuvent vous être très utiles ! Il vous revient maintenant de cogner aux « bonnes portes » afin d'obtenir le soutien qui permettra à vous, votre enfant et toute votre famille de cheminer le plus possible.
- ✘ Plusieurs personnes dans votre entourage peuvent aussi vous être d'une grande aide, que ce soient des professionnels, des bénévoles, des amis, des membres de votre famille ou encore des parents d'enfants handicapés.
- ✘ Ne sous-estimez jamais l'apport que vous, parents, pouvez avoir dans la vie et le développement de votre enfant. Votre implication peut d'ailleurs prendre de nombreuses formes : en prenant part aux décisions qui concernent votre enfant, en informant les intervenant des besoins particuliers de votre jeune ou encore en sensibilisant votre entourage à la réalité des personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Bonne continuité !

APPENDICE J

Formulaire de consentement à la participation au groupe expérimental (information)

Formulaire de consentement à la recherche - Groupe d'information

Chercheure : **Isabelle Picard**, sous la supervision de la professeure **Diane Morin**,
département de psychologie, Université du Québec à Montréal (UQÀM).

La présente recherche porte sur les besoins des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Votre implication consistera à prendre part aux **dix rencontres du programme de soutien destiné aux parents d'un adolescent présentant une déficience intellectuelle**. Les rencontres seront d'une durée de deux heures, à raison d'une rencontre par semaine. Le groupe sera composé d'environ cinq à dix parents.

Nous encourageons les deux parents à être présents lors des rencontres puisqu'il nous importe d'obtenir les perceptions des mères et des pères. Un service de gardiennage sera offert gratuitement sur place lors de chacune des séances. Les rencontres auront lieu soit à l'Association **Les Amis de la déficience intellectuelle Rive-Nord** à Repentigny, à **L'Entraide pour la déficience intellectuelle du Joliette Métropolitain** à Joliette ou au centre de réadaptation **La Myriade** à Mascouche (le parent a le choix du lieu mais doit demeurer dans ce groupe pour toutes les rencontres).

Il vous sera également demandé de remplir différents questionnaires au début et à la fin du programme. Ces mesures permettront d'évaluer les effets des séances à court terme. Une période approximative de 90 minutes sera nécessaire pour remplir les questionnaires à la première rencontre, alors que 45 minutes sont prévues pour la deuxième passation des questionnaires. Les questionnaires seront remplis au lieu habituel des rencontres.

Les informations recueillies dans ces questionnaires demeureront confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Les questionnaires sont non-nominatifs (seul un code numérique est utilisé pour les identifier). Ces

informations seront conservées sous clé dans un local de l'université pour une durée maximale de cinq ans après l'étude et seront ensuite détruites. Les données de cette étude permettront la publication d'articles scientifiques et la présentation de conférences, toutefois aucun participant ne sera identifié.

Il est important de noter que les rencontres seront enregistrées sur cassettes audio afin de s'assurer que le contenu des séances est couvert de façon uniforme avec tous les participants. Les propos des parents ne seront pas retranscrits, analysés ou utilisés d'une quelconque manière.

Ce projet de recherche a été soumis à l'Association **Les Amis de la déficience intellectuelle de la Rive-Nord**, l'organisme **l'Entraide pour la déficience intellectuelle du Joliette Métropolitain** ainsi que les **Centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Sud et du Nord de Lanaudière**, qui ont accepté d'y participer. Le projet a également été accepté par le **Comité départemental de déontologie de l'UQÀM**.

Votre collaboration est entièrement volontaire. Vous avez le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative et sans justification de votre part. Votre participation à ce projet vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances sur le soutien auprès des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle.

Les participants rempliront quelques questionnaires au début et à la fin du programme afin d'évaluer son efficacité. Les résultats permettront de comparer un nouveau programme de soutien, basé sur les résultats d'une enquête réalisée auprès de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle, versus une modalité d'intervention fréquemment utilisée auprès de ces parents, soit un groupe de discussion. Si l'utilité de ce nouveau programme est démontrée, il pourrait alors être appliqué dans plusieurs autres régions du Québec et ainsi profiter à de nombreux parents. De plus, votre participation vous permettra de rencontrer et de discuter avec des parents de votre région vivant la même situation que vous. La

participation à ce projet ne comporte aucun risque, mis à part le malaise que certains parents pourraient ressentir lorsque des sujets plus difficiles ou délicats pour eux seront abordés. Il vous sera possible, si vous le souhaitez, de recevoir les résultats globaux de cette étude. Vous n'avez qu'à en aviser la chercheuse principale, Isabelle Picard.

Si vous désirez participer au projet ou si vous souhaitez obtenir davantage d'information, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale, Isabelle Picard, au 514-987-3000 poste 3630, ou par courriel picard.isabelle.2@courrier.uqam.ca. Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheurs ou encore si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Dre Diane Morin, au 514-987-3000, poste 4924.

Merci de votre collaboration !

J'ACCEPTÉ de participer à cette recherche

Signature

Date

Veillez, s'il vous plaît, indiquer si vous ou votre enfant avez une allergie alimentaire (un léger goûter sera offert à chaque séance). Ne répondez pour votre enfant que si vous prévoyez que celui-ci sera présent au service de gardiennage offert dans le cadre des rencontres.

Allergie(s) (spécifiez qui est la personne allergique) :

Veillez conserver une copie pour vos dossiers personnels.

APPENDICE K

Formulaire de consentement à la participation au groupe contrôle (entraide)

Formulaire de consentement à la recherche - Groupe d'entraide

Chercheure : **Isabelle Picard**, sous la supervision de la professeure **Diane Morin**,
département de psychologie, Université du Québec à Montréal (UQÀM).

La présente recherche porte sur les besoins des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle. Votre implication consistera à prendre part aux **cinq rencontres d'un groupe de discussion destiné aux parents d'un adolescent présentant une déficience intellectuelle**. Les rencontres seront d'une durée de deux heures, à raison d'une rencontre aux deux semaines. Le groupe sera composé d'environ cinq à dix parents.

Nous encourageons les deux parents à être présents lors des rencontres puisqu'il nous importe d'obtenir les perceptions des mères et des pères. Un service de gardiennage sera offert gratuitement sur place lors de chacune des séances. Les rencontres auront lieu soit à l'Association **Les Amis de la déficience intellectuelle Rive-Nord** à Repentigny ou à **L'Entraide pour la déficience intellectuelle du Joliette Métropolitain** à Joliette (le parent a le choix du lieu mais doit demeurer dans ce groupe pour toutes les rencontres).

Il vous sera également demandé de remplir différents questionnaires au début et à la fin du programme. Ces mesures permettront d'évaluer les effets des séances à court terme. Une période approximative de 90 minutes sera nécessaire pour remplir les questionnaires à la première rencontre, alors que 45 minutes sont prévues pour la deuxième passation des questionnaires. Les questionnaires seront remplis au lieu habituel des rencontres.

Les informations recueillies dans ces questionnaires demeureront confidentielles et ne seront utilisées qu'à des fins de recherche. Les questionnaires sont non-nominatifs (seul un code numérique est utilisé pour les identifier). Ces informations seront conservées sous clé dans un local de l'université pour une durée

maximale de cinq ans après l'étude et seront ensuite détruites. Les données de cette étude permettront la publication d'articles scientifiques et la présentation de conférences, toutefois aucun participant ne sera identifié.

Il est important de noter que les rencontres seront enregistrées sur cassettes audio. Ces enregistrements serviront uniquement à évaluer les interventions réalisées par l'animatrice. Les propos des parents ne seront pas retranscrits, analysés ou utilisés d'une quelconque manière.

Ce projet de recherche a été soumis à l'Association **Les Amis de la déficience intellectuelle de la Rive-Nord**, l'organisme **l'Entraide pour la déficience intellectuelle du Joliette Métropolitain** ainsi que les **Centres de santé et de services sociaux (CSSS) du Sud et du Nord de Lanaudière**, qui ont accepté d'y participer. Le projet a également été accepté par le **Comité départemental de déontologie de l'UQÀM**.

Votre collaboration est entièrement volontaire. Vous avez le droit de vous retirer du projet à tout moment sans conséquence négative et sans justification de votre part. Votre participation à ce projet vous permettra de contribuer à l'avancement des connaissances sur le soutien auprès des parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle.

Les participants rempliront quelques questionnaires au début et à la fin du programme afin d'évaluer son efficacité. Les résultats permettront de comparer un nouveau programme de soutien, basé sur les résultats d'une enquête réalisée auprès de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle, versus une modalité d'intervention fréquemment utilisée auprès de ces parents, soit un groupe de discussion. Si l'utilité de ce nouveau programme est démontrée, il pourrait alors être appliqué dans plusieurs autres régions du Québec et ainsi profiter à de nombreux parents. De plus, votre participation vous permettra de rencontrer et de discuter avec des parents de votre région vivant la même situation que vous. La participation à ce projet ne comporte aucun risque, mis à part le malaise que certains

parents pourraient ressentir lorsque des sujets plus difficiles ou délicats pour eux seront abordés.

Il vous sera possible, si vous le souhaitez, de recevoir les résultats globaux de cette étude. Vous n'avez qu'à en aviser la chercheuse principale, Isabelle Picard.

Si vous désirez participer au projet ou si vous souhaitez obtenir davantage d'information, vous pouvez communiquer avec la chercheuse principale, Isabelle Picard, au 514-987-3000 poste 3630, ou par courriel picard.isabelle.2@courrier.uqam.ca Si vous avez des questions touchant les responsabilités des chercheurs ou encore si vous souhaitez formuler une plainte, vous pouvez contacter Dre Diane Morin, au 514-987-3000, poste 4924.

Merci de votre collaboration !

- J'ACCEPTÉ** de participer à cette recherche

Signature

Date

Veillez, s'il vous plaît, indiquer si vous ou votre enfant avez une allergie alimentaire (un léger goûter sera offert à chaque séance). Ne répondez pour votre enfant que si vous prévoyez que celui-ci sera présent au service de gardiennage offert dans le cadre des rencontres.

Allergie(s) (spécifiez qui est la personne allergique) :

Veillez conserver une copie pour vos dossiers personnels

APPENDICE L

Questionnaire concernant les événements de la vie

ID _____

Événements de la vie

Dans notre vie de tous les jours, plusieurs événements peuvent affecter notre humeur, nos perceptions, nos pensées. Indiquez si certaines des situations suivantes sont survenues dans votre vie **depuis le début du programme de soutien** (début octobre 2009) :

- Maladie grave
- Deuil
- Déménagement
- Perte d'emploi
- Changement d'emploi
- Promotion au niveau de l'emploi
- Vol
- Sinistre à votre domicile (feu, inondation)
- Gain d'argent
- Perte d'argent
- Accident
- Grossesse
- Nouvelle naissance dans la famille
- Séparation / divorce
- Autre événement important : _____

Aucun événement particulier n'est survenu dans ma vie depuis le début du programme de soutien (*ne pas répondre aux questions ci-dessous*)

À quel point cette situation a-t-elle été stressante pour vous au moment de l'événement ? *

Pas stressante 1 2 3 4 5 Très stressante

À quel point cette situation est-elle encore stressante pour vous aujourd'hui ? *

Pas stressante 1 2 3 4 5 Très stressante

** Si plusieurs événements sont survenus, indiquez un pointage global pour tous les événements.*

N'hésitez pas à expliquer la ou les situation(s) : _____

APPENDICE M

Questionnaire d'évaluation finale de la participation au groupe expérimental (information)

Fiche d'évaluation finale du programme de soutien – GROUPE D'INFORMATION

Cette fiche d'évaluation vise à savoir si le programme vous a été aidant et de quelle façon il pourrait être amélioré. Nous vous prions de prendre quelques minutes pour y répondre. Pour assurer la confidentialité de vos réponses, n'indiquez pas votre nom.

CONTENU DES RENCONTRES

1) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

À quel point l'information transmise à chacune de ces séances vous a-t-elle été aidante ?

1.1) La déficience intellectuelle (historique, causes, définition, troubles associés, glossaire, etc.)	1	2	3	4	5
1.2) Les services gouvernementaux (CSSS, CRDITÉD, subventions et ressources financières, etc.)	1	2	3	4	5
1.3) Les associations et organismes pouvant vous aider (loisirs et sports, répit, associations de parents, camps, défense des droits, etc.)	1	2	3	4	5
1.4) L'école (plans d'intervention, de services et de transition, implication des parents, etc.)	1	2	3	4	5
1.5) Les habiletés parentales (discipline, favoriser l'estime de soi, surprotection, etc.)	1	2	3	4	5
1.6) L'adolescence, l'amour et la sexualité (changements liés à l'adolescence, amour, sexualité, prévention des abus, etc.)	1	2	3	4	5
1.7) La famille (couple, frères et sœurs, grands-parents, etc.)	1	2	3	4	5
1.8) La vie après l'école (formation scolaire aux adultes, activités de travail, départ de la maison, ressources résidentielles, etc.)	1	2	3	4	5
1.9) Les aspects légaux (testament, fiducie, curatelle, tuteur, etc.)	1	2	3	4	5

2) Quels sont les informations qui ont été *particulièrement* utiles/aidantes pour vous ?

3) Quels sont les *principaux* nouveaux apprentissages que vous avez réalisés au cours des séances?

4) Quelles améliorations devraient être apportées au *contenu* du programme ?

GUIDE D'INFORMATION

5) Avez-vous consulté le guide du programme depuis le début des séances ? Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

5.1) Si oui, à quel(s) sujet(s)?

6) Prévoyez-vous éventuellement relire le guide remis lors du programme? Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

6.1) Si non, pourquoi ?

7) Quelles améliorations pourraient être apportées au guide? (répondre seulement si vous l'avez consulté)

FORMAT DES RENCONTRES ET ANIMATION DU PROGRAMME

8) Selon vous, d'autres formules devraient-elles être envisagées pour la réalisation du programme? Indiquez en quoi ces autres façons de faire seraient préférables à la méthode présentement utilisée.

8.1) Augmenter le nombre de rencontres

(Spécifier quels autres sujets devraient être traités ou quels aspects des sujets discutés lors des rencontres devraient être abordés plus en profondeur)

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

Indiquer vos commentaires ici

8.2) Diminuer le nombre de rencontres

(Spécifier quels aspects devraient être abordés plus rapidement ou retirés du programme)

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

8.3) Modifier l'horaire (plutôt qu'une rencontre de 2 heures par semaine, sur dix semaines)

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

8.4) Permettre aux parents d'assister uniquement aux rencontres qui les intéressent le plus

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

8.5) Former des groupes de parents plus petits

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

8.6) Former des groupes de parents plus grands

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

8.7) Avoir deux animateurs en tout temps

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

8.8) Avoir des animateurs « invités » (avez-vous des animateurs invités à nous suggérer?)

Oui ⁽¹⁾
 Non ⁽⁰⁾

9) Avez-vous d'autres suggestions d'améliorations quant à la formule des rencontres (y compris l'animation) ?

10) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Pas du tout Un peu Moyennement Assez Beaucoup

Selon vous...

10.1) La présentation des contenus était-elle claire ?	1	2	3	4	5
10.2) L'animatrice semblait-elle maîtriser le contenu des séances?	1	2	3	4	5

EFFETS DU PROGRAMME

11) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Pas du tout Un peu Moyennement Assez Beaucoup

Considérez-vous que votre participation au programme de soutien vous a...

11.1) Été aidante ?	1	2	3	4	5
11.2) Permis de connaître des ressources/services que vous ne connaissiez pas ?	1	2	3	4	5
11.3) Permis d'en apprendre davantage sur des ressources/services que vous connaissiez déjà ?	1	2	3	4	5
11.4) Permis d'obtenir des trucs/outils pour vous aider dans votre quotidien auprès de votre enfant ?	1	2	3	4	5
11.5) Permis d'être davantage informé afin de prendre des décisions concernant votre enfant ?	1	2	3	4	5
11.6) Permis d'obtenir de la documentation utile (livres, vidéos, brochures, sites internet, etc.) ?	1	2	3	4	5
11.7) Permis d'obtenir de l'information à savoir comment porter plainte / obtenir un recours en cas d'insatisfaction ?	1	2	3	4	5
11.8) Permis (ou va vous permettre) de faciliter le contact auprès des ressources/personnes qui peuvent vous offrir du soutien ?	1	2	3	4	5
11.9) Permis de vous sentir mieux outillé face à la déficience intellectuelle de votre enfant ?	1	2	3	4	5
11.10) Favorisé une expérience parentale plus positive ?	1	2	3	4	5

12) Avez-vous entrepris des démarches (ou des changements dans vos pratiques) suggérés par l'animatrice durant les rencontres depuis le début des séances ? Si oui, laquelle (lesquelles) ?

13) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Diminué beaucoup Diminué un peu N'a eu aucun effet Augmenté un peu Augmenté beaucoup

Quel effet la participation au programme a-t-elle eu pour vous sur...

13.1) Votre niveau de stress ?	1	2	3	4	5
13.2) Votre motivation à entreprendre des démarches afin d'obtenir plus de soutien ?	1	2	3	4	5
13.3) Votre motivation à entreprendre des changements dans vos pratiques parentales ?	1	2	3	4	5
13.4) Votre sentiment d'isolement ?	1	2	3	4	5

14) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

À quel point les aspects énoncés ci-dessous vous ont-ils semblé aidants ?

14.1) Les informations transmises par l'animatrice	1	2	3	4	5
14.2) Les informations transmises par les autres parents	1	2	3	4	5
14.3) Les échanges avec l'animatrice	1	2	3	4	5
14.4) Les échanges avec les autres parents	1	2	3	4	5
14.5) La possibilité de « ventiler », de « vider son sac »	1	2	3	4	5
14.6) Le sentiment d'être soutenu par une professionnelle	1	2	3	4	5
14.7) Le sentiment d'être soutenu par d'autres parents	1	2	3	4	5
14.8) Le fait de faire une activité en dehors de la maison	1	2	3	4	5
14.9) Le fait de constater que vous n'êtes pas seul à vivre ces émotions, craintes ou questionnements	1	2	3	4	5
14.10) La dynamique au sein du groupe	1	2	3	4	5

15) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

Tout au long du programme, vous êtes-vous senti

15.1) Écouté	1	2	3	4	5
15.2) Respecté	1	2	3	4	5
15.3) Compris	1	2	3	4	5
15.4) Soutenu	1	2	3	4	5
15.5) Valorisé	1	2	3	4	5

16) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

16.1) Le programme de soutien a-t-il répondu à vos attentes ?	1	2	3	4	5
16.2) Prévoyez-vous sensibiliser d'autres parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle au contenu du programme (parler de ce que vous avez appris, leur faire connaître des services, etc.)	1	2	3	4	5
16.3) Recommanderiez-vous ce programme à d'autres parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle ?	1	2	3	4	5

17) Veuillez indiquer ici tout autre commentaire que vous jugez pertinent.

Merci de votre collaboration !

APPENDICE N

Questionnaire d'évaluation finale de la participation au groupe contrôle (entraide)

Fiche d'évaluation finale du programme de soutien – GROUPE D'ENTRAIDE

Cette fiche d'évaluation vise à savoir si le programme vous a été aidant et de quelle façon il pourrait être amélioré. Nous vous prions de prendre quelques minutes pour y répondre. Pour assurer la confidentialité de vos réponses, n'indiquez pas votre nom.

CONTENU DES RENCONTRES

En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

Lors des rencontres, à quel point les aspects suivants vous ont-ils été aidants ?

	1	2	3	4	5
1.1) Partager votre expérience avec les autres parents	1	2	3	4	5
1.2) Écouter l'expérience des autres parents	1	2	3	4	5
2.1) Partager les trucs et connaissances que vous avez développés avec les autres parents	1	2	3	4	5
2.2) Écouter les trucs et connaissances développés par les autres parents	1	2	3	4	5
3.1) Partager vos inquiétudes et questionnements avec les autres parents	1	2	3	4	5
3.2) Écouter les inquiétudes et questionnements des autres parents	1	2	3	4	5
4.1) Partager vos besoins de soutien avec les autres parents	1	2	3	4	5
4.2) Écouter les besoins de soutien des autres parents	1	2	3	4	5
5.1) Partager les améliorations et changements que vous souhaitez avec les autres parents	1	2	3	4	5
5.2) Écouter les améliorations et changements souhaités par les autres parents	1	2	3	4	5

FORMAT DES RENCONTRES ET ANIMATION

6) Selon vous, d'autres formules devraient-elles être envisagées pour la réalisation du programme? Indiquez en quoi ces autres façons de faire seraient préférables à la méthode présentement utilisée.

	Indiquer vos commentaires ici
6.1) Augmenter le nombre de rencontres <i>(Spécifier quels autres sujets devraient être traités ou quels aspects des sujets discutés lors des rencontres devraient être abordés plus en profondeur)</i>	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾
6.2) Diminuer le nombre de rencontres <i>(Spécifier quels aspects devraient être abordés plus rapidement ou retirés du programme)</i>	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾
6.3) Modifier l'horaire <i>(plutôt qu'une rencontre de 2 heures aux deux semaines, sur dix semaines)</i>	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾
6.4) Permettre aux parents d'assister uniquement aux rencontres qui les intéressent le plus	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾
6.5) Former des groupes de parents plus petits	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾
6.6) Former des groupes de parents plus grands	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾
6.7) Avoir deux animateurs en tout temps	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾
6.8) Avoir des animateurs « invités » <i>(avez-vous des animateurs invités à nous suggérer?)</i>	<input type="checkbox"/> Oui ⁽¹⁾ <input type="checkbox"/> Non ⁽⁰⁾

7) Avez-vous d'autres suggestions d'améliorations quant à la formule des rencontres (y compris l'animation) ?

EFFETS DU PROGRAMME

8) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Pas du tout Un peu Moyennement Assez Beaucoup

Considérez-vous que votre participation au programme de soutien vous a...

8.1) Été aidante ?	1	2	3	4	5
8.2) Permis de connaître des ressources/services que vous ne connaissiez pas ?	1	2	3	4	5
8.3) Permis d'en apprendre davantage sur des ressources/services que vous connaissiez déjà ?	1	2	3	4	5
8.4) Permis d'obtenir des trucs/outils pour vous aider dans votre quotidien auprès de votre enfant ?	1	2	3	4	5
8.5) Permis d'être davantage informé afin de prendre des décisions concernant votre enfant ?	1	2	3	4	5
8.6) Permis d'obtenir de la documentation (livres, vidéos, brochures, sites internet, etc.) ?	1	2	3	4	5
8.7) Permis d'obtenir de l'information à savoir comment porter plainte / obtenir un recours en cas d'insatisfaction ?	1	2	3	4	5
8.8) Permis (ou va vous permettre) de faciliter le contact auprès des ressources/personnes qui peuvent vous offrir du soutien ?	1	2	3	4	5
8.9) Permis de vous sentir mieux outillé face à la déficience intellectuelle de votre enfant ?	1	2	3	4	5
8.10) Favorisé une expérience parentale plus positive ?	1	2	3	4	5

9) Avez-vous entrepris des démarches (ou des changements dans vos pratiques) depuis le début des séances ? Si oui, laquelle (lesquelles) ?

10) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Diminué beaucoup Diminué un peu N'a eu aucun effet Augmenté un peu Augmenté beaucoup

Quel effet la participation au programme a-t-elle eu pour vous sur...

10.1) Votre niveau de stress ?	1	2	3	4	5
10.2) Votre motivation à entreprendre des démarches afin d'obtenir plus de soutien ?	1	2	3	4	5
10.3) Votre motivation à entreprendre des changements dans vos pratiques parentales ?	1	2	3	4	5
10.4) Votre sentiment d'isolement ?	1	2	3	4	5

11) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Pas du tout Un peu Moyennement Assez Beaucoup

À quel point les aspects énoncés ci-dessous vous ont-ils semblé aidants ?

11.1) Les informations transmises par les autres parents	1	2	3	4	5
11.2) Les échanges avec les autres parents	1	2	3	4	5
11.3) Les échanges avec l'animatrice	1	2	3	4	5
11.4) La possibilité de « ventiler », de « vider son sac »	1	2	3	4	5
11.5) Le sentiment d'être soutenu par une professionnelle	1	2	3	4	5
11.6) Le sentiment d'être soutenu par d'autres parents	1	2	3	4	5
11.7) Le fait de faire une activité en dehors de la maison	1	2	3	4	5
11.8) Le fait de constater que vous n'êtes pas seul à vivre ces émotions, craintes ou questionnements	1	2	3	4	5
11.9) La dynamique au sein du groupe	1	2	3	4	5

12) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Pas du tout Un peu Moyennement Assez Beaucoup

Tout au long du programme, vous êtes-vous senti

12.1) Écouté	1	2	3	4	5
12.2) Respecté	1	2	3	4	5
12.3) Compris	1	2	3	4	5
12.4) Soutenu	1	2	3	4	5
12.5) Valorisé	1	2	3	4	5

13) En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1 2 3 4 5
 Pas du tout Un peu Moyennement Assez Beaucoup

13.1) Le programme de soutien a-t-il répondu à vos attentes ?	1	2	3	4	5
13.2) Prévoyez-vous sensibiliser d'autres parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle au contenu du programme (parler de ce que vous avez appris, leur faire connaître des services, etc.)	1	2	3	4	5
13.3) Recommanderiez-vous ce programme à d'autres parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle ?	1	2	3	4	5

14) S'il existait un guide contenant de l'information destinée aux parents d'un adolescent présentant une déficience intellectuelle, croyez-vous que vous consulteriez un tel guide ?

Oui ⁽¹⁾ Non ⁽⁰⁾

14.1) Si non, pourquoi ?

15) Veuillez indiquer ici tout autre commentaire que vous jugez pertinent.

Merci de votre collaboration !

APPENDICE O

Exemple d'une fiche d'évaluation hebdomadaire de la rencontre
du groupe expérimental (information)

ÉVALUATION DE LA RENCONTRE

Groupe d'information - *Rencontre 10 : Aspects financiers et légaux*

En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

À quel point l'information reçue sur les thèmes suivants vous a-t-elle été aidante, ou à quel point croyez-vous qu'elle vous sera aidante dans le futur ?

Gestion des finances en prévision de l'avenir	1	2	3	4	5
Le testament	1	2	3	4	5
Comment considérer un enfant présentant une déficience intellectuelle dans son testament	1	2	3	4	5
Régimes de protection (tutelle publique et privée, curateur public et privé)	1	2	3	4	5
Coordonnées de notaires	1	2	3	4	5
Suggestions de lectures / documents à consulter	1	2	3	4	5

En utilisant l'échelle de réponse suivante :

1	2	3	4	5
Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

L'information présentée était facile à comprendre	1	2	3	4	5
Les exemples utilisés étaient concrets et clairs	1	2	3	4	5

Qu'avez-vous le plus apprécié lors de cette rencontre ?

Qu'avez-vous le moins apprécié lors de cette rencontre ?

Avez-vous des suggestions ou commentaires pour améliorer cette rencontre ?

APPENDICE P

Exemple d'une fiche d'évaluation hebdomadaire de la rencontre
du groupe contrôle (entraide)

ÉVALUATION DE LA RENCONTRE

Groupe d'entraide

Rencontre 4 : La vie après l'école et la prévision de l'avenir

En utilisant l'échelle de réponse suivante :

	1	2	3	4	5
	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Assez	Beaucoup

À quel point les aspects suivants vous ont-ils été aidants, ou à quel point croyez-vous qu'ils vous seront aidants dans le futur ?

1.1) Partager votre expérience avec les autres parents	1	2	3	4	5
1.2) Écouter l' expérience des autres parents	1	2	3	4	5
2.1) Partager les trucs et connaissances que vous avez développés avec les autres parents	1	2	3	4	5
2.2) Écouter les trucs et connaissances développés par les autres parents	1	2	3	4	5
3.1) Partager vos inquiétudes et questionnements avec les autres parents	1	2	3	4	5
3.2) Écouter les inquiétudes et questionnements des autres parents	1	2	3	4	5
4.1) Partager vos besoins de soutien avec les autres parents	1	2	3	4	5
4.2) Écouter les besoins de soutien des autres parents	1	2	3	4	5
5.1) Partager les améliorations et changements que vous souhaitez avec les autres parents	1	2	3	4	5
5.2) Écouter les améliorations et changements souhaités par les autres parents	1	2	3	4	5

Qu'avez-vous le plus apprécié lors de cette rencontre ?

Qu'avez-vous le moins apprécié lors de cette rencontre ?

Avez-vous des suggestions ou commentaires pour améliorer cette rencontre ?

APPENDICE Q

Résultats supplémentaires à l'étude 2

Résultats supplémentaires à l'étude 2

APPENDICE Q.1

Les caractéristiques des enfants des participants ont été évaluées aux plans des difficultés comportementales et des comportements adaptatifs à l'aide de deux questionnaires, soit le *GÉCEN* et l'*ABAS-II*. Ces mesures n'ont révélé aucune différence significative entre les enfants des parents prenant part au groupe expérimental et ceux participant au groupe contrôle. Le tableau Q.1 compare les moyennes obtenues par les deux groupes à chacune des mesures. Toutes les moyennes sont plus élevées pour le groupe expérimental.

Tableau Q.1
Comparaison des moyennes aux questionnaires utilisés en pré-test pour obtenir un portrait quant aux difficultés comportementales et aux comportements adaptatifs des adolescents (enfants des participants)

	Groupe expérimental (information) n = 25	Groupe contrôle (entraide) n = 5	<i>p</i>
GECEN Compétence	16,24	13,60	0,220
GECEN Problématique	46,92	37,80	0,455
ABAS Communication	40,00	29,20	0,249
ABAS Ressources communautaires	19,36	17,80	0,842
ABAS Acquis scolaires	25,04	23,20	0,829
ABAS Vie domestique	34,96	30,80	0,627
ABAS Santé sécurité	34,28	27,60	0,350
ABAS Loisirs	35,36	30,20	0,428
ABAS Autonomie	50,32	34,80	0,109
ABAS Responsabilités individuelles	31,84	29,00	0,757
ABAS Aptitudes sociales	37,16	28,60	0,228

APPENDICE Q.2

Le tableau Q.2 établit la liste des dix besoins les plus fréquemment exprimés par les parents au pré et au post-test pour le groupe expérimental (information).

Tableau Q.2
Besoins les plus exprimés avant et après l'intervention
chez les participants du groupe expérimental (information)

Pré	Taux (%)	Post	Taux (%)
<i>Inf.</i> * curatelle	100	<i>Inf.</i> curatelle	92
<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	100	<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	88
<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	96	<i>Inf.</i> aides financières	84
<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	96	<i>Inf.</i> CSSS	84
<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	96	<i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	84
<i>Inf.</i> CSSS	92	<i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	80
<i>Inf.</i> aides financières	92	<i>Inf.</i> loisirs et sports	76
<i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	88	<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	76
Entraînement aux habiletés parentales	88	<i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	76
Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	84	Dépannage	76

* *Inf.* = Information sur

DI = Déficience intellectuelle

APPENDICE Q.3

Le tableau Q.3 établit la liste des dix besoins les plus fréquemment exprimés par les parents au pré et au post-test pour le groupe contrôle (entraide).

Tableau Q.3
Besoins les plus exprimés avant et après l'intervention
chez les participants du groupe contrôle (entraide)

	Pré	Taux (%)	Post	Taux (%)
	<i>Inf.</i> * adolescence chez personne avec DI	100	<i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI	100
	<i>Inf.</i> intégration communautaire	100	Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	100
	<i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés chez l'enfant	100	<i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	100
	Groupe de soutien de parents	100	<i>Inf.</i> loisirs et sports	100
	Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	80	Groupe de soutien de parents	100
	<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	80	Conseils pour gestion émotions négatives parent	100
	<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	80	Gardiennage	100
	<i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	80	Répit	100
	<i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	80	<i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	80
	<i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	80	<i>Inf.</i> avenir personne avec DI	80

* *Inf.* = Information sur

APPENDICE Q.4

Le tableau Q.4 présente la liste complète des thématiques abordées au cours des neuf séances présentant des contenus du groupe expérimental (la première des dix séances ne comportait aucun contenu puisqu'elle était consacrée à la passation des questionnaires pré-test et à une introduction générale). Ces thématiques sont listées par ordre décroissant, selon le niveau d'aide perçue par les parents.

Tableau Q.4
Liste complète des thématiques abordées au cours du groupe expérimental (information)
selon le niveau d'aide perçue, en ordre décroissant

Thèmes abordés	Séance	Niveau d'aide perçue*	Écart -type
Formation scolaire aux adultes avec DI	9 : La vie après l'école	4,62	0,50
Aides financières, programmes et subventions	3 : Les services gouvernementaux	4,61	0,50
Lectures sur les aspects financiers et légaux	10 : Les aspects financiers et légaux	4,60	0,58
Accéder à de la documentation	2 : La déficience intellectuelle	4,58	0,78
Collaboration parent-intervenant	3 : Les services gouvernementaux	4,52	0,67
Départ de la maison / Choisir un milieu de vie	9 : La vie après l'école	4,50	0,60
Régimes de protection	10 : Les aspects financiers et légaux	4,48	0,65
Testament	10 : Les aspects financiers et légaux	4,48	0,65
Lectures sur les habiletés parentales	6 : Les habiletés parentales	4,47	0,72
Services et programmes d'aide à l'emploi	9 : La vie après l'école	4,45	0,74
Gestion des finances en prévision de l'avenir	10 : Les aspects financiers et légaux	4,44	0,65
Faire vivre des succès à votre enfant	6 : Les habiletés parentales	4,41	0,71
Lectures sur la famille	8 : La famille	4,41	0,59
Plan intervention, de services et de transition	5 : L'école	4,39	0,66
Services Québec / Services Canada	3 : Les services gouvernementaux	4,35	1,07
Mieux utiliser les ressources disponibles	4 : Les associations et organismes	4,33	0,64
Concilier travail et famille	8 : La famille	4,29	0,77
Surprotection	6 : Les habiletés parentales	4,29	0,92
Développer l'estime de soi	6 : Les habiletés parentales	4,29	0,92
Intégration au travail	9 : La vie après l'école	4,29	0,72
Coordonnées de notaires	10 : Les aspects financiers et légaux	4,28	0,84
Être parent d'une personne ayant une déficience	8 : La famille	4,27	0,70
Couple	8 : La famille	4,27	0,70
Amour	7 : L'adolescence	4,27	0,77
Lectures sur la DI	2 : La déficience intellectuelle	4,25	0,99
Associations de parents	4 : Les associations et organismes	4,25	0,74
Loisirs et sports	4 : Les associations et organismes	4,25	0,74
Bottin de ressources	4 : Les associations et organismes	4,25	0,68
Les personnes ayant une DI repoussent les limites	2 : La déficience intellectuelle	4,25	0,61
Sexualité en général	7 : L'adolescence	4,23	0,87
Besoin d'autonomie et d'indépendance (âge adulte)	9 : La vie après l'école	4,23	0,69
Amitié	7 : L'adolescence	4,23	0,81

Thèmes abordés	Séance	Niveau d'aide perçue*	Écart -type
Défense des droits	4 : Les associations et organismes	4,21	0,66
Considérer personne présentant DI dans le testament	10 : Les aspects financiers et légaux	4,20	0,82
Sexualité chez la personne ayant une DI	7 : L'adolescence	4,18	0,73
Vidéos sur l'amitié, l'amour et la sexualité	7 : L'adolescence	4,18	0,73
Relations frères et sœurs	8 : La famille	4,18	1,01
Changements liés à l'adolescence	7 : L'adolescence	4,18	0,73
Autres services	4 : Les associations et organismes	4,17	0,70
Expliquer la DI aux frères et sœurs	8 : La famille	4,14	0,99
Quête d'identité et d'autonomie (adolescence)	7 : L'adolescence	4,14	0,77
Programme d'allocation pour besoins particuliers	5 : L'école	4,13	1,06
Implication parents dans organismes/associations	4 : Les associations et organismes	4,13	0,74
Annonce du diagnostic de DI	2 : La déficience intellectuelle	4,13	0,85
Répit et gardiennage	4 : Les associations et organismes	4,12	0,95
Gérer son stress (parents)	8 : La famille	4,12	0,86
Favoriser les comportements adéquats	7 : L'adolescence	4,09	0,87
Parentalité	9 : La vie après l'école	4,09	0,75
Différentes ressources résidentielles	9 : La vie après l'école	4,09	0,81
Conseils aux frères et sœurs	8 : La famille	4,09	0,81
Camps	4 : Les associations et organismes	4,08	1,02
Aider votre adolescent à gérer son stress	6 : Les habiletés parentales	4,06	0,83
Communiquer avec son adolescent	6 : Les habiletés parentales	4,06	1,09
Troubles associés à la DI	2 : La déficience intellectuelle	4,00	0,72
Lectures sur l'adolescence	7 : L'adolescence	3,95	0,65
Famille élargie et amis	8 : La famille	3,95	0,65
Vidéos sur la vie après l'école	9 : La vie après l'école	3,95	0,78
Discipline	6 : Les habiletés parentales	3,94	1,03
Prévenir les abus sexuels	7 : L'adolescence	3,91	0,81
CSSS	3 : Les services gouvernementaux	3,87	1,10
Organismes personnes ayant autres troubles associés	4 : Les associations et organismes	3,83	0,82
Implication des parents à l'école	5 : L'école	3,83	1,03
Grands-parents	8 : La famille	3,82	0,80
CRDITED	3 : Les services gouvernementaux	3,78	1,13
Comité des usagers / Droits des usagers	3 : Les services gouvernementaux	3,74	1,14
Hierarchisation des services / Portrait situation région	3 : Les services gouvernementaux	3,74	1,10
Glossaire des termes	2 : La déficience intellectuelle	3,71	0,81
Définition	2 : La déficience intellectuelle	3,67	0,82
Différentes approches	2 : La déficience intellectuelle	3,67	0,70
Lectures sur l'école	5 : L'école	3,65	0,94
Historique	2 : La déficience intellectuelle	3,63	1,01
Procédures de la commission scolaire	5 : L'école	3,61	1,08
École/classe régulière versus spécialisée	5 : L'école	3,57	1,16
Procédure d'examen des plaintes	3 : Les services gouvernementaux	3,52	1,12
Vidéos sur l'école	5 : L'école	3,52	1,08
Vidéos sur la déficience intellectuelle	2 : La déficience intellectuelle	3,50	1,34
Recours en cas d'insatisfaction	5 : L'école	3,48	1,20
Service de garde	5 : L'école	3,39	1,23

* Sur une échelle Likert de Pas du tout aidant (1) à Très aidant (5)

APPENDICE Q.5

Les parents participant au groupe expérimental devaient remplir, à la fin de chaque séance, une fiche d'appréciation quant au contenu couvert. Le tableau Q.5 présente l'évaluation des parents à savoir si l'information présentée était facile à comprendre.

Tableau Q.5

Évaluation des parents du groupe expérimental (information) à savoir si l'information présentée au cours des différentes séances était facile à comprendre, en ordre décroissant

L'information présentée était facile à comprendre	Score moyen*	Écart-type
Séance 6 : Les habiletés parentales	4,88	0,33
Séance 4 : Les associations et organismes pouvant aider	4,83	0,38
Séance 8 : La famille	4,82	0,50
Séance 7 : L'adolescence : amitié, amour et sexualité	4,77	0,43
Séance 9 : La vie après l'école	4,68	0,57
Séance 2 : La déficience intellectuelle	4,67	0,48
Séance 3 : Les services gouvernementaux	4,61	0,58
Séance 5 : L'école	4,61	0,50
Séance 10 : Les aspects financiers et légaux	4,36	0,57

*Sur une échelle Likert de Pas du tout (1) à Beaucoup (5)

APPENDICE Q.6

Le tableau Q.6 présente quant à lui l'évaluation des parents à savoir si les exemples utilisés au cours des rencontres étaient concrets.

Tableau Q.6
Évaluation des parents du groupe expérimental (information) à savoir si les exemples utilisés au cours des différentes séances étaient concrets, en ordre décroissant

Les exemples utilisés étaient concrets et clairs	Score moyen*	Écart-type
Séance 6 : Les habiletés parentales	4,82	0,39
Séance 8 : La famille	4,82	0,40
Séance 4 : Les associations et organismes pouvant aider	4,79	0,42
Séance 2 : La déficience intellectuelle	4,82	0,44
Séance 5 : L'école	4,70	0,47
Séance 3 : Les services gouvernementaux	4,70	0,47
Séance 9 : La vie après l'école	4,64	0,58
Séance 7 : L'adolescence : amitié, amour et sexualité	4,64	0,49
Séance 10 : Les aspects financiers et légaux	4,52	0,51

*Sur une échelle Likert de Pas du tout (1) à Beaucoup (5)

APPENDICE Q.7

Les parents participant au groupe contrôle devaient remplir, à la fin de chaque séance, une fiche d'appréciation de la rencontre. Le tableau Q.7 présente la moyenne des différentes séances quant au niveau d'aide perçue des différents aspects du groupe contrôle. Il est à noter que tous ces aspects obtiennent un score au-delà de 4,20, ce qui signifie qu'ils sont tous considérés comme au-delà de « assez aidants ».

Tableau Q.7
Appréciation moyenne des différents aspects des séances du groupe contrôle (entraide)

Aspects des séances d'entraide	Niveau d'aide perçue*	Écart -type
Écouter l'expérience des autres parents	4,52	0,46
Partager votre expérience	4,42	0,37
Écouter les besoins des autres parents	4,35	0,65
Partager vos besoins	4,35	0,65
Écouter les inquiétudes/questionnements des autres parents	4,35	0,60
Partager vos inquiétudes/questionnements	4,35	0,60
Écouter les trucs/connaissances développés par les autres parents	4,27	0,69
Partager les trucs/connaissances que vous avez développés	4,27	0,64
Écouter les améliorations/changements souhaités par les autres parents	4,20	0,78
Partager les améliorations/changements que vous souhaitez	4,20	0,78

*Sur une échelle Likert de Pas du tout aidant (1) à Très aidant (5)

APPENDICE Q.8

Lors de l'évaluation globale à la fin des rencontres, il était demandé aux parents ayant participé au groupe expérimental et au groupe contrôle de nous indiquer si, selon eux, d'autres formules devraient être envisagées pour la réalisation du programme qui seraient préférables à la méthode utilisée. Le tableau Q.8 présente le pourcentage de parents en accord avec les différentes modifications proposées.

Tableau Q.8
Pourcentage des parents en accord avec différentes modifications proposées
quant à la formule des rencontres

Modifications proposées quant à la formule de rencontres	Parents en accord groupe expérimental (%)	Parents en accord groupe contrôle (%)
Avoir des animateurs invités	56	20
Augmenter le nombre de rencontres	36	100
Permettre aux parents d'assister uniquement aux rencontres qui les intéressent le plus	20	0
Former des groupes de parents plus grands	20	60
Modifier l'horaire (durée et fréquence des rencontres)	16	0
Diminuer le nombre de rencontres	12	0
Avoir deux animateurs en tout temps	12	20
Former des groupes de parents plus petits	0	0

APPENDICE Q.9

Le tableau Q.9 compare les pourcentages des besoins exprimés par les parents d'adolescents (âgés entre 10 et 19 ans), selon si ces parents appartiennent à l'échantillon initial sur lequel le programme de soutien a été créé (région de Lanaudière) ou à l'échantillon global (inclut toutes les régions sollicitées, sauf l'établissement initial de Lanaudière).

Selon ces résultats, 48 thèmes ont été retenus pour la création du programme, puisque minimalement 50% des parents de la région de Lanaudière ont exprimés ces 48 besoins. Le nombre de thèmes retenus auraient été de 39 si la création du programme s'était basée sur l'échantillon global.

Les besoins exprimés par moins de 50% des parents ont été surlignés en gris.

Tableau Q.9
Pourcentage des besoins exprimés par les parents d'adolescents dans l'échantillon initial (Lanaudière) comparativement à l'échantillon global (toutes régions confondues, sauf Lanaudière)

Besoins exprimés	Pourcentage	Pourcentage
	échantillon initial (%)	échantillon global (%)
Parents d'adolescents (10 à 19 ans)	N = 10	N = 110
1.1) Dépannage	67	66
1.2) Répit	70	52
1.3) Gardiennage	56	61
1.4) Conseils pour gestion émotions négatives du parent	60	64
1.5) Soutien psychologique professionnel au parent	50	55
1.6) Groupe de soutien de parents	40	50
1.7) Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants	50	46
1.8) Conseils pour utilisation aide disponible réseau social	50	54
1.9) Entraînement aux habiletés parentales	60	62
1.10) Conseils pour faire face au «regard» des autres	40	34
1.11) Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions	60	50
1.12) Soutien collaboration avec professionnels	70	53
1.13) <i>Inf.</i> * comités où le parent peut s'impliquer	60	39
2.1) <i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)	60	53
2.2) <i>Inf.</i> troubles associés à la DI	60	54
2.3) <i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI	60	48
2.4) Accès à de la documentation sur la DI	60	55
2.5) <i>Inf.</i> stimulation de votre enfant	50	35
2.6) <i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés pour votre enfant	60	59
2.7) <i>Inf.</i> centres de la petite enfance	30	18
2.8) <i>Inf.</i> CRDITED et physique (CRDP)	80	57
2.9) <i>Inf.</i> CSSS	80	60
2.10) <i>Inf.</i> associations en DI	70	59

Besoins exprimés	Pourcentage échantillon initial (%)	Pourcentage échantillon global (%)
Parents d'adolescents (10 à 19 ans)	N = 10	N = 110
2.11) <i>Inf.</i> aides financières	100	68
2.12) <i>Inf.</i> loisirs et sports	80	71
2.13) <i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été	90	59
2.14) Accès à des jeux ou passe-temps adaptés	89	67
2.15) Accès à du matériel d'aide technique	20	28
2.16) Conseils pour adapter votre domicile	30	33
2.17) <i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant	80	70
2.18) Soutien gestion comportements problématiques	70	53
2.19) Trucs pour expliquer la DI à l'enfant avec DI	78	59
2.20) <i>Inf.</i> transport adapté	67	42
2.21) <i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs	60	62
2.22) <i>Inf.</i> plans intervention, services et transition	90	59
2.23) <i>Inf.</i> familles d'accueil	70	39
2.24) <i>Inf.</i> intégration communautaire	78	67
2.25) <i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI	89	74
2.26) <i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI	70	65
2.27) <i>Inf.</i> appartements supervisés	60	51
2.28) <i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages	30	58
2.29) <i>Inf.</i> avenir personne avec DI	90	79
2.30) <i>Inf.</i> curatelle	80	65
2.31) <i>Inf.</i> défense des droits, lois et recours	80	67
2.32) <i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante	70	61
2A.1) <i>Inf.</i> commissions scolaires	78	56
2A.2) <i>Inf.</i> intégration dans les écoles régulières	56	39
2A.3) <i>Inf.</i> écoles spécialisées	78	50
2A.4) Recours face aux décisions scolaires	44	47
2A.5) <i>Inf.</i> services de garde en milieu scolaire	33	34
3.1) Soutien enrichissement relations conjugales	63	37
3.2) Soutien enrichissement relations fratrie	56	50
3.3) Conseils pour expliquer la DI à la fratrie	67	40
3.4) Trucs pour éviter réactions négatives fratrie	56	53
3.5) Soutien enrichissement relations grands-parents	44	36
3.6) Soutien enrichissement relations sociales famille	67	45
3.7) Conseils pour expliquer la DI à l'entourage	56	46
Nombre de besoins exprimés à 50% et plus	48	39

* *Inf.* = Information sur

APPENDICE Q.10

Le tableau Q.10 présente les pourcentages des besoins exprimés par les parents d'adolescents (âgés entre 10 et 19 ans) par établissement. Le nombre de besoins exprimés par au moins 50% des parents est indiqué au bas du tableau. Les établissements ayant obtenu la participation de moins de cinq parents d'adolescents ne sont pas présentés.

Les besoins exprimés par moins de 50% des parents ont été surlignés en gris.

Tableau Q.10
Pourcentage des besoins exprimés par les parents d'adolescents par établissement

Besoins exprimés	Myriade	Lisette-Dupras et CROM	Montréal -Est	Normand-Laramée	Clair-Foyer	SRSOR	Bas-Saint-Laurent	CNDE	Florès	
Parents d'adolescents (10 à 19 ans)	<i>N</i>	10	15	19	10	5	13	8	7	14
1.1) Dépannage		67	67	53	56	60	62	88	50	64
1.2) Répit		70	47	47	56	40	50	63	60	54
1.3) Gardiennage		56	79	50	44	40	69	71	60	46
1.4) Conseils pour gestion émotions négatives du parent		60	60	58	70	40	58	75	100	64
1.5) Soutien psychologique professionnel au parent		50	60	53	70	25	46	50	100	64
1.6) Groupe de soutien de parents		40	53	58	70	40	69	50	33	29
1.7) Soutien pour découverte aspects positifs et enrichissants		50	53	53	60	00	38	38	50	43
1.8) Conseils pour utilisation aide disponible réseau social		50	67	58	67	20	50	50	40	64
1.9) Entraînement aux habiletés parentales		60	73	53	80	20	50	75	67	71
1.10) Conseils pour faire face au «regard» des autres		40	20	26	50	20	38	63	67	29
1.11) Soutien pour participation et pouvoir sur les décisions		60	67	37	60	20	38	63	83	29
1.12) Soutien collaboration avec professionnels		70	50	42	56	40	54	75	83	38
1.13) <i>Inf.</i> * comités où le parent peut s'impliquer		60	40	44	50	20	38	57	33	31
2.1) <i>Inf.</i> DI (ex : termes, causes, etc.)		60	47	42	67	20	77	75	67	54
2.2) <i>Inf.</i> troubles associés à la DI		60	53	47	67	40	38	75	50	77
2.3) <i>Inf.</i> conditions médicales associées à la DI		60	50	47	56	00	58	63	60	38
2.4) Accès à de la documentation sur la DI		60	47	44	78	00	69	75	67	62
2.5) <i>Inf.</i> stimulation de votre enfant		50	21	32	50	20	33	50	60	43
2.6) <i>Inf.</i> programmes acquisition habiletés pour votre enfant		60	47	53	67	40	75	50	67	71
2.7) <i>Inf.</i> centres de la petite enfance		30	20	11	20	20	08	00	17	46

Besoins exprimés		Myriade	Lisette-Dupras et CROM	Montérégie -Est	Normand-Laramée	Clair-Foyer	SRSOR	Bas-Saint-Laurent	CNDE	Florès
Parents d'adolescents (10 à 19 ans)	<i>N</i>	10	15	19	10	5	13	8	7	14
2.8) <i>Inf.</i> CRDITED et physique (CRDP)		80	40	65	60	60	67	88	80	62
2.9) <i>Inf.</i> CSSS		80	47	59	78	40	83	50	60	77
2.10) <i>Inf.</i> associations en DI		70	50	72	78	20	67	75	50	38
2.11) <i>Inf.</i> aides financières		100	53	65	56	100	75	88	80	67
2.12) <i>Inf.</i> loisirs et sports		80	64	61	67	40	100	88	67	77
2.13) <i>Inf.</i> camps de jour et camps d'été		90	53	72	44	40	67	75	60	67
2.14) Accès à des jeux ou passe-temps adaptés		89	67	56	50	20	83	75	67	77
2.15) Accès à du matériel d'aide technique		20	36	21	20	00	31	63	00	29
2.16) Conseils pour adapter votre domicile		30	29	21	30	00	42	63	33	29
2.17) <i>Inf.</i> technologies pouvant aider votre enfant		80	86	53	60	40	83	88	83	69
2.18) Soutien gestion comportements problématiques		70	40	47	40	60	42	63	60	57
2.19) Trucs pour expliquer la DI à l'enfant avec DI		78	53	63	60	40	62	50	80	64
2.20) <i>Inf.</i> transport adapté		67	50	26	33	20	50	63	50	64
2.21) <i>Inf.</i> programmes accompagnement loisirs		60	50	58	56	20	75	75	67	79
2.22) <i>Inf.</i> plans intervention services et transition		90	86	58	33	00	55	88	60	71
2.23) <i>Inf.</i> familles d'accueil		70	47	26	30	20	46	38	50	43
2.24) <i>Inf.</i> intégration communautaire		78	67	67	80	40	67	75	67	64
2.25) <i>Inf.</i> adolescence chez personne avec DI		89	60	74	70	40	92	88	83	79
2.26) <i>Inf.</i> amour et sexualité personne avec DI		70	60	74	78	20	83	63	50	64
2.27) <i>Inf.</i> appartements supervisés		60	47	68	33	00	54	38	50	64
2.28) <i>Inf.</i> accès aux plateaux de travail et stages		30	53	78	56	00	85	63	67	50
2.29) <i>Inf.</i> avenir personne avec DI		90	80	84	78	20	92	88	83	79
2.30) <i>Inf.</i> curatelle		80	73	68	70	20	69	63	71	79
2.31) <i>Inf.</i> défense des droits lois et recours		80	80	63	60	20	69	75	83	71
2.32) <i>Inf.</i> personne avec DI vieillissante		70	53	63	40	20	69	88	50	79
2A.1) <i>Inf.</i> commissions scolaires		78	71	44	40	40	58	63	67	62
2A.2) <i>Inf.</i> intégration dans les écoles régulières		56	40	39	33	20	46	63	33	36
2A.3) <i>Inf.</i> écoles spécialisées		78	64	33	44	20	58	75	57	69
2A.4) Recours face aux décisions scolaires		44	40	37	56	40	62	50	43	54
2A.5) <i>Inf.</i> services de garde en milieu scolaire		33	27	21	56	20	23	50	29	62
3.1) Soutien enrichissement relations conjugales		63	27	50	50	00	15	50	50	31
3.2) Soutien enrichissement relations fratrie		56	53	47	44	40	54	75	67	50
3.3) Conseils pour expliquer la DI à la fratrie		67	20	32	33	20	69	63	67	50
3.4) Trucs pour éviter réactions négatives fratrie		56	57	42	44	40	62	75	67	57
3.5) Soutien enrichissement relations grands-parents		44	27	32	40	60	38	38	33	29
3.6) Soutien enrichissement relations sociales famille		67	40	32	50	40	46	50	33	64
3.7) Conseils pour expliquer la DI à l'entourage		56	27	42	60	20	54	50	60	50
Nombre de besoins exprimés à 50% et plus		48	34	30	39	5	40	52	46	40

* *Inf.* = Information sur

APPENDICE Q.11

Le tableau Q.11 présente les présences et absences de chaque participant pour chacune des dix rencontres du groupe expérimental, ainsi que le pourcentage total de présence aux rencontres. Il est à noter qu'une participation minimale à 70% des rencontres était nécessaire afin que le participant soit retenu pour les fins d'analyses.

Tableau Q.11
Tableau des présences et absences aux dix rencontres du groupe expérimental (information)
et pourcentage total de présence aux rencontres

Rencontre	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Présence %
001M											100
001P											100
002M											100
002P											80
003M											20
003P											20
004M											100
004P											30
005M											90
005P											10
006M											90
006P											30
007M											90
007P											70
008M											80
008P											10
011											70
012											90
015											10
016											100
017											100
018											90
019M											100
019P											100
020M											100
020P											90
024											90
025											90
027											100
028											70
029											90
030											60
031											50
032											80
Total d'absences	0	5	8	8	11	16	10	11	11	10	

Les cases vides (blanches) représentent les absences.

APPENDICE Q.12

Le tableau Q.12 présente quant à lui les présences et absences de chaque participant pour chacune des cinq rencontres du groupe contrôle, ainsi que le pourcentage total de présence aux rencontres. Il est à noter qu'une participation minimale à 80% des rencontres était nécessaire afin que le participant soit retenu pour les fins d'analyses.

Tableau Q.12
Tableau des présences et absences aux cinq rencontres du groupe contrôle (entraide)
et pourcentage total de présence aux rencontres

Rencontre	1	2	3	4	5	Présence %
009M						20
009P						20
010M						100
010P						100
013						100
014M						100
014P						100

Les cases vides (blanches) représentent les absences.

APPENDICE Q.13

Le tableau Q.13 présente le nombre de familles ayant manifesté de l'intérêt pour prendre part au programme de soutien (groupe expérimental et groupe contrôle confondus), selon le moyen par lequel ces familles ont été sollicitées.

Tableau Q.13
Familles ayant manifesté de l'intérêt pour le programme de soutien, selon la source de sollicitation

	Envoi postal associations	Envoi postal CSSS	Envoi postal écoles	Affiches, journaux et semainiers
	<i>Avec relance téléphonique</i>		<i>Sans relance téléphonique</i>	
Familles sollicitées	50	162	Non disponible	Non disponible
Familles ayant manifesté de l'intérêt	29	14	3	2

APPENDICE Q.14

Le tableau Q.14 présente le taux de participation à la première rencontre du groupe d'information et du groupe d'entraide des familles s'étant inscrites à l'un ou l'autre de ces groupes.

Tableau Q.14
Taux de participation à la première rencontre du groupe d'information et du groupe d'entraide

	Groupe d'information	Groupe d'entraide
Familles s'étant inscrites au groupe	30	10
Familles ayant pris part minimalement à la première rencontre	25	5
Taux de participation à la première rencontre (%)	83 %	50 %

RÉFÉRENCES

- Albanese, A. L., S. K. San Miguel et R. L. Koegel. 1996. Social support for families. Dans R. L. Koegel et L. K. Koegel (Eds.), *Teaching children with autism : Strategies for initiating positive interactions and improving learning opportunities* (pp. 95-104). Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS). 2000. *Un air... attendu! Pour une nouvelle ère en matière de soutien aux familles naturelles de personnes ayant une déficience intellectuelle*. Montréal : AQIS.
- American Psychiatric Association. 2000. *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*, 4^e édition, texte révisé (DSM-IV-TR). Washington DC : Masson.
- Aunos, M. et M. Feldman. 2002. Attitudes on sexuality, sterilisation and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of applied research on intellectual disabilities*, 15, 285-296.
- Baker, B. L., J. Blacher, K. A. Crnic et C. Edelbrock. 2002. Behavior problems and parenting stress in families of three-year-old children with and without developmental delays. *American Journal on Mental Retardation*, 107(6), 433-444.
- Baker, B. L., L. L. McIntyre, J. Blacher, K. Crnic, C. Edelbrock et C. Low. 2003. Pre-school children with and without developmental delay : behaviour problems and parenting stress over time, *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(4-5), 217-230.
- Bailey, D. B. Jr., D. Skinner, V. Correa, E. Arcia, M. E. Reyes-Blanes, P. Rodriguez, E. Vazquez-Montilla et M. Skinner. 1999. Needs and supports reported by latino families of young children with developmental disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 437-451.
- Bailey, D. B. Jr., P. M. Blasco et R.J. Simeonsson. 1992. Needs expressed by mothers and fathers of young children with disabilities, *American Journal on Mental Retardation*, 97(1), 1-10.
- Bailey, D. B. Jr. et R. J. Simeonsson. 1988. Assessing needs of families with handicapped infants. *The Journal of special education*, 22(1), 117-127.
- Beauregard, L. et S. Dumont. 1996. La mesure du soutien social. *Service social*, 45(3), 55-76.
- Beck, A. T. et R. A. Steer. 1993. *Beck Anxiety Inventory*. San Antonio, TX : The Psychological Corporation.
- Beck, A. T., R. A. Steer et G. K. Brown. 1996. *Beck Depression Inventory (Second edition)*. San Antonio, TX : The Psychological Corporation.

- Beck, A., R. P. Hastings, D. Daley et J. Stevenson. 2004. Pro-social behaviour and behaviour problems independently predict maternal stress. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(4), 339-349.
- Bernard, M. A. 2011. *Transition en cours de vie de personnes ayant une déficience intellectuelle : recherche exploratoire sur l'après-parent*. Essai de doctorat en psychologie. Université du Québec à Montréal.
- Bigby, C. 2000. *Moving on without parents : Planning, transitions and sources of support for middle-aged and older adults with intellectual disability*. Baltimore : Toronto P. H. Brookes.
- Bigras, M., P. J. LaFreniere et R. R. Abidin. 1996. *Indice de stress parental : Manuel francophone en complément à l'édition américaine*. Toronto : Multi-Health Systems.
- Blacher, J. 2001. The transition to adulthood : Mental retardation, families and culture. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 173-188.
- Blacher, J. et B. L. Baker. 2002. *The best of AAMR : Families and mental retardation. A collection of notable AAMR journal articles across the 20th century*. Washington D.C. : AAMR.
- Blasco, P. A., C. P. Johnson et S. A. Palomo-Gonzalez. 2008. Supports for families of children with disabilities. Dans P. J. Accardo, *Capute and Accardo's neurodevelopmental disabilities in infancy and childhood: Vol 1: Neurodevelopmental diagnosis and treatment (3rd ed.)* (pp. 775-802). Baltimore, MD, US: Paul H Brookes Publishing.
- Boisvert, C. 2003. *Parents d'ados : De la tolérance nécessaire à la nécessité d'intervenir*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Booth, C. L. et J. L. Kelly. 1999. Child care and employment in relation to infants' disabilities and risk factors. *American Journal on Mental Retardation*, 104(2), 117-130.
- Boutin, G. et P. During. 2008. *Enfants maltraités ou en danger : L'apport des pratiques socio-éducatives*, Paris : Harmattan.
- Braddock, D. 1999. Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Mental Retardation*, 37, 155-161.
- Bronfenbrenner, U. 1977. Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32, 513-531.
- Browne, G. et P. Bramston. 1998. Parental stress in families of young people with an intellectual disability : The nurse's role. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 15(3), 31-37.

- Campbell, J. et E. Essex. 1994. Factors affecting parents in their future planning for a son or daughter with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, Sept, 222-238.
- Chartrand-Beauregard, J. 1999. *Étude exploratoire sur les dépenses supplémentaires des familles en réponse aux besoins des enfants handicapés*. Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Coallier, S. 1997. *Étude exploratoire d'un programme d'intervention de soutien psychologique de groupe destiné aux familles de personnes ayant vécu un traumatisme crânio-cérébral*. Thèse de doctorat en psychologie. Université du Québec à Montréal.
- Coulombe, H. 1990. *Élaboration d'un programme d'intervention auprès de parents et conjoints de traumatisés crâniens et évaluation de ce programme sur le niveau d'anxiété, l'intensité de la dépression et la qualité de l'ajustement dyadique*. Thèse de doctorat en psychologie. Université du Québec à Montréal.
- Conseil de la famille et de l'enfance. 2007. *Tricoter avec amour : Étude sur la vie de famille avec un enfant handicapé*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Conseil de la famille. 1995. *Les familles des personnes handicapées – Avis du Conseil de la famille*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Cooper, C. S. et K. W. Allred. 1992. A comparison of mothers' versus fathers' needs for support in caring for a young child with special needs. *Infant-Toddler Intervention*, 2, 205-221.
- Crane, L. 2002. *Mental retardation : A community integration approach*. Belmont, Calif.: Wadsworth/Thomson Learning.
- Darling, R. B. et C. Baxter. 1996. *Focus on families: Sociological methods in early intervention*. Austin, Texas: ProEd.
- Devault, A. et L. Fréchette. 2002. *Le soutien social et l'intervention de nature psychosociale ou communautaire*. Cahier du GÉris : série recherches, no 19. Québec: Université du Québec en Outaouais.
- Dishion, T. J. et E. A. Stormshak. 2007. *Intervening in Children's Lives : An Ecological, Family-Centered Approach to Mental Health Care*. Washington, DC : APA.
- Douma, J. C. H., M. C. Dekker et H. M. Koot. 2006. Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), 570-581.

- Drew, C. J. et M. L. Hardman. 2004. *Mental Retardation : a lifespan approach to people with intellectual disabilities, Eighth edition*, Upper Saddle River, N.J.: Pearson Merrill Prentice Hall.
- Dryfoos, J. G. 1990. *Adolescents at risk : Prevalence and prevention*. New York : Oxford University Press.
- Dubeau, D., Coutu, S. et J.-P. Tremblay. 2008. Rôle maternel et paternel : Perception des mères, des pères et des enfants. Dans C. Parent, S. Drapeau, M. Brousseau et E. Pouliot (Dir.), *Visages multiples de la parentalité* (pp. 283-319). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Dunst, C. J. et A. G. Deal. 1994. Needs-based family-centered intervention practices. Dans C. J. Dunst, C. M. Trivette et A. Deal, *Supporting and strengthening families, Vol 1 : Methods, strategies, practices*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Dunst, C. J., V. Jenkins et C. M. Trivette. 1988. *Family Support Scale*. Cambridge, MA: Brookline Books.
- Dunst, C. J. et C. M. Trivette. 1990. Assessment of social support in early intervention programs. Dans S. J. Meisels et J. P. Shonkoff (Eds.), *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 326-349). New York : Cambridge University Press.
- Dunst, C. J., C. M. Trivette et A. Deal. 1994. *Supporting and strengthening families, Vol 1 : Methods, strategies, practices*. Cambridge, MA : Brookline Books.
- Dyson, L. L. 1993. Response to the presence of a child with disabilities: Parental stress and family functioning over time. *American Journal on Mental Retardation*, 98(2), 207-218.
- Eakes, G. G., M. L. Burke et M. A. Hainsworth. 1998. Middle-range theory of chronic sorrow. *Image – The Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 179-184.
- Eco-santé. 2011. *Les bases Eco-santé en ligne - Québec*. Consulté le 2 mai 2011 au <http://www.ecosante.fr/>
- Eisenhower, A. S., B. L. Baker et J. Blacher. 2005. Preschool children with intellectual disability: Syndrome specificity, behaviour problems, and maternal well-being. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(9), 657-671.
- Ellis, J. T., J. K. Luiselli, D. Amirault, S. Byrne, B. O'Malley-Cannon, M. Taras et al. 2002. Families of children with developmental disabilities : Assessment and comparison of self-reported needs in relation to situational variables. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 14(2), 191-202.

- Ernoul, A. et D. Davous. 2001. *Animer un groupe d'entraide pour personnes en deuil*, Paris : Montréal : Harmattan.
- Ferland, F. 2001. *Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle : un enfant à découvrir*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Floyd, F. J. et E. M. Gallagher. 1997. Parental stress, care demands, and use of support services for school-age children with disabilities and behavior problems, *Family Relations*, 46, 359-371.
- Freedman, R., M. Krauss et M. Seltzer. 1997. Aging parents' residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 35(2), 114-123.
- Fonds québécois de recherche sur la société et la culture (FQRSC). 2006. Appel de propositions visant le développement de la recherche portant sur la déficience intellectuelle et sur les troubles envahissants du développement. FQRSC.
- Gascon, H., M.-C. Haelewyck, I. Simoes-Loureiro, M.-J. Bibeau et E. Milot. 2010. Retard mental et adolescence : examen des thèmes abordés dans les écrits scientifiques. Dans M.-C. Haelewyck et H. Gascon, *Adolescence et retard mental* (pp. 17-38). Bruxelles : De Boeck.
- Goupil, G. 1997. *Les élèves en difficulté d'adaptation et d'apprentissage*. Montréal : Gaëtan Morin Éditeur.
- Gouvernement du Canada. 2010. Ressources humaines et développement compétences Canada, *Aidants naturels : Document d'information*. Consulté le 10 décembre 2010 au http://www.hrsdc.gc.ca/fra/sm/comm/ds/aidants_naturels.shtml
- Guay, J. et Y. Thibodeau. 2002. Le défi du partenariat avec les parents de personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans J. P. Gagnier et R. Lachapelle, *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : Participation plurielle et nouveaux rapports* (pp. 113-138). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Guberman, N. 1999. *Caregivers and Caregiving : New Trends and Their Implications for Policy : Final Report*, Ottawa : Santé Canada.
- Guégen, N. 2001. *Statistique pour psychologues : Cours et exercices, Deuxième édition*, Paris : Dunod.
- Haley, W. et E. A. Perkins. 2004. Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 24-30.
- Harrison, P. L. et T. Oakland. 2003. *Adaptive Behavior Assessment System – Second Edition (ABAS-II)*. San Antonio, TX : The Psychological Corporation.

- Harrison, P. L. et T. Oakland. 2006. *Système d'évaluation du comportement adaptatif – Deuxième édition (ABAS-II)*. San Antonio, TX : The Psychological Corporation.
- Hastings, R. P. 2002. Parental stress and behaviour problems of children with developmental disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 27, 149-160.
- Hastings, R. P. et A. Beck. 2004. Practitioner review : Stress intervention for parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(8), 1338-1349.
- Hastings, R. P., A. Beck et C. Hill. 2005. Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family : Mothers' and fathers' perceptions. *Journal of intellectual disabilities*, 9(2), 155-165.
- Hauser-Cram, P., M. E. Warfield, J. P. Shonkoff et M. W. Krauss. 2001. Children with disabilities : A longitudinal Study of Child Development and Parent Well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66, 3, no 266.
- Haveman, M., G. V. Berkum, R. Reijnders et T. Heller. 1997. Differences in service needs, time demands, and caregiving burden among parents of persons with mental retardation across the life cycle. *Family Relations*, 46, 417-425.
- Hayden, M. F. et T. Heller. 1997. Support, problem-solving/coping ability, and personal burden of younger and older caregivers of adults with mental retardation, *Mental retardation*, 35(5), 364-372.
- Heller, T. et J. Caldwell. 2005. Impact of a consumer-directed family support program on reduced out-of-home institutional placement. *Journal of Policy and Practices in Intellectual Disabilities*, 2(1), 63-65.
- Heller, T. et A. Factor. 1993. Aging family caregivers: Changes in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 417-426.
- Heller, T., K. Hsieh et L. Rowitz. 1997. Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, 46, 407-415.
- Heller, T., J. A. Roccoforte et J. A. Cook. 1997. Predictors of support group participation among families of persons with mental illness, *Family Relations*, 46(4), 437-442.
- Hodapp, R. M. 2002. Parenting children with mental retardation. Dans M.H. Bornstein (Dir.), *Handbook of parenting : Vol.1 : Children and parenting 2nd ed.* (pp. 355-381). Mahwah, NJ : Erlbaum.

- Institut de la statistique du Québec. 2004. *L'incapacité dans les familles québécoises – composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Montréal : Institut de la statistique du Québec.
- Janicki, M., A. Dalton, C. Henderson et P. Davidson. 1999. Mortality and morbidity among older adults with intellectual disability : Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21(5-6), 284-294.
- Juhel, J.-C. 1997. *La déficience intellectuelle : Connaître, comprendre, intervenir*, Sainte-Foy: Presses de l'Université Laval.
- Karten, T. J. 2005. *Inclusion strategies that work for adolescent learners!* Thousand Oaks, Calif. : Corwin Press.
- Kaufman, A., J. Adams et V. Campbell. 1991. Permanency planning by older parents who care for adult children with mental retardation. *Mental retardation*, 29, 293-300.
- Kelly, P. 2001. *Les groupes d'entraide pour les personnes touchées par le cancer : Mode d'emploi*. Laval, Québec : G. Saint-Jean.
- Kerr, S. et J. McIntosh. 2000. Coping when a child has a disability : Exploring the impact of Parent-to-Parent support, *Child : Care, Health and Development*, 26, 309-321.
- Kobe, F. H., J. Rojahn et S. R. Schroeder. 1991. Predictors of urgency of out-of-home placement needs. *Mental Retardation*, 29(6), 323-328.
- Krauss, M. W. 1993. Child-related and parenting stress : similarities and differences between mothers and fathers of children with disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 393-404.
- Krauss, M. W. et M. M. Seltzer. 1993. Coping strategies among older mothers of adults with retardation : A life-span developmental perspective. Dans A. P. Turnbull, J. M. Patterson, S. K. Behr, D. L. Murphy, J. G. Marquis et M. J. Blue-Banning (Eds.), *Cognitive coping, families and disability : Participatory research in action in families who have a member with developmental disabilities* (pp. 173-182). Baltimore : Brookes.
- Kropf, N. 1994. *Older parents of adults with developmental disabilities : Issues of practice and service delivery*. Paper presented at the Young Adult Institute 15th Annual International Conference on Developmental Disabilities, New York.
- Lacompagnateur.org. 2011. *Lacompagnateur : Un site d'aide pour parents d'enfants handicapés*. Consulté le 16 février 2011 au <http://www.lacompagnateur.org>
- Lacharité, C., L. S. Éthier et G. Couture. 1999. Sensitivity and specificity of the Parenting Stress Index in situations of child maltreatment/Sensibilité et spécificité de l'Indice de

- stress parental face à des situations de mauvais traitements d'enfants. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 31(4), 217-220
- 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 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Lamontagne, M. L. 2009. *Au-delà de la déficience intellectuelle : Hélène, une fille comme les autres*. Montréal : Éditions La semaine.
- Laporte, D. 2005. *Être parent, une affaire de cœur*. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine.
- Law, M., S. King, D. Stewart et G. King. 2001. The perceived effects of parent-led support groups. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 21, 29-49.
- Longpré-Marcoux, S. 2001. *Élaboration et expérimentation d'un projet d'intervention en éducation sexuelle auprès de parents ayant au moins un enfant d'âge préscolaire (4 à 6 ans)*. Maîtrise en sexologie, Université du Québec à Montréal.
- Louis, J.-M. 2004. *Communiquer avec les ados, sans se les mettre à dos*. Paris : Presses de la Renaissance.
- Luckasson, R., S. Bothwick-Duffy, W. G. E. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig, A. Reeves et al. 2002. *Mental retardation : Definitions, classification, and systems of support*. Washington, DC : Author.
- Luckasson, R., S. Bothwick-Duffy, W. G. E. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig, A. Reeves et al. 2003. *Retard mental: définition, classification et systèmes de soutien (10^e édition)*. Eastman, Québec: Éditions Behaviora. (Traduction sous la dir. de Diane Morin de l'ouvrage original publié en 2002).
- Luke, D. A., L. Roberts et J. Rappaport. 1993. Individual, group context, and individual-group fit predictors of self-help group attendance. *Journal of Applied Behavior Science*, 29, 216-238.
- Mandell, D. S. et M. S. Salzer. 2007. Who joins support groups among parents of children with autism, *Autism*, 11(2), 111-122.
- Margalit, M., A. Raviv et D. B. Ankonina. 1992. Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21, 202-209.
- Martin, J.-F. 2002. *La déficience intellectuelle : concepts de base*. Montréal : Éditions Saint-Martin.

- Martin, L. et A. Gendron. 2004. *Méthodes statistiques appliquées à la psychologie : Traitement de données avec Excel*, Trois-Rivières : SMG.
- Martin, P., C. Papier et J. Meyer. 1993. *Le handicap en questions : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile*, Bruxelles : Vanves Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations.
- Mayer, R. et M.-C. St-Jacques. 2000. Le questionnaire. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. St-Jacques et D. Turcotte. *Méthode de recherche en intervention sociale*. (pp. 91-113), Boucherville (Qué.) : Gaëtan Morin Éditeur Ltée.
- McCallion, P. et S. Tobin. 1995. Social workers' perceptions of older adults caring at home for sons and daughters with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33, 153-162.
- McConkey, R. 2005. Fair shares? Supporting families caring for adult persons with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(8), 600-612.
- Mercier, P. et M. Gagnon. 1998. Les protocoles de recherche pré, quasi et expérimentaux. Dans S. Bouchard et C. Cyr (Dir.), *Recherche psychosociale : Pour harmoniser recherche et pratique* (pp. 77-135). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Miller, J. E. 1998. *Effective support groups : How to plan, design, facilitate and enjoy them*. Fort Wayne : Willowgreen.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 1988. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social – orientations et guide d'action*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 1997. Comité de la santé mentale au Québec. *Défis de la reconfiguration des services en santé mentale*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 1999. Groupe de travail du MSSS sur la politique clientèle en déficience intellectuelle. *De l'intégration à la participation sociale, une question d'équité et de solidarité* – Document de consultation. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 2001. *De l'intégration à la participation sociale : Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux proches*. Québec : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). 2010. *Centre de santé et de services sociaux*. Consulté le 16 octobre 2010 au <http://www.msss.gouv.qc.ca/reseau/rls/>

- Morin, D. et R. Prud'homme. 2000. *Impact du répit-gardiennage sur le stress des parents vivant avec un enfant présentant un trouble autistique*. Rapport de recherche déposé auprès de la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides : St-Jérôme, Québec.
- Morin, D., M. J. Tassé, M. Moscato et I. Picard. 2007. *Differences in stress levels in parents of children with and without developmental disabilities*. Montréal : Université du Québec à Montréal. (communication présentée lors du Second international conference on intellectual disabilities and mental retardation, Bangkok).
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 1984. *À part... égale – L'intégration sociale des personnes handicapées : un défi pour tous*, Drummondville: OPHQ.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 1989. *Un air de famille : Le soutien nécessaire aux familles des personnes handicapées – document d'orientation*, Drummondville: OPHQ.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 1998. *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : État de situation multisectoriel*. Drummondville: OPHQ.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2006. *Le guide des besoins en soutien à la famille : Pour les parents d'un enfant ou d'un adulte handicapé. Deuxième édition*, OPHQ.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 2009. *À part entière : pour un véritable exercice du droit à l'égalité : Proposition de politique pour accroître la participation sociale des personnes handicapées*. Drummondville: OPHQ.
- Olsson, M. B. et C. P. Hwang. 2001. Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543.
- Orr, R. R., S. J. Cameron et D. M. Day. 1991. Coping with stress in families with children who have mental retardation : An evaluation of the double ABCX model. *American Journal on Mental Retardation*, 95(4), 444-450.
- Ouellet, F. et M.-C. St-Jacques. 2000. Les techniques d'échantillonnage. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M.-C. St-Jacques et D. Turcotte. *Méthode de recherche en intervention sociale* (pp.71-90). Boucherville (Qué.) : Gaëtan Morin Éditeur Ltée.
- Pelchat, D. et V. Bourgeois-Guérin. 2008. L'expérience comparée des pères et des mères d'un enfant ayant un problème de santé : état actuel des connaissances. Dans C. Parent, S. Drapeau, M. Brousseau et E. Pouliot (Dir.), *Visages multiples de la parentalité* (pp. 283-319). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.

- Pelchat, D. et H. Lefebvre. 2005. *Apprendre ensemble : Le PRIFAM, Programme d'intervention interdisciplinaire et familiale*. Montréal : Les Éditions de la Chenelière Éducation.
- Pelchat, D., H. Lefebvre et M. J. Levert. 2007. Gender differences and similarities in the experience of parenting a child with a health problem : Current state of knowledge, *Journal of Child Health Care*, 11(2), 112-131.
- Pelchat, D., H. Lefebvre et M. Perreault. 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.
- Pelchat, D., J. Bisson, C. Bois et J.-F. Saucier. 2003. The effects of early relational antecedents, parenting stress and others factors on the sensitivity of mothers and fathers, *Infant and Child Development*, 12(1), 27-51.
- 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 : Ministère de la Santé et des Services sociaux - Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Perreault, M. et P. Leichner. 1993. Patient satisfaction with outpatient psychiatric services. Qualitative and quantitative assessments. *Evaluation and Program Planning*, 16, 109-118.
- Pharand, C. et C.A.P. Santé Outaouais. 1997. *L'entraide : Guide d'accompagnement pour les groupes d'entraide*. Hull : C.A.P. Santé Outaouais.
- Picard, I. et D. Morin. 2010. Les parents d'adolescents présentant un retard mental : connaître pour mieux soutenir. Dans M.-C. Haelewyck et H. Gascon, *Adolescence et retard mental* (pp. 201-209). Bruxelles : De Boeck.
- Picard, I. et D. Morin. 2011a. *Support program for parents of adolescents with intellectual disabilities*. Article soumis pour publication.
- Picard, I. et D. Morin. 2011b. *Survey on services received and needs for support among parents of persons with intellectual disabilities in Quebec*. Article soumis pour publication.
- Pierce, G. R., B. Lakey, I. G. Sarason et B. R. Sarason. 1997. *Sourcebook of social support and personality*. New York and London: Plenum Press.
- Pierce, T., M. W. Baldwin et J. E. Lydon. 1997. A relational scheme approach to social support. Dans G. R. Pierce, B. Lakey, I. G. Sarason et B. R. Sarason (Eds.). *Sourcebook of social support and personality*. New York and London: Plenum Press.

- Planos, R., L. H. Zayas et N. A. Busch-Rossnagel. 1997. Mental health factors and teaching behaviors among low-income Hispanic mothers. *Families in Society*, 78, 4-12.
- Plante, J. 1994. *Évaluation de programme*. Sainte-Foy, Les Presses de l'Université Laval.
- Poston, D., A. Turnbull, J. Park, H. Mannan, J. Marquis et M. Wang. 2003. Family quality of life : a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328.
- Prosser, H. 1997. The future care plans of older adults with intellectual disabilities living at home with family carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 10(1), 15-32.
- Ridde, V. et C. Dagenais. 2009. *Approches et pratiques en évaluation de programme*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal
- Roach, M. A., G. L. Orsmond et M. S. Barratt. 1999. Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104(5), 422-436.
- Romer, L. T., M. L. Richardson, D. Nahom, E. Aigbe et A. Porter. 2002. Providing family support through community guides. *Mental Retardation*, 40(3), 191-200.
- Rossi, P. H., H. E. Freeman et M. W. Lipsey. 2004. *Evaluation : A systematic approach*. Thousand Oaks, Calif. : Sage.
- Sabourin, S., P. Valois et Y. Lussier. 1998. L'utilisation des questionnaires en recherche. Dans S. Bouchard et C. Cyr (Dir.), *Recherche psychosociale : Pour harmoniser recherche et pratique*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Santé Canada. 2002. Profil national des personnes soignantes au Canada. Dans *Systèmes de soins de santé – Rapport et publications*. Consulté le 10 novembre 2010 au <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/home-domicile/2002-caregiv-interven/index-fra.php>
- Schalock, R. L., S. A. Borthwick-Duffy, V. J. Bradley, W. E. M. Buntinx, D. L. Coulter, E. M. Craig et al. (2011). *Déficiência intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11e éd.) [trad. sous la direction : D. Morin]. Trois-Rivières, Québec : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (Ouvrage original publié en 2010).
- Scorgie, K. et D. Sobsey. 2000. Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195-206.
- Seligman, M. 1999. Childhood disability and the family. Dans V. L. Schwenn et D. H. Saklofske (Dir.), *Handbook of psychosocial characteristics of exceptional children* (pp. 111-131). New York : Kluwer Academic/Plenum.

- Seltzer, M. M., J. S. Greenberg, F. J. Floyd, Y. Petee et J. Hong. 2001. Life course impacts of parenting a child with a disability. *American Journal on Mental Retardation*, 106(3), 265-286.
- Shaffer, D. R. et K. Kipp. 2010. *Developmental psychology : childhood and adolescence* (8th edition), Belmont, CA : Wadsworth Cengage Learning
- Shin, J. Y. 2002. Social support for families of children with mental retardation : Comparaison between Korea and the United States. *Mental Retardation*, 40(2), 103-118.
- Shonkoff, J. P., P. Hauser-Cram, M. W. Krauss et C. C. Upshur. 1992. Development of infants with disabilities and their families. *Monographs of the Society for Research in Child Development*. 57, 6, no 230.
- Shu, B. C., F. W. Lung et C. Huang. 2002. Mental health of primary family caregivers with children with intellectual disability who receive a home care programme. *Journal of Intellectual Disability Research*, 46(3), 257-263.
- Silverman, M. 2008. *Le counselling auprès des proches aidants*. Montréal: Les Éditions du remue-ménage.
- Singer, G. H. S. 2006. Meta-analysis of comparative studies of depression in mothers of children with and without developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 111(3), 155-169.
- Singer, G. H. S., L. K. Irvin, B. Irvine, N. E. Hawkins, J. Hegreiness et R. Jackson. 1993. Helping families adapt positively to disability: Overcoming demoralization through community supports. Dans G. H. S. Singer et L. E. Powers (Eds.), *Families, disability and empowerment* (pp. 67-83). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Sitlington, P. L., G. M. Clark et O. P. Kolstoe. 2000. *Transition education and services for adolescents with disabilities*, Boston ; Toronto : Allyn and Bacon.
- Smith, G. C. 2003. Aging families of adults with mental retardation: Patterns and correlates of service use, need, and knowledge. *Psychiatric Services*, 54(6), 871-877.
- 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, T. B., M. N. Oliver et M. S. Innocenti. 2001. Parenting stress in families of children with disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, 71(2), 257-261.

- Smith, G., S. Tobin et E. Fullmer. 1995. Elderly mothers caring at home for offspring with mental retardation: A model of permanency planning. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 487-499.
- Smith, G. et S. Tobin. 1993. Practice with older parents of developmentally disabled adults. Dans T. Brink (Ed.), *The forgotten aged : Ethnic, psychiatric and societal minorities* (pp.59-77). Binghamton, NY: Haworth Press.
- Société de l'autisme des Laurentides et D. Morin. 1999. *Impact du répit-gardiennage sur le stress des parents vivant avec un enfant présentant un trouble autistique*. Rapport de recherche présenté à la Régie régionale de la santé et des services sociaux des Laurentides.
- Solidarité de parents de personnes handicapées. 2008. *Je serai toujours là pour toi*. Montréal, Éditions du CHU Sainte-Justine.
- Solomon, M., N. Pistrang et C. Barker. 2001. The benefits of mutual support groups for parents of children with disabilities, *American Journal of Community Psychiatry*, 29, 113-130.
- Stainton, T. et H. Besser. 1998. The positive impact of children with an intellectual disability on the family. *Journal of intellectual and developmental disability*, 23(1), 57-70.
- Taanila, A., J. Kokkonen et M. J. Jaervelin. 1996. The long term effects of children's early onset disability on marital relationships. *Developmental Medicine Child Neurology*, 38, 567-577.
- Tabachnick, B. G. et L. S. Fidell. 2001. *Using multivariate statistics*. Boston : Toronto : Allyn and Bacon.
- Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal. 1999. *Dans la tourmente - Les situations de crise chez les familles où vit une personne handicapée*, Montréal : TCSFRM.
- Tassé, M. J., N. Girouard et I. Morin. 1999. *La Grille d'évaluation comportementale pour enfants Nisonger*. Département de psychologie : Université du Québec à Montréal.
- Tassé, M. J., S. Méthot, A. Bélanger, C. Bélanger et J. Forget. 1999. Formation ICARE (Intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation) pour parents d'adolescents présentant une déficience intellectuelle et des comportements agressifs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 10(2), 101-108.
- Tassé, M. J., S. Méthot, A. Bélanger et C. Bélanger. 2001. Efficacité d'un programme de formation à l'intervention pour comportements agressifs en résidence/réadaptation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12(2), 133-143.

- Tassé, M. J. et D. Morin. 2003. L'étiologie. Dans M. J. Tassé et D. Morin, *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : G. Morin.
- Taunt, H. M. et R. P. Hastings. 2002. Positive impact of children with developmental disabilities on their families : A preliminary study. *Education and training in mental retardation and developmental disabilities*, 37(4), 410-420.
- Thorin, E., P. Yovanoff et L. Irvin. 1996. Dilemmas faced by families during their young adults' transitions to adulthood: A brief report. *Mental Retardation*, 34, 117-120.
- Tracey, M. E. 2003. *Study of the formal services needed and utilized by aging parental caregivers for themselves and for their child with mental retardation living at home*. Columbia University.
- Turnbull, A., I. Brown et H. R. Turnbull. 2005. *Families and People with Mental Retardation and Quality of Life : International Perspectives*. Washington, DC: AAMR.
- Turnbull, A. P. et H. R. Turnbull. 2001. *Families, professionals, and exceptionality. A special partnership* (4th ed.). Upper Saddle River, NJ : Prentice Hall.
- Tymchuck, A. J. 2001. Family life : Experiences of people with mild cognitive limitations. Dans A. J. Tymchuck, K. C. Lakin et R. Luckasson (Dir.), *The forgotten generation : The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 249-274). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing.
- Tymchuck, A. J., K. C. Lakin et R. Luckasson. 2001. Life at the margins : Intellectual, demographic, economic, and social circumstances of adults with mild cognitive limitations. Dans A. J. Tymchuck, K. C. Lakin et R. Luckasson (Dir.), *The forgotten generation : The status and challenges of adults with mild cognitive limitations* (pp. 21-38). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing.
- Vatz-Laaroussi, M. et J.-M. Messé-Bessong. 2008. Être parents en situation d'immigration: Défis, enjeux et potentiels. Dans C. Parent, S. Drapeau, M. Brousseau et E. Pouliot (Dir.), *Visages multiples de la parentalité* (pp. 223-253). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Warfield, M. E. 2001. Employment, parenting, and well-being among mothers of children with disabilities. *Mental Retardation*, 39(4), 297-309.
- Warfield, M. E. et P. Hauser-Cram. 1996. Child care needs, arrangements, and satisfaction of mothers of children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 34(5), 294-302.
- Williams, J. 1987. *Head injury support groups*. Washington, DC : National Head Injury Foundation.