

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

PARCOURS DE VIE ET RÉSILIENCE LORS DE LA TRANSITION À L'ÂGE
ADULTE DE FAMILLES AVEC UN JEUNE PRÉSENTANT
UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

ESSAI DE 3^e CYCLE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DU

DOCTORAT CONTINUUM D'ÉTUDES EN PSYCHOLOGIE
(PROFIL INTERVENTION)

PAR
SARAH L. DESROCHERS

JUIN 2020

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire ou de cette thèse a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire ou de sa thèse.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire ou cette thèse. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire ou de cette thèse requiert son autorisation.

Sommaire

Au Québec, les jeunes qui présentent une déficience intellectuelle (DI) peuvent recevoir une scolarisation publique jusqu'à l'âge de 21 ans (Gouvernement du Québec, 1992). La fin des services scolaires amène des changements importants au niveau du soutien et des services prodigués au jeune et à sa famille au même moment que s'opère un changement de statut social et vocationnel pour le jeune (Blacher, 2001). Cette période de bouleversement représente la transition de l'école à la vie active, qui marque le passage du jeune hors du système scolaire vers la vie adulte. Cette période est décrite comme très stressante et empreinte de défis pour le jeune et pour sa famille (Neece, Kraemer, & Blacher, 2009). Cet essai doctoral s'articule autour de la compréhension de l'expérience vécue par le jeune et ses parents lors du processus de transition de l'école à la vie active. À partir d'une méthode qualitative, les objectifs sont de faire ressortir, au travers de leurs propos, les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui peuvent expliquer la résilience de ces familles. Afin de répondre à cette interrogation, trois familles (soit le jeune et ses deux parents) ont été rencontrées. Les jeunes des familles de notre échantillon, sont deux hommes et une femme âgés entre 22 et 26 ans présentant un niveau moyen de déficience intellectuelle. Les deux jeunes hommes présentent une trisomie 21 tandis que la jeune femme présente une paralysie cérébrale. La collecte d'information s'est faite à partir d'une entrevue semi-structurée à l'aide de la *Ligne de vie* (Jourdan-Ionescu, 2006), de la *Ligne de vie de l'avenir* (Jourdan-Ionescu, 2006) et de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* (Jourdan-Ionescu, Desaulniers, & Palacio-Quintin, 1995). Le devis de recherche qualitative s'appuie sur une approche de type étude

de cas multiples et une analyse de contenu. Les études de cas ont permis de décrire en profondeur la réalité complexe des personnes rencontrées vivant au sein d'une famille dont un jeune présente une DI. L'analyse de contenu a fait émerger les thèmes saillants qui se dégagent des entrevues et des instruments de mesure afin de mieux comprendre les facteurs de protection favorisant la résilience des familles ayant un jeune présentant une DI. Les résultats soulignent que la transition à la vie active de leur jeune ayant une DI est décrite par les parents comme étant la période de transition comportant le plus de défis (au-delà des premières années de vie et de la période scolaire). Ces résultats soulèvent l'importance de continuer de travailler avec la famille même lorsque le jeune est à l'âge adulte, comme leur soutien est déterminant à la participation sociale du jeune, mais aussi de façon à diminuer la détresse parentale et à favoriser une vision plus positive de l'avenir. Le développement d'un réseau riche de soutien social est essentiel. Cette étude corrobore le fait que les facteurs de protection environnementaux existants constituent des facteurs primordiaux au processus de résilience, mais sont actuellement perçus comme insuffisants par les parents au moment de la transition à l'âge adulte. Une communauté favorisant des services de qualité, individualisés et disponibles comprenant un soutien par des interventions axées sur le lien de confiance et soulevant les transitions sont nécessaires pour contrebalancer les défis et permettre la résilience. Cette étude a aussi permis de relever des stratégies d'intervention selon l'approche de la résilience assistée qui doivent être mises en place pour fournir un accompagnement de qualité pour le jeune et sa famille.

Table des matières

Sommaire	iii
Liste des tableaux	xi
Liste des figures	xii
Remerciements	xiv
Introduction	1
Contexte théorique	8
Partie 1 : La résilience.....	9
Historique de la résilience.....	10
Les facteurs de risque	11
Résilience comme caractéristique individuelle.....	12
Résilience comme issue, comme résultat.....	13
Résilience comme processus.....	13
Les facteurs de protection	13
Résilience assistée.....	14
Résilience et déficience intellectuelle	15
Partie 2 : Les personnes présentant une déficience intellectuelle	16
Caractéristiques diagnostiques.....	17
Diagnostics différentiels	20
Diagnostics concomitants	21
Prévalence	21
Étiologie.....	22

Partie 3 : Parcours de vie et déficience intellectuelle.....	25
Parcours de vie et cheminement social	25
Périodes de vie ou stades	28
Transitions.....	29
Parcours de vie et résilience.....	31
Quatre grandes périodes de vie en déficience intellectuelle	31
Annonce du diagnostic.....	32
Période scolaire.....	33
Transition de l'école à l'âge adulte.....	34
Vieillesse	35
Partie 4 : Les défis et les facteurs de protection lors de la transition à l'âge adulte.....	37
Facteurs de risque individuels.....	37
Facteurs de risque familiaux	41
Facteurs de risque environnementaux.....	44
Facteurs de protection individuels	48
Facteurs de protection familiaux.....	51
Facteurs de protection environnementaux	52
Partie 5 : But de l'étude et objectifs de recherche.....	59
Méthode.....	61
Participants.....	62
Critères d'inclusion.....	62

Critères d'exclusion	63
Instruments de mesure	65
Ligne de vie.....	66
Ligne de vie de l'avenir	68
Grille d'évaluation du réseau de soutien social	70
Déroulement.....	72
Recrutement	72
Pré-expérimentation	74
Collecte de données	75
Entrevue avec les parents.....	76
Entrevue avec le jeune présentant une déficience intellectuelle.....	76
Analyses et cotations.....	77
Résultats	83
Résultats de la première famille – Tremblay	84
Jeune - Hugo	85
Ligne de vie	85
Mère - Louise	88
Ligne de vie	89
Père – Adrien	96
Ligne de vie	96
Ligne de vie de l'avenir	102
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent	103

Synthèse de la famille Tremblay.....	105
Résultats de la deuxième famille - Boisvert.....	106
Jeune - Amélie	107
Évaluation du réseau de soutien social (jeune).....	108
Mère – Sonia.....	109
Ligne de vie	110
Ligne de vie de l'avenir	116
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent	119
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune (version parent)	120
Père - Clément.....	121
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent	122
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune (version parent)	123
Synthèse de la famille Boisvert.....	125
Résultats de la troisième famille - Nadeau.....	126
Jeune - Mathieu.....	127
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune.....	129
Mère – Manon.....	130
Ligne de vie	130
Ligne de vie de l'avenir	139
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent	142
Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune (version parent)	143

Père – René	145
Ligne de vie	145
Ligne de vie de l'avenir	156
Synthèse de la famille Nadeau	163
Discussion	165
Parcours de vie et défis des familles	167
Facteurs de risque individuels.....	168
Facteurs de risque familiaux	170
Facteurs de risque environnementaux.....	173
Synthèse des facteurs de risque.....	177
Stratégies favorisant la résilience du jeune et de sa famille.....	178
Services de qualité disponibles et axés sur le parcours de vie.....	180
Réseau de soutien social riche	186
Soutien émotif-personnel.....	187
Soutien d'estime	188
Soutien tangible et instrumental	189
Soutien informationnel	190
Soutien à l'activité sociale	192
Environnement offrant des activités de développement vocationnel	193
Favoriser le développement et le maintien des habiletés du jeune	195
Synthèse des facteurs de protection	198
Apports et retombées de l'étude	199

Limites de l'étude et avenues futures	201
Conclusion	207
Références	211
Appendice A. Formulaire d'information remis à l'organisme communautaire	230
Appendice B. Formulaire de consentement	234
Appendice C. QQQQPC.....	237

Liste des tableaux

Tableau

1	Caractéristiques démographiques des participants	64
2	QQPQCPC	238

Liste des figures

Figure

1	Ligne de vie d'Hugo	86
2	Ligne de vie de Louise	89
3	Ligne de vie d'Adrien	96
4	Ligne de vie de l'avenir d'Adrien	102
5	Grille d'évaluation du réseau de soutien social d'Adrien.....	103
6	Les facteurs de risque de la famille Tremblay	105
7	Les facteurs de protection de la famille Tremblay	106
8	Ligne de vie de Sonia	110
9	Ligne de vie de l'avenir de Sonia	117
10	Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Sonia	119
11	Grille d'évaluation du réseau de soutien social d'Amélie par Sonia	121
12	Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Clément.....	122
13	Grille d'évaluation du réseau de soutien social d'Amélie par Clément.....	124
14	Les facteurs de risque de la famille Boisvert	125
15	Les facteurs de protection de famille Boisvert.....	126
16	Ligne de vie de Manon.....	131
17	Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Manon	142
18	Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Mathieu par Manon.....	144
19	Ligne de vie de René.....	146
20	Ligne de vie de l'avenir de René	157

Figure

21	Grille d'évaluation du réseau de soutien social de René	161
22	Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Mathieu par René	162
23	Les facteurs de risque de la famille Nadeau.....	163
24	Les facteurs de protection de la famille Nadeau	164
25	Synthèse des facteurs de risque des familles participantes	177
26	Synthèse des facteurs de protection des familles participantes	198

Remerciements

Tout d'abord, un merci particulier à ma directrice, Colette Jourdan-Ionescu, qui a cru en moi, m'a soutenue et m'a offert des opportunités incroyables. Une personne extrêmement pertinente, qui ne calcule pas son temps et qui a à cœur la clinique, la recherche et les personnes. Sincèrement, mon parcours au doctorat n'aurait pas été aussi formateur et enrichissant sans tes cours et ton soutien à ma recherche. Une personne qui, peut clairement être considérée comme un « tuteur de résilience » dans mon parcours doctoral et qui va laisser une empreinte certaine dans ma pratique clinique.

Mon chum Anthony, merci pour ton amour, ton soutien et ta patience, en acceptant de remettre à plus tard bien des projets et pour m'avoir supportée dans mes longues périodes de rédaction. Un merci spécial à mes parents, à mon frère et à ma sœur qui m'ont soutenue dans mes études, ont été des sources d'inspiration et m'ont toujours encouragée à m'investir dans mes passions. Merci à mon amie d'enfance Cindy, qui a su m'appuyer et me faire rire dans des moments de découragement. Merci à Marie-Pier, Myriam, Marilyn et la gang du doc, sans qui ce parcours n'aurait juste pas été le même. Un doctorat c'est long, mais c'est clairement différent en étant aussi bien entourée.

Un merci sincère aux familles qui ont participé à cette recherche, pour leur temps et leur dévouement. Merci pour votre confiance et pour le partage de votre vécu, parfois difficile, mais vraiment admirable. J'espère sincèrement avoir su le rapporter à la hauteur de votre riche expérience et que vos ressources puissent contribuer à la résilience d'autres

familles. Merci à l'Association pour l'Intégration sociale et à toutes les personnes impliquées, pour tout ce que vous faites pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille, mais aussi pour votre contribution à cette recherche.

Merci également à tous les membres du groupe AidEnfant pour vos suggestions. Merci au Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES) et aux bourses de l'UQTR pour leur soutien financier apporté qui a permis la présentation de cette recherche dans plusieurs congrès à l'international.

Introduction

La période de transition de l'école à la vie active se situe de l'adolescence au début de l'âge adulte. Elle correspond au passage entre un fonctionnement d'élève à celui de jeune adulte actif dans sa communauté. Cette transition implique une succession d'événements, soit le départ de l'école vers un milieu socioprofessionnel et une perte des amitiés et des relations de l'école (Blacher, 2001). Brown (2007) souligne que parmi les transitions vécues au fil du parcours de vie des personnes ayant une DI, la transition de l'école à la vie active est la plus déterminante pour l'adaptation en société du jeune et infère le plus sur sa vision de l'avenir. Tandis que les jeunes ayant un développement typique quittent généralement le milieu familial vers des études post-secondaires ou pour le travail, pour les personnes ayant une DI les possibilités sont plus limitées, les défis plus grands et demandent une préparation sur une plus longue période (Hudson, 2003). Ces personnes sont moins susceptibles d'obtenir un emploi rémunéré (Ministère de l'Éducation du Québec [MEQ], 1997) de quitter le milieu familial (Wehman, 2006) et plus à risque d'être discriminées et exploitées (Fisher, Moskowitz, & Hodapp, 2012; Héroux, Julien-Gauthier, & Morin, 2011).

Cette transition implique un processus complexe dont l'objectif est que le jeune ait une vie active après la fin de sa scolarisation. La réussite de la transition de l'école à la vie active n'implique pas que l'exercice d'un emploi (Dyke, Bourke, Llewellyn, & Leonard, 2013), mais une pleine participation sociale. La participation sociale réfère à la

pratique d'activités significatives correspondant aux choix, aux aspirations et aux intérêts de la personne (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, & Ruel, 2018). Ce concept souligne l'importance de l'établissement et du maintien de relations réciproques avec des membres de la communauté, ce qui implique d'avoir des amis et de sortir pour voir des gens. De plus, la participation sociale implique un sentiment d'appartenance face à sa communauté et à la possibilité d'exercer son rôle de citoyen au sein de la collectivité (Julien-Gauthier et al., 2018). Le concept de participation sociale est le même pour les jeunes avec ou sans déficience intellectuelle. La différence se situe dans le besoin de soutien nécessaire chez les jeunes ayant une DI pour leur permettre d'atteindre leurs aspirations (Julien-Gauthier, Ruel, Moreau, Martin-Roy, & Gauthier, 2015). Au cœur des services offerts aux personnes ayant une DI, la participation sociale est l'objectif principal d'intervention (Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2016). Afin d'avoir une participation sociale qui corresponde à ses choix et à ses intérêts, le jeune doit être soutenu dans le développement d'une identité adulte adaptée à son âge et à sa culture. De plus, le développement identitaire du jeune nécessite une prise de distance de sa cellule familiale afin de tisser des liens avec des jeunes de son groupe d'âge (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). Pour ce faire, de l'enfance à l'âge adulte, le jeune doit avoir sur son parcours de vie des occasions de développer ses habiletés cognitives, sociales et pratiques (Carter, Austin, & Trainor, 2011).

Au Québec, les jeunes qui présentent une DI peuvent recevoir une scolarisation publique jusqu'à l'âge de 21 ans en vertu de la Loi sur l'instruction publique

(Gouvernement du Québec, 1992). La planification de la transition n'est toutefois encadrée par aucune loi au Québec. Il s'agit d'une démarche suggérée, mais non obligatoire. La mise en place de services est donc variable d'une région à l'autre et dépend d'initiatives personnelles ou régionales (Ruel, Moreau, & Julien-Gauthier, 2015). Des programmes québécois sont en vigueur pour soutenir le processus de transition et favoriser l'intégration socioprofessionnelle des jeunes ayant une DI. Tout d'abord, les *Services de formation à l'intégration sociale* (SFIS) s'adressent aux personnes présentant des difficultés d'adaptation variées sur les plans physique, intellectuel, sociale ou psychique et visent, par des objectifs ciblés, le développement de compétences variées en lien avec des difficultés rencontrées dans la vie quotidienne (MEQ, 1998). Ensuite, *la formation préparatoire au travail* (FPT) est un programme axé sur l'emploi qui s'adresse aux jeunes âgés de 15 ans et plus qui n'ont pas terminé leur apprentissage de français et mathématique de niveau primaire. La plupart des jeunes qui présentent une DI légère participent à ce programme (Martin-Roy, 2019). La formation vise le développement des compétences dans les matières scolaires, le développement de compétences et attitudes professionnelles nécessaires pour être un citoyen responsable ainsi que le développement des compétences liées au marché du travail entre autres par des stages en milieu de travail (Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport, 2008). Les jeunes âgés de 16 à 21 ans ayant une DI de moyenne à sévère suivent pour leur part la *Démarche éducative favorisant l'intégration sociale* (DÉFIS). Ce programme procure une formation dans les matières de base, différentes activités d'intégration et une préparation au marché du travail (MEQ, 1996). La démarche de transition de l'école à la vie active (TÉVA) est un ensemble coordonné

et planifié d'activités qui s'inscrit dans les différents programmes présentés précédemment. Son objectif est d'accompagner de façon individualisée l'élève dans la planification des apprentissages essentiels à la vie afin de créer un passage harmonieux entre la vie scolaire et l'âge adulte. Les activités ciblent plusieurs apprentissages, soit les habiletés nécessaires à l'intégration socioprofessionnelle, à l'exercice des activités de la vie quotidienne et domestique, à la participation à des loisirs ou à la communauté, au développement et à la consolidation de son réseau social, à la santé et à la sécurité ainsi que sur le plan de la sexualité (Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur [MEES], 2018). La TÉVA est toutefois appliquée de façon inégale dans les différentes écoles au Québec et n'est encadrée par aucune loi (Gauthier-Boudreault, Couture, & Gallagher, 2018).

Les organismes publics québécois spécialisés dans les services aux personnes ayant une déficience physique, intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) font maintenant partie des Centres intégrés de santé et de services sociaux (CISSS) ou des Centres intégrés universitaires de santé et de services (CIUSSS). Ces organismes mettent en place des mesures pour planifier la transition à l'âge adulte des jeunes ayant une DI et pour soutenir les personnes ayant plus de 21 ans. Des centres d'activités de jour, des services de plateaux sociocommunautaires, des services de plateaux de travail, des services d'intégration au travail (stages) et des services d'intégration en emploi sont disponibles et adaptés selon les besoins et les capacités de la personne (CIUSSS de la Capitale-Nationale, 2020). Dès l'enfance et tout au long de la vie, les personnes ayant une

DI et leur famille peuvent recevoir du soutien des différents services offerts par le CISSS ou CIUSSS de leur région. Au même moment que s'opère un important changement de mode de vie, de statut social et vocationnel pour le jeune, la fin de l'école à 21 ans amène « un vide de service » (Proulx & Dumais, 2010), qui est décrit par l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS, 2000) comme une réponse insuffisante des milieux pour l'ampleur des besoins du jeune et de sa famille et une baisse de la collaboration entre les différents milieux de vie (école, organismes communautaires, milieu médical, CISSS/CIUSSS).

Des travaux sont nécessaires pour étudier le processus de transition à l'âge adulte du jeune et de sa famille favorisant les meilleures pratiques de soutien à la participation sociale et à la résilience (Julien-Gauthier et al., 2018). Cette recherche vise donc à explorer le vécu et à mieux connaître les éléments qui facilitent le processus de résilience des jeunes ayant une DI et de leurs parents lors de la transition à l'âge adulte. La prise en compte de la résilience comme processus permet de comprendre comment la balance dynamique entre les facteurs de protection et les facteurs de risque permet d'engendrer les changements psychologiques menant à la résilience dans une famille dont un jeune adulte présente une DI. Cette vision débouche sur l'élaboration de stratégies d'intervention axées sur la résilience assistée (Ionescu, 2011). Les résultats de cet essai permettent d'identifier des stratégies d'intervention axées sur la résilience afin de favoriser la réussite de cette transition. Cet essai doctoral s'inscrit dans la perspective d'encourager la participation sociale et de prendre en compte le point de vue des personnes ayant une DI dans un

contexte de recherche et social (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2009; Nguimfack & Scelles, 2016).

Le présent essai doctoral est divisé en quatre chapitres principaux. Le premier chapitre vise à s'approprier le cadre théorique sur lequel s'appuie la recherche. Les objectifs et les questions de recherche du présent essai doctoral se trouvent à la fin de ce chapitre. Le second chapitre est dédié à décrire la méthode, soit : les participants, les instruments de mesure employés, le déroulement de la recherche et la stratégie d'analyse qualitative des données. Dans le troisième chapitre, les résultats obtenus lors des entrevues avec les participants, à partir de l'analyse des verbatim, de la *Ligne de vie*, de la *Ligne de vie de l'avenir* et de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* sont présentés. Dans un premier temps, l'expérience subjective de chacun des participants est décrite. Une compréhension des facteurs de protection et des facteurs de risque propres à chacune des familles est ensuite dégagée. Le quatrième chapitre présente la discussion des résultats de cet essai. Ce chapitre permet d'illustrer la synthèse des facteurs de protection et des facteurs de risque des familles rencontrées et de faire des liens entre les thèmes qui émergent des résultats et des stratégies de résilience assistée soulevés dans les écrits scientifiques. Les limites, les apports et les retombées possibles de cette recherche sont également discutés. Finalement, les conclusions de cet essai sont présentées.

Contexte théorique

Ce chapitre décrit la théorie sur laquelle s'appuie cet essai doctoral. La première partie vise à comprendre le concept de résilience, la seconde explique les caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle (DI), tandis que la troisième partie décrit les concepts de parcours de vie, de périodes ou de stades de vie et le concept de transition. Finalement, la quatrième partie présente les facteurs de risque et les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux d'une personne ayant une DI et de sa famille au moment de la transition à l'âge adulte, documentés à ce jour au sein de la recension des écrits.

Partie 1 : La résilience

Malgré les débats entourant la définition de la résilience, les écrits scientifiques s'accordent à dire que le concept de résilience fait référence à « une personne ayant vécu ou vivant un événement à caractère traumatisant ou de l'adversité chronique et qui fait preuve d'une bonne adaptation » (Ionescu, 2011, p. 3). De plus, la résilience implique un processus complexe entre la personne, sa famille et son environnement (Ionescu, 2011).

Le concept de résilience a d'abord été réservé aux événements traumatiques où il y a une menace directe ou perçue de la mort pour le sujet. Toutefois, le concept de résilience est désormais étendu à de nombreuses situations à risque, voire à des situations de stress prolongé au quotidien (Cyrulnik, Jorland, & Ionescu, 2012). Anaut (2015a) souligne que

le concept de résilience est varié et qu'il peut mettre en lumière, au-delà des compétences d'une personne, la résilience de familles, de groupes, voire de communautés qui font face à différentes situations d'adversité (facteurs de risque) telles qu'un accident, une maladie, un handicap, etc. Des personnes peuvent utiliser des mécanismes adaptatifs et adopter de nouveaux comportements à la suite d'un traumatisme ou d'une situation d'adversité ou faire preuve d'un processus désilient. Ce processus est à l'opposé du processus résilient et caractérise un néo-développement axé sur l'aliénation, un sentiment de désespérance et une considération des relations humaines sous un mode d'assujettissement et de soumission (Pourtois, Humbeeck, & Desmet, 2012). À l'inverse, le processus de résilience implique de surmonter les difficultés suscitées par la situation d'adversité et de générer chez la personne un sentiment de confiance en ses capacités et d'avoir une vision positive de l'avenir (Ionescu, 2011). Le concept de résilience ne se réalise aucunement de façon « magique », mais implique un processus complexe comprenant une reconstruction favorable, souvent lente et discontinue, accompagnée d'un projet de vie adapté à la nouvelle réalité (Pourtois et al., 2012).

Historique de la résilience

La résilience s'est d'abord intéressée à comprendre pourquoi certaines personnes confrontées dans leur parcours de vie à des traumatismes et à des situations d'adversité parfois chroniques, ne présentent pas de pathologies, résistent, et sont même en mesure de conserver un équilibre psychologique et de maintenir une qualité de vie (Masten, 2014). Bien que les recherches sur la résilience soient actuellement en grande expansion dans

différents domaines (psychologie, psychiatrie, éducation ou travail social), l'émergence des recherches sur la résilience ne s'est produite que dans la seconde moitié du 20^e siècle (Ionescu, 2015). Les premières recherches pionnières dans le domaine (Garmezy, 1991; Garmezy & Devine, 1984; Rutter, 1966; Werner & Smith, 1982, 2001) ont été des études longitudinales centrées sur des groupes d'enfants confrontés à des situations d'adversité (milieux socioéconomiques désavantagés, familles dysfonctionnelles, carences éducatives et affectives). L'objectif était d'identifier les facteurs de risque susceptibles d'affecter le développement de l'enfant et d'entraîner des problèmes de santé physique ou mentale (Anaut, 2015b; Wright, Masten, & Narayan, 2013).

Les facteurs de risque. Les facteurs de risque comprennent les caractéristiques personnelles, les risques familiaux et les risques environnementaux liés à la culture et à la société. Or, l'identification des facteurs de risque a révélé que certains des enfants, malgré leur contexte d'adversité, sont devenus des adultes présentant un développement harmonieux (Werner & Smith, 2001). Les auteurs ont alors constaté que la présence et l'effet cumulatif de facteurs de risque ne permettaient pas, à eux seuls, de prédire le développement (Anaut, 2015b; Garmezy, 1991). C'est alors que l'approche centrée sur l'évaluation de la vulnérabilité et des facteurs de risque a basculé vers l'identification des ressources et des facteurs de protection d'un individu et de son milieu (Anaut, 2015b).

La résilience apparaît alors comme un processus complexe et multifactoriel émanant de l'interaction entre l'individu et son environnement (Ionescu, 2011). C'est d'ailleurs

cette vision de la résilience comme un processus qui sera adoptée tout au long de cet essai et qui sera développée sous peu plus exhaustivement. De prime abord, il apparaît toutefois important de souligner que la résilience peut également être perçue comme une caractéristique personnelle, mais aussi comme une issue, un résultat.

Résilience comme caractéristique individuelle

Dans cette perspective, la résilience est décrite comme un ensemble de qualités, de traits de personnalité ou de caractéristiques personnelles qui permettent à un individu de surmonter des difficultés lorsque confronté à des situations d'adversité (Connor & Davidson, 2003). Ionescu (2015) souligne le risque de considérer la résilience comme une caractéristique individuelle. En effet, bien que les caractéristiques individuelles soient des facteurs non négligeables de la résilience, les envisager comme unique variable « pourrait conduire à la valorisation sociale de certains individus, envisagés comme "plus forts", et respectivement à la stigmatisation de ceux qui ne font pas face ou font difficilement face à l'adversité » (Ionescu, 2015, p. 8). Considérant qu'une personne présentant une DI pourrait être à risque d'être stigmatisée dans une telle approche de la résilience et que Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011a) soulignent que la résilience, dans le cas de la déficience intellectuelle, est impossible en dehors des interactions avec l'entourage, la prise en considération de la résilience comme processus complexe s'avère primordiale.

Résilience comme issue, comme résultat

La considération de la résilience comme une issue, un résultat souligne qu'après avoir connu une situation traumatique, une personne ou un groupe connaît un pattern d'adaptation positive (O'Dougherty, Wright, & Masten, 2005). Cette vision de la résilience suggère qu'une personne est parvenue à un certain niveau de résilience ou est devenue résiliente à la suite d'un traumatisme. Cette approche de la résilience amène des défis, car elle implique entre autres de se questionner à savoir si une adaptation réussie implique l'absence de symptômes ou de pathologie (Ionescu, 2015) et peut également présupposer un caractère figé de la résilience dans le temps (Anaut, 2015b).

Résilience comme processus

Considérer la résilience comme un processus signifie d'analyser comment la balance dynamique entre les facteurs de risque et les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux permet d'engendrer des changements psychologiques menant à la résilience. Cette analyse vise à percevoir comment les facteurs de protection modifient les effets aversifs des facteurs de risque présents dans l'environnement physique, affectif et social de la personne. Actuellement, prendre en compte la résilience comme un processus est la manière prédominante de considérer la résilience dans les études internationales (Anaut, 2015a; Ionescu, 2015).

Les facteurs de protection. Les facteurs de protection correspondent aux attributs qui permettent d'atténuer l'impact négatif des facteurs de risque et d'offrir une résistance

telle une barrière contre un déséquilibre et la psychopathologie (Jourdan-Ionescu, 2001; Rutter, 1987). Les facteurs de protection sont de trois ordres : (1) les facteurs individuels; (2) les facteurs familiaux; et (3) les facteurs environnementaux ou extra-familiaux (Garmezy, 1985). Il est important de noter que « les facteurs de protection ne sont pas nécessairement l'inverse des facteurs de risque; c'est leur intensité et leur rôle à l'intérieur d'une dynamique particulière qui les caractérisent » (Jourdan-Ionescu, 2001, p. 167). Par exemple, un membre de la fratrie constitue, généralement, par son implication, un modèle et peut avoir un rôle de tuteur de résilience (facteur de protection) pour son frère ou sa sœur ayant une DI. Toutefois, selon les situations, il faut être attentif au risque de parentification de la fratrie (prendre un rôle de parent face au jeune avec une DI) ou à une influence négative au niveau de la toxicomanie. L'implication de la fratrie constituerait alors un facteur de risque (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b). L'analyse du processus dynamique doit se réaliser en tenant compte des contextes, des circonstances, de l'intensité et des caractéristiques des facteurs pour déterminer si un même attribut chez une personne ou un groupe est un facteur de protection ou plutôt un facteur de risque (Anaut, 2015b; Rutter, 1987). Jourdan-Ionescu (2001) souligne que les facteurs de risque et les facteurs de protection sont une dyade inséparable et que ceux-ci doivent être pris en compte conjointement afin de bien saisir la dynamique du développement.

Résilience assistée. L'interaction de caractéristiques individuelles, familiales et environnementales menant à la résilience se met en place de façon naturelle chez certaines personnes. C'est ce qui est alors appelé la résilience naturelle. Toutefois, pour d'autres, la

construction de la résilience nécessite un accompagnement par des professionnels de la santé mentale. L'approfondissement des connaissances du processus de la résilience a permis l'élaboration du concept de *résilience assistée* (Ionescu, 2004, 2011). La résilience assistée vise à proposer des stratégies écosystémiques de prévention et d'intervention à mettre en place par des professionnels¹ pour accompagner les personnes à risque afin qu'elles puissent se développer à leur plein potentiel en dépit des risques vécus (Ionescu, 2011). Comme la résilience des personnes présentant une DI et leur famille s'inscrit dans un processus complexe où l'intervention du milieu est nécessaire à différents moments de la vie, la prochaine section vise à poursuivre la description de la résilience en tant que processus, mais en relation avec les particularités propres à la déficience intellectuelle.

Résilience et déficience intellectuelle

La résilience dans le cas de la déficience intellectuelle « consiste à présenter le meilleur développement possible face aux adversités particulières qui sont rencontrées dans la trajectoire de vie en raison de la différence, et ce, afin de viser le bien-être et une pleine intégration sociale » (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a, p. 288). Elle implique le fait de "rebondir", de persévérer et d'être en mesure de se projeter dans l'avenir avec confiance malgré les difficultés. Les personnes qui présentent une DI sont déjà dans une situation d'adversité de par leurs difficultés intellectuelles et adaptatives. Comme un

¹ « Le terme « professionnels » désigne les praticiens (éducateurs spécialisés, travailleurs sociaux), le personnel clinique (psychologues, psychoéducateurs) et les partenaires communautaires des services d'aide à l'emploi, des organismes communautaires ou des services de développement des compétences (p. ex., alphabétisation) » (Julien-Gauthier et al., 2015, p. 90).

effet boule de neige, cette situation d'adversité augmente les probabilités qu'elles soient confrontées à vivre d'autres facteurs de risque à différents moments de leur vie. Ainsi, le grand défi au cours de la vie pour une personne présentant une DI est de mettre en place des facteurs de protection écosystémiques pour bloquer les effets de facteurs de risque susceptibles de survenir en chaîne, et ce, afin de favoriser la résilience et d'être plus confiant face à l'avenir (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). La prochaine section vise à décrire la population étudiée dans le cadre de cet essai doctoral, soit les personnes présentant une déficience intellectuelle (DI). Tout d'abord, les critères diagnostiques de la déficience intellectuelle seront présentés ainsi que les diagnostics différentiels. La prévalence, les principales manifestations, les différentes étiologies, les formes de déficience intellectuelle seront détaillées ainsi que l'impact de la déficience intellectuelle sur le processus de résilience.

Partie 2 : Les personnes présentant une déficience intellectuelle

Au fil du temps, les termes utilisés pour désigner la déficience intellectuelle ont évolué, en passant par des appellations telles que : déficience mentale, idiotie, incapacités intellectuelles, retard mental ou débilité mentale (Institut national de la santé et de la recherche [INSERM], 2016). Comme nous le verrons sous peu, l'*American Psychiatric Association* (APA) dans la 5^e édition du *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-5; American Psychiatric Association [APA], 2013) propose dans la version francophone parue en 2015, l'appellation diagnostique de handicap intellectuel. Toutefois, en regard des normes sociales actuelles et comme le suggère la Société

québécoise de la déficience intellectuelle (SQDI, 2019) le terme de déficience intellectuelle est celui qui sera utilisé tout au long de l'essai. La déficience intellectuelle (ou DI) est l'appellation la plus utilisée tant auprès des professionnels, des familles et dans la littérature scientifique. À noter également, que l'utilisation du terme « personnes présentant une déficience intellectuelle » s'inscrit dans un mouvement visant à valoriser la personne avant tout, en misant sur ses forces, au-delà de ses difficultés (Boisvert, 2009).

Caractéristiques diagnostiques

La déficience intellectuelle se caractérise par des limitations sur deux plans : au niveau du fonctionnement intellectuel et des comportements adaptatifs. Ces derniers se manifestent sur le plan des habiletés conceptuelles, sociales et pratiques, entravant la capacité de la personne à s'adapter et à fonctionner au quotidien. La déficience intellectuelle est un trouble neurodéveloppemental dont les premiers symptômes se manifestent précocement dans le développement de l'enfant. Les limitations surviennent avant l'âge de 18 ans (APA, 2013, 2015).

La 11^e édition du manuel¹ de l'*American Association of Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD, 2011) a amené des changements majeurs dans la détermination du diagnostic de handicap intellectuel dans le DSM-5 (APA, 2013, 2015). Pour qu'un diagnostic de déficience intellectuelle (handicap intellectuel) soit émis selon

¹ Définition, Classification et Systèmes de Soutien de la déficience intellectuelle paru sous le titre de « *Intellectual Disability: Definition, Classification and Systems of Support* ».

le DSM-5, au moins un des domaines adaptatifs (conceptuel, social ou pratique) doit être suffisamment altéré pour nécessiter une aide constante afin de maintenir un fonctionnement satisfaisant de la personne dans un ou plusieurs de ses différents milieux de vie, soit dans son milieu familial, scolaire, au travail ou au sein de la collectivité. La détermination du niveau de sévérité de la déficience intellectuelle se base désormais sur le fonctionnement adaptatif, ce qui constitue un changement par rapport au DSM-IV-TR (APA, 2000). Le niveau de déficit du diagnostic de retard mental, terminologie aujourd'hui délaissée, était alors principalement basé sur les résultats au test de quotient intellectuel¹. En effet, le quotient intellectuel (QI) (habituellement inférieur à 70, donc deux écarts-types sous la norme) a longtemps été la mesure de référence dans l'évaluation diagnostique de la déficience intellectuelle. Le score au QI est maintenant considéré comme insuffisant pour bien saisir le fonctionnement de la personne.

Selon le DSM-5 (APA, 2013, 2015), l'apparition des symptômes lors de l'enfance ou de l'adolescence correspond au premier des trois critères nécessaires à l'établissement du diagnostic de handicap intellectuel ou de trouble du développement intellectuel. Le second critère vise à souligner un déficit au niveau des fonctions intellectuelles, soit sur le plan du raisonnement, de la résolution de problèmes, de la planification, des capacités de jugement et d'abstraction. Le troisième critère tient compte des déficits de la personne sur le plan adaptatif, soit dans les domaines conceptuels, sociaux et pratiques. Le domaine

¹ Classification par niveaux intellectuels selon le DSM-IV-TR (APA, 2000); pour une DI légère (QI 50-70), une DI modérée (QI 35-50), une DI sévère (QI 20-35) et une DI profonde (20 et moins).

conceptuel fait référence aux difficultés d'acquisition des compétences scolaires telles que l'écriture, le calcul, l'apprentissage de l'heure et le concept de valeur de l'argent. Le domaine social considère les lacunes à percevoir les codes sociaux, à exprimer ses émotions et à comprendre celles des autres et à utiliser des modes de communication adaptés à la norme sociale. Quant au domaine pratique, il correspond à toutes les habiletés que la personne met en place dans ses activités de la vie quotidienne pour assurer son alimentation, son hygiène, ses loisirs et son organisation dans les tâches scolaires et professionnelles.

Les quatre niveaux de sévérité de la déficience intellectuelle, soient les niveaux léger, moyen, grave et profond sont désormais distingués principalement sur la base du fonctionnement adaptatif, car c'est vraiment le fonctionnement adaptatif qui permet de bien comprendre les forces et les faiblesses de la personne dans la vie quotidienne et donc, de déterminer le niveau d'assistance requis (AAIDD, 2011).

Les personnes présentant une DI légère ont tendance à avoir des retards dans l'acquisition de certaines compétences et un développement plus lent que les personnes au développement typique. Elles sont en mesure de communiquer, d'apprendre les connaissances de base, mais ont davantage de difficultés avec les concepts abstraits. Les personnes qui ont une DI modérée prendront plus de temps pour atteindre les étapes importantes de leur développement. Leur capacité à apprendre et à penser de façon logique est réduite. Ces personnes ont besoin de supervision de façon à effectuer un travail à l'âge

adulte. Les personnes avec une DI sévère ont des retards marqués dès les premières années de vie dans l'ensemble de leurs sphères développementales (difficultés motrices, particularités au niveau du langage, prononciation et vocabulaire limité, etc.). Elles ont besoin de soutien pour accéder à une autonomie de base, mais elles auront besoin d'un soutien tout au long de leur vie. Les personnes avec une DI profonde ne sont pas en mesure de prendre soin d'elles-mêmes. En effet, elles présentent généralement des capacités de communication très réduites (langage expressif et réceptif), et leur autonomie est très limitée. Elles ont besoin d'une assistance constante et d'un environnement structuré (Baril, Tremblay, & Tellier, 2006).

L'AAIDD (2011) propose des recommandations multidimensionnelles soulignant qu'une évaluation valide doit tenir compte des limitations de la personne en interaction avec ses environnements typiques et adaptés à son âge et à sa culture. Il est également mis en valeur que, chez une même personne, des difficultés coexistent avec des forces. Cette considération vise à fournir une représentation juste de la personne afin de lui apporter un soutien adéquat par des mesures individualisées et ainsi des opportunités de se développer de façon optimale aux différentes étapes de sa vie.

Diagnostics différentiels. Il est nécessaire de distinguer la déficience intellectuelle des troubles d'apprentissage (difficultés d'apprentissage en lecture, écriture ou mathématiques) ou de la communication (troubles spécifiques de la parole, du langage et de la communication). Les personnes ayant ces difficultés ne présentent pas les critères de

la déficience intellectuelle, soit un QI global significativement inférieur à la moyenne (< 70) et un déficit au plan des comportements adaptatifs (APA, 2013, 2015).

Diagnostics concomitants. L'APA (2013, 2015) stipule que le diagnostic de la déficience intellectuelle n'est pas exclusif. Par exemple, les diagnostics de TDA/H (Trouble Déficit d'Attention/Hyperactivité) et de TSA (trouble du spectre de l'autisme) peuvent coexister avec celui de DI. La prévalence de troubles mentaux tels que le TSA, le TDAH, les troubles physiques (épilepsie, handicaps physiques et sensoriels), l'anxiété, la dépression, les troubles psychotiques et les troubles du comportement agressifs et antisociaux est même plus élevée chez les personnes présentant une déficience intellectuelle que dans la population générale (Carr, O' Reilly, Walsh, & McEvoy, 2007).

Prévalence

La prévalence de la déficience intellectuelle est estimée à 1 % (Tassé & Morin, 2003). Au Québec, il y aurait environ 82 000 personnes présentant une DI (MSSS, 2016). Ces taux sont susceptibles de varier et d'évoluer selon l'âge (APA, 2015), car comme le souligne l'AAIDD (2011), la nouvelle définition de la déficience intellectuelle est dynamique, faisant en sorte que la déficience intellectuelle peut évoluer et n'est plus considérée comme un trait absolu et statique chez la personne si celle-ci reçoit le soutien approprié. Au niveau de la prévalence liée au genre, de façon générale, il y a plus d'hommes que de femmes qui reçoivent un diagnostic de déficience intellectuelle moyenne (1,6 homme / 1 femme) et grave (1,2 homme / 1 femme) (APA, 2013, 2015).

Les études soulignent toutefois des taux disparates de prévalence de la déficience intellectuelle. Ce constat peut se comprendre par des populations variées tout comme des méthodes de dépistage et d'évaluation diversifiées. Ces résultats discordants en matière de la prévalence s'expliquent également par la diversité des formes et des causes de la déficience intellectuelle. C'est pourquoi il serait préférable, lorsqu'on parle de la déficience intellectuelle, de plutôt mentionner *déficiences intellectuelles au pluriel*, tant, comme nous le verrons, les étiologies sont multiples et très complexes (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a).

Étiologie

Dans 30 à 50 % des cas, la cause étiologique de la déficience intellectuelle reste indéterminée (L'abbé, Labine, Lemieux, & Lespinasse, 2004). Ce taux varie par ailleurs grandement en fonction de la sévérité de la déficience intellectuelle. Il est intéressant de constater que trois causes – soit la trisomie 21, le trouble du spectre de l'alcoolisation fœtale et le syndrome de l'X-fragile – représentent à eux seuls 30 % des causes identifiables (Marcelli & Cohen, 2016). Les étiologies de la déficience intellectuelle peuvent être catégorisées en fonction de la période d'action, soit la période prénatale, périnatale et postnatale. Tous ces facteurs sont susceptibles d'affecter de façon particulière le développement et l'évolution de la déficience intellectuelle.

Les étiologies prénatales se rapportent aux causes intervenues durant le développement intra-utérin du bébé. Celles-ci comprennent les troubles génétiques tels

qu'une variation dans la séquence ou la copie d'un ou de plusieurs gènes ou des altérations chromosomiques dont la trisomie 21 (ou syndrome de Down) est la plus connue et répandue (Marcelli & Cohen, 2016). Il peut également s'agir d'erreurs congénitales du métabolisme, des malformations cérébrales, des pathologies de la mère ou des impacts de l'environnement (p. ex., la toxicomanie de la mère, les substances toxiques ou un traumatisme). La période périnatale est caractérisée par une variété de complications durant l'accouchement susceptible de causer une anoxie (manque d'oxygène) ou une hémorragie intracrânienne. Suite à la naissance de l'enfant, soit à la période postnatale, la déficience intellectuelle peut être causée par différents facteurs soit une encéphalopathie d'origine virale, toxique ou suite à un traumatisme craniocérébral, des infections, une démyélinisation, des convulsions causées par des spasmes infantiles ou une intoxication (APA, 2015).

Les nombreuses étiologies de la déficience intellectuelle constituent des facteurs de risque individuel de l'ordre du biologique. La plupart de ces facteurs ont laissé des dommages permanents au cerveau ne pouvant être améliorés. Par ailleurs, malgré le fait que les anomalies de certains gènes, des pathologies cérébrales ou des problèmes neurobiologiques amènent des séquelles permanentes pour les personnes ayant une DI, une nouvelle vague d'études sur la résilience tend à montrer le rôle prépondérant de l'interaction des facteurs environnementaux sur les processus neurobiologiques et épigénétiques (Wright et al., 2013). À titre d'exemple, une même altération d'un chromosome dans un milieu appauvri est susceptible de mener à un important déficit

intellectuel, tandis que les habiletés seront meilleures dans un milieu sécurisant et stimulant. Bien que les facteurs de risque génétiques et biologiques amènent plusieurs impacts irréversibles, ce constat souligne qu'il est possible d'engager un processus de résilience en misant sur les forces de l'environnement (Cyrulnik, 2001). Cela ne veut donc pas dire que les particularités et les difficultés inhérentes aux personnes qui présentent une DI vont disparaître. Cela vise plutôt à souligner que des interventions réalisées dans un contexte favorable et qui correspondent aux besoins de la personne et à ceux de son milieu, vont induire des effets sur son cerveau lui donnant la possibilité de se développer à son plein potentiel. Cette vision en émergence de la résilience combinée aux résultats des études des dernières décennies soulignent l'importance de considérer la résilience dans une perspective développementale (Luthar, 2006). C'est pourquoi, dans le cas de la déficience intellectuelle, les professionnels doivent miser sur une évaluation des facteurs sur lesquels des actions peuvent être réalisées (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b). Il sera ainsi possible de proposer des interventions écosystémiques en considérant les forces de la personne et de son milieu selon les principes de la résilience assistée (Ionescu, 2011).

Dans le même ordre d'idées, pour avoir une compréhension globale d'un trouble et de son étiologie, Jourdan-Ionescu et Ionescu (2006) proposent de porter une réflexion en termes de pluridéterminisme. Cela vise à tenir compte des conséquences des facteurs de risque biologiques nommés précédemment (tant prénataux, périnataux que postnataux), mais aussi d'autres facteurs individuels (tempérament, problèmes de santé physique, etc.),

ainsi que des facteurs familiaux (hérédité, éducation, santé mentale des parents, etc.) et environnementaux (réseau de soutien social, accès aux soins, etc.). Tous ces facteurs vont avoir une implication lors du développement et de l'évolution de la personne présentant une DI (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). Cette prise en considération des facteurs écosystémiques permet alors de mieux saisir les répercussions de la déficience intellectuelle sur la personne et sa famille au cours des différentes étapes de la vie.

Partie 3 : Parcours de vie et déficience intellectuelle

Afin d'approfondir cette perspective d'analyse globale et compréhensive du développement humain recherchée dans le cadre de cet essai doctoral, cette section vise à décrire les concepts de parcours de vie, de périodes ou de stades de vie et le concept de transition. Ces concepts seront présentés sous l'angle d'un développement normatif, mais seront aussi exposés afin de décrire les défis particuliers susceptibles de survenir chez une personne ayant une DI et sa famille au cours des étapes majeures de la vie ainsi que les effets sur leur processus de résilience.

Parcours de vie et cheminement social

Le concept de parcours de vie met en perspective que selon l'emplacement dans le temps et l'espace – une période historique donnée et une société donnée – les institutions sociales, politiques et économiques vont façonner des rôles, des statuts et des normes sociales généralement attendues pour les individus et les groupes selon chaque âge ou moment de la vie (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Ce concept s'inspire entre autres du

modèle socioécologique de Bronfenbrenner (1979) et de la psychologie du cycle de vie (*lifespan*) (Baltes, 1987), qui soutient que le développement d'un individu s'étend tout au long de la vie selon des stades successifs qui comportent chacun des défis particuliers (Elder & Shanahan, 2006).

Afin d'établir le lien entre le développement d'une personne et son contexte sociohistorique, le concept de cheminement social décrit les trajectoires sur les plans familial, éducationnel, professionnel et résidentiel généralement attendues pour les individus et les groupes dans une société donnée. Le concept de cheminement social souligne le caractère normal et généralisable des trajectoires de vie d'une personne à l'autre. Ces trajectoires décrivent un cheminement institutionnalisé, comme c'est le cas pour l'âge d'entrée à l'école ou l'entrée sur le marché du travail (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). La société influence les comportements individuels avec des politiques sociales (Ungar, 2011, 2012).

À cet égard, pour les personnes ayant une DI, l'évolution des concepts issus de domaines interdisciplinaires en sciences sociales (psychologie, sociologie, etc.) tels que les concepts de normalisation, de valorisation des rôles sociaux, d'intégration sociale et de participation sociale ont permis la reconnaissance de l'individu ayant une DI en tant que personne (Boisvert, 2009). Au Québec, ces changements de paradigme à l'égard des personnes présentant une DI et de leur famille se sont opérés à l'intérieur de mouvements sociohistoriques majeurs. En effet, la désinstitutionnalisation ayant débuté dans les années

60-70 a permis aux personnes ayant une DI d'être considérées comme des personnes à part entière, d'exercer des rôles sociaux valorisés et d'être intégrées en société. Sans contredit, ce mouvement a contribué à normaliser le parcours de vie des personnes ayant une DI, mais a aussi suscité une véritable transformation du rôle de la famille dont un membre présente une DI. Auparavant, les personnes présentant une DI étaient « placées » en institution souvent dès leur naissance ou peu de temps après. Dans bien des cas, elles y demeuraient jusqu'à leur décès. La famille était alors peu ou non impliquée dans la vie de la personne et c'était l'État qui assurait tout le soutien formel (AQIS, 2000). En considérant le lien affectif entre les membres et la connaissance de la personne présentant un handicap, le Conseil de la famille (1995) souligne que la famille est le milieu le plus adéquat pour défendre les droits et les intérêts de la personne ainsi que pour lui fournir les soins et le soutien requis à son développement et à son bien-être. Ce sont donc les familles plutôt que les institutions qui sont dorénavant considérées comme la source de soutien primaire (Rillotta, Kirby, Shearer, & Nettelbeck, 2012). Les possibilités concernant le parcours de vie de la personne ayant une DI ont donc été énormément modifiées depuis les dernières décennies. L'implication centrale de la famille leur confère un rôle clé, mais suscite également des défis à considérer au cours du parcours de vie. C'est pourquoi les recherches, comme c'est le cas pour ce présent essai doctoral, s'attardent désormais à comprendre la perspective, les besoins et le vécu des familles lors de la transition à l'âge adulte de leur jeune présentant une DI.

Périodes de vie ou stades

Une période ou un stade de la vie correspond à une période de stabilité fonctionnelle, soit un moment où les rôles, les comportements et les statuts d'une personne sont définis et stables sur une période plus ou moins longue. Les stades sont délimités par des transitions (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Le développement humain comprend un ensemble de stades cognitifs et affectifs composant la trajectoire développementale de la personne (Speranza & Valeri, 2010). Celle-ci peut évoluer selon de multiples directions et inclure une amélioration ou une détérioration du fonctionnement selon les moments.

L'approche de la résilience en tant que processus permet de souligner les aspects dynamiques, évolutifs et développementaux (Luthar, 2006) liés aux grandes périodes de la vie. L'aspect développemental tient compte des principes de l'hétérochronie développementale (Zazzo, 1973), soit qu'une personne ne se développe pas au même rythme dans ses différentes sphères de développement (langagier, adaptatif, cognitif, affectif, etc.). Ainsi, une personne peut être résiliente dans un domaine et ne pas l'être dans un autre. Cela est particulièrement important dans le cas d'une personne présentant une DI, car les habiletés de ces personnes se développent plus lentement et de façon disparate dans ses différents stades de développement. Cela souligne surtout que la personne ne présente pas nécessairement des défis dans tous ses domaines de développement et qu'il est possible de miser sur les domaines pour lesquels la personne présente des forces. De plus, cette approche développementale axée sur les trajectoires de vie met lumière qu'une personne est susceptible de réagir différemment selon les ressources disponibles et leur

usage au moment de vivre un événement difficile (Erikson, 1982; Walsh, 2002). Par exemple, les ressources cognitives, affectives et intellectuelles plus limitées d'un enfant feront qu'il ne réagira pas de la même façon à un même événement qu'un adulte (Luthar, 2006).

Transitions

Dans le parcours de vie d'une personne, la transition représente une période de rupture, d'instabilité, de discontinuité et de changement au niveau de statut, de rôle ou d'identité sociale et personnelle (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). En passant d'un état connu et sécuritaire à un nouvel état rempli d'incertitude s'opère un processus complexe de changement impliquant l'interaction entre la personne et son environnement (Patterson, 2002; Rutter, 1987; Walsh, 2016a). Contrairement aux stades, la transition est décrite comme un processus généralement bref, moins clairement défini dans le temps, mais où s'opèrent de nombreux changements pouvant produire des conséquences importantes à long terme. Au terme de cette transition, un résultat est attendu, soit la mise en place d'un nouveau statut ou d'un nouveau mode de fonctionnement chez une personne (Gherghel & Saint-Jacques, 2013).

Les grandes transitions sont décrites comme les passages entre les périodes déterminantes de la vie, c'est-à-dire l'enfance, l'adolescence, l'âge adulte ou la maturité, puis la fin de vie. Au travers de ces grandes périodes se situent différents changements qui s'inscrivent à l'intérieur des trajectoires (Patterson, 2002). À titre d'exemple, la transition

de l'adolescence à l'âge adulte est susceptible d'amener des changements au niveau de la trajectoire éducationnelle (changement de cycle d'études, fin ou poursuite des études, choix d'une carrière professionnelle), de la trajectoire professionnelle (entrée sur le marché du travail, premières expériences d'emploi, changements d'emploi) et sur la trajectoire familiale (émancipation des parents, formation du couple, parentalité) (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). Dans la vie de chaque individu, des périodes de transition entre un mode de vie et un nouveau mode s'opèrent en fonction de la progression en âge. Ces situations risquent d'ébranler l'équilibre de la famille et de comporter de nombreux défis afin d'atteindre un nouvel équilibre, sans pour autant constituer une menace au développement et à la viabilité de la famille (Patterson, 2002; Walsh, 2016a). Ces transitions sont marquées par des facteurs de risque plus nombreux dans le cas de la vie d'une personne ayant une DI, augmentant ainsi le stress vécu par la personne et sa famille (Hanline, 1991).

Une transition peut se produire selon un temps attendu, hors-séquence ou décalé, de façon tardive ou précoce (Patterson, 2002). La notion de synchronisation ou de *timing* d'une transition vise à reconnaître qu'une transition se produisant en dehors des séquences attendues est susceptible de produire des effets sur l'expérience et des conséquences sur le parcours de vie de la personne dans son ensemble (Hanline, 1991). La notion d'espacement, décrit l'intervalle de temps entre deux transitions, tandis que la notion de densité des transitions décrit l'accumulation de défis pour une même période de temps ainsi que la durée dans un certain stade, rôle ou épisode (Gherghel & Saint-Jacques, 2013).

En considérant toute cette complexité, il est important d'analyser chaque période et transition de vie selon une perspective rétrospective, en la situant dans l'ensemble du parcours de vie, sans l'isoler (Settersten, 2003).

Parcours de vie et résilience

Le parcours de vie est le résultat d'un ensemble interconnecté de trajectoires, de périodes et de transitions au cours de la vie d'un individu (Gherghel & Saint-Jacques, 2013). La résilience tient ainsi compte du parcours de vie et est alors susceptible de varier selon les contextes et au cours de la vie, depuis l'enfance, l'âge adulte puis la vieillesse (Erikson, 1982). Des fluctuations, des nouvelles épreuves dans le parcours de vie de la personne sont donc susceptibles de mettre à rude épreuve la personne et d'enclencher un nouveau processus de résilience vers un nouvel équilibre (Richardson, 2002). Cela souligne également que la résilience n'est pas stable et qu'elle n'est jamais acquise définitivement (Luthar, 2006; Masten & Wright, 2010).

Quatre grandes périodes de vie en déficience intellectuelle

Les prochaines sections visent à présenter les quatre grandes périodes qui ont été identifiées dans la littérature scientifique comme particulièrement déterminantes chez une personne ayant une DI et sa famille, soit l'annonce du diagnostic, la période scolaire, la transition de l'école à la vie active ainsi que le vieillissement (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). Les expériences et le vécu de chacune de ces périodes sont susceptibles

d'avoir des conséquences à long terme et d'influencer le processus de résilience (Gherghel & Saint-Jacques, 2013).

Annnonce du diagnostic. Lors de la conception d'un enfant, les parents s'imaginent un enfant parfait, se questionnent alors sur son apparence, les activités qu'ils feront avec lui et ils projettent leurs aspirations. Les parents craignent que leur enfant puisse présenter des problèmes de santé physique et mentale. Chez tous les parents, la confrontation de leur enfant avec la réalité implique un processus de dé idéalisation de l'enfant parfait imaginé. Toutefois, lorsque la différence se réalise, l'écart plus grand entre la réalité et l'enfant imaginé enclenche un processus psychique important de dé idéalisation et de deuil (Nader-Grosbois, 2010; Normand & Giguère, 2009). L'expérience de l'annonce du diagnostic est souvent vécue comme une période très stressante, empreinte d'émotions et de stress. Comme l'étiologie de la déficience intellectuelle reste souvent inconnue (L'abbé et al., 2004), cela est susceptible d'amener des questionnements, une recherche de cause et une culpabilité face à ce que les parents auraient pu faire ou n'ont pas fait. Le défi de cette période sera d'adapter les représentations idéalisées de l'enfant à la réalité, à ses aptitudes et à ses capacités et ainsi être en mesure de voir son potentiel (Gagnon, 2002). Le développement d'un attachement sécurisant chez l'enfant est visé, malgré ses défis au niveau de son tempérament souvent plus difficile, ses malformations possibles, des comportements de réciprocité sociale moindres ainsi que les rendez-vous médicaux et les hospitalisations plus nombreuses. La naissance d'un enfant nécessite l'acquisition rapide d'habiletés parentales. Lorsque l'enfant présente des besoins particuliers, les parents

doivent acquérir des habiletés parentales spécifiques. Les parents et l'entourage ne savent souvent plus comment réagir aux besoins particuliers de l'enfant. Le soutien familial devient alors insuffisant et le recours à des services spécialisés apparaît nécessaire. Certains parents rapportent de véritables transformations positives, tant au sujet de leur identité que dans leurs valeurs, leurs croyances et leurs relations sociales (Normand & Giguère, 2009). Parmi les clés de résilience, soulignons un respect du rythme des parents par les professionnels face à leur blessure narcissique ainsi que l'intervention précoce visant une amélioration du développement global des habiletés du jeune (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a).

Période scolaire. La période scolaire est caractérisée chez toutes les personnes par le développement des habiletés académiques, intellectuelles et sociales. C'est la période où le jeune ayant une déficience et ses parents se confrontent à la différence comme les retards sont constatés comparativement aux jeunes de son groupe d'âge. Ce moment est susceptible d'occasionner des échecs et des déceptions chez le jeune et ses parents. Le défi de cette période sera d'ajuster les attentes en fonction des capacités réelles du jeune, de lui permettre de faire des choix et de lui offrir les prémisses essentielles à son développement et à sa participation en société (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). La réussite de la période scolaire nécessite un aménagement de l'environnement d'apprentissage du jeune, des pratiques qui tiennent compte de ses besoins et la mise en place de programmes qui favorisent le développement d'habiletés variées (cognitif, moteur, sensoriel et social) lui permettant d'accéder à un emploi et à des activités

valorisantes dans sa communauté (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013). Des efforts continus de collaboration sont réalisés entre les différents milieux de vie du jeune (services en déficience intellectuelle, milieu scolaire, communautaire, etc.). La fin de l'école à 21 ans amène des changements importants au niveau de l'intensité de soutien et des services prodigués au jeune et à sa famille (Proulx & Dumais, 2010).

Transition de l'école à l'âge adulte. Tel que présenté dans l'introduction, la période de transition de l'école à la vie active se situe de l'adolescence au début de l'âge adulte. Elle correspond au passage entre un fonctionnement d'élève à celui de jeune adulte actif dans sa communauté (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). La réussite de la transition de l'école à la vie adulte implique une participation active du jeune à des activités adaptées à son âge et à sa culture, l'établissement de liens réciproques avec les membres de sa communauté et un sentiment d'appartenance à des réseaux de soutien social (Julien-Gauthier, Martin-Roy, Moreau, Ruel, & Rouillard-Rivard, 2016).

Il est recommandé de débiter la préparation de la transition à l'âge adulte du jeune ayant une DI tôt dans son parcours de vie, soit dès l'âge de 14 ans (Bhaumik et al., 2011) et que la démarche soit intégrée au programme éducatif et à l'intérieur du plan d'intervention scolaire de l'élève (Office des personnes handicapées du Québec [OPHQ], 2003). De façon à favoriser le bien-être du jeune, son engagement dans le processus de transition et à consolider des habiletés variées, le jeune doit avoir des occasions de participer à des expériences positives et significatives pendant la

scolarisation (emplois d'été, stages, activités parascolaires, etc.). Ces expériences aident le jeune adulte à construire son identité sociale et de travail. Elles constituent également des occasions de clarifier ses préférences, ses intérêts et des occasions de participation sociale (Julien-Gauthier et al., 2015; Winn & Hay, 2009).

Pour bien des parents, la transition à l'âge adulte de leur jeune est une période appréhendée bien avant son arrivée. Cette période de transition est décrite comme très stressante et empreinte de défis pour le jeune et sa famille (Neece et al., 2009). Plusieurs études ont souligné le stress (Dyke et al., 2013; Neece et al., 2009) et la détresse (McKenzie, Ouellette-Kuntz, Blinkhorn, & Démoré, 2017) vécus par les mères et les pères alors que les jeunes adultes ayant une DI doivent pouvoir compter sur un soutien accru de leurs proches durant cette période. Picard (2012) a réalisé une vaste enquête à travers le Québec auprès de 567 parents d'une personne présentant une DI dans le but de recenser les services reçus, l'aide perçue ainsi que les besoins de soutien des parents. En tenant compte des différences entre les groupes d'âge de l'étude, les besoins sont significativement plus présents au moment de l'adolescence (10-19 ans). Les parents soulèvent des besoins importants liés à la fin de la scolarisation, aux défis de l'insertion socioprofessionnelle, aux défis liés à la vie amoureuse et sexuelle, tout comme des questionnements quant aux possibilités et aux capacités du jeune de quitter la maison.

Vieillesse. Le vieillissement constitue une période de perte des habiletés cognitives, physiques et intellectuelles acquises au cours du développement d'une

personne. Il faut noter que le vieillissement chez les personnes ayant une DI se déroule de façon plus précoce, est associé à un risque plus grand de pathologies neurologiques (démences) et de problèmes cardiaques. Les sous-diagnostic de maladies physiques sont fréquents chez les personnes ayant une DI. Plusieurs causes y sont associées. Parmi les explications individuelles de ce phénomène, outre les causes organiques des comorbidités, apparaissent les difficultés pour les personnes ayant une DI de communiquer leur douleur, un manque d'attention à leurs besoins de soins et une incompréhension des campagnes de prévention (INSERM, 2016). Des conditions physiques précaires (handicaps physiques, problèmes de mobilité, spasticité, épilepsie) sont susceptibles de nécessiter des adaptations supplémentaires du milieu de vie et de nuire à l'autonomie du jeune. Le vieillissement de la personne ayant une DI amène plusieurs questionnements quant à l'avenir et des inquiétudes pour ses parents, surtout à savoir quoi faire lorsqu'ils seront trop âgés pour s'occuper de leur enfant. Ces défis entourant le vieillissement et la planification de l'avenir sont des besoins soulevés par les parents dès l'adolescence du jeune et sont à prendre en compte lors de la planification de la transition à l'âge adulte (Picard, 2012).

Au cours des quatre grandes périodes de vie présentées, les personnes ayant une DI et leur famille sont confrontées à des situations d'adversité complexes qui risquent d'amener un déséquilibre, des conditions de vie difficiles et de l'adversité chronique sans soutien adéquat (Hanline, 1991). Comme toute personne, les jeunes ayant une DI ont des rêves, mais elles ont besoin d'un accompagnement particulier pour les réaliser (Julien-

Gauthier et al., 2018). Cet accompagnement peut aider les jeunes à surmonter les difficultés et leur permettre une participation sociale optimale. Il est important de tenir compte de leur point de vue et de leurs aspirations (Julien-Gauthier et al., 2015).

Partie 4 : Les défis et les facteurs de protection lors de la transition à l'âge adulte

Cette partie présente les facteurs de risque individuels, familiaux et environnementaux susceptibles d'être vécus par une personne ayant une DI et sa famille au moment de la transition à l'âge adulte. L'approche de la résilience entrevoit les facteurs de risque, les adversités ou les difficultés comme des défis à surmonter lors de la transition (Ionescu, Bouteyre, Jourdan-Ionescu, & Julien-Gauthier, 2016). À la suite des facteurs de risque, les facteurs de protection écosystémiques parmi les plus déterminants à mettre en place au moment de la transition à l'âge adulte sont présentés. Ces facteurs de protection constituent des interventions favorisant la résilience assistée ou des « clés de résilience » qui peuvent être mises en place en tenant compte du contexte culturel dans lequel vit la personne ayant une DI (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a).

Facteurs de risque individuels

Les caractéristiques associées à la déficience intellectuelle, soient les limitations dans les comportements adaptatifs, les déficits de l'attention, les problèmes de communication, les difficultés de résolution de problèmes, une mémoire de travail réduite et des difficultés de transfert et de généralisation des apprentissages représentent des défis lors de la transition à l'âge adulte (Dionne, Langevin, Paour, & Rocque, 1999; Normand-Guérrette,

2012). L'intensité particulière de ces déficits dans les différentes sphères de développement va interférer dans l'acquisition des compétences nécessaires à la vie adulte et à une pleine participation sociale (Julien-Gauthier et al., 2018). Des difficultés à se projeter dans l'avenir affectent la capacité des personnes ayant une DI à envisager leur avenir après la scolarisation et à mettre en place des actions (Julien-Gauthier et al., 2015). Le degré de la déficience intellectuelle et les difficultés de communication sont susceptibles de limiter le jeune lorsque vient le temps de s'exprimer sur ses goûts, ses intérêts et ses aspirations (Hamel & Dionne, 2007). Gauthier-Boudreault, Gallagher et Couture (2017) soulignent que plus le degré de déficience intellectuelle est important, plus l'expérience de transition à l'âge adulte est susceptible d'être ardue, étant donné les opportunités postsecondaires plus limitées et l'étendue des besoins.

Les personnes ayant une DI sont plus susceptibles de présenter des difficultés à reconnaître et à gérer leurs émotions (Arthur, 2003), des déficits de reconnaissance des expressions faciales (Lachavanne & Barisnikov, 2013), une compréhension moindre des situations sociales, des difficultés liées à l'identification des conséquences d'un comportement, des problèmes de communication (au plan de l'expression et de la compréhension) (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a) et une tendance à l'acceptation (Héroux et al., 2011). Ces caractéristiques complexifient leurs interactions sociales, le maintien de relations réciproques et leur participation sociale (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, & Héroux, 2012). Ces caractéristiques psychologiques ont des impacts sur la participation de la personne dans son processus d'orientation et de décisions quant

à son avenir lors de la transition à l'âge adulte (Julien-Gauthier et al., 2018). Parmi les jeunes adultes ayant une DI interrogés dans l'étude qualitative de Midjo et Aune (2018), certains vont jusqu'à se décrire seulement comme « un acteur dans sa propre vie ».

Étant donné que des habiletés sociales sont attendues par les employeurs (Agran, Hughes, Thoma, & Scott, 2016), des difficultés à fonctionner socialement dans l'environnement de travail constituent la raison principale de perte d'emploi chez les personnes ayant une DI (Chadsey, 2007). Le développement des habiletés sociales est essentiel car de bonnes habiletés sociales ont un rôle capital dans la participation sociale du jeune, soit la réalisation d'activités professionnelles, récréative et à l'accès à un rôle actif dans sa communauté (Julien-Gauthier et al., 2018).

Les personnes ayant une DI présentent de faibles capacités d'introspection et sont plus à risque de souffrir de troubles psychopathologiques que la population générale (Carr et al., 2007). Comme toute autre personne, les personnes ayant une DI vivent de la détresse, de l'anxiété et peuvent déprimer (Ionescu, 2003). La période de transition à l'âge adulte est une période de perte pour les jeunes qui doivent composer avec des changements dans leur réseau d'intervenants, une perte d'amis, d'activités aimées et de routines connues (Young-Southward, Cooper, & Philo, 2017) ainsi que des aspirations non réalisées (Van Heumen & Schippers, 2016). Les personnes ayant une DI ont parfois conscience de ne pas réussir à être comme les autres (Héroux et al., 2011). La fin de l'école peut conduire à des problèmes de santé mentale ou aggraver ceux déjà présents (Blacher,

2001). Malgré cela, depuis longtemps est constatée une négligence dans la considération de la vie émotionnelle et affective des personnes ayant une DI, et ce, quel que soit leur âge (Arthur, 2003). Afin de connaître l'expérience de la transition à l'âge adulte et son implication sur la santé et le bien-être, Young-Southward et al. (2017) ont réalisé des entrevues semi-structurées avec 17 jeunes présentant différents niveaux de déficience intellectuelle âgés entre 16 et 26 ans. Les jeunes ont rapporté que leurs inquiétudes principales se rapportaient à leur santé mentale et à leur bien-être, car cette transition leur faisait vivre beaucoup d'anxiété. Des jeunes ont évoqué être frustrés et présenter des comportements agressifs et problématiques depuis la fin de l'école. Fournir un espace adapté est essentiel afin que les émotions vécues par les jeunes puissent être exprimées et entendues, car les problèmes de comportements amènent des conséquences négatives sur leur intégration sociale, communautaire et professionnelle (Tassé, Garcin, Sabourin, & Lecavalier, 2010).

Au cours des différentes trajectoires de leur vie, les personnes ayant une DI ont fait l'expérience d'échecs répétitifs (expériences relationnelles négatives, résultats inférieurs à des tâches cognitives et scolaires). Elles peuvent avoir l'impression que leurs tentatives vont se solder par un échec, que ça ne sert plus à rien d'essayer et qu'elles ne sont pas en mesure de répondre aux attentes de l'entourage (Dionne et al., 1999). Les jeunes doivent développer leur confiance en leurs capacités (Whitney-Thomas & Moloney, 2001). Ils ont besoin de vivre des expériences leur permettant de faire des choix, de prendre des risques

et d'apprendre de leurs erreurs, en assumant les conséquences de leurs décisions (Vreeburg Izzo & Lamb, 2003).

Les résultats de l'étude de Picard (2012) révèlent que seulement 51 % des adultes ayant une DI âgés de 22 ans et plus sont soit en emploi, en stage ou en atelier de travail, ce qui veut dire que près de la moitié d'entre eux n'ont pas d'occupation réelle après la fin de leur scolarité.

Facteurs de risque familiaux

Sur le plan familial, les parents doivent laisser plus de place au jeune au sein de leur famille, diminuer de façon graduelle le contrôle parental et l'intrusion dans la vie quotidienne (Mill, Mayes, & McConnell, 2009). Les résultats de l'étude qualitative de St-Georges (2017) réalisée auprès de quatre jeunes adultes âgés de 20-21 ans identifient des défis liés à l'infantilisation et à la surprotection familiale qui entravent le processus de transition. Les parents ressentent une tension face à un désir de favoriser le développement de l'autonomie de leur enfant, maintenant adulte, et leurs appréhensions à promouvoir leur indépendance, car ceux-ci perçoivent la vulnérabilité de leur jeune, veulent le protéger et assurer sa sécurité face aux dangers potentiels (Gillan & Coughlan, 2010; Young et al., 2018).

Les parents ont besoin d'informations sur le processus de transition pour comprendre leur rôle de façon à soutenir la participation de leur jeune (Hetherington et al., 2010). Les

parents s'inquiètent de la capacité du jeune à prendre soin de lui-même, à assumer les tâches de la vie quotidienne et soulignent des difficultés à avoir accès à l'aide requise (Ruel et al., 2015). Les professionnels doivent être sensibles au rôle central et exigeant des familles dans le processus de transition de leur enfant, les guider, travailler de concert avec eux et les soutenir dans le but de prévenir l'épuisement parental (Picard, 2012; Tétreault, Gascon, Jourdan-Ionescu, & Garant, 2012). L'implication des familles (parents, fratries et autres membres du réseau) dans le processus de transition à l'âge adulte de leur jeune fait en sorte que ceux-ci consacrent souvent beaucoup de temps et d'énergie dans les différentes activités de leur jeune notamment, au niveau de l'accompagnement, de leur intégration socioprofessionnelle et du transport, au détriment de leur propre réseau social et de leurs loisirs (Martin-Roy, 2019; Petner-Arrey, Howell-Moneta, & Lysaght, 2016). Des parents ont dû abandonner leur emploi et leurs activités personnelles pour prendre soin de leur enfant devenu adulte (Davies & Beamish, 2009).

La transition à l'âge adulte du jeune est une période suscitant des tensions dans la famille et est source de stress (Mill et al., 2009). Les inquiétudes et le stress peuvent avoir des impacts sur le fonctionnement quotidien et le bien-être de la famille (Isaacson, Cocks, & Netto, 2014; Leonard et al., 2016). Pour les parents, l'adaptation à la fin de la scolarisation de leur jeune nécessite un ensemble de changements dans la vie quotidienne et des impacts sur la qualité de vie familiale (Leonard et al., 2016). L'étude de Davies et Beamish (2009) montre que près de la moitié des parents consultés affirment que l'ajustement auquel la famille doit faire face lorsque le jeune quitte l'école est

considérable. Des mères rapportent une diminution de leur temps au travail afin de subvenir aux besoins de leurs jeunes créant une baisse du revenu familial (Heller, Caldwell, & Factor, 2007). D'autres mentionnent des inquiétudes concernant leur avenir et soulignent que leur propre projet de transition à la retraite risque d'être perturbé ou retardé étant donné les besoins financiers de leur jeune (Dyke et al., 2013; Young et al., 2018). Les résultats de l'étude de Neece et al. (2009) mettent en lumière que le groupe ayant une plus grande satisfaction face à la transition à l'âge adulte de leur jeune soulignait moins d'impacts négatifs sur leur vie familiale, un niveau plus faible de dépression maternelle et moins d'inquiétudes face à la transition.

La transition à l'âge adulte du jeune qui présente une DI se déroule généralement à une période où le système familial est lui-même en changement (Leonard et al., 2016). La fratrie commence ou a déjà quitté la maison et les grands-parents vieillissent et requièrent du soutien. Cela représente par le fait même une perte de soutien social important (Schneider, Wedgewood, Llewellyn, & McConnell, 2006). Au même moment, les parents rapportent être préoccupés par leur propre vieillissement, ressentir une perte d'énergie ainsi que vivre des préoccupations quant à leur avenir et leur santé. Les parents s'inquiètent que leur jeune reste dépendant d'eux, de ce qu'il adviendra de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus en mesure de l'accompagner ou lorsqu'ils ne seront plus là (Ruel et al., 2015). La perspective d'eux-mêmes tomber malade ou de décéder peut alors être très angoissante pour les parents (Young et al., 2018). Les parents sont souvent confrontés à prendre des décisions difficiles leur faisant vivre beaucoup de culpabilité (Peoples,

Cicchetti, Mallicoat, & Kay, 2017). Les parents interrogés dans l'étude de Young et al. (2018) abordent le fait qu'une étape cruciale du processus de transition a été de trouver un endroit sécuritaire et répondant aux besoins de leur jeune. De plus, les parents rapportent que le temps et l'énergie consacrés ne garantissent pas les résultats souhaités.

Par ailleurs, des défis persistent dans la reconnaissance des besoins sexuels des personnes (Whittle & Butler, 2018). Les parents interviewés dans les études qualitatives de Van Heumen et Schippers (2016) et de Rapanaro, Bartu et Lee (2008) ont souligné des craintes concernant des avances sexuelles non désirées, des comportements sexuels inappropriés, des rapports non protégés et un risque de grossesse non désirée. Le soutien des parents demeure essentiel en tenant compte des besoins et des choix du jeune dans le but de lui permettre de développer son autonomie, d'adopter des comportements de protection et de prévenir les risques de grossesse non désirés.

Facteurs de risque environnementaux

Un défi au moment de la transition à l'âge adulte du jeune est l'effritement de son réseau social (Julien-Gauthier et al., 2012). Le réseau de soutien social des jeunes est limité et composé principalement des membres de leur famille (Julien-Gauthier & Jourdan-Ionescu, 2000). La fin de l'école amène une diminution des occasions de contacts avec les pairs et des personnes de soutien présents dans leurs milieux de vie depuis l'enfance. Les adolescents ayant une DI vivent plus d'isolement, de solitude et d'insatisfaction sociale que leurs pairs sans limitation (Gascon, Bibeau, Grondin, & Milot,

2010). Les jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles rapportent avoir peu d'amis et lorsqu'ils en ont, ceux-ci présentent également des incapacités intellectuelles (Perreault, 1997).

Au Québec, l'élaboration d'un plan d'intervention adapté aux besoins de l'élève présentant des incapacités est obligatoire. L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2003) soulève toutefois que les objectifs ne sont pas nécessairement orientés en fonction de la transition à la vie active. Il est important que la personne soit présente aux rencontres et que les personnes favorisent son implication dans la prise de décisions en regard de sa vie (Martin-Roy, 2019). L'étude qualitative de Hetherington et al. (2010) rapporte toutefois que, même lorsque présents, les jeunes sont souvent passifs, avec un pouvoir de prise de décisions faible et non conscient de leur droit de donner leur opinion ou de refuser des propositions. Les décisions sont alors prises par les intervenants ou les parents du jeune. Les habiletés nécessaires à la participation à des discussions doivent être enseignées aux jeunes, notamment en leur montrant comment prendre part aux rencontres de plan d'intervention (Martin et al., 2006). Comme les aspirations du jeune diffèrent souvent de celles de ses parents, il est important d'être attentif à ses aspirations et de favoriser son point de vue (Leonard et al., 2016). Dans l'étude de Gauthier-Boudreault et al. (2017), la plupart des parents rencontrés soulignent que la préparation à l'âge adulte a débuté durant la dernière année scolaire du jeune, ce qui est nettement insuffisamment pour permettre aux jeunes de clarifier ses intérêts, d'explorer le monde du travail et d'identifier des objectifs en lien avec ses aspirations professionnelles (Boutin, 2012).

La collaboration entre les professionnels se complique particulièrement après la fin des services scolaires, lorsqu'ils sont redirigés vers les services à l'âge adulte (Hetherington et al., 2010), en lien aussi avec un manque de compréhension du rôle et des responsabilités entre les différents professionnels (OPHQ, 2003). L'étude québécoise de St-Georges (2017) révèle des divergences de points de vue entre les élèves, leur famille et les acteurs scolaires ou sociaux qui leur offrent du soutien. De plus, les contextes de réforme et de restructuration des services de santé et de services sociaux ainsi que des services d'aide à l'emploi sont susceptibles d'accentuer les difficultés des jeunes et des familles à obtenir les informations et les services répondant à leurs besoins (Julien-Gauthier et al., 2015). Cette réalité nécessite l'accès à une information récente et valide (Picard, 2012).

En plus d'un manque de communication entre les différentes organisations, les parents interrogés dans l'étude de Picard (2012) rapportent des lacunes au niveau du roulement de personnel qui amène un arrêt des services associés, ainsi que de lourdes exigences administratives (formulaires à remplir, attestations). Des défis sont notés quant à une bonne formation du personnel afin de favoriser la participation sociale des personnes ayant une DI (Grigal & Deschamps, 2012). Letscher (2017) propose de s'assurer de la formation des acteurs du milieu scolaire de toutes les régions du Québec au sujet du processus de transition de l'école à la vie active (TÉVA) afin qu'ils soient en mesure de mieux accompagner les élèves et leur entourage (MEES, 2018).

Bien qu'il s'agisse du service le plus demandé, apprécié et décrit comme aidant par les parents, les services de répit offerts s'avèrent insuffisants (Tremblay et al., 2012). Des parents demandent un plus grand accès, du répit avec un intervenant spécialisé et une disponibilité du service selon des horaires variés (fin de semaine, vacances d'été, de soir, etc.). Les appartements supervisés sont également décrits comme étant une ressource désirée, mais limitée, voire indisponible dans certaines régions (Picard, 2012). Cette situation laisse planer un risque de placement pour le jeune et peut faire alterner des sentiments de soulagement, de stress et de culpabilité chez le parent (Young et al., 2018).

L'éloignement des services offerts pose des problèmes aux familles qui doivent trouver des arrangements afin d'assurer les transports vers les différents milieux de vie du jeune. L'éloignement des services est susceptible de contrevenir à l'accès à différents soins, à la participation à des activités, à limiter les choix d'emplois disponibles et par le fait même de limiter les occasions de participation sociale (Desmarais, Brisson, Sirois, Maltais, & Duchesne, 2018). Des parents rapportent des changements importants entre la qualité des services de transports offerts par le milieu scolaire et ceux offerts à l'âge adulte. En effet, les difficultés d'accès au transport après la scolarisation constituent un obstacle supplémentaire à la participation au travail ou à la vie communautaire du jeune (Carter et al., 2011; Davies & Beamish, 2009). Les parents soulignent une perte de stabilité par des changements fréquents de chauffeurs, rendant le lien de confiance et la communication difficile, des superficies couvertes réduites ainsi que des horaires limités (Gauthier-Boudreault et al., 2017).

Facteurs de protection individuels

Le développement d'habiletés variées dans le parcours de vie du jeune ayant une DI est essentiel à sa participation sociale. Ces habiletés peuvent être développées lors de ses expériences à l'école, à la maison et dans la communauté (Julien-Gauthier et al., 2012). Ces habiletés seront utiles au jeune pour participer à son processus de transition et pour avoir une vie active à l'âge adulte (Landmark & Zhang, 2010). Il est important que le jeune soit engagé dans son processus de transition (Tarleton & Ward, 2005).

Le développement des habiletés de communication est d'une importance capitale. La communication est une habileté dite pivot, car elle permet l'échange de messages variés à propos des personnes, des objets et de l'environnement. Les habiletés de communication comprennent le fait de porter attention aux autres, d'amorcer la conversation de façon adéquate, de se positionner face à l'interlocuteur, d'éviter de couper la parole, l'empathie et le respect de normes sociales (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2013).

L'autonomie peut se développer par le biais de responsabilités dans les activités de la vie quotidienne (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). Ces apprentissages mis en place dans les routines familiales dès l'enfance, offrent des occasions aux jeunes d'acquérir le sens des responsabilités et de développer un éventail de compétences liées aux habiletés cognitives, sociales et physiques (Carter et al., 2011). Ces habiletés pourront ensuite être consolidées à l'école à travers des activités plus organisées et structurées, puis transférées sur le marché du travail et pour l'exercice de leur rôle de citoyen (Julien-

Gauthier et al., 2015). Le fait de réaliser plusieurs actions par eux-mêmes permet aux jeunes d'augmenter leur confiance en eux-mêmes et leur capacité de faire des choix (Rousseau, 2011).

L'avancée des technologies de l'information et de la communication (TIC) offre des outils innovants supportant la réalisation des activités de la vie quotidienne des personnes ayant une DI. Par exemple, un assistant à la réalisation de tâche (ART) est un logiciel pouvant être intégré dans un ordinateur portable ou téléphone cellulaire qui s'adapte aux besoins de la personne. Ce logiciel offre un support constant lors de la réalisation d'activités de la vie quotidienne en décortiquant les sous-étapes pour la réalisation d'une tâche de complexité variable et peut agir à titre de planificateur de temps en aidant la personne à se remémorer les moments précis où elle doit passer d'une tâche à une autre. L'apprentissage d'un ART soutient l'autodétermination du jeune, en augmentant sa possibilité de prendre des décisions, de se fixer des objectifs et de résoudre seul des problèmes (Lachapelle et al., 2013). De plus, avoir la possibilité d'utiliser une application mobile sur son téléphone intelligent peut se révéler utile pour faciliter l'insertion professionnelle, comme permettre au jeune d'apprendre à utiliser un itinéraire pour se rendre à son travail (Julien-Gauthier et al., 2018).

Le développement des habiletés sociales et d'autodétermination – soit s'affirmer, faire ses propres choix et résoudre des problèmes – est essentiel (Landmark & Zhang, 2010). Le milieu scolaire offre de multiples occasions d'être en contact avec des pairs, de

prendre appui sur des modèles et de développer des liens avec sa collectivité. Des programmes d'accompagnement individuel ou de groupe sont disponibles dans certaines régions du Québec. En plus d'offrir des apprentissages sociaux, ils constituent des occasions de participation sociale et de développement d'un sentiment d'appartenance à leur collectivité (AQIS, 2000).

Agran et al. (2016) mentionnent que les habiletés les plus en relation avec l'insertion socioprofessionnelle diffèrent de celles enseignées en milieu scolaire. Afin de promouvoir l'employabilité des personnes ayant une DI, une attention doit être portée à enseigner les habiletés sociales suivantes : demander des explications au sujet de consignes mal comprises, arriver à l'heure au travail, effectuer les tâches qui demandent une attention immédiate, demander de l'aide au superviseur au besoin, s'abstenir de toucher les autres de façon inappropriée, réagir de manière adaptée à la critique et interagir de façon appropriée avec les clients (Agran et al., 2016; Julien-Gauthier et al., 2018).

L'utilisation des technologies peut favoriser l'expression et l'autodétermination des jeunes en leur fournissant un espace pour exprimer leurs intérêts, leurs attentes et leurs rêves lors de la planification de la transition (Ruel, Sabourin, Moreau, Julien-Gauthier, & Lehoux, 2012; Skouge, Kelly, Roberts, Leake, & Stodden, 2007). L'utilisation d'applications comme *Facetime* peut également être un moyen concret pour entretenir des relations amicales (Julien-Gauthier et al., 2018).

Facteurs de protection familiaux

L'implication de la famille dans le processus de transition à la vie adulte du jeune est reconnue comme étant essentielle (Papay & Bambara, 2014). Les familles doivent être encouragées à s'impliquer tôt dans le processus de transition de leur jeune (Hetherington et al., 2010). Les parents peuvent avoir un rôle de défenseurs des droits de leur jeune (Gillan & Coughlan, 2010). Pour ce faire, les parents ont besoin d'être outillés alors que le jeune est toujours à l'école afin de connaître les possibilités et les ressources disponibles dans leur communauté (Tétreault et al., 2012). Les parents ont également besoin d'informations et de soutien afin d'accompagner leur jeune dans son processus de transition (Blacher, 2001; Hetherington et al., 2010). Au Québec, les intervenants du milieu scolaire et du milieu de la réadaptation sont les personnes les plus qualifiées pour offrir des informations compréhensibles et répondant aux besoins du jeune et de ses parents (Julien-Gauthier et al., 2015).

Des attentes élevées des parents à l'égard de leur jeune constituent un important facteur de protection (Papay & Bambara, 2014). Les résultats d'une étude longitudinale auprès de 2900 élèves ayant des incapacités (post-transition) rapportent que des attentes élevées des parents au sujet de l'avenir de leur jeune et de ses capacités à accéder à une vie active après la scolarisation est un prédicteur important de l'accès à un travail rémunéré dans la collectivité (Wehman et al., 2015). Des parents qui ont des attentes élevées à l'égard de leur enfant sont plus susceptibles de lui donner des responsabilités à la maison (Julien-Gauthier et al., 2015). Les encouragements du parent sont importants

dans la poursuite de la démarche de la transition du jeune (Hamel & Dionne, 2007). Papay et Bambara (2014) précisent que des attentes parentales élevées par rapport à l'emploi et à l'éducation après le secondaire constituent le plus grand prédicteur de résultats postsecondaires, dont la participation sociale. À titre d'exemple, leur étude soulève que les jeunes dont les parents ont des attentes vis-à-vis de l'obtention d'un emploi ont environ 58 fois plus de chances d'obtenir un emploi deux ans après avoir terminé l'école par rapport aux jeunes dont les parents n'ont pas d'attente. De plus, entre deux et quatre ans après avoir terminé l'école, les jeunes dont les familles s'impliquent dans leur processus de transition ont environ 41 fois plus de chances de participer à une éducation postsecondaire et environ six fois plus de chances de percevoir leur vie comme étant satisfaisante.

Enfin, les frères et les sœurs du jeune peuvent contribuer à des occasions de participation sociale, comme pour le sport et les loisirs (Blacher, 2001) et être une source de soutien émotionnel (Martin-Roy, 2019).

Facteurs de protection environnementaux

La croyance au potentiel du jeune et des intervenants soulevant ses forces sont essentiels pour favoriser leur participation sociale (Julien-Gauthier et al., 2012). Les personnes ayant une DI ont besoin d'apprendre de façon concrète et contextuelle (Picard, 2012). Des visites et des stages réalisés dans les milieux de travail sont des pratiques essentielles et reconnues pour favoriser la transition de l'école à la vie active (Wehman et

al., 2015). Les stages offrent l'opportunité au jeune de développer et consolider ses habiletés, de connaître la réalité des milieux socioprofessionnels et de se faire une place sur le marché du travail (Boutin, 2012). Ces stages doivent tenir compte des aspirations du jeune, de ses besoins et des ressources disponibles dans son environnement (Julien-Gauthier et al., 2018). Les démarches de développement vocationnel doivent se faire tôt afin de s'assurer que le jeune ait une place dans le milieu. Des défis sont présents au niveau des places disponibles, des coûts associés aux déplacements, des exigences de l'accompagnement pour l'intégration à l'emploi, de l'agencement avec les horaires scolaires et parfois, avec le manque d'ouverture des employeurs. Lors de son intégration dans le milieu de travail, le jeune a besoin d'un soutien serré dans l'exécution de ses tâches, souvent avec l'aide de son éducateur, afin de favoriser son intégration sociale dans le milieu et pour maintenir l'exercice de son emploi (Julien-Gauthier et al., 2015). Les principaux défis relevés sont l'augmentation de son rendement au travail et l'amélioration des compétences sociales (Agran et al., 2016). L'élaboration d'un portfolio peut être utile pour favoriser l'engagement du jeune dans son processus de transition. Cela lui permet de rassembler ses succès, les défis et les informations pertinentes pour l'avenir à propos des différentes activités de travail réalisées dans le milieu scolaire ou lors de stages de travail dans les milieux réguliers (Boutin, 2012; Julien-Gauthier et al., 2015). L'école joue un rôle central afin d'aider les jeunes à identifier leurs intérêts et leurs préférences. Les adolescents et les jeunes adultes qui fréquentent un milieu scolaire régulier ont plus de chances d'obtenir un emploi après la fin de leur scolarité (Wehman et al., 2015). Des programmes gouvernementaux existent afin de faciliter l'accès et le maintien au travail

des personnes en situation de handicap. La mesure Contrat d'intégration au travail (Emploi-Québec, 2007) et le Programme de subventions aux entreprises adaptées (Emploi-Québec, 2011) accordent une aide financière à l'employeur d'une personne handicapée pour les accommodements que requièrent ses incapacités fonctionnelles.

Le rôle des intervenants scolaires dans la transition du jeune est très significatif et c'est pourquoi ils doivent recevoir des formations adéquates afin d'accompagner judicieusement le jeune et pour qu'il soit au centre de sa démarche de transition (Hetherington et al., 2010). Desmarais et al. (2018) soulignent que la priorité afin de promouvoir la participation sociale des jeunes ayant une incapacité intellectuelle est que les intervenants impliqués auprès des jeunes – tant ceux œuvrant dans les Centres de la petite enfance (CPE), en milieu scolaire qu'en milieu communautaire – soient bien formés et sensibilisés aux enjeux et aux défis de la participation sociale dans le cadre de leur formation. De plus, la collaboration entre tous les acteurs impliqués autour du jeune dans son processus de transition est très importante (Julien-Gauthier et al., 2015). L'accès à un milieu de stage pour le jeune est grandement tributaire d'une communication et d'une bonne collaboration entre les intervenants du milieu scolaire, du milieu des services sociaux et de la santé et du milieu communautaire (Bhaumik et al., 2011; Brown, 2007). Un arrimage des services est essentiel pour offrir du soutien, bien informer le jeune et sa famille au sujet des services disponibles et pour accompagner le jeune lors de l'intégration au travail ou lors de journées pédagogiques (Julien-Gauthier et al., 2018).

Le plan d'intervention scolaire doit inclure des objectifs en lien avec la transition vers la vie active (OPHQ, 2003) dans lequel doit être répertorié les services et les ressources auxquels le jeune a droit actuellement ainsi que ceux auxquels il aura droit et dont il pourrait avoir besoin dans l'avenir (Julien-Gauthier et al., 2015). Des services d'orientation scolaire et professionnelle peuvent aider le jeune à identifier ses préférences et ses forces pour le monde du travail (Carter, Trainor, Cakiroglu, Swedeen, & Owens, 2010). La réalisation avant la fin de l'école d'une évaluation du fonctionnement psychologique, intellectuel ainsi que des forces et des intérêts du jeune est suggérée afin de le situer face à ses projets d'avenir et de faciliter l'accessibilité à des services ou à des programmes de soutien financier (Julien-Gauthier et al., 2015).

Au Québec, plusieurs types de ressources visent à offrir des services de soutien aux jeunes et à leur famille. Le soutien dispensé par des professionnels (des services en déficience intellectuelle, du milieu scolaire, médical, etc.) est décrit comme le soutien formel tandis que le soutien dispensé par la famille, les proches, des voisins, des amis ou des organismes communautaires est décrit comme le soutien informel (Dunst & Trivette, 1990). Le soutien offert à la personne doit être disponible tout au long de la vie, à des degrés variables selon les circonstances et les différents contextes d'évolution de la personne et de ses proches (Julien-Gauthier et al., 2015).

L'étude de Letscher (2017) propose des facilitateurs à la participation sociale et à l'inclusion de personnes ayant des incapacités intellectuelles dans leur milieu de travail.

Parmi les pistes de solution proposées par les participants, soulignons la mise en place d'activités de reconnaissance des entreprises qui embauchent des personnes ayant des incapacités intellectuelles, le développement de plus de plateaux de stage dans les milieux scolaires, la reconnaissance de l'engagement du personnel scolaire, l'amélioration de l'accès aux programmes de soutien financier (pour les employeurs) pour compenser le manque de productivité des travailleurs ayant des incapacités intellectuelles, la promotion de l'intégration au travail de ces élèves et la promotion de l'emploi pour tous.

Desmarais et al. (2018) présentent des pistes d'action visant à faciliter le développement d'infrastructures adaptées aux besoins des personnes ayant DI. Les auteurs soulignent des défis au niveau de : (1) l'accessibilité, d'où l'importance de la proximité des lieux et à la capacité d'accès, dont les transports; (2) l'adaptation appropriée des lieux des infrastructures et du matériel; et (3) la présence de ressources humaines et de services adéquats pour soutenir les jeunes dans leurs activités. Ces défis sont des caractéristiques susceptibles de moduler la capacité des jeunes à s'intégrer et à participer activement à la vie de leur communauté.

Afin de favoriser l'expression de la vie intime des personnes ayant une déficience intellectuelle, le programme Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS) pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles modérées est implanté au Québec depuis 2001 dans les services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme et dans certaines Commissions scolaires. Ce programme vise à favoriser une vie

affective, amoureuse et sexuelle saine chez ces personnes tout en tenant compte de leurs limites fonctionnelles et des risques liés à ces limites (Couture, Daigle, Mathieu, Curadeau, & Boucher, 2012).

Un riche réseau social (amis, voisins, collègues de classe ou de travail, regroupement associatif) du jeune et des parents est un facteur clé du processus de résilience pour créer un filet de protection autour de la personne (Ionescu, 2015). Afin de favoriser la participation sociale du jeune, le développement et la consolidation du réseau social est un important facteur de protection. Cela peut se faire par la participation à des activités sociales, communautaires et de loisirs (Julien-Gauthier et al., 2015). Il est recommandé de procéder à l'évaluation du réseau de soutien social du jeune lors de la transition de l'école à la vie active afin de décrire le soutien disponible et accessible dans son réseau (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2004; Julien-Gauthier et al., 2016). À cet égard, la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, & Legendre, 2014) relève le soutien social du jeune et la présence de tuteurs de résilience. Différents niveaux de soutien sont documentés : le soutien émotif personnel (écoute, réconfort), le soutien d'estime (encouragements, valorisation), le soutien tangible ou instrumental (aide physique, matérielle ou financière), le soutien informationnel (conseils, renseignements) et le soutien à l'activité sociale (accompagnement lors d'activités sportives, de loisirs, de détente). Un bilan des types de soutiens existants permet de cibler les forces de son réseau social en cas de besoin tout comme les liens à développer (Julien-Gauthier et al., 2018).

Par ailleurs, la présence d'un tuteur de résilience représente une clé de résilience fort utile dans le cas de la déficience intellectuelle. Le tuteur de résilience est une personne avec qui un lien affectif privilégié a été développé et qui accepte de s'impliquer auprès de la personne pour soutenir son émancipation, son autonomie et devenir un modèle auquel s'identifier pendant un épisode de sa vie ou, préférablement, à différentes étapes de son parcours de vie (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b). Les meilleurs tuteurs de résilience sont ceux présents dans l'environnement naturel de la personne (un frère aîné ou une tante). Lorsqu'aucune personne dans les proches n'est en mesure d'assumer ce rôle, des bénévoles, des accompagnateurs, des parrains-marraines, peuvent contribuer au développement de différentes habiletés pour le jeune (Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier, Saint-Arnaud, & Bilodeau, 2006) en plus de favoriser la diminution des préjugés de la société envers les personnes ayant une DI (Mutesi, Bouchard, & Kalubi, 1998).

En somme, la transition de l'école à la vie active est une étape de la vie nécessaire dans le parcours de vie de chaque individu. En raison de leur différence, le jeune ayant une DI et sa famille font face à des défis supplémentaires qui peuvent les rendre plus vulnérables. Cette transition amène aussi une possibilité de développement à condition que des interventions favorables soient mises en place pour bloquer les effets des facteurs de risque (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2004). Les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux détaillés dans la section précédente sont parmi les meilleures pratiques de transition à la vie active documentées dans les écrits scientifiques dans le but de promouvoir la participation sociale des jeunes et le bien-être

de la famille. La prochaine section a pour objectif de décrire l'originalité de cette recherche qui s'inscrit dans le cadre des études visant à explorer les meilleures pratiques axées sur la résilience pour le jeune et sa famille au moment de la transition à l'âge adulte.

Partie 5 : But de l'étude et objectifs de recherche

Le but du présent essai doctoral est de décrire, à partir d'une méthode qualitative, les facteurs de protection écosystémiques qui permettent, à travers les étapes de vie, à des familles dont un jeune présente une DI de s'adapter et de déterminer leur résilience.

Le premier objectif est de comprendre l'expérience vécue par le jeune et ses parents à différentes étapes de la vie, tout en mettant une emphase sur le processus de transition de l'école à la vie active.

Le deuxième objectif est de faire ressortir, au travers des propos du jeune et de ses parents, la balance dynamique entre les facteurs de risque et les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui peuvent expliquer la résilience de ces familles.

Le troisième objectif est de comprendre les facteurs de protection contribuant aux meilleures pratiques de résilience assistée afin de proposer des stratégies d'intervention à mettre en place pour favoriser la transition vers la vie adulte des jeunes présentant une déficience intellectuelle.

Le projet s'inscrit dans une perspective d'encourager les personnes ayant une DI à exprimer leur point de vue dans un contexte de recherche et social (Hall, 2013). Le vécu des personnes qui présentent une DI est souvent peu pris en compte tant en recherche qu'en clinique (Julien-Gauthier et al., 2009). Le vécu des personnes ayant une DI lors de la transition est peu documenté, de même que la manière dont ils se représentent cette étape et la façon dont ils s'engagent dans le processus (Hall, 2013; Martin-Roy, 2019). Par ailleurs, le point de vue de l'entourage reste essentiel considérant que l'implication de la famille est primordiale dans le processus de résilience du jeune (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a) et que leur soutien joue un rôle central à sa participation sociale (Hetherington et al., 2010; Papay & Bambara, 2014; Petner-Arrey et al., 2016). Les études permettant de cibler ce qui est essentiel pour le jeune, par le jeune, sont donc primordiales afin de bien comprendre sa réalité, son expérience unique et de trouver des interventions adaptées à ses intérêts et à ses besoins (Hall, 2013). Au sein même de la recherche, une telle approche vise à donner un pouvoir d'agir au jeune présentant une DI et une participation sociale.

Méthode

Cette section vise à présenter la méthode utilisée dans le cadre de cet essai doctoral. Les participants sont d'abord présentés. Ensuite, les instruments de mesure et le déroulement de la recherche sont détaillés. Finalement, les procédures d'analyses et de cotation des données sont abordées.

Participants

Dans le cadre de cette étude, quatre familles dont un membre est un jeune adulte présentant une DI étaient recherchées. Suite à des difficultés de recrutement, trois familles ont participé à la présente étude.

Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion des familles visées par notre étude étaient les suivants :

- Le jeune adulte devait être âgé entre 18 et 26 ans;
- Le jeune adulte devait présenter une déficience intellectuelle de légère à modérée;
- Le jeune pouvait toujours fréquenter le milieu scolaire, ou devait venir de terminer récemment son parcours scolaire pour personnes présentant des limitations;
- Les familles pouvaient fréquenter ou non une association de parents;
- Il devait s'agir de la famille naturelle du jeune.

Critères d'exclusion

Les critères d'exclusion des familles visés par notre étude étaient les suivants :

- Un jeune qui présentait une déficience intellectuelle sévère ou profonde;
- Un jeune qui présentait des limitations ou des déficiences physiques importantes (polyhandicap);
- Un jeune qui présentait un diagnostic concomitant de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou un problème de santé mentale qui amène des répercussions importantes au niveau de son fonctionnement;
- Il ne devait pas s'agir d'une famille d'accueil ou d'une famille adoptive.

L'échantillon comprend donc trois familles naturelles incluant le père, la mère et le jeune ($n = 9$). Les jeunes des familles de notre échantillon comprennent deux jeunes hommes et une jeune femme. Ceux-ci sont âgés entre 22 et 26 ans. Les deux jeunes hommes présentent une trisomie 21 tandis que la jeune femme présente une paralysie cérébrale. Tous les jeunes présentent un niveau moyen de déficience intellectuelle. Tous les jeunes rencontrés avaient terminé leur parcours scolaire offert pour des personnes présentant des limitations et étaient maintenant intégrés dans des milieux socioprofessionnels. Toutes les familles provenaient du Québec. Deux familles provenaient de zone urbaine (avec proximité des services) et une famille de zone rurale (campagne, éloignement des services).

Le Tableau 1 résume les principales caractéristiques sociodémographiques des participants des familles rencontrées. Prendre note que les noms sont fictifs et que certaines données ont été modifiées afin de préserver l'anonymat des participants.

Tableau 1
Caractéristiques démographiques des participants

	Âge	Caractéristiques	Occupation
Famille 1 – Tremblay			
Jeune Hugo	26 ans	Homme, D.I. moyenne, Trisomie 21	Commis dans un magasin et emploi dans une industrie
Mère Louise	60 ans		Retraitée, technicienne en milieu hospitalier
Père Adrien	62 ans	Cancer	Congé de maladie Travailleur en industrie
Famille 2 – Boisvert			
Jeune Amélie	22 ans	Femme, DI moyenne, paralysie cérébrale, handicap physique	Intégration sur un plateau de travail
Mère Sonia	51 ans		Maman à la maison
Père Clément	58 ans		Travailleur en industrie
Famille 3 – Nadeau			
Jeune Mathieu	22 ans	Homme, D.I. moyenne, trisomie 21, TDAH	2 emplois dans des industries
Mère Manon	57 ans		Retraitée Directrice en établissement
Père René	58 ans		Travailleur en industrie

Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient visés afin d'avoir un échantillon de participants homogènes, présentant des niveaux de besoins similaires et en mesure de compléter les outils d'évaluation. Toutefois, des particularités au niveau du recrutement (*voir, ci-dessous, la section Déroulement*) ont amené certains des critères d'exclusion à ne pas être respectés. À ce propos, Amélie, la jeune femme de la famille Boisvert présente des particularités qui nuisent à son autonomie. Mathieu, le jeune de la famille Nadeau présente un diagnostic concomitant de TDAH et des difficultés de communication.

Instruments de mesure

À noter que l'étude actuelle s'insère à l'intérieur d'une recherche réalisée par Colette Jourdan-Ionescu (professeure titulaire au Département de psychologie à l'UQTR) et Francine Julien-Gauthier (professeure associée au Département de psychologie de l'UQTR et professeure à l'Université Laval), soit l'*Étude rétrospective des facteurs de protection ayant permis la résilience de familles avec un enfant présentant une déficience intellectuelle*. Cette étude vise également à comprendre les mécanismes complexes de l'interaction entre les facteurs de risque et de protection chez une famille ayant un jeune présentant une DI au moment de la transition à l'âge adulte. Elle vise toutefois à être réalisée auprès d'un échantillon plus grand, inclure d'autres membres de la famille intéressés à participer (p. ex., fratrie) et comprendre les outils d'évaluation suivants: *Ligne de vie* (Jourdan-Ionescu, 2006), *Échelle de résilience de Wagnild et Young* (1993, traduite par Ionescu, Masse, Jourdan-Ionescu, & Favro, 2009), *Échelle d'adaptation par l'humour* (Martin & Lefcourt, 1983, traduction de Laliberté & Earls, 2007), *Grille d'évaluation du*

réseau de soutien social (Jourdan-Ionescu, Desaulniers, & Palacio-Quintin, 1995) et le *Dessin de la famille en action* (Jourdan-Ionescu & Lachance, 2000).

Les données recueillies avec les familles rencontrées dans le cadre de la présente recherche pourront être réutilisées pour compléter l'échantillon de l'étude de Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier. À cet égard, la plupart des outils nommés précédemment ont été complétés par les membres des familles rencontrées, mais n'ont pas été analysés et ne seront pas présentés ou considérés dans le cadre de cet essai. Cet essai doctoral s'est concentré sur l'analyse qualitative du verbatim de l'entrevue de chaque participant, de la *Ligne de vie*, la *Ligne de vie de l'avenir* ainsi que la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* (versions parents et version adaptée pour les jeunes présentant une DI). La prochaine section vise à décrire les outils d'évaluation utilisés dans le cadre de la présente étude.

Ligne de vie

La *Ligne de vie* (Jourdan-Ionescu, 2006) est un outil d'évaluation utilisé, au départ, en art-thérapie qui permet, grâce à la représentation de sa vie sur une ligne, de connaître quels sont les événements de vie qui ont marqué la personne et si ces événements sont perçus négativement ou positivement. Cet outil d'évaluation permet à lui seul d'évaluer les facteurs de risque et les facteurs de protection dans les sphères individuelle, familiale et environnementale. Il permet donc une compréhension écosystémique des facteurs menant à la résilience de la personne. La *Ligne de vie* est un outil projectif, qui dépend

donc de la perception de la personne, pouvant être utilisé autant auprès des enfants que des adultes. Il vise à aider la personne à se rappeler et à représenter les événements importants de son histoire de vie (P. Tourigny et al., 2015).

L'évaluation débute en demandant à la personne de tracer une ligne horizontale sur une feuille présentée dans le sens paysage, puis d'écrire sa date de naissance à gauche de la feuille et la date du jour à droite. Il est ensuite demandé à la personne d'inscrire les événements à caractère positif au-dessus de la ligne et les événements à caractère négatif en-dessous de la ligne. Une fois la *Ligne de vie* réalisée en entrevue, l'évaluateur investigue en profondeur les éléments inscrits. L'analyse des événements peut relever les moments de transition, les périodes importantes, les discontinuités dans le discours ainsi que les événements source de plaisir ou de déplaisir (Takkinen & Suutama, 2004). Par ailleurs, cet outil d'évaluation permet de relever la présence des capacités de résilience d'une personne. Le niveau de résilience d'une personne peut être compris dans la façon dont la personne intègre l'adversité qu'elle a vécue et la manière dont celle-ci utilise les ressources (facteurs de protection) disponibles dans son environnement (P. Tourigny et al., 2015).

Une feuille a été préalablement créée pour les entrevues de cet essai doctoral. Au centre de la page, il y a une ligne droite qui rejoint les deux moments inscrits, soit la date de naissance et la date du jour. La personne doit alors indiquer les informations correspondant à sa date de naissance et à la date d'aujourd'hui. Un émoticône

« bonhomme sourire ☺ » est présente en haut de la ligne et un émoticône « bonhomme triste ☹ » est présente en-dessous de la ligne. Un stylo, un crayon de plomb et des crayons de couleur sont mis à la disposition de la personne. Celle-ci peut décider de représenter sa *Ligne de vie* soit par des mots ou des dessins.

La consigne spécifique qui a été donnée à chacun des parents est la suivante :

« Sur cette feuille, je vais vous demander de dessiner une Ligne de vie qui part de votre naissance (inscrire à gauche votre date de naissance) et qui va jusqu'à aujourd'hui (inscrire à droite la date du jour). Je vous demande de représenter sur cette ligne (par des mots ou des dessins) les événements importants qui se sont passés pour vous. Vous pouvez représenter les événements positifs vécus au-dessus de la ligne et les événements négatifs au-dessous de la ligne. »

La consigne a été adaptée et simplifiée pour les personnes qui présentent une DI. La consigne est la suivante :

« Sur cette feuille, la ligne représente une Ligne de vie. Écris ici, ta date de naissance. Ici, la date d'aujourd'hui. Cette *Ligne de vie* va raconter l'histoire de ta vie, que tu vas toi-même créer, me raconter. Le but est de décrire les événements importants qui se sont passés pour toi depuis ta naissance. Tu peux écrire ou dessiner les événements positifs (☺) vécus au-dessus de la ligne et les événements négatifs (☹) au-dessous de la ligne. »

Une anamnèse globale du participant, axée sur le vécu depuis la naissance du jeune ayant une DI a ainsi été réalisée. Au fil de l'entrevue, tous les facteurs de protection (individuels, familiaux et environnementaux) ont pu être explorés.

Ligne de vie de l'avenir

La *Ligne de vie de l'avenir* (Jourdan-Ionescu, 2006) est un outil utilisé en intervention qui permet un processus de construction du prochain chapitre de l'histoire de vie de la

personne, grâce à la représentation de son avenir sur une ligne, en inscrivant la date d'aujourd'hui et un point futur. Cet outil d'évaluation vise à évaluer les facteurs de risque et les facteurs de protection dans les sphères individuelle, familiale et environnementale à partir d'une projection des défis appréhendés. Il permet une compréhension écosystémique des facteurs menant à la résilience de la personne.

Suivant le même principe que la *Ligne de vie*, l'évaluation à partir de la *Ligne de vie de l'avenir* débute en demandant à la personne d'écrire la date d'aujourd'hui à gauche et la date cinq ans plus tard à droite. Il est ensuite demandé à la personne d'inscrire les événements appréhendés à caractère positif au-dessus de la ligne et les événements à caractère négatif en-dessous de la ligne. Une fois la *Ligne de vie de l'avenir* réalisée en entrevue, l'évaluateur investigate en profondeur les éléments inscrits afin de pouvoir dégager les objectifs, les craintes, les événements positifs ou négatifs appréhendés et les solutions envisagées.

Comme pour la *Ligne de vie*, une feuille a été préalablement créée. Au centre de la page, il y a une ligne droite qui rejoint les deux moments inscrits, soit la date d'aujourd'hui et la date cinq ans plus tard. La personne doit alors indiquer les informations lui correspondant. Un émoticône « bonhomme sourire ☺ » est présente en haut de la ligne et un émoticône « bonhomme triste ☹ » est présente en-dessous de la ligne. Un stylo, un crayon de plomb et des crayons de couleur sont encore mis à la disposition de la personne.

Celle-ci peut décider de représenter sa *Ligne de vie de l'avenir* soit par des mots ou des dessins.

La consigne spécifique qui a été donnée à chaque parent est la suivante :

« Sur cette feuille, je vais vous demander de dessiner une Ligne de vie qui part de la date d'aujourd'hui (inscrire à gauche la date d'aujourd'hui) et qui se déroule vers les cinq prochaines années (inscrire à droite la date d'aujourd'hui cinq années plus tard). Je vous demande de représenter sur cette ligne (par des mots ou des dessins) les événements importants qui sont susceptibles de se produire pour vous. Vous pouvez représenter les événements positifs *espérés* au-dessus de la ligne et les événements négatifs appréhendés au-dessous de la ligne. »

La consigne a été adaptée et simplifiée pour les personnes qui présentent une DI :

« Sur cette feuille, la ligne représente une Ligne de vie, de ton avenir. Écris ici, la date d'aujourd'hui. Ici, une date cinq ans plus tard. Imagine, puis écris ou dessine des événements importants qui risquent de se passer pour toi dans les cinq prochaines années. Tu peux écrire ou dessiner les événements positifs (☺) futurs possibles au-dessus de la ligne et les événements négatifs (☹) futurs possibles au-dessous de la ligne. »

Grille d'évaluation du réseau de soutien social

La *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* (Jourdan-Ionescu, Desaulniers, & Palacio-Quintin, 1995) est un outil d'évaluation qui permet de dresser l'inventaire du réseau social des parents et du jeune présentant une DI. Cet outil permet donc d'évaluer et d'approfondir les facteurs de risque et les facteurs de protection de la sphère environnementale. Dans le cadre de la présente étude, la passation de la version parents a été utilisée. La version parent comprend deux tableaux, le premier vise à dresser l'inventaire de soutien social du parent, le second, évalue la perception du parent quant à l'inventaire de réseau social de leur jeune.

Les questions de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* pour les parents sont les suivantes (catégorie de réponses, 0 = *Jamais*, 1 = *À l'occasion*, 2 = *Souvent*, 3 = *Tout le temps*) :

- Lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, allez-vous vers?
- Lorsque vous avez besoin d'aide pour votre enfant, qui peut vous aider?
- Lorsque vous avez besoin d'argent, qui peut vous en prêter?
- Pour les tâches domestiques, qui vous aide?
- Quand vous voulez vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies, avec qui le faites-vous?
- Lorsque vous avez à vous déplacer pour votre enfant, qui peut vous transporter?

La *Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune* (version parent) comprend les questions suivantes :

- Lorsqu'il a besoin d'être consolé (par exemple, s'il a du chagrin) vers qui ira-t-il?
- Lorsqu'il a un problème à l'extérieur, qui ira-t-il chercher?
- Quand il veut avoir du plaisir ou faire des folies, qui va-t-il chercher?

Afin d'évaluer le réseau social avec les jeunes, un outil projectif imagé a été créé spécifiquement pour cette étude par l'étudiante, Sarah L. Desrochers. Pour chacune des images, des questions étaient posées au jeune afin d'explorer son réseau social.

- Pour l'image 1 : si tu as besoin d'argent, qui va être là pour toi?
- Pour l'image 2 : si tu veux t'amuser, avec qui auras-tu envie de le faire?

- Pour l'image 3 : si tu as besoin de parler, qui iras-tu voir? Qui va t'écouter?
- Pour l'image 4 : si tu te blesses, qui va être là pour toi?

Déroulement

La présente recherche a débuté dès le renouvellement du certificat éthique (CER-17-236-08-01.07) nous permettant de mener des entrevues auprès de la population ciblée par l'objectif de l'étude. Les entrevues se sont déroulées d'août 2017 à septembre 2018.

Recrutement

Les participants ont été recrutés grâce à la méthode d'échantillonnage de type « boule de neige » (Portney & Watkins, 2009), c'est-à-dire à partir de références de l'entourage qui connaissaient des personnes correspondant aux critères de sélection.

Le recrutement des participants s'est réalisé, dans le cas d'une famille, à partir de référence directe de personne de l'entourage et dans le cas de deux autres familles, à partir de références provenant d'un organisme communautaire. Les critères de sélection et les détails de leur implication au sein du projet leur étaient alors brièvement expliqués par la personne référente. Si une famille présentait un intérêt, le numéro de téléphone du bureau d'assistants de recherche du laboratoire Aidenfant à l'UQTR leur était remis et les personnes étaient invitées à nous contacter.

Dans le premier cas, une personne de l'entourage avait parlé de notre projet à une famille correspondant aux critères de sélection et la famille avait présenté un intérêt. La mère de la famille a remis son numéro de téléphone à notre contact et celui-ci nous a été remis par la suite. La mère a ensuite été contactée. Toutes les questions concernant le projet ont été répondues et un rendez-vous a été pris selon la convenance de la famille.

Dans le cas des références provenant d'un organisme communautaire, l'étudiante a d'abord contacté les responsables de l'organisme sans but lucratif *l'Association pour l'intégration sociale* (AIS) pour présenter le projet. Cet organisme a pour mission d'aider et de soutenir les personnes présentant une DI ainsi que leurs proches en proposant différentes activités telles que des conférences, des cafés-rencontres, un accompagnement dans la communauté, un camp de jour ainsi que des activités culturelles et de loisirs. Les critères de sélection des participants et les détails de leur implication au sein du projet ont été expliqués aux responsables de l'organisme. Une fiche décrivant le projet pour les participants leur a été remise (voir Appendice A). Les responsables de l'organisme étaient ensuite invités à contacter des familles susceptibles de répondre aux critères de sélection et à leur expliquer brièvement les détails de la recherche. Si une famille présentait un intérêt, notre numéro de téléphone leur était remis. Il était alors demandé aux familles intéressées de nous contacter. Lorsque les participants ont communiqué avec nous, nous les avons contactés dans les deux jours ouvrables pour leur expliquer les détails de leur participation au projet, répondre à toutes leurs questions et pour planifier une rencontre selon le lieu accommodant le mieux. Une rencontre a été fixée selon leurs disponibilités

et le lieu choisi. Aucune donnée nominative n'a été obtenue par la responsable de la recherche avant l'obtention du formulaire de consentement.

Avant de débiter l'entrevue, un temps était pris pour faire connaissance, rappeler le but de l'étude et expliquer le déroulement des rencontres. De plus, un moment était nécessaire pour expliquer et faire signer les formulaires de consentement (une copie a été remise à chaque personne) (voir Appendice B). Un accent a été porté sur la confidentialité, le contexte de l'entrevue, le fait que certaines questions et que certains outils d'évaluation puissent susciter des émotions, mais qu'ils peuvent décider de répondre ou non et d'arrêter le processus à tout moment. De plus, dans le cas des rencontres avec le jeune présentant une DI, le consentement leur était expliqué dans un langage leur étant accessible et en vérifiant fréquemment leur compréhension. Une fois le consentement obtenu, l'enregistrement audio débutait. Aucune rémunération ou compensation n'a été accordée aux participants.

Pré-expérimentation

Avant d'entamer les procédures d'entrevues, Sarah L. Desrochers, responsable de la recherche, a reçu les formations nécessaires pour la passation, la cotation et l'interprétation des différents outils d'évaluation par les deux chercheuses, des professionnelles qualifiées avec plusieurs années d'expérience auprès de la clientèle. Ces deux chercheuses ont par ailleurs contribué au développement de plusieurs outils utilisés dans le cadre de cette étude (*Ligne de vie*, *Ligne de vie de l'avenir* et la *Grille d'évaluation du réseau de soutien*

social). Cela a donc permis des techniques d'entrevue adéquates, mais surtout adaptées pour des jeunes présentant une déficience intellectuelle. Avant de débiter la collecte de données, la passation des instruments de mesure a été essayée avec des membres de l'entourage pour être en mesure de bien les maîtriser. Il est également important de souligner que la responsable de la recherche possède des expériences en évaluation et en intervention psychologique auprès de personnes présentant une DI, expériences réalisées dans le cadre de son parcours au baccalauréat en psychologie et au doctorat clinique en psychologie.

Collecte de données

Afin de recueillir la perception et le sens singulier du vécu de chaque membre de la famille, les rencontres se sont déroulées de façon individuelle. Les entrevues ont été semi-dirigées et ont inclus des questions permettant de passer en revue toutes les étapes de vie. Toutes les entrevues avec les participants ont été réalisées par Sarah L. Desrochers. L'étude ne comporte qu'un temps de mesure, chaque membre de la famille n'a donc été rencontré qu'une fois. Les parents étaient invités à participer à une entrevue individuelle d'une durée de trois heures environ. Selon la participation, l'intérêt et la quantité d'informations amenées par le parent, la durée des rencontres a varié entre une heure trente et quatre heures. Les jeunes présentant une DI étaient invités à participer à une entrevue individuelle d'une durée d'une heure trente environ. Pour eux, la durée des rencontres a varié entre une heure et une heure et demie. Toutes les rencontres avec les parents et les jeunes se sont déroulées à leur domicile.

Entrevue avec les parents. L'entrevue avec les parents débutait en réalisant : (1) la *Ligne de vie* selon la procédure expliquée (voir section instruments de mesure). Une bonne partie de l'entrevue (entre une heure trente et deux heures selon les individus) était nécessaire pour relater tous les événements marquants de la *Ligne de vie* de la personne. Ensuite, la personne complétait les différents outils d'évaluation : (2) *Échelle de résilience*; (3) *Échelle de coping*; (4) *Échelle d'adaptation par l'humour*; (5) *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*; (6) *Dessin de la famille en action*¹. La passation de la (7) *Ligne de vie de l'avenir* était finalement réalisée. L'évaluatrice était présente à toutes les étapes de l'entrevue pour orienter et répondre aux questions des personnes. Un retour était fait à la fin de l'entrevue.

Entrevue avec le jeune présentant une déficience intellectuelle. Les rencontres avec le jeune présentant une déficience intellectuelle devaient suivre le protocole suivant : (1) *Ligne de vie* (voir section instruments de mesure); (2) *Échelle de résilience* (version adaptée de Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Ruel, Martin-Roy, & Legendre, 2012); (3) *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* adaptée avec images par Sarah L. Desrochers); et (4) *Dessin de la famille en action* et (5) *Ligne de vie de l'avenir*.

Deux des jeunes de notre échantillon présentaient des défis plus importants. En tenant compte de leurs capacités intellectuelles, attentionnelles et langagières, les outils

¹ La consigne donnée pour le dessin de la famille en action était la suivante : « Dessinez votre famille en train de faire quelque chose » (Jourdan-Ionescu et Lachance, 2000).

d'évaluation prévus au départ dans le protocole de l'entrevue posaient trop de défis. Les entrevues avec les jeunes ont été adaptées afin d'utiliser davantage de matériels concrets de leur environnement (p. ex., IPAD, albums photo, calendrier et objets familiaux). L'entrevue avec ces jeunes a été informelle à partir de certains thèmes en lien avec leur vécu (comment se passe ton travail? Qu'est-ce que tu aimes? Qui est là pour toi? Quels sont tes rêves?) ou à partir de questions sur les objets présents dans leur environnement. Avec ces deux jeunes, seuls les verbatim de l'entrevue et la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* ont servi à l'analyse des données.

Analyses et cotations

L'analyse des données qualitatives de cet essai a pour objectif de faire ressortir, au travers des propos des personnes rencontrées, les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui peuvent expliquer la résilience des familles ayant un jeune qui présente une DI lors du processus de transition de l'école à la vie active.

Le devis de recherche qualitative s'appuie sur une approche de type étude de cas multiples. Cette approche consiste en une description détaillée du vécu et du contexte de vie de plusieurs personnes. L'étude de cas multiples réalisée dans le cadre de la présente étude souhaite décrire en profondeur la réalité complexe de chacune des personnes rencontrées vivant au sein d'une famille dont un jeune présente une DI. Cette approche vise à comprendre dans les propres mots de la personne, la façon dont celle-ci perçoit son expérience (Gall, Gall, & Borg, 2007).

À la suite d'une description détaillée du vécu des personnes, le processus d'analyse des données qualitatives vise à faire émerger les thèmes saillants qui se dégagent des entrevues et des instruments de mesure complétés par les membres de la famille. Cette analyse de contenu (Bardin, 2013) est réalisée dans le but de mieux comprendre les facteurs de protection favorisant la résilience des familles ayant un jeune présentant une DI au moment de la transition à l'âge adulte.

Pour ce faire, le processus d'organisation des données qualitatives s'est réalisé en plusieurs étapes. Tout d'abord, l'outil le *QQOQCPC* (Jourdan-Ionescu & Dubé, 2007) a été complété avec les informations en mémoire dans les heures suivant les rencontres avec chaque participant. Cet outil, utilisé en clinique, a permis de faire ressortir le contexte singulier de chaque entrevue en décortiquant « *qui, quoi, où, quand, comment, pourquoi, combien* » (voir Tableau 2 à l'Appendice C). Cette première démarche d'organisation des données visait à procurer une vision globale de la situation, en plus de relever des faits significatifs ainsi que des particularités de la personne et de la situation d'entrevue. Réalisé de façon simultanée au *QQOQCPC*, le relevé des facteurs de protection et des facteurs de risque qui nous ont semblés saillants pour chaque participant a permis de les regrouper à l'intérieur d'un tableau synthèse. Par ailleurs, dans l'objectif de réviser la démarche et en tenant compte de l'immersion du chercheur dans un contexte de recherche qualitative, à cette même étape, des impressions de type contre-transferts, des lacunes constatées dans l'entrevue et des recommandations visant à améliorer les prochaines rencontres ont été prises en note.

Par la suite, une transcription intégrale des enregistrements audio des entrevues de chacun des membres de la famille a été effectuée par une assistance de recherche et par la responsable de la présente étude. Les mots exacts des participants ont été transcrits, de même que la présence de certaines intonations particulières telles que de longues pauses, des pleurs ou des rires. Certains mots des participants pouvaient être difficilement audibles et compréhensibles, particulièrement ceux des jeunes présentant une DI. Cela est difficile surtout pour une personne qui n'était pas présente à l'entrevue, comme c'était le cas pour l'assistante de recherche. Dans ces cas, une note était donc laissée et la relecture des enregistrements par la chercheuse était nécessaire afin de s'assurer de la justesse de la transcription. Comme les entrevues ont duré entre une heure et quatre heures, la taille des verbatim transcrits a varié de dix à soixante-dix pages à interligne simple selon le participant. Les enregistrements audio ont tous été écoutés à deux reprises.

Une première relecture des verbatim a permis d'attribuer des mots-clés à des segments de l'entrevue de chaque participant. Les passages pertinents ont été surlignés et des commentaires comprenant les mots-clés ont été laissés dans la marge du document. Ce premier processus de type codage qualitatif (Holloway & Galvin, 2017) visait à dégager les principaux thèmes présents de l'entrevue. Cette étape constitue les prémisses à l'élaboration des catégories. Deux tableaux ont été élaborés afin d'ordonner, de repérer et de pouvoir mieux retrouver les données parmi la grande quantité de pages de verbatim. Le premier tableau concerne les facteurs de protection tandis que le second regroupe les facteurs de risque. Les deux tableaux ont la même structure. Tous les participants sont

ordonnés individuellement en colonnes et les membres de la famille sont regroupés. À l'horizontale, les lignes du tableau représentent les catégories. Afin de répondre à la question de recherche, ces catégories sont divisées selon s'il s'agit d'un facteur de protection ou d'un facteur de risque de type individuel, familial ou environnemental. Par la suite, le verbatim de l'entrevue du participant a été lu de nouveau. Un résumé du passage pertinent a été inséré à l'intérieur de la catégorie dans le tableau avec le numéro de la page où il est présent dans le document de transcription du participant afin d'aisément retrouver le passage. Au fil de la lecture des verbatim, de nouvelles catégories émergeaient. Au terme de cette analyse, il est plus facile de distinguer dans les tableaux les thèmes qui ont été rapportés par chacun des participants. Dans le tableau des facteurs de protection, sept catégories ont émergé pour les facteurs de protection individuels, huit pour les facteurs de protection familiaux et dix pour les facteurs de protection environnementaux. Dans le tableau des facteurs de risque, neuf catégories ont émergé pour les facteurs de risque individuels, douze pour les facteurs de risque familiaux et dix pour les facteurs de risque environnementaux. Dans une même catégorie, il est possible de constater si la personne a abordé plusieurs fois un même thème et si un autre est absent. De plus, le fait de regrouper les membres d'une famille l'un à côté de l'autre permet de mieux comparer les facteurs communs et divergents de cette famille.

Une fois les tableaux complétés, l'analyse des données se poursuit en trois parties correspondant à trois niveaux de compréhension et de catégorisation des données qualitatives. Le chapitre portant sur les résultats présente le premier niveau d'analyse. Il

s'agit de la partie étude de cas, qui décrit l'analyse individuelle de chaque participant. Au sein de cette partie étude de cas, l'analyse des données comprend la cotation de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* et l'analyse de *Ligne de vie* et de *la ligne de vie de l'avenir* des participants. Cette analyse vise à faire ressortir le vécu singulier de la personne ainsi que la balance dynamique entre les facteurs de protection et les facteurs de risque de cette personne. Une emphase au niveau de l'analyse et de la présentation des résultats a été portée sur les facteurs de protection et les facteurs de risque, qui, à différents moments de la vie, sont perçus par les participants comme ayant eu une influence sur le processus de transition de leur jeune et sa participation sociale. Les facteurs de protection et les facteurs de risque présents sur la *Ligne de vie* et sur la *Ligne de vie de l'avenir* réalisés par les participants servent de base à l'écriture de cette partie. Par la suite, de façon à créer un tout cohérent entre les nombreuses données, les facteurs rapportés au travers des instruments de mesure et les passages pertinents du verbatim sont mis en lien. Les propos pertinents d'une personne permettant d'illustrer un facteur seront présentés. À la suite de l'analyse individuelle de chacun des membres d'une même famille, une synthèse des facteurs de protection et des facteurs de risque saillants rapportés au sein de cette même famille est réalisée dans une figure. Cette synthèse a pu se réaliser grâce aux catégories présentes dans les tableaux.

Aux termes de l'analyse de contenu, une figure synthèse regroupe les facteurs de protection et les facteurs de risque, à différentes périodes de vie, rapportés par les familles comme favorisant la résilience des familles à la transition à l'âge adulte d'un jeune. Le

processus d'analyse des données qualitatives se poursuit dans la section discussion. Pour terminer, après avoir fait ressortir le vécu des personnes et les thèmes saillants, puis les avoir catégorisés en différents facteurs de protection individuels, familiaux ou environnementaux, des hypothèses d'interprétation et de mise en relation avec des modèles de références présents dans les écrits scientifiques sont réalisées.

Résultats

Cette section vise à présenter les résultats de la recherche, elle comporte trois parties, divisées selon les trois familles rencontrées. Ainsi, la première partie décrit les résultats de chaque membre de la première famille, la deuxième partie concerne ceux de la seconde famille et la troisième, présente les résultats de la troisième famille. Le vécu singulier obtenu par les entrevues réalisées à partir de la *Ligne de vie*, de la *Ligne de vie de l'avenir* ou de la *Grille de réseau de soutien social* de chaque membre de la famille est présenté. Au terme de la description du vécu de chaque membre d'une même famille, deux figures synthèses sont présentées. La première présente les facteurs de risque propres à cette famille et la seconde illustre les facteurs de protection soulevés par cette famille. Afin d'assurer la confidentialité des participants, rappelons que les noms sont fictifs et que certaines données ont été enlevées ou modifiées.

Résultats de la première famille – Tremblay

La première famille rencontrée, la famille Tremblay, réside à proximité d'une grande ville et des services. Le père, Adrien, est âgé de 62 ans et la mère, Louise, est âgée de 60 ans. Ils ont deux enfants, le premier garçon, Gabriel, est âgé de 33 ans et habite dans la ville voisine des parents. Ce dernier n'a pas été rencontré. Le jeune qui présente une DI, Hugo, est âgé de 26 ans et a terminé l'école depuis quatre ans. Une première entrevue a eu lieu le matin avec Louise (durée de trois heures) et l'entrevue avec Hugo s'est effectuée cette même journée en après-midi au retour de son travail (durée d'une heure). La

rencontre avec Adrien a eu lieu la semaine suivante (durée de trois heures). Toutes les rencontres ont eu lieu au domicile des participants.

Jeune - Hugo

Hugo s'est investi dans la description des moments importants de son vécu à partir de la *Ligne de vie*. Lorsque nous lui proposons de réaliser la *Ligne de vie de l'avenir*, il mentionne être fatigué. Il répond brièvement à quelques questions portant sur l'avenir. C'est pourquoi les résultats d'Hugo sont presque seulement basés sur sa *Ligne de vie*. La *Ligne de vie* d'Hugo est illustrée à la Figure 1.

Ligne de vie. La ligne débute au moment de sa naissance jusqu'à la date de l'entrevue, mais ces informations n'ont pas été inscrites. Il prend beaucoup de temps pour former les lettres et écrire les mots, mais il est fier de nous montrer qu'il sait lire et écrire. Hugo écrit les éléments directement sur la ligne horizontale. Il inscrit « la présence de toute sa famille », « la danse » et une « épicerie ». Il inscrit seulement des événements qu'il considère comme positifs dans sa vie. Après l'inscription de ces événements, il nous demande d'écrire à sa place les informations qu'il souhaite nous dire. Hugo nous demande d'inscrire dans les événements positifs, la garderie, les différentes écoles dans son parcours scolaire, des voyages et des stages. Il nous demande d'écrire « opérations » comme événement négatif.

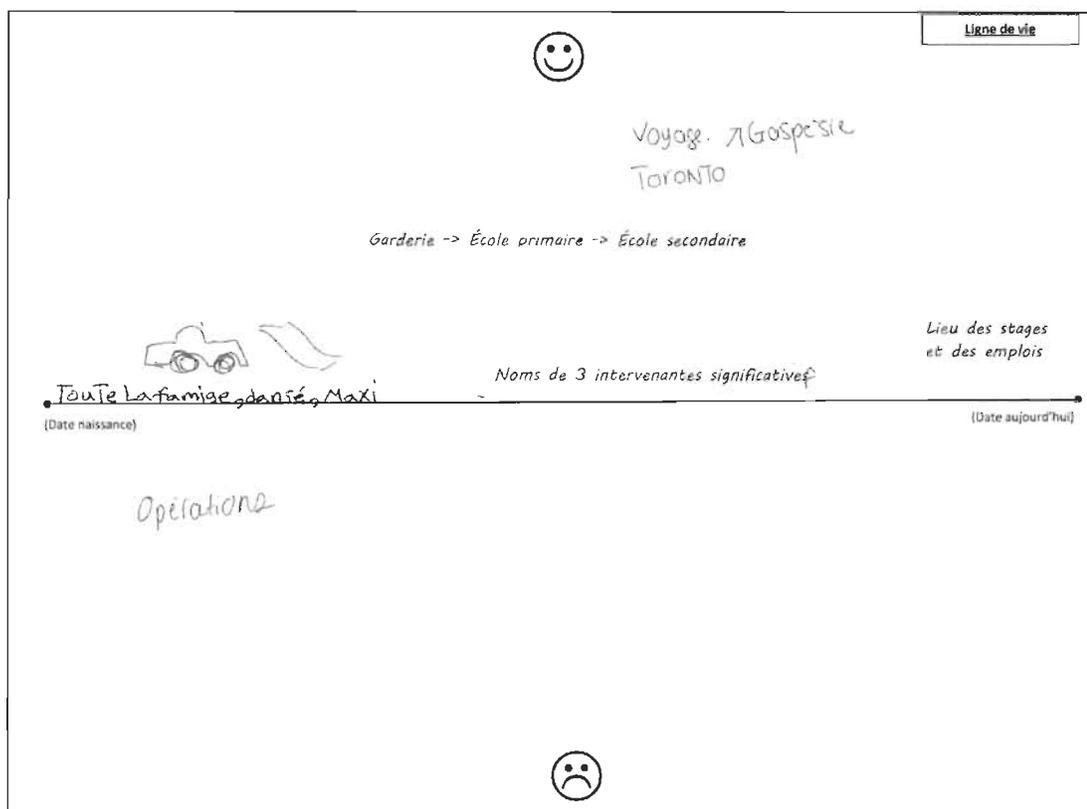


Figure 1. Ligne de vie d'Hugo.

Hugo est souriant lors de l'entrevue. Il comprend bien nos questions et il s'exprime avec aisance sur différents sujets dont il est fier. Par exemple, il est fier de nous dire qu'il se lève seul, qu'il met son cadran pour se lever, qu'il réalise sa routine par lui-même et qu'il prend le taxi pour se rendre à son lieu de travail. Il évite toutefois des sujets avec lesquels il est moins à l'aise, comme la maladie de son père et des chicanes au sein de sa famille élargie. Il nous dit alors : « *ah ça, on n'en parle pas, ce n'est pas le fun* ». Il refuse alors d'élaborer sur les difficultés et il change de sujet. Il dit de lui-même : « *moi je suis adorable, je suis content, je ne suis pas bougon [...] pis ça va toujours bien* ». Il aborde brièvement une inquiétude face à une peur de perdre les gens qu'il aime. Il est difficile

pour lui d'approfondir des sujets et d'aborder des événements qui sont loin en termes de temps. Il mentionne qu'il a toujours habité dans la même maison. Concernant l'élément « opérations », Hugo aborde avoir subi une opération au cœur lorsqu'il était petit. Il précise : « *je m'en souviens pas* », mais il conserve sa cicatrice qu'il nous montre.

Parmi les événements significatifs durant l'enfance, Hugo rapporte avoir été intégré dans un Centre de la petite enfance (CPE), de bons souvenirs avec des éducatrices et avoir été intégré différents milieux scolaires. À son école, Hugo décrit qu'une éducatrice a été très impliquée auprès de lui pour organiser des activités scolaires.

Durant sa période scolaire, Hugo décrit qu'il a essayé différents stages. Il soulève qu'il n'aimait pas les tâches réalisées dans deux de ces milieux de stage. Au premier, un plateau de travail, sa tâche était alors de mettre le matériel nécessaire pour des poignées de porte dans des sacs. Il mentionne qu'il trouvait que « *ça prenait du temps, c'était long* ». Il a également fait un stage dans un bingo qu'il n'avait pas apprécié. À ce sujet, il dit : « *trouver des stages pis commencer par un, que non ça m'intéressait pas. J'avais des feuilles à faire, des dictées, pis ça m'intéressait pas* ». Le fait d'avoir nommé ses préférences à son éducatrice lui a permis d'essayer d'autres expériences de stages dans des épiceries et dans une manufacture.

Depuis la fin de l'école, il travaille trois jours par semaine. Il continue de travailler dans les milieux de stage expérimentés alors qu'il était à l'école. Il travaille deux jours

dans une épicerie où il place les aliments dans les rangées et une journée dans une usine. Il dit qu'il aime beaucoup travailler à l'épicerie. Il fait ses tâches par lui-même, il est seul dans les rangées et que « ça va être bien placé ». Hugo nous explique qu'il avait demandé avoir un horaire de trois jours par semaine, ce qui convenait également à ses parents. Il maintient des liens avec un ami de l'école ayant une DI. Ils se parlent quotidiennement au téléphone. Son ami l'a d'ailleurs appelé alors que nous étions en entrevue avec lui. Il aborde des activités qu'il réalise presque chaque semaine, soit le bingo, la danse et les quilles. À ce sujet, il dit qu'il pratique ses activités, entre autres, avec des jeunes avec lesquels il allait à l'école. Son frère est très présent dans sa vie et il apprécie de faire des activités avec lui. Il nous raconte qu'ils sont partis à quelques reprises en escapade pour la fin de semaine ou pour une semaine.

Bien que la *Ligne de vie de l'avenir* n'ait pas été élaborée avec Hugo, nos questions portant sur son avenir ont permis qu'il élabore sur son inquiétude face à la mort des membres de sa famille, son souhait que sa famille reste impliquée auprès de lui et qu'il poursuive des activités appréciées (son travail, la danse, le bingo et des voyages).

Mère - Louise

Comme la fin de la description de la *Ligne de vie* de Louise a suscité des émotions pour elle et qu'une mauvaise gestion du temps a fait qu'il ne restait à ce moment peu de temps, les résultats de Louise n'ont été obtenus qu'à partir de la *Ligne de vie* illustrée à la Figure 2.

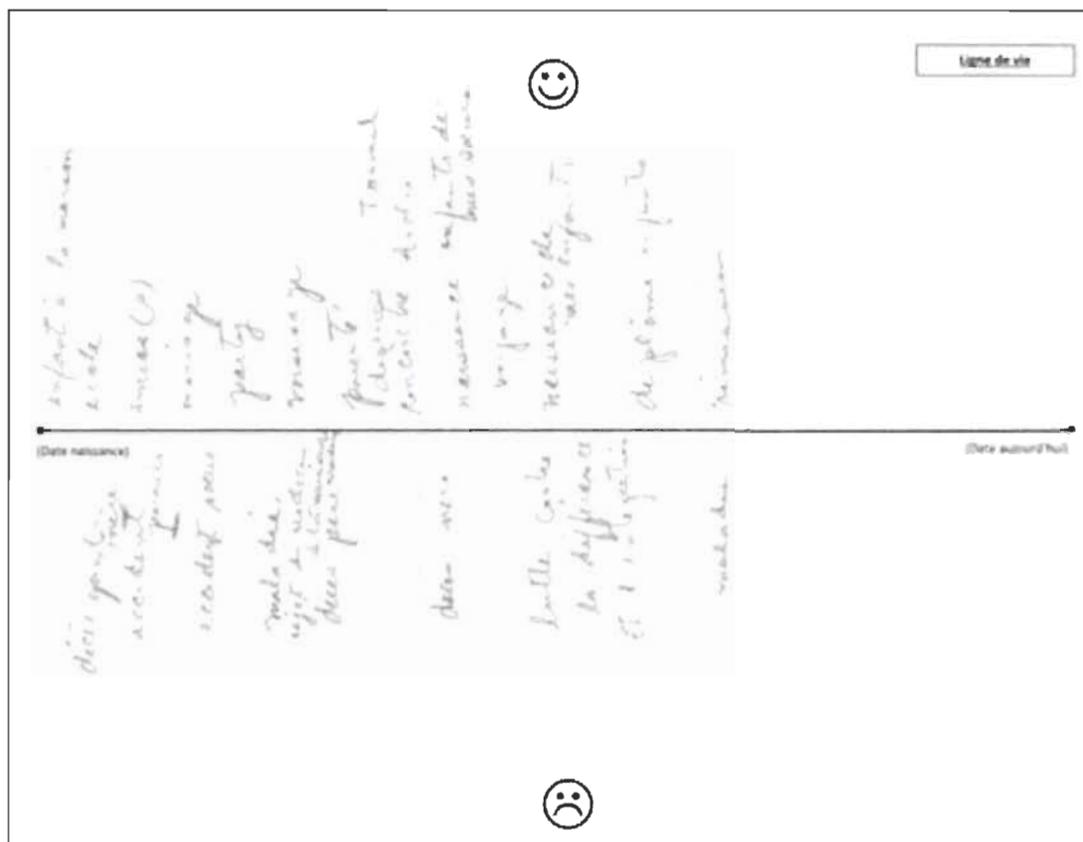


Figure 2. Ligne de vie de Louise.

Ligne de vie. Louise a utilisé les trois quarts de la page pour écrire ses événements, laissant une partie à la droite de la ligne complètement vide. Elle a inscrit les événements positifs au-dessus de la ligne et les événements négatifs en-dessous. Elle a représenté les événements en ordre chronologique, mais elle n'écrit pas d'informations pour préciser le moment ou l'année de ces événements. Les événements marquants jugés positifs inscrits sont : « enfants à la maison », « école », « amis », « mariage », « party », « voisinage », « parenté », « diplôme-travail », « rencontre Adrien », « naissance enfants de mes sœurs », « voyage », « naissance de mes enfants », « diplômes enfants », « rémissions ».

Les évènements marquants jugés négatifs sont : « décès grand-mère », « accident parents », « accident sœur », « maladie – rejet du médecin à la naissance », « décès père », « décès mère », « lutte contre la différence et l'intégration », « maladie Adrien ».

Louise aborde des difficultés à la naissance d'Hugo « maladie – rejet du médecin à la naissance ». Elle souligne que le médecin ne connaissait rien à la trisomie, qu'on lui a proposé de placer l'enfant et que le personnel médical lui a offert peu de soutien. Elle précise :

« c'était de l'inconnu, ce n'était pas apparent. Je ne te dis pas que je n'ai pas pleuré, on pleurait parce qu'on ne savait pas où on s'en allait, on n'avait pas personne pour nous dire c'est quoi. C'est quoi, où on s'en va, c'est quoi qui va arriver, c'est quoi qui va se passer, c'est quoi que ça va avoir l'air dans cinq ans, dans dix ans, on ne savait rien, écoute, y'avait pas de monde pour nous gager là-dessus, t'as connais pas, pis t'en as jamais vu, pis y'a des degrés. »

Elle aborde avoir ensuite reçu des services d'un médecin intéressé par la déficience intellectuelle, particulièrement la trisomie 21 et des services de stimulation offerts par son CLSC. Elle mentionne qu'il a été difficile d'annoncer la nouvelle à sa famille. La trisomie de leur fils a été cachée pendant un mois, ceux-ci attendaient les résultats pour confirmer la trisomie avant de l'annoncer à leur famille. Elle ajoute que ceux-ci s'attendaient à voir un « monstre ».

Avec l'événement inscrit « enfants à la maison », Louise aborde avoir grandi dans une grande famille de neuf enfants où il était encouragé de s'exprimer. Par exemple, elle nomme :

« chez nous, on avait le droit de parole. On n'était pas bouche cousue. Si on avait de quoi à dire, on le disait. On était quand même plusieurs. Plus jeune, j'en avais moins de besoins, parce que j'avais des grandes sœurs pis c'était correct. J'en avais des petites aussi. Je pouvais bosser les petites, pis les grandes me bossaient »

Louise décrit que cette situation familiale lui a permis d'acquérir des habiletés pour s'affirmer, pour convaincre les gens ainsi que pour défendre les droits de son fils. Ces caractéristiques lui ont été utiles alors que des services manquaient à l'école ou lorsque le personnel enseignant était réticent à ce qu'Hugo fasse partie de leur classe. Elle fait alors des liens avec l'événement perçu comme négatif « lutte contre la différence et l'intégration ». Elle explique :

« pour la lutte pour l'intégration, un moment donné, j'ai été dans le comité de parents. J'ai dit, faut que je sois dans le comité de parents, si je veux défendre ma cause. Alors là, quand j'étais dans le comité de parents, bin j'écoutais ce que les autres disaient, pis quand y'avait des affaires [...] je défendais mon point de vue, parce qu'y'avait pas personne pour défendre mon point de vue »

À la suite d'une mauvaise expérience avec un enseignant, elle précise :

« moi la première affaire que je demandais quand j'allais faire la visite des professeurs, la première fois. Je demandais, est-ce que vous vous sentez à l'aise avec un enfant différent dans votre classe? »

Avec les éléments inscrits « école » et « diplôme – travail », Louise fait référence à son propre parcours scolaire et ses valeurs entourant l'éducation. Elle décrit l'obtention d'un diplôme d'études collégiales et son entrée sur le marché du travail. Elle est maintenant retraitée depuis 2015, mais elle a travaillé 35 ans dans un hôpital. Louise aborde que la scolarité est une valeur importante qu'elle a souhaitée transmettre à ses deux fils. Elle dit qu'une emphase a été mise pour lire des histoires avec ses deux garçons, pour

qu'ils apprécient l'école et qu'ils réussissent. Avec l'événement « diplôme enfant », elle aborde une fierté que son fils aîné, Gabriel, ait reçu son jonc d'ingénieur, mais aussi lorsqu'Hugo ait reçu son diplôme. À ce sujet, elle nomme :

« Hugo a eu un diplôme. Quand qui lui ont donné, qui ont fait la remise de diplôme, ceux qui étaient en classe adaptée, eux aussi ont leur diplôme, pis y lançaient leurs chapeaux. Ah, ça, c'était toute une cérémonie! »

Louise souligne que la famille recevait des services du CLSC, mais qu'aux 18 ans d'Hugo « *ils ont fermé le dossier, car ce n'était pas un cas assez lourd* ». Elle a fait des démarches pour qu'Hugo reçoive des services spécialisés en déficience intellectuelle. Elle explique qu'au départ, elle était seule pour réaliser les démarches d'intégration dans les milieux de travail d'Hugo après sa scolarité. Louise décrit que depuis l'enfance d'Hugo, les intervenants ont très souvent changé. Elle dit qu'elle a souvent dû répéter leurs besoins et leur histoire. Concernant la transition de l'école à la vie active, elle aborde :

« il avait commencé avant que l'école finisse à essayer des plateaux de travail pour voir différentes places, ce qu'il aimerait, où ça lui plairait d'aller. Il avait choisi deux places. Il avait choisi une épicerie et une usine »

Au cours du processus, elle dit :

« pis là, on lui a demandé, toi, combien de jours tu veux faire? Alors, lui, il a dit trois jours ça va être assez. J'ai de l'ouvrage à faire chez nous! [...] trois jours ça va être assez, j'ai de l'ouvrage à faire chez nous! Alors là, la madame riait... »

Elle décrit ensuite que l'intervenante lui a demandé son avis à ce sujet : « *elle me regarde en voulant dire, trois jours? Je lui dis, oui, c'est bin correct* ». Elle souligne que « l'ouvrage » dont fait mention Hugo, est le fait qu'il réalise des tâches ménagères et peut

aider pour la préparation de repas simples. Elle ajoute qu'elle avait des inquiétudes quant à savoir : « *est-ce qu'il va être capable de s'arranger tout seul?* » Il a reçu de l'aide d'une intervenante pour lui montrer le fonctionnement de son milieu de travail. Louise explique : « *elle lui avait fait une carte pour savoir les mois, savoir si les aliments sont périmés ou pas, mais aussi pour qui sache l'heure des breaks. Un coup qu'il a eu ça, ça n'a pas été long qu'il y allait tout seul* ». Elle spécifie également : « *Hugo place ses tablettes seul et y'a pas personne avec* ». Hugo prend le taxi pour se rendre à son travail. Elle explique que les coûts du taxi sont plus grands que ceux du transport adapté offert dans sa région. Par contre, elle décrit que le transport pouvait arriver entre 7 h et 9 h le matin, ce qui ne convenait pas à une stabilité dans l'horaire de travail d'Hugo et que « *ça le faisait attendre longtemps* ».

Plusieurs événements positifs « party », « voisinage » et « parenté » soulignent l'importance pour Louise de son réseau social, particulièrement pour se divertir et avoir du plaisir. Lors de l'entrevue, elle donne plusieurs exemples de sorties avec des amis et une importance de maintenir des diners au restaurant. Des *partys* de famille ont été des occasions de plaisir, de se distraire, de voir ses proches et de rassemblement. Louise mentionne par contre avoir eu peu d'aide de son réseau social élargi pour l'aider dans les tâches avec son fils. Elle nomme assumer seule plusieurs responsabilités familiales. Elle rapporte peu de soutien de la part d'Adrien concernant les services reçus par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle, le milieu scolaire et les rendez-vous médicaux pour Hugo à différents moments dans son parcours de vie. Louise aborde une présence

significative de Gabriel, le grand frère d'Hugo pour faire des activités, aller en voyage et se confier. Elle décrit qu'il vient passer presque toutes les fins de semaine avec lui.

Louise aborde que sa grand-mère est décédée alors qu'elle était âgée de 10 ans. Cet événement a été très marquant pour elle. Elle fait des liens avec le décès de son père, le grand-père d'Hugo. Elle dit : « *il avait 6 ans, on l'avait amené au salon. Il était venu voir tout ça. Lors des funérailles, on l'avait laissé à l'école. Après l'école, on était allé le chercher pour l'amener au buffet* ». Elle ajoute : « *après c'était correct, mais les funérailles on trouvait que ça braillait trop. Il aurait braillé tout le temps parce qu'on braillait. Aussitôt qui voyait quelqu'un brailler, y se mettait à brailler* ». Louise décrit qu'il s'agissait d'un grand-père dont Hugo était proche. Ce dernier venait faire un tour quotidiennement à la maison. Hugo a encore une photo de son grand-père dans sa chambre. Elle l'encourage à « lui parler » lorsque ça ne va pas.

Louise aborde qu'une grande partie de son énergie est actuellement tournée vers la maladie de son conjoint. Durant ce moment de l'entrevue, Louise devient très émotive. Elle dit : « *depuis que j'ai pris ma retraite, bin je suis très occupée...* ». En effet, la même année qu'elle a arrêté de travailler, Adrien a appris qu'il avait un cancer de la prostate. Ce cancer est maintenant à un stade considéré comme généralisé. Elle explique que la famille est de nouveau confrontée à une telle épreuve, étant donné qu'Adrien avait déjà eu un cancer des reins en 2004. Il s'était alors fait enlever un rein. Elle soulève toutefois que le stade n'était pas aussi avancé. Louise explique qu'Adrien peut avoir plusieurs rendez-vous

par semaine, parfois à quelques heures de voiture, comme il nécessite des traitements spécialisés. Adrien a subi quelques opérations, mais les médecins leur ont récemment annoncé qu'il ne peut plus recevoir de traitements « *de chimio, de radio, y'en a trop, y'en a partout...* ». Elle mentionne qu'un seul type de médicament peut l'aider. Toutefois, ce médicament amène de très nombreux effets secondaires qui peuvent être très douloureux. Malgré tout, elle mentionne qu'Adrien continue de travailler et de s'occuper, car c'est sa façon à lui de se changer les idées et de passer « *au travers de cette épreuve* ». Louise explique :

« j'y vais un jour à la fois » et « on n'anticipe pas de trop gros projets ». Elle dit : « ça change la routine. On s'adapte [...] l'année prochaine c'est sa retraite, si y se rend là... On le sait pas demain ce que ça va être. Aujourd'hui c'est aujourd'hui et demain c'est demain » »

Il est difficile pour elle de se projeter dans l'avenir. Elle va chercher du soutien auprès de ses amies en allant prendre un café et en mangeant au restaurant. Elle dit toutefois que son conjoint a peu de personnes avec qui il aborde ses difficultés. Concernant Hugo, Louise mentionne :

« le monde me demande si j'en ai parlé à Hugo... parce qu'avec Hugo on y va au jour le jour. [...] on ne lui dira pas ton père va mourir... Ce n'est pas logique là. On va y aller à mesure. Il le sait qu'il est malade. Il le sait qu'on voit le docteur » »

Elle ajoute : « *il n'est pas rendu là en ce moment... un moment donné, y faut que tu trouves de quoi, parce que nous on ne pleurera pas devant Hugo, parce qu'Hugo, ça le traumatise* ». Elle compare la situation avec son frère Gabriel : « *Gabriel, lui il ne parle pas, mais il est bin inquiet. Quand y vient, il essaie de faire des activités avec son père. Tsé lui, y comprends plus là...* ».

Père – Adrien

La présentation des résultats d'Adrien comporte les informations obtenues à partir de sa *Ligne de vie* (voir Figure 3), de sa *Ligne de vie de l'avenir* (voir Figure 4) et de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social (version parent)* (voir Figure 5).

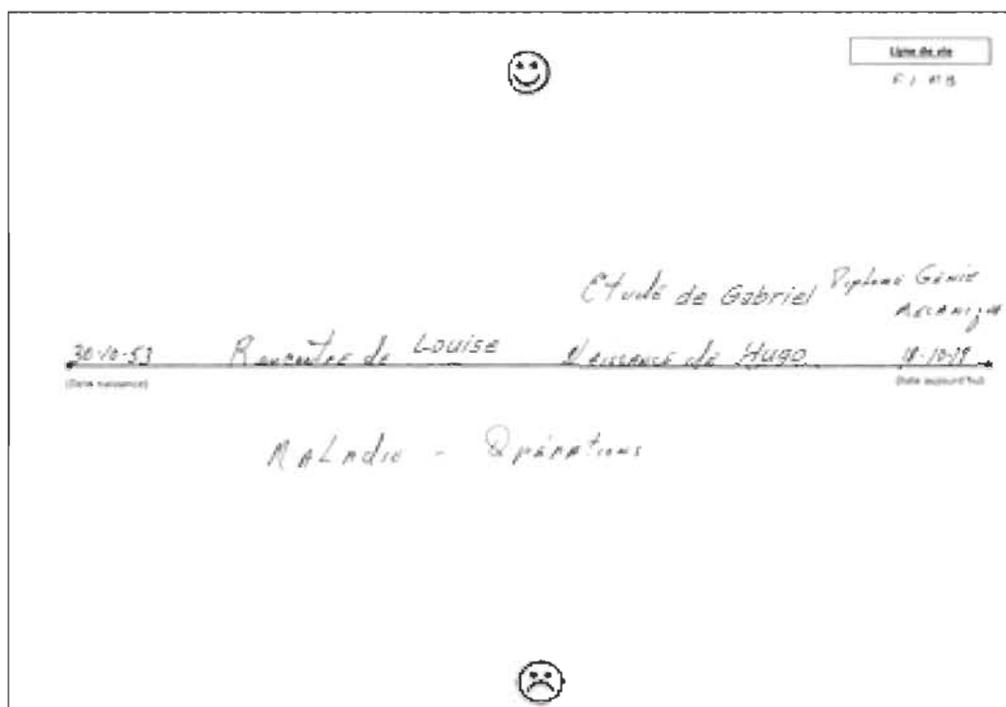


Figure 3. Ligne de vie d'Adrien.

Ligne de vie. Adrien inscrit horizontalement sur la ligne les événements de sa vie, laissant l'espace en haut et en bas de la ligne pratiquement vide. La plupart des événements sont en ordre chronologique, mais aucune information n'est écrite pour préciser le moment ou l'année de ces événements. Les événements marquants jugés positifs inscrits sont : « rencontre avec Louise », « naissance d'Hugo » et « études de Gabriel : diplôme en génie mécanique ». Les événements marquants jugés négatifs sont les « maladie – opérations ».

Adrien aborde d'abord l'événement « rencontre de Louise ». Il dit :

« première des choses, j'ai eu un premier mariage. J'ai faite six ans avec ma première conjointe. Pis elle a décidé de partir. Pis après ça, Lucie je la rencontrais tous les matins en revenant de travailler. Moi je revenais en bicyclette à gaz pis elle, elle passait en voiture »

Après plusieurs matins à se saluer, Adrien mentionne qu'il lui a proposé de faire un tour de moto avec lui et ils ont commencé à se fréquenter. Il aborde des difficultés à être accepté par la famille de Louise comme il était un homme divorcé. En parlant du père de Louise, il dit :

« c'était dur pour les personnes âgées à accepter les divorcés pour leurs enfants. Faque, ça fait un froid quand tu entres dans la famille c'était très dur [...] ça pris une coupe de mois à me mettre chum avec. Après ça, je suis devenu son meilleur ami »

Il ajoute :

« j'ai fait beaucoup de bénévolat pour lui. J'allais bûcher son bois, des affaires de même. Assez qui venait icitte à tous les jours après. Y venait porter ses petits peppermints à Hugo. Y venait nous voir, on s'adonnait très très bien à la fin »

Ce n'est que plus loin au cours de l'entrevue qu'Adrien aborde que de sa première union, il a eu une fille dont il parle peu. Il mentionne seulement avoir une relation plus compliquée avec celle-ci.

Adrien rapporte que la naissance d'Hugo a suscité des inquiétudes face à l'avenir et à son développement : *« on ne connaissait rien. C'est quoi la trisomie? À quoi on s'attend? Qu'est-ce qu'il va avoir? Va-t-il être en chaise roulante? On ne le savait pas. On ne savait vraiment rien de ça. Aucune expérience »*. Il ajoute : *« nous autres ce qui*

nous avait beaucoup fâchés, c'est que tout le monde le savait à l'hôpital avant nous ». Adrien décrit que Louise et lui-même étaient à la recherche de solutions. Il explique que maintenant il est possible de regarder sur l'ordinateur pour trouver des informations. À la naissance d'Hugo, ils devaient « *travailler plus fort* » pour obtenir des renseignements. Il soulève qu'ils ont fait des démarches auprès de parents de jeunes ayant une DI, qu'ils ont regardé des émissions à la télévision et qu'ils sont allés voir « *des personnes-ressources qui viennent t'aider pour ça, eux autres ils sont habitués d'en voir* ».

Adrien mentionne que les signes physiques de la trisomie 21 étaient peu apparents chez Hugo. La trisomie 21 d'Hugo a été cachée pendant un mois à leur famille élargie. Il dit que son entourage avait peur de le voir, « *ils s'attendaient à voir un monstre* ». Les parents d'Adrien avaient travaillé dans des institutions pour personnes ayant des déficiences intellectuelles et physiques. Ils présentaient des préjugés à l'égard de ces personnes, comme quoi elles avaient peu de possibilités de se développer. Il décrit que sa famille a été surprise et que finalement, Hugo « *était mieux que ce qu'ils pensaient* ». Adrien aborde qu'en vieillissant, « *ça n'a pas été long. Il a tout de suite été débrouillard. Il a marché normalement, il a parlé normalement. Ils l'ont adopté ça n'a pas été long* ».

Adrien décrit que de façon générale : « *l'école ça bien été* ». Il explique que c'est surtout Louise qui s'impliquait dans les rencontres scolaires, les rendez-vous médicaux et les consultations avec les intervenants des services en déficience intellectuelle. Il se souvient être allé à une rencontre scolaire, lorsqu'Hugo était à l'école primaire. Il explique

que c'était afin de supporter Louise, comme des tensions étaient présentes concernant l'intégration d'Hugo dans son école. Adrien se rappelle d'une période plus difficile :

« on a eu une période un moment donné... ça duré quasiment un an. On n'a jamais su ce qui était arrivé. Hugo est tombé dans sa bulle. Il fonctionnait au ralenti pour tout, assez que ça m'enrageait là. Ça me fâchait là. »

Il ajoute : *« on allait à l'épicerie là, il trainait de la patte. Tu ne voyais pas l'heure d'avancer. Il marchait tranquillement. Tous les mouvements qu'il faisait, il faisait ça au ralenti »*. Adrien a cherché des explications pour comprendre les raisons de ce changement de comportements, mais il dit n'avoir jamais compris. Il avait parlé à ses enseignants et à ses éducateurs pour tenter de comprendre. À ce sujet, il dit :

« on était sûr nous autres qu'il avait été agressé à l'école, qu'il avait eu du taxage, des affaires de mêmes. Il n'a jamais voulu parler. Il n'a jamais eu de coups qui paraissaient sur lui physiquement. Rien de ... Pis on avait parlé à tous ses professeurs. Tsé, ils sont très surveillés à l'école hein, parce qu'ils étaient toutes dans des classes adaptées aussi-là »

Il décrit : *« un moment donné, ça débloqué d'un coup sec »*. Il soulève l'hypothèse que ce qui a été aidant est qu'Hugo a participé à un voyage offert par Opération Enfant Soleil.

Adrien se décrit comme une personne travaillante, débrouillarde, qui apprend par lui-même, et pour qui être autonome est une valeur importante. Il est fier que son fils se soit développé davantage que ce à quoi il s'attendait au départ, particulièrement au niveau de son langage, de sa capacité à réaliser seul sa routine et à travailler. Il soulève que son fils est très ordonné, qu'il range lui-même ses choses et qu'il connaît bien ses routines. À cet

égard, il dit même qu'Hugo est un modèle pour l'un de ses amis qui présente également une déficience intellectuelle. Il l'aide dans ses routines, à garder son environnement ordonné et lui donne des conseils pour bien interagir avec les autres. Il est fier que son fils ait une vie socioprofessionnelle. Adrien explique qu'une grande force d'Hugo est sa sociabilité et sa capacité de créer des liens. Il souligne : *« t'as pas honte. Tu en es fier, parce qu'il a une bonne personnalité pis y'a une bonne approche [...] Hugo partout où il va, il est adoré »*. Cela lui a permis de vivre plusieurs expériences comme de faire l'essai de camions, d'avions, d'excavatrices et de trains, car *« il attire les gens »*. Adrien dit qu'Hugo est responsable :

« t'as pas peur d'aller dans le commerce pendant qu'il est dans l'auto, des affaires de même c'est dangereux qu'il sorte tout seul. Hugo est plus responsable qu'un adulte, alors c'est sécurisant de dire une consigne et qu'il se rende compte que s'il y a un danger, bien il va rester dans le véhicule »

Le frère d'Hugo, Gabriel est ingénieur dans la ville voisine. Adrien décrit :

« il amène Hugo en voyage. Il l'emmène partout. Il arrive de travailler à cette heure-là. Y vient toutes les fins de semaine. La première chose qu'il fait là, c'est de s'en aller dans sa chambre. Il se couche sur son lit pis y jase avec. Sont ensemble tout le temps »

Adrien ajoute : *« parfois, l'après-midi, on a des surprises et ils s'en vont à Montréal [...] il est allé aux chutes Niagara avec Gabriel. Ils sont partis une semaine en vacances »*.

Concernant sa santé, Adrien dit : *« depuis que je suis jeune, j'ai eu toutes sortes d'accidents. J'ai eu toute sorte d'affaires. Je pourrais faire un livre avec ça. J'en ai eu une après une autre »*. Adrien est actuellement atteint d'un cancer généralisé et spécifie

que ce n'est pas la première fois qu'il est atteint du cancer. Au cours de sa vie, il aborde avoir subi de nombreuses opérations :

« j'ai perdu beaucoup de capacités vis-à-vis mon bras. J'ai eu des opérations à une oreille, une transplantation, j'ai pu de tympan. J'ai eu cinq opérations. J'ai eu une opération pour la hernie, un cancer de la prostate, y m'ont enlevé la prostate. J'ai eu un rein, y m'ont enlevé un rein y'a 12 ans, le cancer. Faque il me reste juste un rein »

Concernant son état de santé actuel, il décrit : *« quand on a appris que j'avais le cancer généralisé, j'ai huit cancers dans le corps là... c'était sûr qu'on me voyait tous mort en... que j'étais pour mourir moi là »*. Il dit : *« c'est dur moralement et physiquement là, c'est très très très très dur. Il faut vouloir vivre pour combattre ça. Par en dedans, je me sens super bin. Je me sens comme si j'avais absolument rien »*. Pour se faire du bien, il dit :

« je me tiens où il y a du public, le vendredi soir. Ça va me désennuyer [...] ils me voient toutes, y disent jamais qu'on dirait qu'il est malade. Tout le temps souriant. Je parle avec le monde. Je parle de ça comme si je parlais de n'importe quoi. Pis jamais, jamais, jamais qu'on pourrait dire... »

Adrien décrit qu'il prend actuellement une médication très forte et il explique en détails ses nombreux effets secondaires. C'est pourquoi il vient récemment d'arrêter de travailler. Il mentionne qu'Hugo est au courant des traitements, de la maladie, mais qu'il ne connaît pas l'ampleur de son état de santé. Il reconnaît que son fils peut comprendre certains aspects de la maladie, mais que de lui faire part des détails ne ferait que l'inquiéter et le bouleverser. Il dit :

« Hugo m'a dit une phrase, il y a deux semaines, ça m'a surpris en sacrifice. Comment qu'il m'a dit ça dont? En voulant dire qu'un jour on va partir... Hugo jase avec toutes les personnes qui sont décédées dans la famille hein »

Ligne de vie de l'avenir. Adrien inscrit à l'horizontale les événements appréhendés. Les événements anticipés jugés positifs inscrits sont : « faire encore plusieurs voyages avec Hugo » et « voir Hugo travailler encore plusieurs années ». Les événements anticipés jugés négatifs sont : « voir ma maladie progresser dans le mauvais sens » et « ne pas perdre mon entourage familial (p. ex, conjointe + enfants) ». La réalisation de la *Ligne de vie de l'avenir* (voir Figure 4) fut un moment difficile pour lui, considérant qu'il est atteint d'un cancer généralisé et que la projection dans l'avenir est anxiogène.

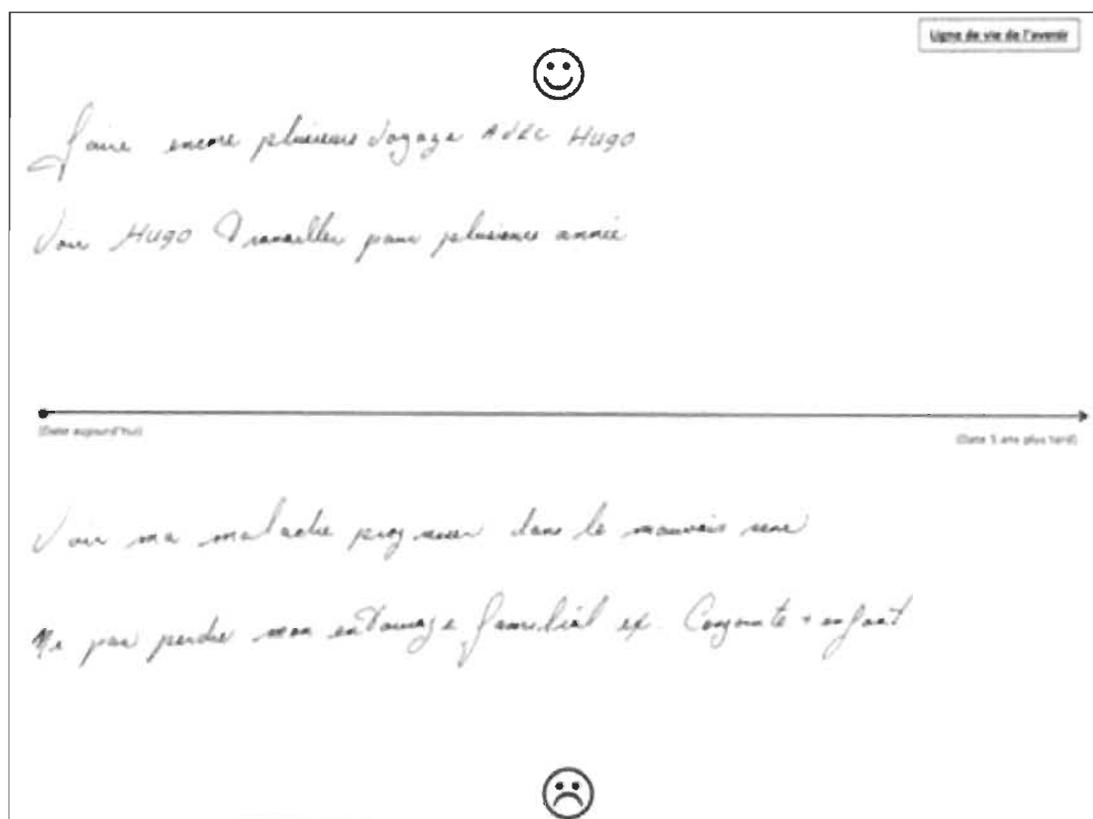


Figure 4. Ligne de vie de l'avenir d'Adrien.

Dans l'élaboration de sa *Ligne de vie de l'avenir*, Adrien met l'emphasis à l'effet qu'il espère continuer d'être suffisamment en forme dans les prochaines années pour passer de

beaux moments en famille. Il se rappelle des voyages dans le sud en famille et il aimerait beaucoup avoir l'occasion d'y retourner avec eux.

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent. Les résultats d'Adrien soulignent que son réseau social est restreint en dehors de sa conjointe et de son fils Gabriel. La grille (voir Figure 5) permet toutefois de relever la présence significative d'amis et de ses collègues de travail.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES PARENTS

Identifiez quelles personnes ou quel groupe vous procurent de l'aide dans les 6 situations suivantes. N'oubliez pas de répondre en sélectionnant une catégorie de réponses pour chaque personne ou groupe de personnes.

	Catégories de réponses					
	0 jamais	1 à l'occasion	2 souvent	3 tout le temps		
	Lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, avec vous vers?	Lorsque vous avez besoin d'aide pour votre enfant, qui peut vous aider?	Lorsque vous avez besoin d'argent, qui peut vous en prêter?	Pour les tâches domestiques, qui vous aide?	Quand vous voulez vous défendre, avoir du plaisir ou faire des folies, avec qui le faites-vous?	Lorsque vous avez à vous occuper pour votre enfant, qui peut vous transporter?
Votre conjoint ou partenaire	3	3	3	3	3	3
Votre enfant (précisez le prénom)	3	Gabriel 3	Gabriel 3	3	3	3
Vos parents	0	0	0	0	0	0
Vos beaux-parents ou parents du conjoint	0	0	0	0	0	0
Vos frères/sœurs	0	0	0	0	0	0
Les frères/sœurs de votre conjoint	0	0	0	0	0	0
D'autres membres de la parenté	0	0	0	0	0	0
Vos amis	2	2	0	0	0	0
Vos voisins	0	0	0	0	0	0
Vos collègues de travail	2	0	0	0	0	0
Votre gardienne	0	0	0	0	0	0
L'accompagnateur de votre enfant (précisez)	0	0	0	0	0	0
Le professeur de votre enfant ou son éducatrice	0	0	0	0	0	0
Votre médecin de famille, le pédiatre ou l'hôpital	0	0	0	0	0	0
Un thérapeute pour votre enfant (psychologue, orthophoniste, orthopédiste, etc.)	0	0	0	0	0	0
Les services sociaux (CLSC, CRDI, etc.)	0	0	0	0	0	0
Le prêtre ou une autre personne de l'église	0	0	0	0	0	0
Autre (précisez)	0	0	0	0	0	0

Francis Poirier

PARVILLE

(Jourdan-Jonescu, C. et Julien-Gauthier, F., 1997; d'après Jourdan-Jonescu, C., Desautels, R. et Palacios-Quintan, 1996)

Figure 5. Grille d'évaluation du réseau de soutien social d'Adrien.

À la question, *lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, allez-vous vers?* Il inscrit qu'il peut « *tout le temps* » se référer à Louise et à son médecin de famille. Il écrit « *souvent* » au niveau du soutien apporté par ses amis ou ses collègues de travail. Monsieur fait surtout référence au soutien offert quant à sa maladie. Aux autres questions, le soutien social reçu est particulièrement de la part de sa conjointe et de son fils Gabriel. Il souligne que sa famille élargie offre peu de soutien : « *il n'y a pas personne de la famille qui m'ont offert de venir garder mon gars. Sur son bord à elle (Louise) non plus* ». Adrien souligne que des personnes que le couple connaît leur offrent de l'aide, mais qu'il est mal à l'aise de l'accepter :

« Louise elle va chez une madame en massothérapie ou chez sa coiffeuse. Ce sont tous du monde en réalité, qui n'ont aucun lien de parenté. C'est juste des places où on va régulièrement. C'est du monde qui nous offre du soutien, de l'aide. Un couple qu'on connaît, y'ont un enfant qui a lui aussi un handicap. Ils m'ont offert de venir garder mon gars »

Sur le plan financier, il souligne qu'il a toujours travaillé fort et qu'il n'a pas besoin de soutien à cet effet.

La compréhension de la famille Tremblay se poursuit avec une synthèse des facteurs de risque (voir Figure 6) et des facteurs de protection (voir Figure 7) de façon à illustrer la balance dynamique entre ses facteurs propres à leur vécu.

Synthèse de la famille Tremblay

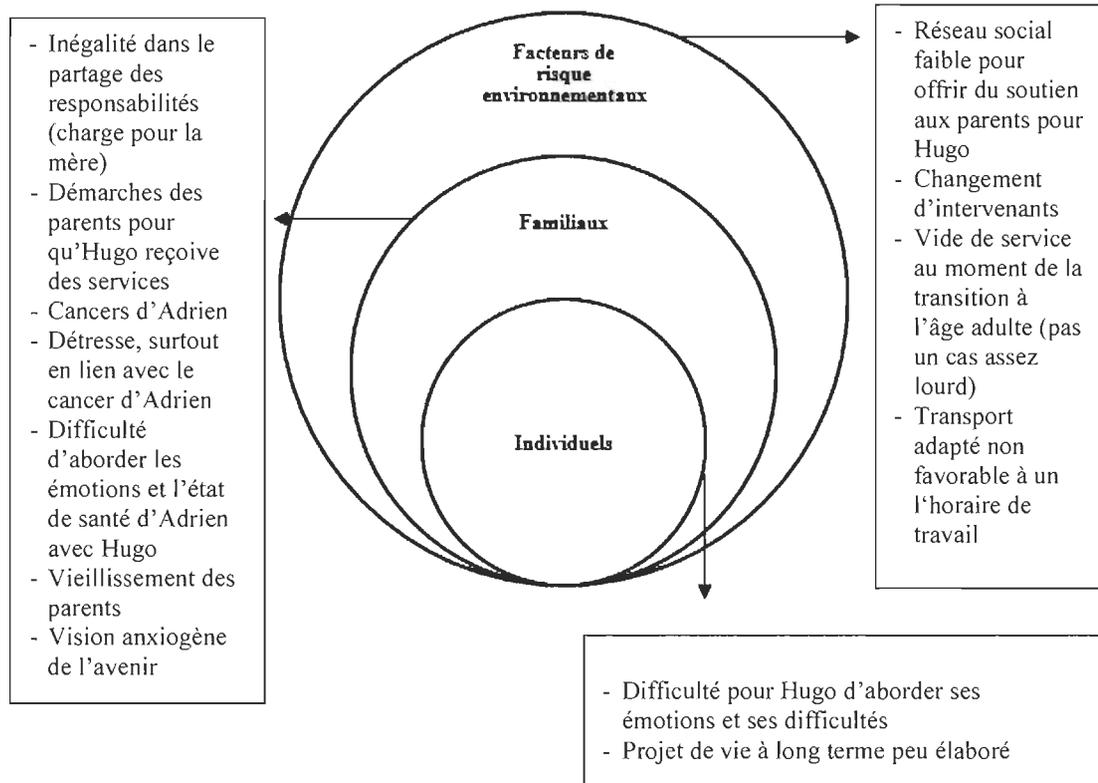


Figure 6. Les facteurs de risque de la famille Tremblay.

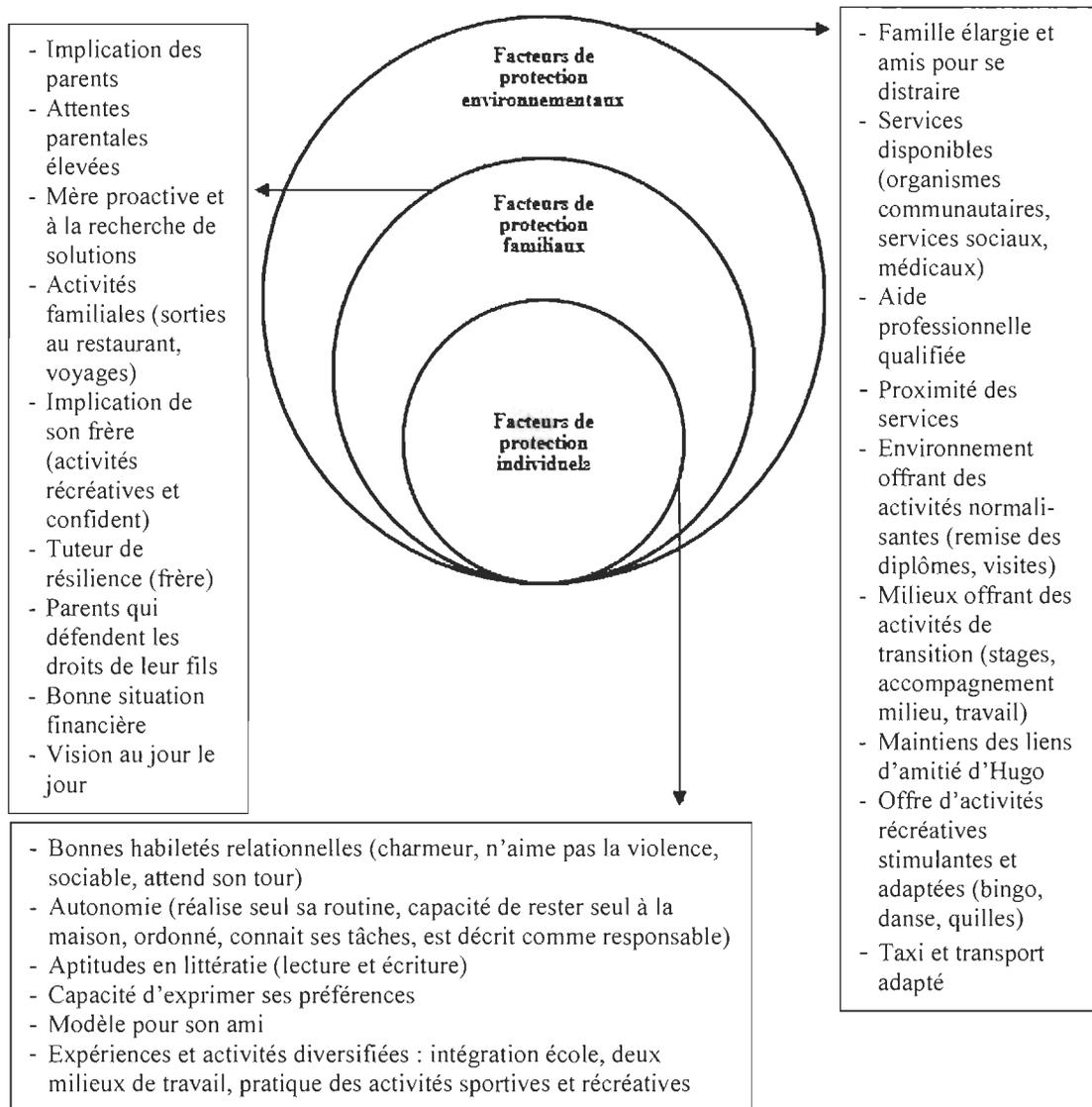


Figure 7. Les facteurs de protection de la famille Tremblay.

Résultats de la deuxième famille - Boisvert

La deuxième famille, la famille Boisvert, réside en milieu rural. Leur domicile se trouve à environ 20 minutes en voiture de la ville où la plupart des services sont présents. Le père, Clément, est âgé de 58 ans et la mère, Sonia, est âgée de 51 ans. Ils ont deux

enfants. Le premier, Sébastien est âgé de 30 ans tandis que la jeune ayant une DI, Amélie, est âgée de 22 ans. Au préalable, une brève rencontre avec Amélie et ses parents a été effectuée afin de faire connaissance. La première rencontre individuelle s'est effectuée avec Amélie (durée d'une heure). La pièce qui lui convenait le mieux pour l'entrevue était sa chambre comme elle voulait nous montrer des objets de son espace. La rencontre avec Sonia s'est déroulée la semaine suivante en avant-midi (durée de trois heures). La même journée, l'entrevue avec Clément a eu lieu en après-midi (durée d'une heure). Les entrevues avec Sonia et Clément se sont déroulées dans leur salle à manger.

Jeune - Amélie

La réalisation de la *Ligne de vie* a été tentée avec Amélie, mais il était très difficile pour elle de se rappeler les événements significatifs de son histoire de vie, même en donnant des indices et utilisant des photos dans son album. Les questions lui faisaient vivre un grand malaise, mais celle-ci a été en mesure de nous nommer son inconfort. C'est pourquoi l'entrevue a été réalisée en se basant sur le ici et le maintenant. Les résultats présentés pour Amélie sont ceux obtenus à partir de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social (jeune)* et d'une entrevue informelle à partir d'objets présents dans son environnement (des photos, son calendrier et sa tablette électronique). Amélie se déplace avec l'aide d'une marchette pour les courtes distances et a besoin d'un fauteuil roulant pour les plus longs déplacements.

Évaluation du réseau de soutien social (jeune). L'analyse a permis de relever les ressources connues par Amélie et les personnes significatives de son réseau social. À la question : « *si tu te fais mal, qui va être là pour toi dans les personnes que tu connais?* ». Amélie répond : maman, son père et le 911. Cette question permet d'élaborer sur son inquiétude de tomber par terre et d'avoir besoin d'aide pour se relever. Elle exprime craindre de rester seule à la maison et se questionne sur ce qu'elle va faire si ses parents ne sont pas présents. Elle aborde qu'elle a besoin d'aide pour son hygiène personnelle, s'habiller, se faire à manger et se déplacer. Elle nomme une préférence à ce que ce soit une femme qui l'accompagne dans ses activités. À la question : « *si tu veux avoir du fun, tu veux t'amuser, avec qui tu aurais envie de le faire?* », elle répond qu'elle aime être avec les autres pour avoir du plaisir et qu'elle n'aime pas rester seule. Elle mentionne toutefois avoir peu d'occasions de voir ses amis depuis la fin de l'école. Elle nous répond qu'elle aime aller à la piscine, mais que cela demande de l'aide et une piscine adaptée. Elle nous dit qu'elle appréciait aller à la piscine avec les intervenantes de son camp de jour, mais l'organisme de sa région offre un service de camps de jour seulement pour les jeunes âgés de 21 ans et moins. À la question : « *si tu as besoin de parler? Si tu as de la peine, qui tu vas aller voir?* » Elle répond : « *maman, papa et après je ne sais pas* ». À la question : « *toi si tu as besoin d'argent pour acheter des choses, qui va être là pour toi?* ». Elle nous dit : sa mère, son père et Carole, la sœur de sa mère.

L'utilisation de la tablette électronique au cours de l'entrevue a permis à Amélie d'aborder des éléments de sa vie. Nous avons posé des questions directes sur ce qu'elle

réalise à son plateau de travail, mais il était difficile pour elle de nous l'expliquer. Avec l'appui des photos, Amélie décrit les tâches qu'elle réalise et les gens qu'elle côtoie (ses éducateurs, des collègues et amis). Elle nous montre des photos des activités à son plateau de travail, de ses collègues et de ses éducateurs. Elle est fière de nous montrer des photos de son bal des finissants. Elle spécifie qu'elle se trouve très belle dans sa robe. Elle nous montre que sa tablette sert de moyen de communication. Ses intervenants laissent des messages dans l'objectif qu'elle puisse réécouter des messages appris et pour communiquer des messages avec ses parents. Dans sa chambre se trouvent les boules de Boccia¹, un sport qu'elle adore et qui est adaptée pour elle. Elle pratique ce sport aux deux semaines depuis quelques mois. Elle aborde qu'avant elle aimait beaucoup aller au camp de jour et se baigner à la piscine, mais que cela n'est plus possible comme elle est maintenant « *trop vieille* ». Elle nous dit qu'elle aime beaucoup les « *soirées pizza* » organisées par un organisme communautaire. Cela lui permet de revoir des personnes de son école.

Mère – Sonia

Sonia a complété tous les instruments. La présentation des résultats de Sonia comporte des informations provenant de la *Ligne de vie* (voir Figure 8), de la *Ligne de vie de l'avenir* (voir Figure 9) ainsi que de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*, comprenant la version du parent (voir Figure 10) et la version du jeune (voir Figure 11).

¹ Les boules de Boccia sont des boules ressemblant aux boules de pétanque. Ce sport inclusif permet aux personnes avec handicap de jouer, en travaillant leur motricité et leur précision.

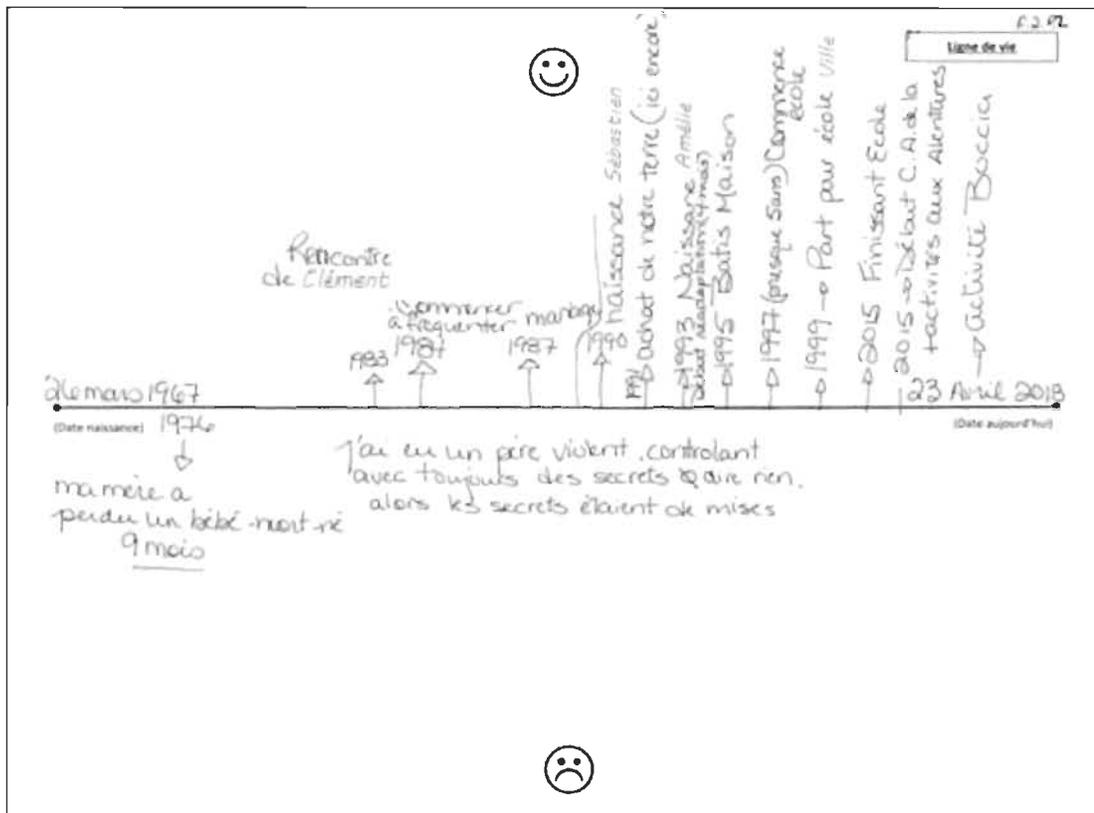


Figure 8. Ligne de vie de Sonia.

Ligne de vie. La *Ligne de vie* de Sonia débute au moment de sa naissance jusqu'à la date de l'entrevue. Les deux dates ont été inscrites. Elle écrit les événements jugés positifs en haut de la ligne et les événements jugés négatifs en bas de la ligne. Elle lie les événements à la ligne en les joignant par des flèches et elle a inscrit la date de survenue des événements positifs. Elle inscrit « 1983 rencontre de Clément », « 1984 commencer à se fréquenter », « 1987 mariage », « 1990 naissance de Sébastien », « 1991 achat de notre terre (ici encore) », « 1993 naissance d'Amélie (début réadaptation à 4 mois) », « 1995 bâtit la maison », « 1997 (presque 5 ans) commence l'école », « 1999 part pour école Ville », « 2015 finissant école », « 2015 Début CA et activité aux alentours », « 2018

activité Boccia ». Comme événement négatif, Sonia écrit « 1976 ma mère a perdu un bébé mort-né à 9 mois » ainsi que « *j'ai eu un père violent, contrôlant, avec toujours des secrets, pas dire rien, alors les secrets étaient de mise* ».

Sonia explique d'abord les impacts sur son parcours de vie des événements de son enfance vécus comme négatifs, soit qu'un bébé soit mort-né, d'avoir eu un père violent et des secrets dans la famille. Elle dit :

« à 9 ans, tu te fais dire par ton père que le bébé est mort et qu'il ne faut pas en parler à personne. Mon père lui c'est ça. Il est encore comme ça aujourd'hui. Il ne faut jamais rien dire. Moi je ne m'en rappelle pas vraiment, mais ma mère m'a dit que j'avais fait comme une dépression suite à ça »

À l'école, ses amis la questionnaient, mais elle devait dire que l'enfant n'était pas encore né. Elle décrit qu'elle est la plus vieille d'une fratrie de deux enfants. Sonia explique que c'est souvent elle qui « *mangeait la volée* » de son père. Elle se questionne à savoir si c'est parce qu'elle était la plus vieille ou parce qu'elle souhaitait s'exprimer. Elle dit de ces expériences : « *ça me suit encore aujourd'hui* ». Elle mentionne qu'à la naissance d'Amélie : « *au contraire, j'avais besoin d'en parler. J'avais besoin de le dire, parce que la pédiatre qui me suivait, elle me disait, Sonia, je ne veux pas que tu mettes Amélie dans un coin. Elle dit, si t'as besoin d'aide, viens me voir* ». Cette phrase de la pédiatre a été particulièrement significative pour Sonia, car elle l'a dite à trois reprises au cours de l'entrevue. Elle explique : « *à partir de ce moment-là, j'allais toujours cogner aux portes. Je me suis dit, la pire affaire qui vont me dire c'est non. Pis je marche comme ça encore aujourd'hui* ». À la naissance d'Amélie :

« on le savait qu'elle avait manqué d'air, mais on ne savait pas trop là ce qui nous attendait. [...] on le savait qu'elle aurait telles affaires là. Qu'elle aurait de la misère à l'école, qu'elle serait plus petite et qu'elle aurait de la misère aussi, probablement, avec ses pieds, qu'elle ne marcherait pas longtemps »

Sonia décrit que l'accouchement a été difficile et qu'Amélie a dû être transférée dans un hôpital spécialisé se trouvant à une heure trente du domicile pour recevoir, durant trois semaines, des soins plus spécialisés. Sonia a alors reçu du soutien d'une psychologue. Elle pleure et décrit ce moment comme « irréaliste », « on ne croit pas que c'est arrivé » et « tu penses que c'est juste une passe ». Le diagnostic de paralysie cérébrale n'a été posé qu'à l'âge de 2 ans et demi. Les traitements et les interventions ont toutefois débuté dès les premiers mois de la vie d'Amélie. Pour se rappeler des moments du développement d'Amélie et des souvenirs, Sonia va chercher son livre de naissance. À quatre mois, Amélie a débuté des suivis en physiothérapie et en ergothérapie. C'est à son premier anniversaire de naissance qu'elle a réalisé qu'Amélie « ne serait pas comme les autres ». Elle compare son développement avec celui de son grand frère :

« à partir d'un an, ça été mes gros deuils. On réalise qu'à un an, elle ne marche pas. Sébastien, il marchait, il placotait, il démontrait plein de choses. Elle, elle ne voyait même pas les belles couleurs. Sébastien, lui il voyait lui les couleurs, les ballons »

Amélie a eu de nombreux rendez-vous médicaux durant sa petite enfance. Sonia explique : « elle avait deux à trois fois de la physio et de l'ergo par semaine. Deux à trois fois, c'était lourd et c'est à part des rendez-vous médicaux ». Sonia allait à des consultations dans différentes villes du Québec auprès de divers spécialistes. Elle dit : « je ne me rappelle plus quelle année c'était. J'ai eu 150 rendez-vous dans mon année ». Elle

n'est jamais retournée au travail étant donné les besoins d'Amélie. Elle rapporte avoir été « *essoufflée* ». Elle se rappelle une infirmière qui a été très aidante pour elle. Elle dit : « *je l'appelais tous les lundis matin. Oh, mon doux, une chance qu'elle était là. Je ne sais pas si je serais encore ici* ». Des rencontres de parents ont été utiles : « *on a des rencontres de parents. Pis là, un moment donné, c'est ça, tu te fais des amis* ».

Depuis la naissance d'Amélie, Sonia rapporte que sa mère et sa sœur sont aidantes pour elle. En parlant de sa sœur, elle décrit : « *si j'ai besoin d'aide pour Amélie, elle va prendre congé pis elle va venir s'en occuper d'Amélie* ». Au niveau de sa mère :

« Amélie pour elle c'est sa princesse, pis ça toujours été sa petite princesse [...] elle l'a tellement gardée. Quand on a bâti la maison, c'est elle qui la gardait. Alors elle venait chercher les enfants le vendredi et elle venait me les reporter lundi matin »

Sonia décrit qu'étant donné le handicap d'Amélie, l'intégration à la garderie a présenté des défis. Comme elle prenait l'équivalent de l'attention nécessaire à deux enfants, le milieu demandait un montant de 80 \$ par jour. Des subventions pour les enfants ayant un handicap ont permis d'offrir les ressources nécessaires pour aller dans un milieu adapté à ses besoins :

« Parce que la garderie, bin moi je trouvais ça important. Pis comme je te disais tout à l'heure, la pédiatre elle me disait tellement, Sonia, met-là pas dans un coin. Pis elle n'a jamais été dans un coin non plus. Pas avec moi en tout cas »

À l'école, Sonia décrit qu'Amélie a pu faire deux années de la maternelle dans l'école du village. Elle explique :

« après la première maternelle, on a eu un plan d'intervention qui disait, que bon Amélie, elle a un retard... On était, je pense, 16 autour de la table. C'était

épouvantable, cette fois-là. Tout ça pour finir qu'une femme s'est mise à dire qu'Amélie pourrait faire quatre heures d'autobus par jour »

Sonia mentionne qu'elle s'est opposée, d'autant plus que le transport scolaire proposait un prix exorbitant. Elle spécifie que son conjoint gagnait à ce moment le salaire minimum. Amélie est restée une année de plus à l'école de son village. Elle dit que cette année « *était de trop* », car :

« elle était avec une éducatrice avec qui ça n'allait pas bien. Elle me disait quoi faire. Elle me disait que je la traitais en bébé, mais je ne la traitais pas en bébé. Amélie, elle ne parlait pas là. Amélie, encore aujourd'hui, les mots, elle les cherche »

L'année suivante, un transport scolaire moins long leur a été proposé et Amélie a changé d'école dans une autre ville. Sonia souligne :

« la première journée d'école, quand tu sais que ta puce s'en va pour la ville, pis on vit en campagne. Ce n'est pas pareil... Le monsieur quand il est venu chercher Amélie, y dit, on va s'en occuper de votre puce madame. Quand il est revenu le soir, y dit, inquiétez vous-même pas, elle va être aimée ici! Ah mon doux! À partir de ce moment-là, j'ai pu eu à craindre de rien et elle est restée là tout son primaire »

Au secondaire, Sonia décrit qu'Amélie est allée dans une classe en adaptation scolaire avec des professeurs qui étaient attentionnés et qui prenaient le temps de lui expliquer « *tout* ». Sonia se rappelle de bons souvenirs de son bal des finissants. Elle précise que quelques jours après :

« j'ai appelé la directrice d'école. J'ai dit, merci d'avoir faite vivre ça à nos enfants. Tu me fais tripper là! J'ai dit, tsé... son parcours va être différent de Sébastien, mais au moins à son bal, y va être pareil comme les autres »

Sonia montre avec émotions des photos d'Amélie à son bal et à sa collation des grades. Tout au long de son secondaire, les activités éducatives et de loisirs d'Amélie se déroulaient dans la grande ville à proximité. Depuis la fin de l'école, toutes ses activités ont dû être transférées dans une autre ville étant donné que le service de transport pour les adultes n'offre pas cette liaison. Elle exprime une déception, car Amélie a changé complètement de milieu de vie (organismes communautaires connus, milieux de vie pour les activités récréatives) et de réseau social après sa scolarité. Elle continue de faire des activités depuis la fin de l'école, soit la Boccia et des soirées avec d'autres adultes ayant une DI offertes par un organisme communautaire, mais dans des milieux différents de ceux qu'elle connaissait. Sonia décrit qu'Amélie est maintenant intégrée sur un plateau de travail et qu'elle fait de petits travaux. Elle peut assembler des boîtes ou des ustensiles avec des serviettes en papier pour les restaurants. Sonia aborde que si le plateau de travail ferme, elle peut se rendre au centre d'animation. Elle évoque aussi les coûts liés aux activités, aux transports et aux services de répit après le plateau de travail. Sonia mentionne qu'Amélie adore aller à ces activités, mais que s'il y a une journée qu'elle se sent moins bien, qu'elle n'a pas envie d'y aller, elle nomme qu'elle « *essaye d'y faire prendre des décisions, parce qu'à l'âge qu'elle est rendue, je veux qu'elle soit bien dans ça, alors c'est Amélie qui va prendre la décision* ». Sonia discute du changement de personnel. Elle nomme :

« y change tellement d'éducatrices-là. Un moment donné, tu t'attaches à une, pis y en a une... Amélie elle a assez pleuré quand elle lui a annoncé qu'elle partait là. Pis elle, elle pleurait aussi. Elle a eu cette transition-là aussi... »

Sonia mentionne qu'elle connaît très peu son éducatrice actuelle. Elles n'ont que des échanges par mémo ou tablette électronique pour donner des nouvelles, mais sans réel suivi.

Sonia aborde des enjeux quotidiens avec sa fille : *« moi je me lève. Je pense à moi 15 - 20 minutes. Après ça, je vais la réveiller. Elle est réveillée, parce qu'Amélie, dès que je tasse une couverture, elle se réveille »*. Elle dit ensuite :

« je l'amène à la salle de bain. Elle fait ses petites affaires. Le temps que moi je prépare le déjeuner, elle s'habille. Après ça, elle s'en vient déjeuner. Pis elle fait ses exercices. Moi je prépare ses affaires, son sac, son lunch. Parfois, elle déjeune, ça y prend ben du temps. Elle fait sa toilette, du mieux qu'elle peut. Pis après ça, je mets ses orthèses, ses bas de support, pis je la prépare pis elle part vers 7 h 50 »

Elle ajoute :

« je trouve ça difficile. Ça dépend des semaines. C'est triste à dire, mais à l'âge qu'elle est rendue... tsé elle a 22 ans, presque 23. Normalement t'es supposé avoir un char, ton chum, ton appart, ton travail, mais Amélie, ça ne sera pas ça. Tsé le matin, je me lève encore à 4 h 30-5 h pour la préparer ... »

Ligne de vie de l'avenir. Sonia rejoint les événements et la ligne (voir Figure 9) par des flèches. Elle inscrit les événements positifs anticipés au-dessus de la ligne et les événements négatifs anticipés en-dessous. Les événements anticipés jugés positifs inscrits sont : « qu'elle continue de faire de belles activités » et « que maman soit capable d'avoir la santé pour s'en occuper », « qu'elle soit capable de marcher encore », « REEI » et « testament ». Sonia n'a inscrit qu'un événement anticipé jugé négatif, soit la « vie de couple ». Cet événement est écrit d'une taille plus grande et est souligné d'un trait.

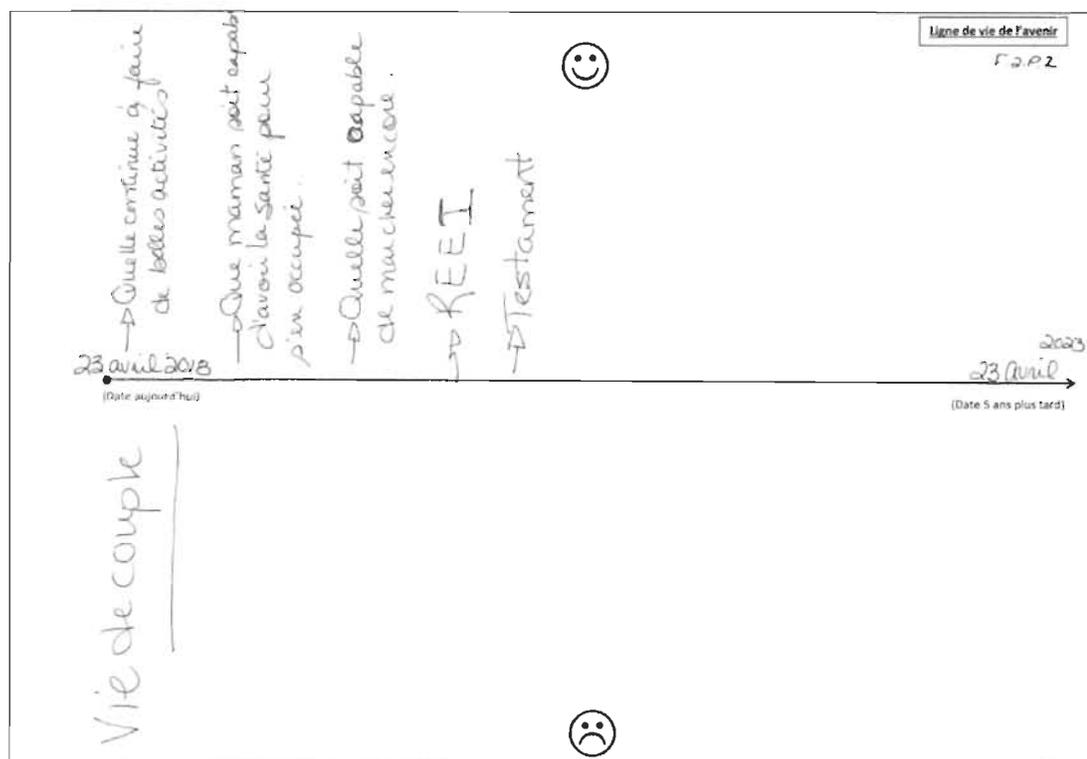


Figure 9. Ligne de vie de l'avenir de Sonia.

Sonia débute par des inquiétudes à une perte éventuelle de la capacité de marcher d'Amélie. L'an dernier, elle a arrêté de marcher pendant un mois. Elle se rappelle alors qu'Amélie « *était assise au bout de la table pis elle se mettait à pleurer. Moi maman, moi marcher là. Moi je veux marcher là* ». Elle souhaite que sa fille puisse continuer de marcher, mais les injections de botox pour traiter sa spasticité, les exercices quotidiens et les traitements de physiothérapie ne donnent plus les résultats escomptés. Elle souhaite qu'Amélie conserve une autonomie. À ce sujet, Sonia se rappelle : « *je suis capable toute seule. Ça été, je pense, la première ou une des premières phrases qu'elle disait* ». Sonia s'inquiète également par rapport à son propre vieillissement et à sa santé. Elle-même se

déplace avec une canne et doit se faire opérer aux deux genoux. Sonia relate aussi le vieillissement de son réseau social :

« avant, c'était ma mère qui s'en occupait, mais là, ma mère elle ne peut plus s'en occuper et ma belle-mère non plus là. Alors, mon dernier recours, ça va être de l'envoyer à un répit à long terme là si je me fais opérer. [...] parce que sinon je n'ai pas d'autres solutions »

Elle ajoute : *« quand on sera rendu là, ben... on songera à la placer, mais où? Avec qui? Je ne sais pas. J'aime mieux ne pas y penser »*. Elle aborde que le frère d'Amélie pourrait en prendre soin un certain temps, mais qu'elle ne veut pas que ce soit au détriment de sa vie et de ses projets. Sonia pleure en abordant ses inquiétudes quant à l'avenir. Pour l'instant, elle souligne : *« il n'est pas question qu'on la place. Je ne suis pas prête, je ne suis pas rendu là encore »*. Sonia souligne qu'un besoin est d'avoir *« plus de répit, mais ça prend des sous pour le répit »*. Elle mentionne que le CLSC lui offre sept fins de semaine payées par année, ce qui n'est pas suffisant d'autant plus qu'elle précise, que pour eux, le côté financier, c'est difficile. Elle mentionne qu'une tradition aidante pour elle est d'aller passer une fin de semaine par année dans un chalet avec sa sœur. Elle décrit ce moment de détente comme *« vital »*. Sonia aborde qu'elle souhaite prendre soin de son couple. Elle mentionne : *« ce n'est pas parce que je ne l'aime pas ma fille là, mais j'aurais le goût de sortir avec mon chum toute seule. Pour pouvoir faire d'autre chose que de toujours garder Amélie ... C'est pesant »*.

Sonia décrit qu'elle doit *« aller mettre à jour »* son testament afin de planifier l'avenir d'Amélie *« au cas où il pourrait leur arriver quelque chose »*. Elle souligne qu'il s'agit

d'une tâche difficile comme c'est beaucoup à penser. Comme moyen aidant, elle mentionne le Régime d'épargne enregistré (REEI) qui triple un montant déposé.

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent. Les résultats de Sonia à cette grille (voir Figure 10) révèlent l'importance du réseau d'intervenants des services sociaux et des organismes communautaires comme source de soutien social.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES PARENTS

Identifiez quelles personnes ou quel groupe vous procurent de l'aide dans les 6 situations suivantes. N'oubliez pas de répondre en sélectionnant une catégorie de réponses pour chaque personne ou groupe de personnes.

	Catégories de réponses					
	0 jamais	1 à l'occasion	2 souvent	3 tout le temps		
	Lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, allez-vous vers?	Lorsque vous avez besoin d'aide pour votre enfant, qui peut vous aider?	Lorsque vous avez besoin d'argent, qui peut vous en prêter?	Pour les tâches domestiques, qui vous aide?	Quand vous voulez vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies, avec qui le faites-vous?	Lorsque vous avez à vous déplacer pour votre enfant, qui peut vous transporter?
Votre conjoint ou partenaire						
Votre enfant (précisez le prénom)	0	2	3			
Vos parents	1	2				
Vos beaux-parents ou parents du conjoint	0	0	0			
Vos frères/sœurs	2	2	0		2	
Les frères/sœurs de votre conjoint	0	0	0			
D'autres membres de la parenté <i>ex - belle sœur</i>	2	0	0		1	
Vos amis	2	0	0		2	
Vos voisins	2	0	0			
Vos collègues de travail	0	0	0		0	
Votre gardienne <i>Ais</i>	2	0	0			
L'accompagnateur de votre enfant (précisez)	1	3	0			transport adapté
Le professeur de votre enfant ou son éducatrice	1	3	0			
Votre médecin de famille, le pédiatre ou l'hôpital	0	1	0			
Un thérapeute pour votre enfant (psychologue, orthophoniste, orthopédagogue)	0	0	0			
Les services sociaux (CLSC, CRDI, etc.)	3	3	0			
Le prêtre ou une autre personne de l'église	0	0	0			
Autre (précisez) <i>moi-même</i>	0	0	0	3		moi-même

Figure 10. Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Sonia.

Lorsqu'elle a besoin de parler et d'être écoutée, Sonia inscrit qu'elle peut se référer souvent à sa sœur, à son ex-belle-sœur, à des amis, à des voisins et à des intervenants des services sociaux et d'organismes communautaires. En revanche, Sonia écrit qu'elle peut s'appuyer seulement à l'occasion sur son conjoint. Lorsqu'elle a besoin d'aide pour

Amélie, elle souligne que des personnes de sa famille sont souvent présentes pour l'aider (son conjoint, sa mère, sa sœur) et des intervenants sont présents tout le temps. Sur le plan financier, Sonia dit que c'est son conjoint qui rapporte l'argent et que les subventions gouvernementales et des organismes sont essentielles. Les autres questions mettent en évidence qu'elle reçoit peu de soutien pour l'aider dans les tâches quotidiennes et dans les transports pour sa fille, à l'exception du transport adapté. Elle compte sur des amis, des voisins, sa sœur pour avoir du plaisir et faire des folies.

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune (version parent).

L'analyse de la grille (voir Figure 11) révèle que, selon sa mère, les personnes pouvant apporter du soutien à Amélie sont sensiblement les mêmes pour répondre à ses besoins lorsqu'elle a besoin d'être consolée, lorsqu'elle a un problème ou lorsqu'elle souhaite avoir du plaisir et faire des folies.

Sonia inscrit qu'Amélie peut tout le temps se référer à elle et à ses intervenants. Elle peut souvent compter sur son père, ses grands-parents maternels, son frère et la sœur de madame. La fréquence des rencontres spécifie qu'elle voit sa mère, son père et les intervenants de ses milieux de vie plusieurs fois par semaine, tandis qu'elle voit sa tante Julie et son amie Josiane, une à cinq fois par an.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DU JEUNE
(version parent)

	Catégories de réponses			
	0 jamais	1 à l'occasion	2 souvent	3 tout le temps
	Lorsqu'il a besoin d'être consolé (par exemple, s'il a du chagrin), vers qui va-t-il?	Lorsqu'il a un problème à l'extérieur, ou va-t-il chercher?	Quand il veut avoir du plaisir ou faire des fêtes, qui va-t-il chercher?	
Sa mère	3	3	3	
Son père	2	2	2	
Son frère, sa soeur (précisez)	2	2	1	
Son ami	/	/	/	
Des parents d'amis	/	/	/	
Ses grands-parents maternels	3	2	2	
Ses grands-parents paternels	/	/	/	
D'autres membres de la parenté	/	/	/	
Sa gardienne	/	/	/	
Son éducatrice AIS-CA-CLDI	3	3	3	
Son professeur	/	/	/	
Un bénévole (précisez)	/	/	/	
Autre (précisez)	/	9-1-1	tante	Julie (sœur maman)

À quelles personnes votre jeune est-il/elle attaché/e (avec lesquelles il/elle fait des activités ou aime parler ou faire des sorties, etc) ?

Prénom	Age	Type de lien	Fréquence des rencontres
Maman Sonia	51 ans	maman	a
tante Julie	48 ans	tante	d
papa Clément	58 ans	père	a
Josiane M.	30 ans	amie	d
AIS-CLDI-CA			a

Figure 11. Grille d'évaluation du réseau de soutien social d'Amélie par Sonia.

Père - Clément

Clément se décrit comme une personne timide en général et mentionne qu'il est d'autant plus difficile pour lui d'aborder son vécu personnel. À la présentation du canevas de l'entrevue, il nomme rapidement être peu à l'aise de réaliser une entrevue à partir de la *Ligne de vie* et la *Ligne de vie de l'avenir*. Il tente un moment d'écrire des événements sur la ligne, mais nous mentionne qu'il ne sait pas quoi écrire et qu'il préfère passer aux autres outils d'entrevue. Il complète les *Grilles d'évaluation du réseau de soutien social, version parent* (voir Figure 12) et *version du jeune* (voir Figure 13).

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent. Les résultats de Clément révèlent certaines forces au niveau de son réseau social, mais aussi que peu de soutien est présent à l'extérieur de sa famille.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES PARENTS

Identifiez quelles personnes ou quel groupe vous procurent de l'aide dans les 6 situations suivantes. N'oubliez pas de répondre en sélectionnant une catégorie de réponses pour chaque personne ou groupe de personnes.

	Catégories de réponses					
	0 jamais	1 à l'occasion		2 souvent		3 tout le temps
	Lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, allez-vous vers?	Lorsque vous avez besoin d'aide pour votre enfant qui peut vous aider?	Lorsque vous avez besoin d'argent, qui peut vous en prêter?	Pour les tâches domestiques, qui vous aide?	Quand vous voulez vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies, avec qui le faites-vous?	Lorsque vous avez à vous déplacer pour votre enfant, qui peut vous transporter?
Votre conjoint ou partenaire	2	2		3	2	3
Votre enfant (précisez le prénom)	2 Sébastien	1 Sébastien		1,5	1 Amélie / Sébastien	0
Vos parents	2	1			1	1
Vos beaux-parents ou parents du conjoint	1	1			1	1
Vos frères/sœurs	1	1			1	1
Les frères/sœurs de votre conjoint	0	1			1	1
D'autres membres de la parenté	1/2	1			1	1
Vos amis	1	1			0	1
Vos voisins	0	1			0	1
Vos collègues de travail	1	1			1	1
Votre gardienne	0	1			1	1
L'accompagnateur de votre enfant (précisez)	0	1			1	1
Le professeur de votre enfant ou son éducatrice	1	1			1	1
Votre médecin de famille, le pédiatre ou l'hôpital	1	1			1	1
Un thérapeute pour votre enfant (psychologue, orthophoniste, orthopédocogogue)	1	1			1	1
Les services sociaux (CLSC, CRDI, etc.)	1	1			1	1
Le prêtre ou une autre personne de l'église	1	1			1	1
Autre (précisez)	1	1	BANQUE			1

Figure 12. Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Clément.

À la question, *lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, allez-vous vers?* Il inscrit qu'il peut se référer souvent à sa conjointe, son fils Sébastien et à ses parents. Contrairement à sa conjointe, Clément ne relève aucun soutien provenant des intervenants des services sociaux et d'organismes communautaires. À la question, *lorsque vous avez besoin d'aide pour votre enfant, qui peut vous aider?* Sa conjointe est souvent présente et des personnes de sa famille sont à l'occasion présentes (son fils, ses parents, beaux-parents et autres membres de la parenté). Sur le plan financier, Clément souligne qu'il ne compte

que sur lui-même ou la banque. Au niveau des tâches domestiques, il indique qu'il peut tout le temps compter sur le soutien de sa conjointe et à l'occasion sur Amélie. Les autres questions permettent d'identifier que Clément considère qu'il peut toujours compter sur sa conjointe pour les transports et aussi l'importance du transport adapté. À la question portant sur les personnes avec qui il a du plaisir et peut faire des folies, il indique : souvent avec sa conjointe et sa fille, et, à l'occasion, avec son fils Sébastien et d'autres membres de sa famille élargie.

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune (version parent). Les réponses de Clément (voir Figure 13) concernant les personnes pouvant soutenir Amélie sont sensiblement les mêmes lorsqu'elle a besoin d'être consolée ou lorsqu'elle souhaite avoir du plaisir et faire des folies.

Les résultats de Clément suggèrent qu'Amélie peut souvent se référer à sa mère ou à lui-même lorsqu'elle a besoin d'être consolée ou d'avoir du plaisir. Pour répondre aux mêmes besoins, il suggère qu'elle a du soutien à l'occasion, de son frère, de ses grands-parents, d'autres membres de la parenté et de son éducatrice. Lorsqu'elle vit un problème à l'extérieur, il mentionne qu'elle peut souvent se référer à ses intervenants. La fréquence des rencontres spécifie qu'elle voit ses parents et son éducatrice plusieurs fois par semaine, tandis qu'elle voit les intervenants du centre d'animation (CLDI) une fois par semaine et l'intervenante du centre de répit, une à deux fois par mois. Clément n'inscrit pas de membres de la famille (autre que ses parents) auxquelles Amélie est attachée.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DU JEUNE
(version parent)

	Catégories de réponses			
	0	1	2	3
	jamais	à l'occasion	souvent	tout le temps
	Lorsqu'il a besoin d'être consolé (par exemple via le téléphone) vers qui va-t-il ?		Lorsqu'il a un problème à résoudre, qui va-t-il chercher ?	
	Lorsqu'il veut avoir du plaisir ou faire des folies, qui va-t-il chercher ?			
Sa mère		2	—	2
Son père		2	—	2
Son frère, sa sœur (précisez)		1	—	1
Son ami		—	—	—
Des parents d'amis		—	—	—
Ses grands-parents maternels		1	—	1
Ses grands-parents paternels		1	—	1
D'autres membres de la parenté		1	—	1
Sa gardienne		1	2	1
Son éducatrice		1	2	2
Son professeur		—	—	—
Un bénévole (précisez)		—	—	—
Autre (précisez)		—	—	—

À quelles personnes votre jeune est-elle attachée/e (avec lesquelles il/elle fait des activités ou aime parler ou faire des sorties, etc.) ?

Prénom	Âge	Type de lien	Fréquence des rencontres
			a) plusieurs fois/semaine b) 1 fois/semaine c) 1-2 fois/mois d) 1-4 fois/an
mi-temps		éducateur	c
CLDII		éducatrice	b
Paul			2 fois/semaine

(Jourdan-Ionescu, C. et Julien-Gauthier, F., 1997 ; d'après Jourdan-Ionescu, C., Desautniers, R. et Palacio-Quintín, 1996)

Figure 13. Grille d'évaluation du réseau de soutien social d'Amélie par Clément.

La compréhension de la famille Boisvert se poursuit avec une synthèse des facteurs de risque (voir Figure 14) et des facteurs de protection (voir Figure 15) propres à leur vécu.

Synthèse de la famille Boisvert

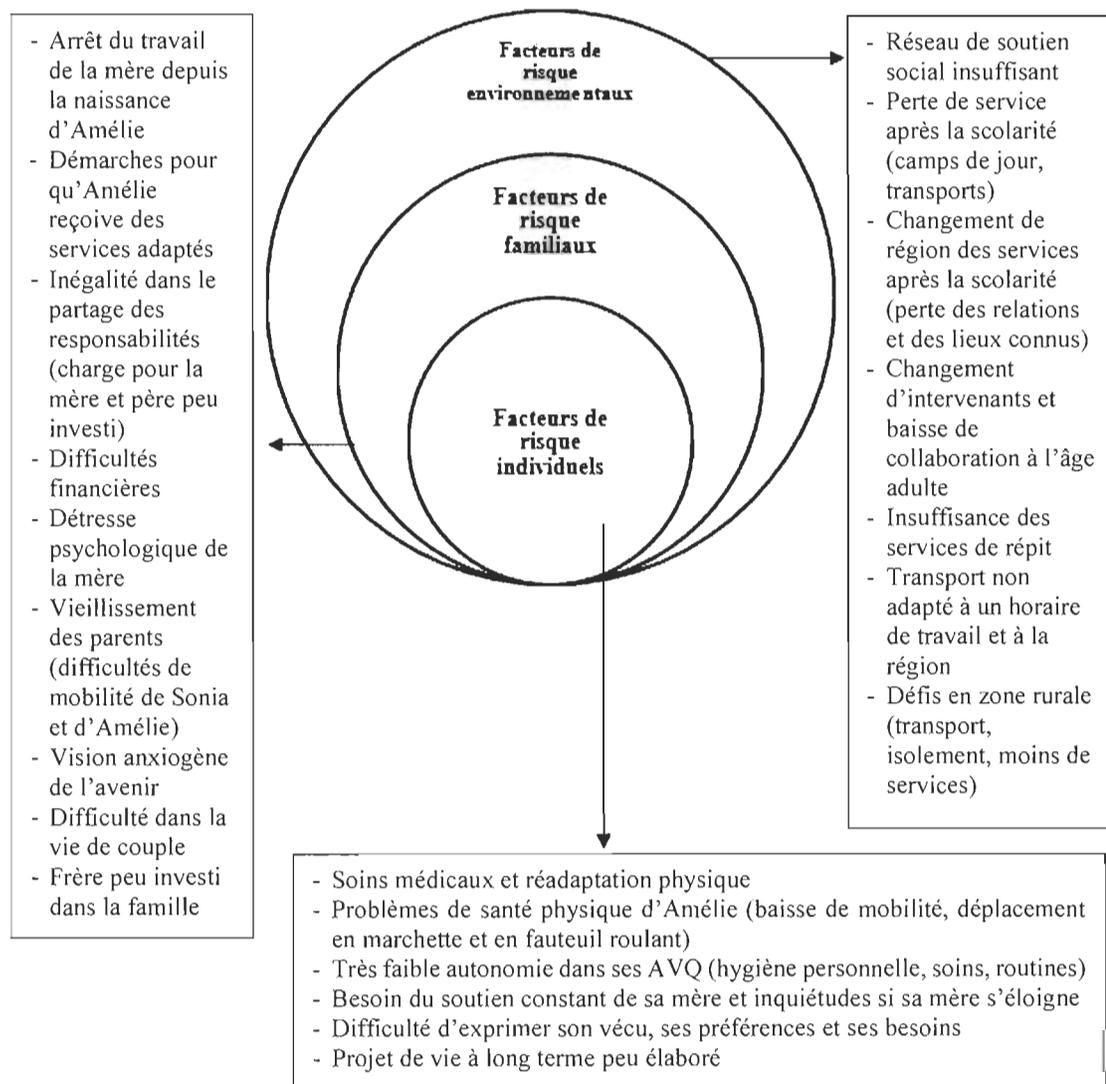


Figure 14. Les facteurs de risque de la famille Boisvert.

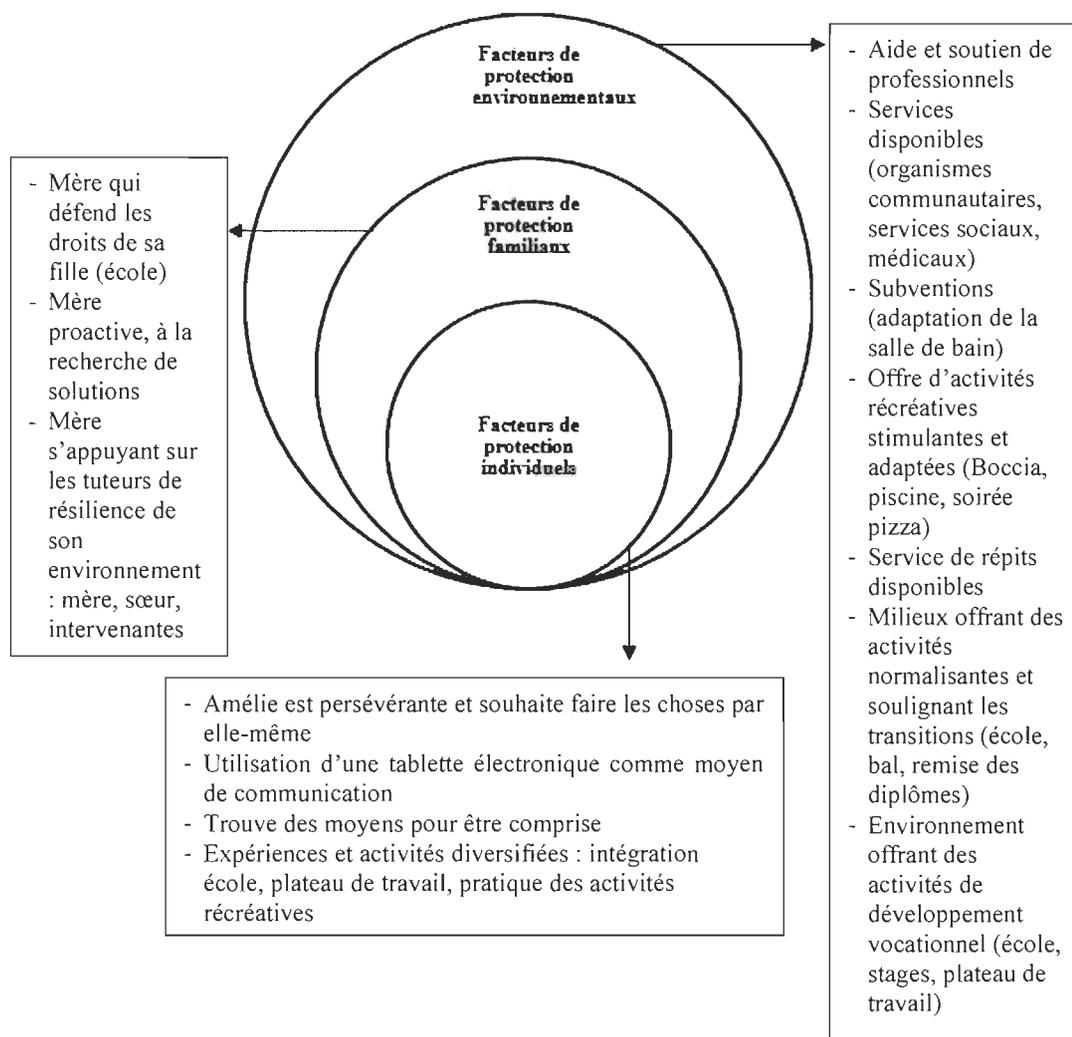


Figure 15. Les facteurs de protection de famille Boisvert.

Résultats de la troisième famille - Nadeau

La troisième famille rencontrée, la famille Nadeau, réside dans une ville offrant les services. Le père, René, est âgé de 58 ans et la mère, Manon, est âgée de 57 ans. Ils ont trois enfants, le premier garçon, Fabien, est âgé de 30 ans, le second Jérôme, est âgé de 25 ans et le troisième, le jeune qui présente une DI, Mathieu, est âgé de 22 ans. La fratrie

n'a pas été interrogée. Mathieu a terminé l'école depuis un an. Les entrevues se sont étalées sur trois semaines. La première semaine, la mère, Manon a été rencontrée le matin (durée de quatre heures). La rencontre avec le père, René, s'est déroulée la semaine suivante le matin (durée de trois heures). L'entrevue avec Mathieu s'est effectuée la semaine suivante en après-midi (durée d'une heure). Toutes les rencontres se sont déroulées au domicile des participants, dans leur salle à manger.

Jeune - Mathieu

Mathieu présente des difficultés de langage et il est ardu pour lui de s'exprimer, de trouver les mots et de bien se faire comprendre. La réalisation de la *Ligne de vie* était très difficile pour Mathieu considérant son niveau de langage et sa capacité de revenir sur des éléments du passé et à se projeter dans l'avenir. Mathieu a toutefois abordé son vécu en nous montrant des photos sur sa tablette électronique. Au moment de l'entrevue, les parents sont dans une pièce à proximité. Ceux-ci nous aident à compléter des informations et nous traduisent des mots difficiles à comprendre.

Mathieu débute l'entrevue en exprimant une tristesse face à la fin de l'école. Il adorait l'école. Il précise que cette semaine, cela va faire un an que l'école est terminée. Il s'ennuie de ses amis, de ses professeurs et de ses éducateurs. Il ajoute que ce sera également le premier été où il ne pourra pas retourner au camp de jour, comme il a maintenant 22 ans et que l'offre de services du camp est pour les jeunes âgés de 21 ans et moins. Il continue toutefois de participer à des soirées organisées par le même organisme communautaire,

où il mange de la pizza et fait des activités, ce qui lui permet de revoir des jeunes de son milieu scolaire. Depuis la fin de l'école, Mathieu travaille à temps plein dans deux industries. Il apprécie ses milieux, car il dit qu'il est occupé, que ça bouge et qu'il est avec d'autres personnes. Une éducatrice l'accompagne dans ses tâches tous les jours. Il décrit également des stages auxquels il a participé, dans différents milieux, avant la fin de sa scolarité. Il mentionne qu'il a beaucoup aimé travailler dans une école, mais qu'il a moins apprécié son expérience dans un restaurant, ce qu'il avait mentionné à son éducatrice qui avait alors recherché un autre milieu.

Mathieu est un jeune homme actif qui participe à plusieurs activités récréatives. Il décrit qu'il fait partie d'une troupe de danse avec d'autres jeunes ayant une DI. Il soulève que son spectacle dans une grande salle est d'ailleurs prévu en fin de semaine. Il nous dit qu'il est « *très bon* ». Mathieu souligne qu'il a une blonde, Maude, et que cela le rend heureux. Il apprécie écouter des films avec elle et aller la voir jouer aux quilles. Il dit qu'il aimerait avoir une maison avec elle, puis il nous indique qu'il ne peut pas dire ça qu'il aimerait une famille avec elle. Il revient sur une période difficile pour lui où il a vécu une rupture amoureuse alors qu'il était encore à l'école. Il mentionne qu'il était très triste, pleurait et qu'il en parlait avec son éducatrice. Il soulève qu'il est également triste que celle-ci ne soit plus son éducatrice.

Mathieu est très fier de nous montrer son trousseau de clés qu'il a récemment reçu. Il nous explique qu'il peut entrer seul dans sa maison, qu'il a la responsabilité d'aller

chercher le courrier dans la boîte aux lettres de l'autre côté de la rue et qu'il a également une clé pour ouvrir un local à son milieu de travail. Il nous fait une démonstration claire en allant ouvrir puis barrer la porte d'entrée.

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune. La passation a permis de relever les personnes significatives du réseau social de Mathieu. À la question : « *si tu te fais mal, qui va être là pour toi dans les personnes que tu connais?* ». Mathieu répond : « *maman, papa et ma blonde* ». Il spécifie qu'il est toujours accompagné de ses parents pour ses rendez-vous médicaux. À la question : « *si tu veux avoir du fun, tu veux t'amuser, avec qui tu aurais envie de le faire?* », il dit d'abord qu'il joue à des jeux vidéo, puis il va chercher sa tablette électronique. Il nous montre des photos de son frère Jérôme, avec qui il apprécie écouter des films à la maison ou aller au cinéma. Il va régulièrement voir des parties de hockey avec son père et il va à l'occasion voir des spectacles avec son meilleur ami Zachary. Mathieu n'identifie toutefois pas sa blonde. À la question : « *si tu as besoin de parler? Si tu as de la peine qui tu vas aller voir?* » Mathieu répond : *maman, papa, son frère Jérôme, son éducatrice ainsi que le nom de plusieurs oncles et tantes*. Ses parents l'arrêtent en précisant que ses oncles et ses tantes ne sont pas réellement supportants, comme il les voit seulement à Noël. À la question : « *toi si tu as besoin d'argent pour acheter des choses, qui va être là pour toi?* ». Il nous dit : *sa mère, son père, sa blonde et de nouveau plusieurs oncles et tantes*. Ses parents lui expliquent que ces personnes sont peu aidantes pour lui prêter de l'argent. Ils le réfèrent plutôt à son éducatrice pour aborder ses besoins financiers et pour connaître les subventions gouvernementales.

Mère – Manon

Manon a complété presque tous les instruments. La présentation des résultats de Manon comporte des informations provenant de la *Ligne de vie* (voir Figure 16) ainsi que de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*, comprenant la version du parent (voir Figure 17) et la version du jeune (voir Figure 18). À la présentation de la *Ligne de vie de l'avenir*, Manon élabore rapidement des préoccupations, mais sans les écrire sur la feuille.

Ligne de vie. Dans la réalisation de sa ligne de vie, Manon a représenté ses événements l'un par-dessus l'autre, au centre de la feuille, laissant le côté gauche et droit vide. Elle écrit peu d'information précisant la chronologie ou le moment de survenue de l'événement. Les événements marquants jugés positifs inscrits sont : « départ de la famille », « mariage », « ma vie de famille » et « naissance des enfants ». Les événements marquants jugés négatifs sont : « vie de famille 0-20 ans (mère contrôlante + + +) », « maladie (Mathieu, 5 premières années de vie) ».

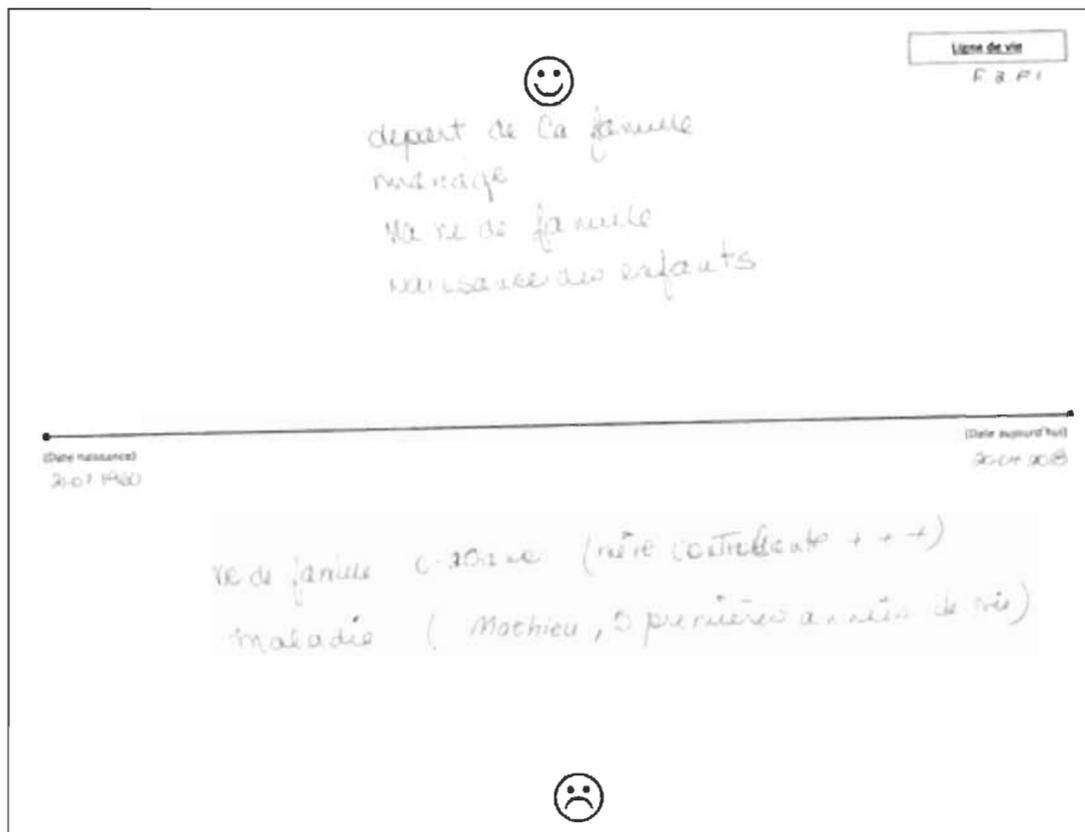


Figure 16. Ligne de vie de Manon.

Au niveau de son enfance et à l'intérieur des événements jugés négatifs, Manon souligne qu'elle a eu une mère très contrôlante avec laquelle elle avait beaucoup de conflits. C'est pourquoi l'événement « départ de la famille » est positif. Elle est partie de chez elle à 20 ans. Elle dit que ce climat familial a eu un impact important sur sa vie.

Elle poursuit en décrivant la naissance de ses enfants comme étant tous des événements positifs, même pour Mathieu en disant : « même si c'est un trisomique 21, il fait partie des événements positifs, parce qu'il y a du positif à tirer de ça ». Elle relève

des différences entre les accouchements. Ceux de Fabien et Jérôme ont été sans problème tandis que Mathieu est né par césarienne. Le personnel médical est parti avec le bébé plutôt que de le remettre à son conjoint. Elle est très émotive lorsqu'elle se rappelle la naissance de Mathieu et la façon dont ils ont appris la trisomie 21. Elle connaissait la trisomie 21, comme elle avait une tante qui avait une déficience intellectuelle et physique. Elle se rappelle que petite, elle côtoyait des personnes ayant une trisomie 21 avec sa tante qui pratiquait de nombreuses activités récréatives. Elle se souvient avec émotions que :

« dans le temps, on disait des mongols. C'était mon patois avant que Mathieu vienne au monde. Là, j'ai été capable de le dire, mais il a été des années, j'étais même plus capable de le penser ce mot-là »

Manon mentionne que René n'avait aucune idée de ce qu'était la trisomie 21. Elle a eu la responsabilité de lui expliquer à l'hôpital. De plus, l'infirmière lui a proposé de laisser Mathieu à l'hôpital : *« si votre vœu c'est de le laisser ici, on va s'en occuper »*. Elle dit : *« c'était comme me mettre au courant, de si je voulais me sauver en courant, c'était le temps »*. Mathieu reçoit plusieurs examens médicaux dès sa naissance qui relèvent des problèmes au niveau de ses poumons et une malformation cardiaque.

Manon souligne que les cinq premières années de vie de Mathieu ont été très difficiles sur le plan médical. À deux semaines de vie, il s'est gravement étouffé et il a dû être réanimé. Il est devenu bleu, puis gris. Elle se souvient de ce moment avec émotions. Elle le décrit comme *« traumatisant »*, tellement Mathieu était petit et que le masque d'oxygène recouvrait l'entièreté de son visage. Manon attribue ensuite la détérioration de la santé physique de Mathieu à des vaccins reçus lorsqu'il était âgé de huit semaines.

Avant le vaccin, elle mentionne que son fils n'était pas malade. Quelques jours après, il a été hospitalisé pour une durée de deux mois. L'hospitalisation a coïncidé avec ce qui aurait été la première période des fêtes en famille. Mathieu a été transféré à un hôpital se situant à près de deux heures du domicile. C'était très compliqué comme le couple avait deux jeunes enfants à la maison et que monsieur travaillait de nuit. René faisait des allers retours et Manon restait à l'hôpital avec Mathieu. Elle mentionne avoir reçu un très mauvais service du personnel médical, où son fils semblait en « *douleur continue* », recevait de nombreux traitements sans que celle-ci soit impliquée ou informée des soins prodigués. Elle trouvait très difficile de ne pas pouvoir être près de son fils pour le réconforter. Elle décrit qu'il était « *branché de partout* » et qu'il devait être « *attaché* » afin qu'il ne se blesse pas. Elle a eu l'impression que son fils était un « *cobaye* ». Elle se questionne sur les raisons : « *est-ce que c'est parce que j'avais un enfant déficient? Est-ce que c'est parce qu'ils n'avaient pas le temps d'écouter?* » Manon se rappelle les événements de façon détaillée et elle est alors très émotive, alternant entre de la colère et de la tristesse. Elle décrit qu'à deux reprises lorsqu'elle a quitté l'hôpital pour s'accorder une pause, l'état de Mathieu s'est détérioré et il luttait pour sa vie. Des traitements étaient mis en place sans qu'elle soit avisée. Elle mentionne que ces situations ont eu des effets à long terme comme : « *à toutes les fois que je m'en vais, il arrive quelque chose* ». Elle souligne : « *ça va rester longtemps, des années je te dirais. J'avais l'impression que cet enfant-là, il me sentait. Pis je te dirais qu'encore aujourd'hui, Mathieu c'est comme ça* ». Elle aborde avoir vivement exprimé ses frustrations au personnel médical. Suite à cela, un mois après le début de l'hospitalisation, Sonia a reçu l'appui d'une travailleuse sociale qui a facilité

la communication avec le personnel médical et qui lui a offert du soutien. Durant cette hospitalisation, Manon rapporte que sa voisine a été très aidante pour garder ses deux autres garçons. Elle a également pu aller chez sa sœur et ses parents qui habitaient près de l'hôpital. Elle mentionne toutefois que chacun avait une vie remplie. Manon mentionne que ce début difficile avec les services médicaux a eu des répercussions sur sa perception des services et des professionnels impliqués auprès de son fils. Par la suite, elle explique avoir vécu des difficultés avec des intervenants au CRDI et du CLSC. Elle décrit qu'elle a dû se battre afin que son fils reçoive les services adéquats à ses besoins.

Manon souligne que le congé de maternité au Québec en 1995 était de trois mois. Les exigences liées aux rendez-vous médicaux de Mathieu ont fait qu'elle est retournée au travail que trois ans plus tard. Son retour au travail a été ardu comme : « *à partir de sa troisième année de vie, on était souvent à l'hôpital, il faisait des bronchites, pneumonies. Aux dix jours à peu près, on retournait à l'hôpital* ». Avant d'avoir des enfants, Manon explique qu'elle avait pris un plan d'assurance pouvant couvrir ses enfants peu importe leur condition à la naissance. Elle explique que son fils aurait difficilement pu être assurable si une demande avait été faite après sa naissance étant donné sa trisomie 21. L'assurance permettait par exemple de couvrir des frais funéraires et que cela était très apaisant pour elle « *au cas où il serait arrivé quelque chose* ».

À la garderie, Manon souligne que les apprentissages de Mathieu « *demandaient beaucoup d'efforts* » et que « *ça l'affectait beaucoup* ». Par exemple, l'apprentissage du

découpage a nécessité le soutien des intervenants et une adaptation avec des ciseaux à préhension double. Elle se souvient d'un moment où il avait réussi à faire seul un trait dans une feuille et qu'il avait crié : « *capable! Capable tout seul!* ». Elle décrit qu'il a été deux années à la maternelle régulière, mais que « *ça n'a pas fonctionné, il vivait beaucoup d'échecs* ». Elle dit : « *il était capable de revenir de l'école pis de s'asseoir avant de rentrer dans la maison pis pleurer* ». Manon raconte avec émotions :

« j'allais le voir, pis j'y disais, pourquoi tu pleures? Pis là il me disait qu'il n'était pas bon, qu'il n'était pas capable, qu'il avait des amis qui avaient ri de lui. Avec sa limitation de communication, il était capable de me dire ça »

Avec le support de son éducatrice, il a changé d'école pour une classe davantage adaptée à ses besoins. À ce moment de sa vie, Mathieu était déjà un enfant très actif. Manon explique qu'il restait peu de temps assis et concentré et qu'il demandait la surveillance constante d'un adulte. Elle souligne pourtant que les médecins lui avaient dit :

« Si jamais vous ne le stimulez pas, si vous ne le motivez pas, si vous n'allez pas l'encourager, peut-être que le soir il va être encore assis autour de ses jouets, pis il va être en train de les regarder. Ça fait dans ma tête, ah, ça veut dire qu'il faut le stimuler cet enfant-là! »

À la garderie, les éducateurs n'ont jamais soulevé qu'il était hyperactif. Elle spécifie toutefois :

« qu'ils passaient leur temps à courir après. Il fallait qu'ils ferment la porte ou qu'ils mettent une barrière. Parce qu'il cherchait toujours à se sauver. Il voulait tout aller voir. Il veut tout faire. Il veut tout essayer. Mathieu est téméraire, il ne voit par le danger pis encore aujourd'hui il ne le voit pas »

Lorsque Mathieu avait entre 4 et 5 ans, Manon explique : « *On était épuisé, on n'était plus capable [...] Mathieu ne dormait pas beaucoup. Il se réveillait chaque heure ou aux deux heures la nuit* ». Elle mentionne :

« *On essayait d'avoir du répit et on en n'avait pas. Il n'y avait pas de famille. On est tombé dans les années où l'hôpital St-Julien a fermé. Ils venaient prendre beaucoup de familles de répit pour placer les gens qui sortaient de l'hôpital* »

C'est alors qu'elle est allée à une réunion de parents avec la présence d'administrateurs du CRDI. Elle a exprimé son épuisement et une menace de leur laisser son fils. Ceux-ci lui ont alors offert des fins de semaine de répit payées, soit une fin de semaine par mois. Elle mentionne que « *ça l'a aidé beaucoup* » et que ça a permis « *de solidifier leurs liens familiaux* ». Mathieu est allé chez la même personne jusqu'à ses 18 ans. Elle souligne qu'il lui arrive de demander d'y retourner, car il aimait les membres de la famille. Elle dit que Mathieu participait à des soupers et qu'il avait créé des liens avec le fils de la responsable qui était seulement un peu plus vieux que lui. À la maternelle, Manon souligne que les enseignants ont dit être essoufflés. Elle dit qu'elle devait toujours spécifier avec toutes personnes nouvelles intervenant auprès de lui qu'avec :

« *Mathieu vous devez mettre un encadrement serré. Je le sais qu'il est beau. Je le sais qu'il est fin. Je le sais qu'il est charmant. Si vous le laissez faire parce qu'il est beau, il est fin, il est charmant, vous allez le payer tantôt, parce qu'il va toutes les défaire vos affaires...* »

Elle mentionne que : « *comme parent, quand j'arrivais et que je disais ça, ils ne me prenaient pas au sérieux comme si j'avais été une professionnelle...* ». Manon se rappelle qu'il a commencé à prendre une médication, du Ritalin, vers 6 ans et que c'est à partir de ce moment qu'il a été capable de rester assis au même endroit plus de dix minutes.

Manon souligne que Mathieu nécessitait, et nécessite toujours un encadrement constant :

« Encore aujourd'hui, sur un plateau de travail, les gens, les professionnels qui sont là-bas me racontent des choses que j'entendais quand il avait 5-6 ans. Ça fait juste me renforcer que je vais continuer à être le plus encadrante possible »

Elle mentionne que son conjoint est beaucoup plus permissif. Elle explique : *« c'est plus facile avec papa de demander des choses pis avoir des choses. Sa relation n'est pas pareille du tout là »*. Elle dit que monsieur pouvait être *« comme sa marionnette »* et que cela a eu des effets importants sur leur couple et leur vie de famille. Alors que madame peut dire non, Mathieu va se tourner vers son père qui va lui dire oui. Encore aujourd'hui, elle spécifie que Mathieu va être porté à aller vers son père pour faire des demandes ou des activités. Elle mentionne que ses autres fils ont senti une différence vis-à-vis de Mathieu. Ils ont nommé à leur mère qu'ils devaient toujours prêter leurs jouets à Mathieu et non l'inverse.

Manon souligne des défis pour Mathieu de reconnaître sa différence. Elle se questionne sur l'influence de son éducation. Elle dit :

« Mathieu depuis qu'il est tout-petit, on lui disait, tu vas toute pouvoir faire Mathieu. Je n'ai pas mesuré les conséquences de ce que je disais là. On dit ça à peu près à tous les enfants là, sky is the limit. On va toujours t'encourager. Quand on l'a élevé, c'était le fun. Il n'y avait rien d'impossible »

Elle voulait lui donner toutes les chances de réussir et croire au potentiel de son fils. En contrepartie, elle souligne qu'aujourd'hui :

« Il veut conduire une auto. Il veut s'acheter une maison. Il veut s'acheter un terrain. Il veut avoir une blonde. Il veut une vie de famille. Moi j'ai dit que toute ça serait possible quand il était jeune. C'est qui est pogné avec ça aujourd'hui là? J'aurais dû mesurer ce que j'ai dit... Parce que là aujourd'hui c'est moi la pas fine. Encore »

Madame mentionne que Mathieu est depuis plus d'une année sur une liste d'attente au CRDI pour recevoir de l'aide psychologique à ce sujet.

Concernant la fin de l'école de Mathieu, Manon souligne que malgré que son éducatrice du CRDI lui parlait de la transition depuis des années, elle a toujours reporté la planification. Elle dit : *« ça faisait des années qu'on préparait les plateaux et tout. Ce n'est pas parce que je ne l'ai pas entendu, nommé »*. Elle ajoute :

« il a fini l'école en juin 2017. Comment ça se fait que je me suis réveillée en juillet 2016 en fait là. Ça fait comme il lui reste juste un an? Pis ça fait, oh... il y a plein de parents qui me l'ont dit qu'il n'y avait rien. Qu'est-ce que je vais faire quand il va avoir fini? »

Elle souligne qu'elle a réalisé quelques temps avant la fin des classes qu'elle ne pourrait pas continuer de travailler. Elle a donc pris une retraite de façon prématurée et explique qu'elle trouve cette transition de travailleuse à retraitée également très difficile. Madame pleure en abordant cette transition. Elle mentionne que l'horaire de travail de son fils ne lui permettait pas de maintenir son emploi. Lorsqu'il allait à l'école, il terminait vers 15 h, puis allait à un organisme communautaire offrant des services de garde jusqu'à 17 h. Après la fin de la scolarité, les tarifs de cet organisme passent de 8 \$ pour trois heures à 20 \$ par heure. Les plateaux de travail terminent à 2 h 30 et le quart de travail de Manon se terminait vers 17 h. Manon souligne que Mathieu n'est pas en mesure de rester seul à

la maison. Elle dit qu'il ne voit pas le danger et qu'il ne comprend pas le concept de l'heure. Elle ne voit pas qui dans son entourage serait en mesure de l'accompagner à son retour. Elle nomme des inquiétudes quant à des abus s'il allait chez des voisins : *« on ne les encourage pas à aller voir des étrangers parce qu'on veut les protéger. Moi, mon enfant il a le mental d'un enfant, même s'il a 22 ans »*.

Ligne de vie de l'avenir. Au moment de présenter la Ligne de vie de l'avenir, Manon aborde que son propre vieillissement amène des inquiétudes quant à l'avenir. Elle explique un moment où elle a dû être hospitalisée d'urgence et que son plus grand stress a été de gérer que son fils allait revenir de son plateau de travail et que personne ne serait présent à la maison. De plus, elle nous dit :

« à sa naissance, ma réflexion ça été, quand on va aller dans une résidence, on réservera trois places nous au lieu d'en réserver deux. Ça été dans les premières heures de la naissance à Mathieu. Aujourd'hui, 22 ans plus tard, je me dis que je n'avais pas ça faux. J'ai peur que ça soit ça qu'il arrive. Je ne veux pas ça pour Mathieu. Je ne veux pas ça pour moi. Je ne veux pas ça pour nous autres non plus »

Madame pleure lorsqu'elle aborde ses appréhensions face à l'avenir et mentionne être fatiguée et épuisée. À d'autres moments du parcours de vie de Mathieu, des services se sont développés au moment où Mathieu faisait le passage vers de nouveaux milieux. À l'école primaire :

« quand Mathieu a commencé à aller à l'école, il n'y avait pas de service de garde [...]. Deux ans en maternelle, après ça, il est allé en classe adaptée. Le service de garde scolaire a commencé à fonctionner cette année-là. Je me suis dit, c'est parfait! »

Elle dit :

« Après ça, quand il a transféré au secondaire, Ah mon dieu... Quand on en parlait, qu'il n'était pas encore rendu, il n'y en avait pas de service. L'année avant, ça se préparait, pis ils commençaient à donner le service de garde scolaire en même temps que Mathieu commençait! »

Toutefois, après la fin de sa scolarité elle précise : *« Mais là pour le 21 ans, oublie ça. Il n'y a rien... Il serait nécessaire d'avoir un service minimal. Un service de 7 h à 8 h le matin, pis un service de 14 h à 18 h ou 17 h 30 »*. Concernant les services, elle souligne que ça lui *« est arrivé plus d'une fois de me faire dire par le CRDI, on est là pour donner du service à la clientèle, pas à la famille »*. Manon souligne que la famille naturelle a une grande tâche de prendre soin de leur enfant, mais que peu de ressources sont présentes pour eux, particulièrement après la fin des classes. Elle ajoute que des programmes d'aide financière existent, mais que les démarches pour obtenir cette aide financière sont ardues, posent beaucoup de questions personnelles, et ce, selon Manon, pour un faible montant d'argent.

Manon compare le développement de Mathieu à celui de ses deux autres fils. Elle aimerait que Mathieu puisse faire à son âge des sorties lorsqu'il le souhaite avec ses amis, ait sa voiture et vive en appartement. À ce sujet, elle explique qu'elle travaille fort afin de développer un projet d'appartements supervisés dans sa région. Elle travaille en collaboration avec des éducateurs du CRDI et des associations de parents. Plusieurs personnes de sa région ont soulevé des besoins pour un projet *« d'appartements*

supervisés, 24 heures, 7 jours ». Elle souhaite que les appartements soient en milieu urbain. Elle dit :

« c'est beau la campagne, c'est beau les vaches, les cochons, les poules. Mais ce n'est pas ça la vie. La vie c'est pas mal plus d'avoir un logement en ville pour des jeunes qui sont actifs, qui ont accès à la bibliothèque, à la pharmacie, à l'épicerie. Qui peuvent aller se promener, qui ont la piste cyclable et qui peuvent faire des activités »

Mathieu participe à plusieurs activités. Malgré tout, Manon soulève qu'il « *n'a aucune vie qui lui appartient* », comme il doit attendre la présence d'une autre personne (parents, éducateurs, frères) pour réaliser une activité. Elle mentionne que Mathieu et son frère Jérôme ont une soirée film prévue chaque mercredi soir et qu'il s'agit d'un moment très important lui. Mathieu apprécie également écouter de la musique, jouer à l'ordinateur et aux jeux vidéo. Il aime aussi aller voir sa blonde jouer aux quilles. Manon explique que la nouvelle relation de Mathieu avec sa copine Maude demande du temps aux parents pour les déplacements et la surveillance. Elle nomme des inquiétudes quant à la sexualité et à la possibilité de concevoir un enfant. Elle dit : « *Je ne veux pas qu'il fasse des enfants. Qu'il ait des relations sexuelles, une vie sexuelle ça ne me dérange pas là* ». Madame s'inquiète qu'elle doive s'occuper de cet enfant. Elle mentionne qu'elle ne sait plus trop comment gérer la situation. Elle considère que son fils peut avoir une vie sexuelle active, mais se questionne sur comment aborder la sexualité afin qu'il soit respectueux envers sa copine. Elle mentionne avoir une bonne communication avec les parents de sa copine à ce sujet. Elle ajoute que son fils a reçu le programme d'Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS). Elle indique que le programme n'a pas été suffisant face aux enjeux auxquels ils sont confrontés actuellement. Avec son éducatrice, elles ont

considéré comme moyen d'intervention de mettre en place une simulation des tâches liées à un bébé (changement de couches, se réveiller la nuit, donner le biberon).

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du parent. À la présentation de la Grille (voir Figure 17), Manon dit spontanément :

« on n'a pas un grand réseau. C'est sûr que ça va se refléter là. Mon père est décédé, son père est décédé, sa mère est beaucoup trop âgée. Ma mère aussi est décédée. Alors c'est sûr que les parents on enlève ça »

	Catégories de réponses					
	0	1		2		3
	jamais	à l'occasion		souvent		tout le temps
	Lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté, allez-vous vers?	Lorsque vous avez besoin d'aide pour votre enfant, qui peut vous aider?	Lorsque vous avez besoin d'argent, qui peut vous en prêter?	Pour les tâches domestiques, qui vous aide?	Quand vous voulez vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies, avec qui le faites-vous?	Lorsque vous avez à vous déplacer pour votre enfant, qui peut vous transporter?
Votre conjoint ou partenaire	2	1	3	3	2	1
Votre enfant (précisez le prénom) <i>Fabien, Jordane</i>	1	1		<i>Jordane</i>	1	1
Vos parents						
Vos beaux-parents ou parents du conjoint						
Vos frères/sœurs	1				1	
Les frères/sœurs de votre conjoint						1
D'autres membres de la parenté						
Vos amis	1				1	
Vos voisins						
Vos collègues de travail						
Votre gardienne						
L'accompagnateur de votre enfant (précisez)						
Le professeur de votre enfant ou son éducatrice	2-3	3				
Votre médecin de famille, le pédiatre ou l'hôpital						
Un thérapeute pour votre enfant (psychologue, orthophoniste, orthopédagogue)						
Les services sociaux (CLSC, CRDI, etc.)		LAIS	1			
Le prêtre ou une autre personne de l'église						
Autre (précisez)						

Figure 17. Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Manon.

Les résultats de Manon révèlent certaines forces de son réseau social. Lorsque qu'elle a besoin de parler et d'être écoutée, elle inscrit qu'elle peut se référer souvent à son conjoint et de souvent à tout le temps à l'éducatrice de Mathieu. Cet élément aurait pu être

inscrit à la case portant sur les services sociaux. Elle peut se référer à l'occasion à ses fils, Fabien et Jérôme, à sa sœur et à des amis. Lorsqu'elle a besoin d'aide pour Mathieu, la personne sur qui elle peut tout le temps compter est son éducatrice. En revanche, elle inscrit qu'elle peut s'appuyer seulement à l'occasion sur son conjoint, ses fils et un organisme communautaire. Sur le plan financier, Manon dit que c'est maintenant seulement son conjoint qui rapporte l'argent depuis qu'elle a pris sa retraite. René est également la principale source de soutien pour les tâches domestiques et lorsqu'elle souhaite avoir du plaisir et faire des folies. Pour l'aider dans le transport et les déplacements de Mathieu, Manon soulève que René, ses fils et le frère de son conjoint peuvent l'aider à l'occasion.

Grille d'évaluation du réseau de soutien social du jeune (version parent). Les réponses de Manon (voir Figure 18) à l'égard des personnes soutenant Mathieu révèlent l'importance de ses éducatrices lorsqu'il a besoin d'être consolé ainsi que de son père et de ses frères lorsqu'il souhaite avoir du plaisir et faire des folies. Manon ne s'inscrit dans aucune case.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DU JEUNE
(version parent)

	Catégories de réponses			
	0 jamais	1 à l'occasion	2 souvent	3 tout le temps
	Lorsqu'il a besoin d'être consolé (par exemple s'il a du chagrin), vers qui va-t-il?		Lorsqu'il a un problème à l'extérieur, qui va-t-il chercher?	Quand il veut avoir du plaisir ou faire des folies, qui va-t-il chercher?
Sa mère			0	
Son père			0	2
Son frère, sa sœur (précisez)	2		0	2
Son ami			0	
Des parents d'amis			0	
Ses grands-parents maternels			0	
Ses grands-parents paternels			0	
D'autres membres de la parenté			0	
Sa gardienne			0	
Son éducatrice	3		1	
Son professeur			0	
Un bénévole (précisez)			0	
Autre (précisez)			0	

À quelles personnes votre jeune est-il/elle attaché/e (avec lesquelles il/elle fait des activités ou aime parler ou faire des sorties, etc) ?

Prénom	Âge	Type de lien	Fréquence des rencontres a) plusieurs fois/semaine b) 1 fois/semaine c) 1-2 fois/mois d) 1-4 fois/an
Maude	21	Belle sœur	a
Zachary	19	Ami	d
Jérôme	25	Frère	b
Jabian	30	Frère	c
Rene	58	Père	a+++
Manon	57	Mère	a+++

Figure 18. Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Mathieu par Manon.

Lorsqu'il a besoin d'être consolé, Manon identifie que Mathieu se confie souvent à ses belles-sœurs, soit les copines de ses frères, et tout le temps à son éducatrice. Elle dit que Mathieu aborde très peu directement ce qui ne va pas avec ses parents. Une bonne communication avec les éducatrices de Mathieu à différents moments de sa vie a permis de comprendre et d'intervenir sur ses difficultés. Lorsqu'il a un problème à l'extérieur, Manon suggère que Mathieu peut à l'occasion se référer à son éducatrice, mais elle ne relève aucune autre personne de son réseau. Pour avoir du plaisir et faire des folies, Mathieu peut souvent compter sur son père et ses frères et à l'occasion sur sa mère. La fréquence des rencontres spécifie qu'il voit son frère Jérôme, une fois par semaine, son

frère Fabien une à deux fois par mois et son ami Zachary une à cinq fois par année. Manon précise qu'il voit toutefois son ami chaque semaine lors de ses activités récréatives, mais qu'il lui arrive seulement quelques fois par année d'aller dormir chez lui ou d'organiser une sortie particulière. Il voit sa blonde plusieurs fois par semaine. Elle ajoute des « +++ » à côté de la cote « a » d'elle et de son conjoint. Elle souhaite préciser que la fréquence des rencontres est beaucoup plus grande que la cote « a » de sa blonde.

Père – René

Les résultats de René s'appuient sur des informations provenant de la *Ligne de vie* (voir Figure 19), de la *Ligne de vie de l'avenir* (voir Figure 20) ainsi que de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*, comprenant la version du parent (voir Figure 21) et la version du jeune (voir Figure 22).

Ligne de vie. Dans la réalisation de sa *Ligne de vie*, René écrit ses événements l'un par-dessus l'autre, à la gauche de la feuille, laissant les trois quarts du côté droit de la feuille complètement vide. Il n'écrit aucune information précisant la chronologie ou le moment de survenue de l'événement. Les événements marquants jugés positifs inscrits sont : « la bonne humeur de Mathieu », « son sourire » et « sa joie de vivre ». Les événements marquants jugés négatifs sont : « manque de ressources », « aide financière » et « changement d'éducatrice ». Au début de l'entrevue, René souligne qu'il ne sait pas trop ce qu'il va nous dire. Il se décrit comme : « *je ne suis pas quelqu'un qui dit beaucoup*

ce qu'il pense. Parfois, je vais garder ça plus pour moi ». Il est surpris à la fin de l'entrevue « d'avoir autant parlé ».

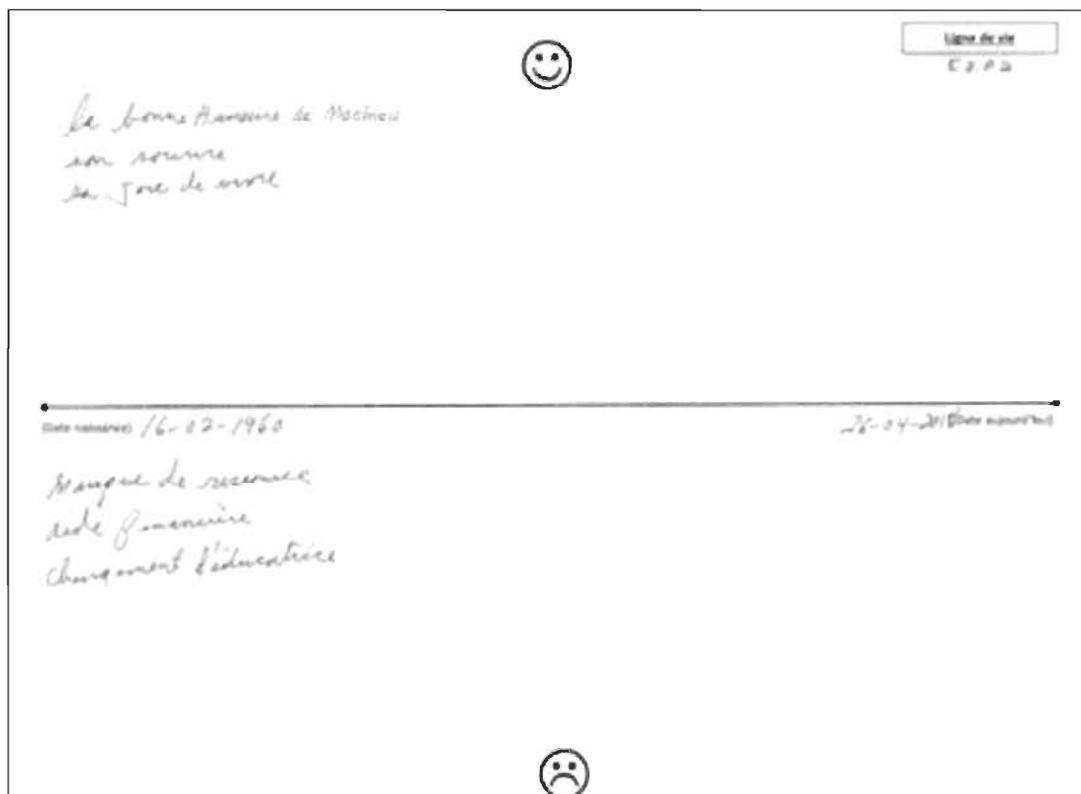


Figure 19. Ligne de vie de René.

René débute la description de sa *Ligne de vie* en parlant de l'événement « manque de ressources ». Il souligne qu'à la naissance de Mathieu, il connaissait très peu la trisomie 21. Il se rappelle que le médecin lui avait dit « qu'il ne ferait rien » et que « ces enfants-là, souvent, tu vas les asseoir dans le salon et une heure après, ils vont être encore là... ». Il ajoute : « ça ne commence pas trop bien là en venant d'un médecin ». À ce moment, il décrit qu'il ne savait pas où aller pour obtenir des renseignements et qu'il se questionnait sur comment bien répondre aux besoins particuliers de son fils. Il dit que lui et sa conjointe

avaient besoin d'aide, mais qu'ils étaient laissés à eux-mêmes. Il met en lien cet événement inscrit sur sa *Ligne de vie* avec celui de « *changement d'éducatrice* ». Il explique : « *parfois on les avait trois, quatre, cinq mois. Après ça, on passait à une autre. Il y a eu beaucoup de changements* ». Il fait des liens avec des changements institutionnels et souligne qu'il sait que ce n'est pas de la faute des éducatrices. Il précise tout de même : « *c'était toujours à recommencer. Il fallait tout le temps qu'on réexplique le cas de Mathieu, sa naissance, les maladies, notre situation familiale... Il fallait toujours recommencer. Ce n'était pas stable. Ça ne nous permettait pas d'avancer* ». Vers les 6 ou 7 ans de Mathieu, soit au moment de commencer l'école, les éducatrices restaient plus longtemps. Il explique qu'une fois les éducateurs plus stables, ses besoins d'information ont reçu des réponses et les ressources ont été plus soutenantes comme les personnes impliquées connaissaient davantage leur dossier. Il se souvient d'un éducateur qui les avait accompagnés à des rendez-vous médicaux à l'extérieur de la ville alors que Mathieu avait des problèmes pulmonaires et d'une éducatrice qui les avait aidés lors des premières années scolaires de Mathieu. De plus, René dit qu'aujourd'hui c'est « *moins pire* », car il a appris à connaître le fonctionnement des ressources offrant du soutien.

René raconte le moment où Mathieu a été hospitalisé, à l'âge de deux mois, dans un hôpital situé à deux heures du domicile. Il se souvient que Mathieu y a été environ trente jours. Il décrit que « *c'était compliqué* ». Ses quarts de travail étaient de soir. Cette situation engendrait des défis supplémentaires pour les visites à l'hôpital et pour prendre soin de ses deux autres fils à la maison. Pour s'occuper d'eux, son frère et une gardienne

de leur quartier ont été aidants. Cette période est décrite comme « *très intense* » et « *très stressante* ». Il a vécu des inquiétudes quant à l'état de santé de Mathieu. Il raconte avec tristesse qu'il n'a pas pu être présent à son premier Noël. À sa sortie de l'hôpital à la fin janvier, il était important pour les parents de souligner Noël en famille. Ils avaient laissé leur sapin de Noël et ils avaient attendu son retour pour déballer ses cadeaux.

Durant les premières années de vie de Mathieu, René spécifie que c'est surtout Manon qui s'occupait des démarches pour leur fils. Celle-ci a arrêté de travailler durant trois ans comme il a été très malade. Avant la naissance de Mathieu, René souligne que le couple gérait leurs dépenses en fonction des deux salaires. Une perte d'un salaire a été difficile sur le budget du couple en plus des dépenses liées aux rendez-vous médicaux et aux hospitalisations (hébergement, comptes de téléphone, gardiennage, essence). Il spécifie que leur situation financière en tant que jeune couple était plus précaire que maintenant sur le point d'être retraités. Par le fait même, il explique que les démarches pour recevoir les allocations familiales sont compliquées, ridicules, et ce, pour de petits montants. Par exemple, il dit :

« on reçoit un papier à faire remplir par le médecin. Ils voulaient savoir s'il était encore trisomique [...] le médecin dit, ça nous arrive régulièrement qu'on doit remplir ça. Je lui dis, me semble que ce n'est pas une maladie, t'as pas le cancer, c'est un état. Il est né de même et il va mourir trisomique 21. Ah, ce n'est pas croyable, toutes les démarches qu'il faut que tu fasses pour ça »

Plus récemment, les parents doivent remplir de longs questionnaires, deux fois par année, dont les questions sont perçues comme intrusives. Il mentionne que le montant de

quelques centaines de dollars alloué pour une période de six mois n'a pas changé, même après la perte d'un revenu familial.

René souligne que les moments en famille ont toujours été importants pour lui. Il se rappelle les vacances d'été où la famille louait un chalet dans une pourvoirie ou faisait du camping. Le couple faisait également garder les enfants de trois à quatre jours durant les vacances pour passer du temps ensemble. René dit que les frères de Mathieu ont déjà exprimé des frustrations à son égard. Ses fils lui ont dit qu'ils trouvaient qu'il passait plus de temps avec Mathieu et qu'il demandait beaucoup d'attention. C'est pourquoi il tentait de trouver des moments agréables en famille. Il ajoute : « *c'est toujours dur un petit peu. Par contre, on essayait quand même de donner du temps pareil aux autres* ».

René aborde qu'une de ses qualités est d'être patient. Il décrit que sa patience lui a été utile pour accompagner son fils. En contrepartie, il dit : « *je suis peut-être trop patient aussi, ça peut être autant un défaut qu'une qualité* ». Il mentionne que son fils va par moment en profiter et que ça peut occasionner des conflits avec sa conjointe. Il explique : « *il sait qu'avec moi, avant de dire non, ça va être plus long* ». Il ajoute : « *parfois, je me faisais pigner. Il avait demandé de quoi en dedans à sa mère. Moi, au début, j'dis, ah oui c'est beau! Tu peux le faire. Mais là, Manon elle avait dit non en dedans* ». René spécifie que Mathieu est également patient. Il ajoute « *il veut apprendre* » et « *c'est long avant qu'il se fâche* ». Il explique :

« il est tenace. Quand il veut, qu'il voulait apprendre le vélo ou qu'il voulait apprendre à faire du patin. Ça lui en prenait beaucoup avant de se fâcher. Pis on y retournait. J'y disais, regarde, ça a pas bien été, on va se pratiquer pis ça va aller mieux »

René soulève qu'il arrivait que Mathieu dise : « *pas bon, pas capable* » lorsqu'il « *voyait les enfants à côté de lui qui ont 5-6 ans pis qui font du vélo. Il voit qu'ils sont tout petits et qu'ils font seuls du vélo. Y'avait pas besoin de quelqu'un pour tenir l'équilibre* ». Il mentionne qu'il ne l'entend maintenant plus dire qu'il n'est pas bon. Il explique qu'il l'a encouragé et qu'il a reçu de l'aide de son éducatrice à ce sujet. Concernant les qualités de son fils, il dit : « *c'est rare que Mathieu ne s'entende pas bien avec quelqu'un. On a juste de bons commentaires* ». À ce sujet, il décrit les éléments inscrits sur sa ligne de vie : « *sa bonne humeur, son sourire, sa joie de vivre... tsé les trois vont quasiment ensemble* ». Il soulève que : « *ça se lève le matin toujours de bonne humeur. Allo! C'est le fun. Là il le répète. Allo, ça va oui? Oui, le sourire tsé, il rit, la joie de vivre. Ça décrit Mathieu* ». Il ajoute : « *parfois le matin tu n'as pas envie, mais lui il est de bonne humeur. Même que parfois, ça va nous aider* ». René dit également de Mathieu :

« quand il rencontre quelqu'un, il va tout le temps le saluer. On voit que pour l'approche, il l'a [...] il jase, donne la main ». Il compare son tempérament et celui de son fils : « *moi, je ne suis pas quelqu'un qui parle bin gros. Je vais jaser, mais je ne suis pas quelqu'un qui va au-devant. Lui, il est sociable, trop parfois. On doit lui dire, Mathieu, laisse-les faire* »

René aborde des défis au niveau de la communication de Mathieu. Il dit :

« parfois ça ne sort pas comme il voudrait à cause de son langage qui est plus difficile. Mais là, avec sa tablette, avec ses choses dedans, il peut plus nous le montrer. Nous autres on est plus habitué avec, alors on le comprend plus »

Il mentionne que la patience de Mathieu est également aidante à ce sujet : *« il est patient, il ne se fâche pas. Ah ok c'est ça. Oui, ah tu vois quand tu nous parles et que t'es patient on est à bout de te comprendre »*. Il ajoute des défis avec les personnes qu'il voit moins souvent. Il va alors davantage utiliser sa tablette et les pictogrammes. Il mentionne : *« sa tablette, il l'apporte toujours quand il va travailler et il la ramène »*. Ses difficultés de communication amènent également des défis pour exprimer ses émotions. À ce sujet, René mentionne que :

« quand ça n'a pas bien été, on le voit, mais ça ne dure pas longtemps. Il va revenir. On va lui demande ce qu'il a. On parle avec. C'est arrivé qu'il allait en bas, pis là, parfois il disait, parler. Là, il veut parler »

Il dit que ces moments arrivaient surtout durant son école secondaire. Mathieu a vécu une rupture amoureuse qu'il a trouvée très difficile. René mentionne qu'il ne savait parfois pas comment réagir à ce que Mathieu vivait. Il lui disait alors d'en parler avec son éducatrice des services en déficience intellectuelle avec laquelle Mathieu avait une très bonne relation. Il se confiait beaucoup à elle. Celle-ci informait les parents de ce qui se passait pour Mathieu et les interventions à préconiser avec lui. À ce sujet, il dit : *« elle nous tenait au courant, pis là on savait comment aborder le sujet pour être sur la même longueur d'onde »*. René compare Mathieu avec ses frères. Il souligne qu'à l'adolescence, ils ont également eu envie de se confier à d'autres personnes que leurs parents.

Alors que Mathieu termine l'école, René aborde de nouveau le *« changement d'éducatrice »* en soulevant le départ de cette éducatrice avec laquelle Mathieu s'entendait très bien. Il dit :

« on avait peur quand elle disait qu'elle était pour finir avant ses 18 ans ou à ses 18 ans. C'est ce qu'elle était censée. On se disait, comment Mathieu va prendre ça? Parce qu'il se confiait beaucoup. Pis finalement que ça ait pu durer jusqu'à la fin de l'école ça été super »

Comme Mathieu avait un bon lien avec elle, René dit : *« nous autres ça nous enlevait un poids-là »*. Le nombre de mois restant avec cette éducatrice a été annoncé et la transition vers la nouvelle éducatrice a été préparée. Il souligne : *« au début à ses 18 ans, on lui avait dit, Mathieu ça va changer. Faque il savait qu'un moment donné c'était pour changer. Finalement, ça duré plus longtemps. Ça l'a aidé pour la transition »*. René spécifie que Mathieu s'entend également bien avec sa nouvelle éducatrice.

Concernant la transition à l'âge adulte, René soulève des craintes et des éléments mis en place. Il dit :

« notre crainte c'était qu'on voulait qu'il travaille cinq jours semaine, c'est ce qui nous faisait le plus peur. Parce que mettons qu'il y va trois jours semaine, il va être deux jours à la maison. Il va faire quoi? On va faire quoi nous autres? En plus, me semble que ce n'est pas la vie de quelqu'un qui a 21 ans »

René souligne que ses inquiétudes ont été abordées avec son éducatrice : *« quand elle nous demandait c'était quoi nos priorités, c'était d'avoir 5 jours semaine. Quand elle nous l'a annoncé, ça été un bon soulagement »*. Il ajoute :

« on pensait à Mathieu [...] s'il faut qu'il y aille juste deux jours semaine et que les autres journées il n'y va pas, il va nous demander pourquoi il n'y va pas. Il aurait pensé qu'il n'était pas bon, pas capable. Maintenant on ne l'entend presque pu »

De plus, René dit :

« au début, nos craintes c'était de trouver un plateau qui allait lui convenir. Tsé s'il n'aime pas ça... Parce que l'école il a toujours aimé ça. Il y serait toujours allé à l'école. Je ne sais pas si c'est parce qu'il aimait l'école ou parce qu'il voyait du monde, que y'avait des récréations, qu'il jouait au soccer le midi... »

Mathieu a eu l'opportunité d'effectuer plusieurs stages. René raconte deux expériences moins favorables pour lui. La première, dans une chaîne de restauration rapide n'a pas fonctionné comme il était difficile pour lui d'effectuer les tâches dans les délais demandés. La seconde, était à un endroit où il faisait du déchiquetage toute la journée. René compare cette expérience à son intégration dans la manufacture pour laquelle Mathieu travaille maintenant, il dit :

« c'est très rare maintenant qu'il fait juste déchiqueter, parce que c'est long. Il a plus de potentiel, il est capable, il est minutieux. Maintenant, il colle des étiquettes sur des choses, des bouteilles. Il a bin des affaires à faire »

Il spécifie que ces expériences ont permis à son éducatrice de connaître les préférences de Mathieu et de cibler les plateaux de travail correspondant à ses intérêts :

« de ce qu'elle connaissait de lui, de ce qu'elle avait vu dans d'autres plateaux, parce qu'elle le suivait, bin elle avait une bonne idée de ce plateau-là s'il était pour aimer ça ou pas. Vu que c'était diversifié, ça tombait dans les cordes à Mathieu »

René soulève des défis concernant les habiletés de Mathieu au travail : *« il est attachant, il est farceur, il agace. [...] Il a beaucoup de difficulté à gérer quand arrêter, quand agacer »*. Il ajoute :

« il est minutieux. Il faut que ce soit bien fait, bien collé, mais là, parfois, ça prend plus de temps. Tout dépendamment de ce qu'il faisait, il n'avait pas besoin de le placer aussi bien [...] alors il perdait du temps. Il avait de la misère à gérer son temps et il fallait que ça l'aïlle un peu plus vite »

Il mentionne qu'une éducatrice est présente sur son milieu de travail et l'aide à améliorer ses habiletés. René souligne que de façon générale Mathieu est en mesure de bien faire ses tâches et qu'il s'est adapté à ses milieux de travail.

René soulève que les changements d'horaire depuis la fin l'école de Mathieu et son entrée sur le marché du travail ont eu des conséquences sur la vie familiale. Il explique : « *étant donné qu'il a fini l'école, il n'y a plus de services de garde* ». Après l'école, Mathieu pouvait se rendre à un organisme communautaire qui accueillait d'autres jeunes de son âge jusqu'à 18 h. Cela laissait le temps aux parents d'aller le chercher vers 17 h 15. Maintenant, René souligne que l'horaire du transport adapté est variable et que les parents doivent prévoir une personne à la maison : « *ce matin, il est parti à huit heures moins dix. Ça joue entre 7 h 30 son départ le matin, à huit heures moins dix à peu près. Pis il faut que tu sois ici à 2 h 15* ». René ajoute :

« c'est pour ça que Manon a arrêté de travailler, parce qu'il faudrait un travail que tu peux commencer après 8 h 30 pis il faut qu'à 2 h, même 1 h 30 parfois, faudrait que t'aïles fini pour avoir le temps de t'en venir pour arriver ici dès 1 h 30 »

René mentionne que Mathieu n'est pas en mesure de rester seul à la maison comme : « *il veut bin gros, pis que le danger il connaît plus ou moins ça. C'est ça qui est plus inquiétant* ». Les sorties pour aller faire des commissions ou l'épicerie demandent également une organisation. Il dit qu'il ose peu le laisser à la maison et qu'il préfère l'amener avec lui. René spécifie toutefois que « *ça ne lui tente pas toujours* ». René préfère que Mathieu vienne avec lui, au cas où il arriverait un imprévu comme une crevaison. Il décrit alors : « *il y a toujours un stress tout le temps, tout le temps* ». René se

questionne à savoir si l'autonomie de Mathieu va s'améliorer : « *on ne sait pas l'avenir, mais je pense que c'est sûr qu'il en apprend toujours. Il est moins pire qu'il était. Mais de là à dire, faire confiance complètement, non* ». Mathieu a demandé à avoir sa clé de la maison pour entrer seul chez lui :

« il s'en va en taxi adapté au CRDI. Là, il part avec sa clef. Ça, c'est l'autonomie. Il voulait une clef comme nous autres. Il amène sa clé, pis quand il revient il débarre la porte. Il se sent valorisé, content. On s'arrange pour barrer la porte »

René ajoute que Mathieu est fier d'avoir la responsabilité d'aller chercher le courrier avec sa propre clé. René décrit que Mathieu est capable de préparer ses rôties le matin, mais qu'il n'est pas en mesure de préparer des repas comme : « *c'est inquiétant les ronds du poêle, fermer le rond* ».

René aborde aussi le fait que Mathieu pratique de nombreuses activités récréatives. Il souhaite que son fils reste occupé et qu'il ne soit pas « *tout le temps à l'ordinateur* ». Trois soirs par semaine, il pratique soit le hockey, la danse ou le hockey cosom. René dit que Mathieu participe à des fins de semaine organisées avec d'autres jeunes qui ont une DI. Cela lui a permis de découvrir différentes régions du Québec et de faire des activités variées (tournois sportifs, observation d'animaux, bateau). René explique qu'il va souvent « *s'adapter en fonction des activités de son fils* ». Il dit que ses activités nécessitent souvent l'accompagnement de parents et de l'aide pour les transports. Il aborde qu'il apprécie assister aux activités de Mathieu et que cela lui permet également de voir d'autres parents et intervenants qu'il connaît. Par ailleurs, il apprécie parfois laisser Mathieu faire ses activités pour s'occuper autrement. René soulève que ses deux autres fils sont

impliqués auprès de Mathieu. Il dit : « *ils font ça d'eux autres même. C'est eux autres qui décident s'ils vont au cinéma ou bin des fois, c'est sûr que Mathieu, il le demande un petit peu* ». Il décrit que ses fils vont louer des films avec Mathieu, vont prendre un café, manger au restaurant et peuvent l'amener passer des fins de semaine dans d'autres villes. René dit que Mathieu apprécie grandement ces moments.

Ligne de vie de l'avenir. Dans la réalisation de sa *Ligne de vie de l'avenir* (voir Figure 20), René écrit ses événements l'un par-dessus l'autre, à la gauche de la page, laissant les trois quarts du côté droit vide. Les événements appréhendés positifs sont : « garder la vie familiale », « sortie ensemble » et « profiter du bon temps ». Les événements appréhendés négatifs sont : « comment entrevoir l'avenir » et « quelles sont les ressources ».

René débute la description de sa *Ligne de vie de l'avenir* en faisant des liens entre les éléments inscrits sur « comment entrevoir l'avenir » et « quelles sont les ressources ». Il dit : « *quand je pense à l'avenir, c'est une incertitude [...] on fait bin des sorties ensemble, mais si on n'est plus capable de le garder, il arrive quoi après?* ».



Figure 20. Ligne de vie de l'avenir de René.

Il se rappelle que lorsque Mathieu est né, il se questionnait sur ce qui allait lui arriver une fois adulte, mais « *on se disait qu'on avait quand même du temps* ». Il explique qu'il ne peut pas savoir les changements qui vont avoir lieu dans les cinq prochaines années :

« y vas-tu avoir des maisons d'hébergement pour ces personnes-là? Lorsque Mathieu est venu au monde, on entendait dire... parce qu'on est allé parfois à des meetings et à des rencontres organisées, qu'eux autres, y en avait qui étaient là qui se posaient ça il y a 20 ans. Pis là, nous autres, ça fait 20 ans que c'est encore au même point »

René soulève que des projets d'appartements supervisés existent depuis longtemps dans la région et que « *c'est encore sur la table, ça n'a pas beaucoup changé. On ne peut*

pas se fier à ça ». En ce moment, il dit qu'il n'y a aucun service : « *s'il y avait une maison, qui serait installée avec des logements, tu te dis, peut-être il aurait une liste d'attente. Quand y serait prêt, tu lui dis veux-tu aller voir ça?* » Il mentionne que sa conjointe est investie dans un projet d'appartements supervisés pour Mathieu. À ce sujet, il dit : « *comme Mathieu ne peut pas être tout seul, bin y pourrait avoir un petit appartement, qui aurait une cuisine communautaire. Quand c'est le temps de manger, ils vont tous manger ensemble, pis avec toujours une personne-ressource* ». René a pensé à d'autres projets, comme s'acheter un duplex ou créer un appartement pour Mathieu dans le sous-sol de la résidence familiale. Il dit que le problème reste le même, car « *nous autres si on venait qu'à ne plus être là ou qu'on n'est plus capable de s'en occuper, y arrive quoi?* » René aborde « *un testament de faite* ». Il souligne que :

« c'est juste des suggestions, mais les personnes concernées ça serait pour dépanner en attendant que tout se règle. Y'aurait mon frère [...] il y avait où il était allé en famille de répit. Ça serait en attendant que ce soit réglé. Par exemple, six mois qu'on demande »

Il se questionne aussi sur la possibilité que les frères de Mathieu soient disponibles. Il dit : « *ça serait ça les choix d'après moi. Sinon ça serait probablement dans une famille* ». Il nomme des inquiétudes à ce que Mathieu emménage en famille d'accueil. Il nomme :

« des familles d'accueil, il en a des bonnes, mais il en a d'autres [...] il a tout son cercle d'amis quand même. Ceux qu'il voit, qu'il côtoie pour le hockey, la balle, le soccer, la danse et aller au restaurant. Du jour au lendemain, s'il n'avait pu ça... Mathieu c'est sa vie »

René explique « *après 21 ans, là tu tombes a pu rien à comparer avec l'école. L'école est finie et avant t'avais un service de garde que là t'as pu* ». Il s'interroge sur ce que feraient des parents qui sont plus loin de leur retraite. Il dit :

« celui que ça lui arrive, son jeune a 20 ans pis là t'es rendu à 40 ans. Tu n'es pas prêt à prendre ta retraite ... Nous autres ce n'était quand même pas si loin de sa retraite. Manon a arrêté, mais si c'était arrivé il y a 15 ans, t'étais pas prêt à ça »

Il ajoute : « *on vieillit, on se dit qu'on n'est pas éternel [...] je me demande comment on a faite pour passer au travers, je pense pu que je serais capable de faire ça, ah les nuits blanches qu'on a passées ...* ».

René poursuit avec les éléments positifs appréhendés soit : « garder la vie familiale », « sorties ensemble » et « profiter du bon temps ». À ce sujet, il nomme qu'il apprécie faire des activités sportives variées avec son fils et que « *ça lui permet de garder la forme* ». Il ajoute qu'en plus d'avoir du plaisir avec son fils, le fait d'avoir pris le temps de lui montrer différentes activités (patins à glace, vélo, hockey) est utile pour son autonomie et pour passer du temps avec les autres :

« s'il ne fait pas rien. La personne va faire quoi avec? [...] si tu veux qu'il aille de l'autonomie. Si tu gardes quelqu'un, pis tu te dis on fait quoi là... pis tu ne sais pas, si t'as pas appris à rien faire. Au moins là, ça peut permettre de sortir »

René aborde la relation de couple de Mathieu et de sa blonde Maude. À ce sujet, il dit :

« les deux s'entendent bien. Y sont pas mal au même point [...] Avec sa blonde du secondaire, il attendait, mais elle n'appelait jamais. Tandis qu'elle, elle le téléphone, pis ils se voient dans les activités. Elle aussi elle est à la danse, alors ils ont la chance de se voir, pis elle le voit aux quilles »

Par ailleurs, il aborde que Maude a nommé qu'elle aimerait rester dormir à la maison. Il se questionne sur comment réagir et souhaite prendre le temps de davantage la connaître et d'en parler avec ses parents. Il dit : « *on ne les laisse pas ensemble en bas tous les deux seuls, dans la chambre. Ensemble non, mais sinon ils jouent à Uno* ». René soulève qu'afin que Mathieu puisse voir sa blonde, cela demande du temps et de l'implication pour les parents. Il dit toutefois qu'il y a une bonne communication avec les parents de Maude et un bel échange pour les déplacements « *pour que ce ne soit pas toujours les mêmes* ». Il aborde également que Mathieu aimerait avoir des projets avec sa blonde, comme avoir une maison avec elle. Il rappelle alors à Mathieu le besoin d'être supervisé en appartement et que c'est un « *gros projet* » d'habiter en maison. Ces enjeux sont également discutés avec l'éducatrice de Mathieu.

Les éléments rapportés par René dans sa *Grille d'évaluation de son réseau de soutien social* (voir Figure 21) révèlent l'importance de sa conjointe, de son frère et de ses fils au niveau de son soutien social dans les différentes catégories de réponse. René n'a pas soulevé le soutien prodigué par les éducatrices des services en déficience intellectuelle, d'autres parents ou d'organismes communautaires. Ces sources de soutien ont pourtant été rapportées au cours de l'entrevue. René aborde que lors d'une situation où Manon a dû être opérée d'urgence, aucune personne de son entourage n'était disponible pour prendre soin de Mathieu. Il a toutefois pu compter sur l'aide d'un organisme communautaire bien connu de Mathieu.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DES PARENTS

Identifiez quelles personnes ou quel groupe vous procurent de l'aide dans les 6 situations suivantes. N'oubliez pas de répondre en sélectionnant une catégorie de réponses pour chaque personne ou groupe de personnes.

	Catégories de réponses					
	0 jamais	1 à l'occasion		2 souvent		3 tout le temps
	Lorsque vous avez besoin de parler et d'être écouté/écoutée, vers qui?	Lorsque vous avez besoin d'aide pour votre enfant, qui peut vous aider?	Lorsque vous avez besoin d'argent, qui peut vous en prêter?	Pour les tâches domestiques, qui vous aide?	Quand vous voulez vous détendre, avoir du plaisir ou faire des folies, avec qui le faites-vous?	Lorsque vous avez à vous déplacer pour votre enfant, qui peut vous transporter?
Votre conjoint ou partenaire	0	2	3	3	3	3
Votre enfant (précisez le prénom)	0	0	0	0	0	0
Vos parents	0	0	0	0	0	0
Vos beaux-parents ou parents du conjoint	0	0	0	0	0	0
Vos frères/sœurs	0	1	0	0	0	0
Les frères/sœurs de votre conjoint	0	0	0	0	0	0
D'autres membres de la parenté	0	0	0	0	0	0
Vos amis	0	0	0	0	0	0
Vos voisins	0	0	0	0	0	0
Vos collègues de travail	0	0	0	0	0	0
Votre gardienne	0	0	0	0	0	0
L'accompagnateur de votre enfant (précisez)	0	0	0	0	0	0
Le professeur de votre enfant ou son éducatrice	0	0	0	0	0	0
Votre médecin de famille, le pédiatre ou l'hôpital	0	0	0	0	0	0
Un thérapeute pour votre enfant (psychologue, orthophoniste, orthopédagogue)	0	0	0	0	0	0
Les services sociaux (CLSC, CRDI, etc.)	0	0	0	0	0	0
Le prêtre ou une autre personne de l'église	0	0	0	0	0	0
Autre (précisez)	0	0	0	0	0	0

Figure 21. Grille d'évaluation du réseau de soutien social de René.

René relève que les personnes qui peuvent apporter du soutien à Mathieu (voir Figure 22) sont particulièrement ses parents. De façon plus précise, il se réfère souvent à ses parents lorsqu'il a besoin d'être consolé et à l'occasion à ses frères, son éducatrice et d'autres membres de la parenté. Mathieu s'appuie tout le temps sur ses parents lorsqu'il a un problème à l'extérieur et à l'occasion sur son éducatrice. Lorsqu'il souhaite avoir du plaisir et faire des folies, René identifie qu'il va à l'occasion vers sa mère, ses frères, son ami, un bénévole et souvent vers son père. René n'écrit pas les personnes avec lesquelles Mathieu est attaché, mais il les nomme. Il souligne que Mathieu a un ami qui était dans sa classe à l'école et qui est un peu plus jeune que lui. Ils sont allés voir quelques spectacles ensemble. Ils pratiquent tous les deux les mêmes activités récréatives les soirs de semaine.

René mentionne qu'il s'organise avec les parents de son ami pour les transports aux activités : « *la semaine, un fait le transport pour aller et l'autre pour le retour pour les activités* ». À propos de leur relation, il dit : « *la chimie est bonne entre les deux. Il reste juste l'autre bord du quartier, ils ont une belle complicité ensemble* ». René mentionne que Mathieu voit également sa blonde deux fois par semaine lors de ses activités récréatives auxquelles elle participe également.

GRILLE D'ÉVALUATION DU RÉSEAU DE SOUTIEN SOCIAL DU JEUNE
(version parent)

	Catégories de réponses			
	0	1	2	3
	Jamais	à l'occasion	souvent	tout le temps
	<small>Lorsqu'il a besoin d'être consolé (par exemple, s'il a du chagrin), vers qui va-t-il ?</small>		<small>Lorsqu'il a un problème à résoudre, qui va-t-il chercher ?</small>	
	<small>Quand il veut avoir du plaisir ou faire des folies, qui va-t-il chercher ?</small>			
Sa mère	2		3	
Son père	2		3	1
Son frère, sa sœur (précisez)	FRÈRE	1	0	1
Son ami	0		0	1
Des parents d'amis	0		0	0
Ses grands-parents maternels	0		0	0
Ses grands-parents paternels	0		0	0
D'autres membres de la parenté	1		0	0
Sa gardienne	0		0	0
Son éducatrice	1		1	0
Son professeur	0		0	0
Un bénévole (précisez)	0		0	1
Autre (précisez)	0		0	0

À quelles personnes votre jeune est-il/elle attaché(e) (avec lesquelles il/elle fait des activités ou aime parler ou faire des sorties, etc) ?

Prénom	Âge	Type de lien	Fréquence des rencontres a) plusieurs fois/semaine b) 1 fois/semaine c) 1-2 fois/mois d) 1-6 fois/an

Figure 22. Grille d'évaluation du réseau de soutien social de Mathieu par René.

Les figures synthétisant les facteurs de risque et les facteurs de protection issues de la compréhension des éléments rapportés par la famille Nadeau sont respectivement présentées à la Figure 23 et à la Figure 24.

Synthèse de la famille Nadeau

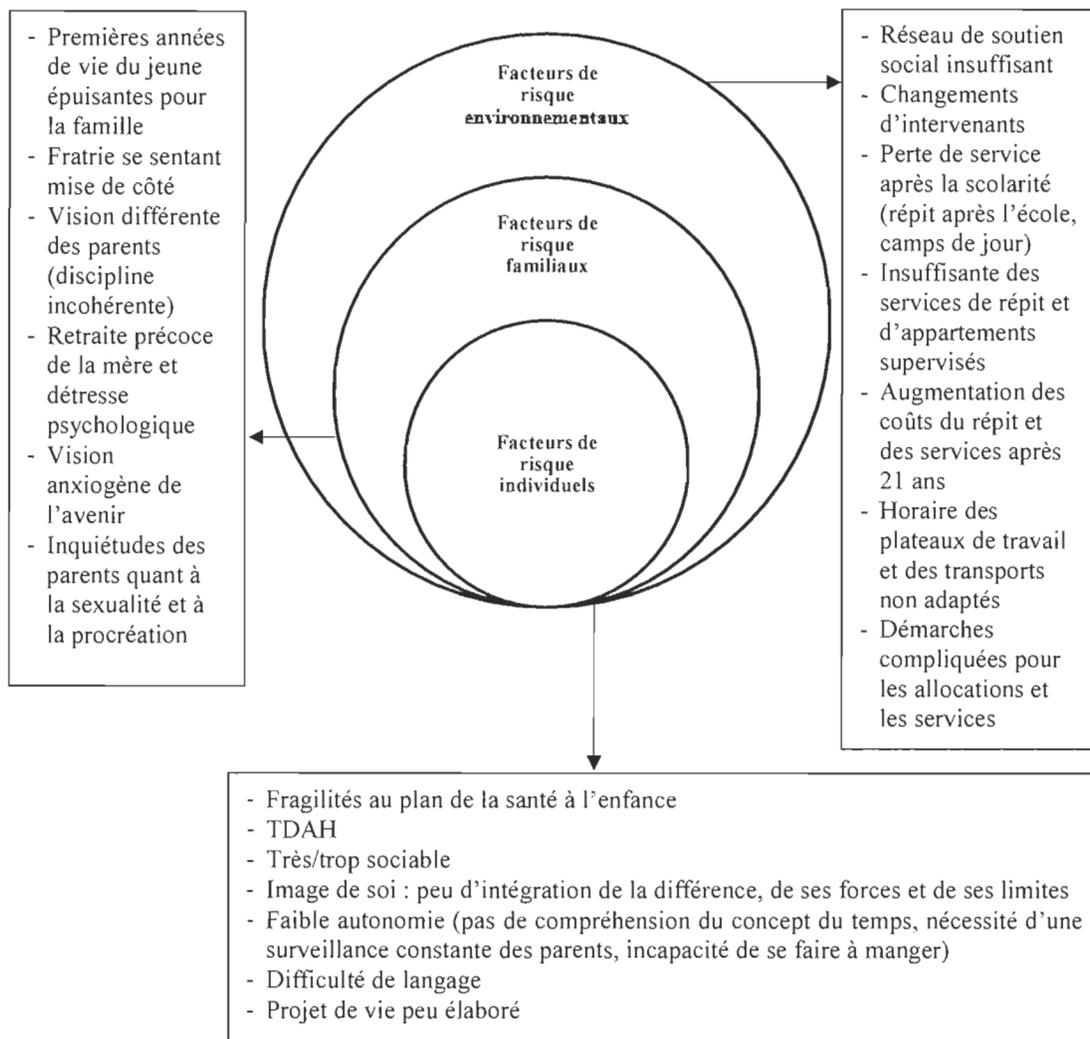


Figure 23. Les facteurs de risque de la famille Nadeau.

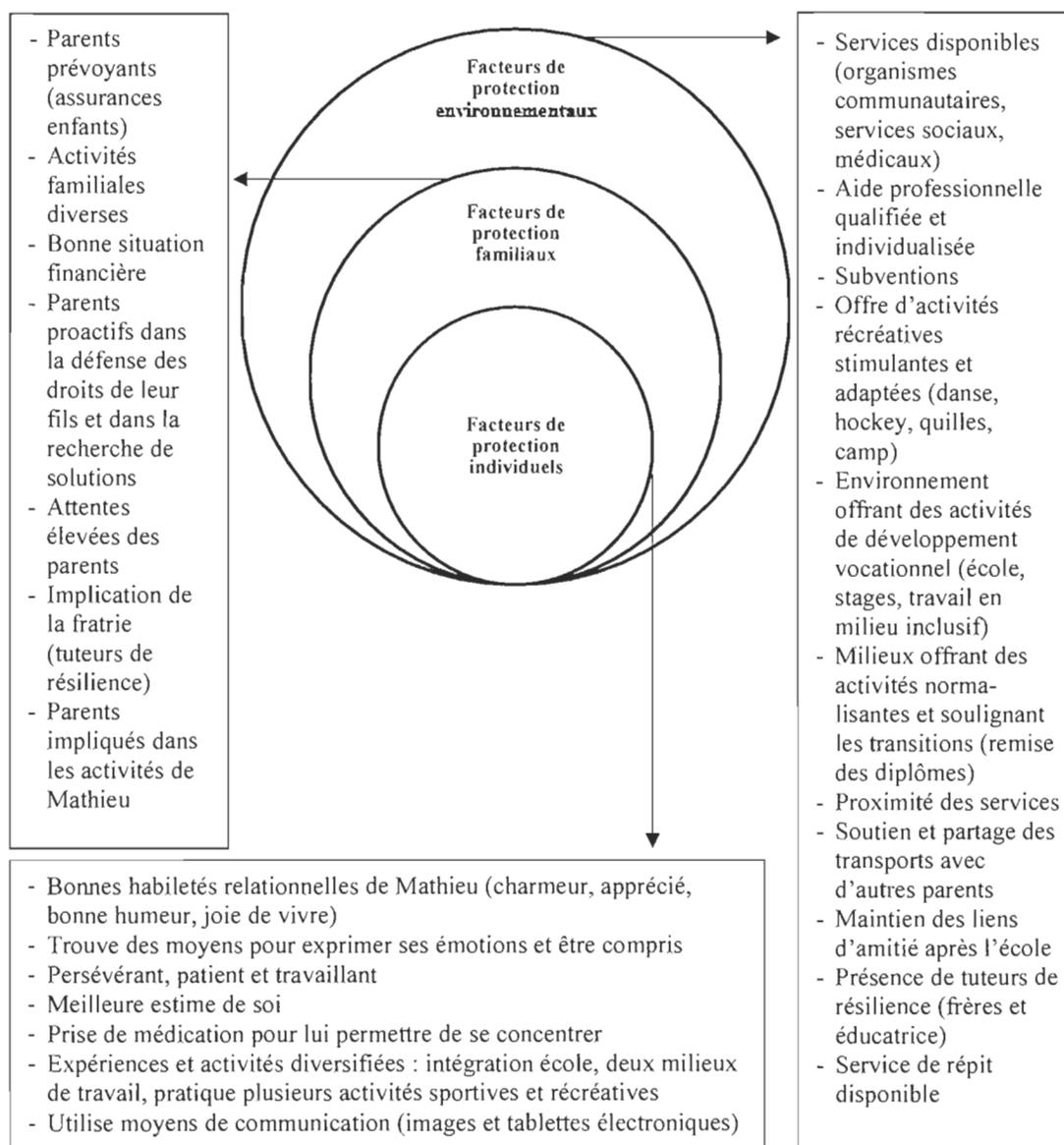


Figure 24. Les facteurs de protection de la famille Nadeau.

Discussion

Dans cette section, les résultats de la recherche seront discutés. Le but du présent essai doctoral est de décrire les facteurs de protection écosystémiques qui permettent, à travers les étapes de vie, à des familles dont un jeune présente une DI de s'adapter et de déterminer leur résilience.

Le premier objectif de cette recherche est de comprendre l'expérience vécue par le jeune et ses parents à différentes étapes de la vie, tout en mettant une emphase sur le processus de transition à l'âge adulte du jeune ayant une DI. Le parcours de vie de trois familles a été détaillé dans le chapitre Résultats à partir d'une entrevue utilisant la *Ligne de vie*, la *Ligne de vie de l'avenir* et la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*. Les résultats de cette recherche ont permis de mieux comprendre le vécu singulier du jeune et des parents de chaque famille.

Le deuxième objectif est de faire ressortir, au travers des propos du jeune et de ses parents, la balance dynamique entre les facteurs de risque et les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui peuvent expliquer la résilience de ces familles. Afin de répondre à cet objectif, des figures synthétisant les facteurs de risque et les facteurs de protection propres à chacune des familles ont été présentées à la suite de l'élaboration du vécu de chaque membre des trois familles. Une discussion portant sur le vécu des familles est réalisée de façon à mettre en évidence la balance dynamique entre

leurs facteurs de risque et leurs facteurs de protection et d'expliquer la résilience de ces familles.

Finalement, le troisième objectif de cette recherche est d'outiller le jeune, la famille, mais aussi les intervenants à promouvoir leur résilience par des stratégies de résilience assistée. La troisième partie de ce chapitre est donc consacrée à la présentation de pistes d'intervention à mettre en place pour les jeunes présentant une DI et pour leur famille. Ces recommandations sont issues du vécu et des défis soulevés par les familles rencontrées. Les facteurs de risque et les facteurs de protection rapportés par les familles au sein de la présente étude seront discutés et mis en lien avec des stratégies rapportées à l'intérieur de recherches récentes auprès des jeunes, des familles et des acteurs scolaires, sociaux ou communautaires gravitant autour d'eux.

La discussion des résultats se poursuit par une section portant sur les apports et les retombées possibles de l'étude. Enfin, ce chapitre se termine par la présentation des limites de l'étude, ainsi que celle des avenues futures pertinentes.

Parcours de vie et défis des familles

En réponse au premier objectif de cette recherche, les résultats qualitatifs décrivent le vécu de trois jeunes, Hugo, Amélie et Mathieu et celui de leurs parents, Louise, Adrien, Sonia, Clément, Manon et René, principalement lors des trois premières grandes périodes de vie identifiées dans le cas de de la déficience intellectuelle, soit l'annonce du

diagnostic, la période scolaire et la transition de l'école à l'âge adulte (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a).

Bien que tous soient confrontés à l'expérience d'avoir ou d'être un jeune qui présente une DI, les défis auxquels ont fait face les familles rencontrées au cours des périodes de vie sont variés et dépendent de plusieurs facteurs. Cette partie explique notre compréhension des principaux facteurs de risque individuels, familiaux ou environnementaux ayant confronté l'équilibre des familles lors des grandes périodes de vie et qui ont eu une incidence sur la participation sociale du jeune et leur résilience. Par la suite, une figure synthétisant les facteurs de risque au moment de rencontrer les familles, soit au moment de la transition à l'âge adulte est présentée.

Facteurs de risque individuels

Les jeunes rencontrés présentaient des défis variés sur le plan personnel, ce qui tient compte de l'hétérogénéité des profils des personnes ayant une DI. En effet, les personnes qui présentent une DI ont des niveaux variables de sévérité de déficience intellectuelle, de déficit des comportements adaptatifs et la présence d'un ou de plusieurs troubles associés (comportements problématiques, problèmes de santé mentale, déficiences motrices ou sensorielles) (Tétreault et al., 2012). Amélie présente des problèmes physiques et des défis au niveau de sa mobilité qui augmentent avec l'avancement en âge. Ses difficultés rendent ses déplacements difficiles (déplacement en marchette et en fauteuil roulant) et ont entravé l'acquisition de son autonomie. Amélie a besoin d'un soutien constant de sa mère pour

réaliser ses activités de la vie quotidienne. Mathieu présente quant à lui des défis supplémentaires en lien avec un TDAH et un trouble du langage tandis qu'Hugo a des défis dans l'expression de ses émotions.

De plus, les trois jeunes présentaient une difficulté à retourner dans des éléments de leur passé et une difficulté à se projeter dans l'avenir, rendant difficile l'élaboration de leur vécu en entrevue. Ces caractéristiques associées à la déficience intellectuelle appuient l'importance d'adapter les démarches d'entrevue de façon à susciter la participation du jeune (Héroux et al., 2011), ainsi que la nécessité pour eux d'expérimenter concrètement les opportunités de travail et d'engagement communautaires accessibles dans leur environnement de façon à connaître leurs préférences et à développer leurs compétences (Julien-Gauthier et al., 2015).

L'étude de Morin, Mérineau-Côté, Ouellette-Kuntz, Tassé et Kerr (2012) montre que les personnes ayant une DI ont une plus grande prévalence de problèmes de santé physique. Pendant son enfance, Hugo a été opéré au niveau cardiaque. Mathieu a été très malade, a dû être hospitalisé très jeune à de nombreuses reprises et Amélie a nécessité de nombreux traitements médicaux et de réadaptation physique.

Par ailleurs, le projet de vie à long terme des jeunes (au-delà de l'exercice d'un emploi et la pratique d'activités récréatives) reste à clarifier pour les trois jeunes.

Facteurs de risque familiaux

Sur le plan familial, de la détresse parentale est soulevée en lien avec la transition à l'âge adulte, particulièrement chez les mères, comme c'est le cas pour les parents de l'étude de McKenzie et al. (2017), qui mentionnent une détresse plus élevée après la fin de l'école de leur jeune (35,5 % versus 19,4 % avant la transition). Selon les propos des mères de notre échantillon, l'adversité est encore plus grande que lors des autres périodes de la vie. À la naissance de leur enfant, Manon et Sonia ont rapporté avoir vécu la déficience intellectuelle de leur enfant comme une épreuve (peine, inquiétudes quant à l'avenir, maladies, grande implication nécessaire). Toutefois, elles ont trouvé un sens à cette expérience (« *il y a quand même du positif* ») et elles ont pu s'appuyer sur les ressources de leur environnement lors de la petite enfance et de la période scolaire d'Amélie et de Mathieu. Avant la fin de l'école, le soutien social de type formel (Dunst & Trivette, 1990), soit celui provenant des intervenants des services de santé et sociaux et du milieu scolaire était plus grand. Ce soutien leur a permis de se positionner dans un nouvel équilibre plus confortable et de maintenir une vision positive de l'avenir. Toutes les deux vivent difficilement la transition à l'âge adulte de leur jeune. Elles présentent une vision anxieuse de l'avenir et les ressources disponibles dans leur environnement ne semblent pas suffisantes pour contrebalancer les défis vécus, ce qui suscite une détresse psychologique. À ce propos, Brown (2007) souligne qu'après des années d'investissement auprès de leur enfant, les parents se sentent fatigués par les soins à long terme requis pour leur jeune et sont susceptibles de manquer d'espoir et d'énergie en pensant à leur avenir. Les longues entrevues avec les mères, les émotions que les questions pouvaient susciter,

particulièrement au moment de se questionner sur l'avenir témoignent bien de ces inquiétudes et de leur besoin de parler de leur vécu. Tout comme les mères de notre échantillon, l'étude de Ruel et al. (2015) soulève que les parents ont peur que leur jeune reste dépendant d'eux et ils s'inquiètent de ce qu'il adviendra lorsqu'ils ne seront plus capables de l'accompagner ou lorsqu'ils ne seront plus là. Cela va dans le même sens que les résultats de l'AQIS (2000) qui mentionnent que 38 % des parents exprimaient des craintes quant à l'avenir de leur cellule familiale, une peur de l'épuisement et du fait d'être un parent « à vie » et de ne pas pouvoir espérer une retraite tranquille.

Les inquiétudes quant à l'avenir, la détresse psychologique et l'énergie de la famille d'Hugo sont aussi en lien avec le cancer de son père. Bien que des défis soient nommés par les parents concernant la transition à l'âge adulte d'Hugo (perte de services, difficultés de transports), leur énergie est tournée vers les traitements médicaux d'Adrien et des inquiétudes quant à aborder avec Hugo le décès possible de son père. Cette nouvelle épreuve dans le parcours de vie de vie de la famille vient ébranler leur équilibre et leur résilience encore davantage que la transition à l'âge adulte d'Hugo.

Tétreault et al. (2012) soulèvent que le soutien qu'un parent reçoit de son conjoint lorsqu'il a besoin de parler et d'être écouté, lorsqu'il a besoin d'aide pour l'enfant, d'argent ou encore désire se détendre et se divertir, favorise son mieux-être. Le bien-être est plus élevé lorsque le répondant est satisfait de l'implication de son conjoint auprès du jeune. Les résultats de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* des parents des

familles Boisvert et Nadeau révèlent des insatisfactions au sein du couple et une inégalité dans le partage des tâches entre les mères et les pères. Sonia et Clément relèvent tous les deux une impression qu'ils peuvent souvent compter l'un sur l'autre lorsqu'ils ont besoin d'aide pour leur jeune. Par contre, Sonia aborde des difficultés de couple et perçoit qu'elle ne peut jamais compter sur le soutien de son conjoint pour les transports d'Amélie, les tâches domestiques, pour avoir du plaisir et seulement à l'occasion lorsqu'elle a besoin d'être écoutée. René relève qu'il peut tout le temps compter sur le soutien de sa conjointe lorsqu'il a besoin d'aide pour Mathieu, tandis que Manon identifie qu'elle ne peut compter sur son aide qu'à l'occasion. Les mères restent généralement la principale source de soutien de l'enfant ayant une DI (Dionne & Rousseau, 2006; MSSS, 2001). Ce sont les trois mères qui prennent le plus en charge depuis l'enfance les soins pour leur jeune et qui sont impliquées dans les différents services. Tout comme rapporté par les mères de l'étude de Davies et Beamish (2009), elles ont, d'ailleurs, dû sacrifier leur vie professionnelle à cette implication. Manon soulève une détresse face à l'arrêt de son travail de façon à être présente pour Mathieu depuis la fin de l'école tandis que Sonia n'a jamais été en mesure de retourner au travail suite à la naissance d'Amélie. Le niveau de soutien requis pour Amélie dans ses activités de la vie quotidienne demande une grande implication de Sonia. Les pères de notre échantillon, particulièrement Adrien et René, se sont montrés impliqués dans l'accompagnement aux activités de loisirs de leur jeune. Ceci confirme les données de Picard (2012) qui mentionne que les pères mettent davantage l'accent sur les loisirs (53 % pères versus 40 % mères).

Comme les participants des études de St-Georges (2017) et de Gillan et Coughlan (2010), de la surprotection parentale est notée et entrave le développement de l'autonomie des jeunes. Manon et René s'inquiètent d'un risque d'abus de la part de voisins et, donc, de donner des responsabilités à Mathieu. En effet, les parents de Mathieu ont soulevé un tiraillement entre le fait de vouloir lui laisser plus d'autonomie, mais en même temps une inquiétude que de le laisser seul soit dangereux. René s'inquiète qu'il puisse oublier d'éteindre le four, avec son attitude touche à tout. Adrien, le père d'Hugo, souligne que son fils est responsable, ce qui est rassurant pour Adrien. Il est en mesure de rester seul, mais seulement pour un moment. Amélie présente quant à elle des défis qui rendent difficile son autonomie et accentuent la surprotection parentale. Elle présente des inquiétudes de rester seule, de tomber et que personne ne soit là pour l'aider.

Un soutien et des informations quant à la sexualité et à la vie affective des jeunes ayant une DI constituent un besoin soulevé par les parents de Mathieu. Tout comme les parents rencontrés dans les études de Van Heumen et Schippers (2016) et de Rapanaro et al. (2008), ceux-ci rapportent des inquiétudes quant à la sexualité, des comportements sexuels inappropriés, des rapports non protégés et un risque de grossesse non désirée. Hugo et Amélie n'ont pas abordé d'intérêt envers les relations amoureuses.

Facteurs de risque environnementaux

Sur le plan environnemental, la transition de l'école à l'âge adulte signifie une perte de plusieurs personnes, des amis, des éducateurs, des membres du personnel du milieu

scolaire à qui le jeune était attaché et qu'il côtoyait depuis de nombreuses années (Blacher, 2001). Les nombreuses coupures de lien mettent les jeunes à risque d'un isolement social (Gascon et al., 2010; Julien-Gauthier et al., 2012). Plusieurs pertes relationnelles et de lieux connus se sont produites lorsque les trois jeunes ont eu 21 ans. En plus du milieu scolaire, Amélie et Mathieu soulignent la fin du camp de jour auquel ils participaient l'été. Ils faisaient alors plusieurs activités et continuaient de côtoyer leurs pairs. Amélie se souvient avec nostalgie de la piscine et Mathieu est attristé de nous dire que ce sera le premier été où il ne pourra pas y retourner. Le réseau de soutien social des trois jeunes participants est limité et composé principalement des membres de leur famille.

De plus, l'horaire irrégulier des services de transports adaptés ne permet pas une stabilité du jeune au travail et complique la pratique d'activités (Carter et al., 2011). Des défis supplémentaires sont identifiés en zone rurale (Davies & Beamish, 2009). À ce sujet, les difficultés d'accès au transport après la scolarisation ont été soulevées par les trois familles. Louise explique que le transport adapté d'Hugo arrivait dans un délai de deux heures (entre 7 h et 9 h le matin), ce qui était très long pour lui et ne permettait pas de respecter son horaire de travail. René soulève que l'heure de retour du transport adapté est variable et implique une gestion de l'horaire des parents. Sonia ajoute des défis en zone rurale. Après la fin de la scolarité d'Amélie, le transport adapté ne couvrait plus son territoire. Amélie a donc dû changer d'organismes communautaires qu'elle fréquentait depuis un moment.

Tout comme les participants de l'étude de Schneider et al. (2006), les familles rencontrées ont relevé l'avancement en âge de leur réseau social. Les parents nomment que lorsque leur enfant était plus jeune, ils pouvaient souvent compter sur leurs propres parents, mais que ceux-ci vieillissent également, ne sont plus disponibles, voire décédés. Il est donc important de pouvoir s'appuyer sur le soutien d'autres personnes du réseau social : frères, sœur des parents, un voisin ou un intervenant des services sociaux (Martin-Roy, Julien-Gauthier, & Jourdan-Ionescu, 2015).

Les parents rapportent que le roulement de personnel en centre de réadaptation est un obstacle à la collaboration. Ces changements d'intervenants peuvent avoir des impacts notables sur une remise à plus tard d'objectifs d'intervention et une interruption de services (Picard, 2012). René aborde le fait que des problèmes à ce sujet étaient surtout présents lorsque Mathieu était petit et que la famille a eu la chance d'avoir ensuite des éducateurs présents un long moment pour les soutenir dans la planification de la transition à l'âge adulte. La perte d'une éducatrice aux 21 ans de Mathieu a été difficile pour lui et ses parents, étant donné que celle-ci représentait une source importante de soutien émotionnel. Dans l'élaboration de sa *Grille de réseau de soutien social*, Sonia aborde l'importance du soutien provenant des services, mais soulève par ailleurs une baisse de collaboration avec les parents à l'âge adulte. Une diminution de l'offre de services (Proulx & Dumais, 2010) est soulevée par les familles (fin du camp de jour, baisse des heures de répits, augmentation des coûts, horaire des transports adaptés compliqués et absence d'appartements supervisés), en plus de démarches compliquées pour l'obtention de

subventions et de services, malgré le maintien des besoins qui changent avec l'âge. Le manque de services implique que la famille demeure la source de soutien majeure du jeune et ne permet pas de clarifier le projet de vie du jeune. Les services de répit offerts s'avèrent insuffisants et ne conviennent pas à l'horaire de travail des parents (Tremblay et al., 2012). Les appartements supervisés sont souvent indisponibles dans la région des familles rencontrées (Picard, 2012). Tous ces facteurs ont des conséquences sur la participation sociale des jeunes, le stress et l'ajustement parental et la qualité de vie familiale (Davies & Beamish, 2009; Dyke et al., 2013; Neece et al., 2009).

Pour conclure cette partie sur les facteurs de risque ressortant des entrevues avec les neuf répondants ayant participé à la recherche, la Figure 25 synthétise les facteurs de risque issus de la compréhension des éléments rapportés par les familles.

Synthèse des facteurs de risque

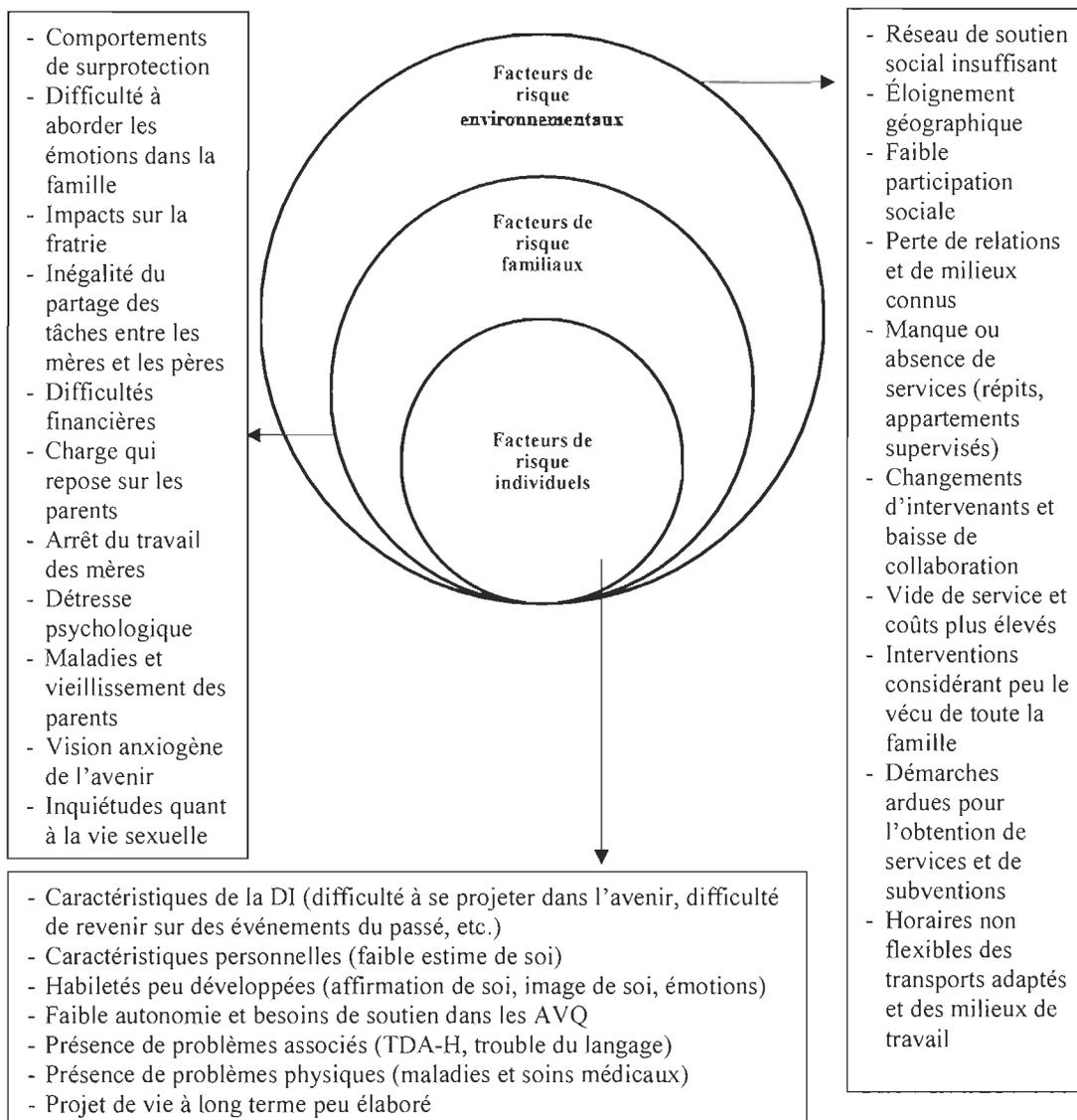


Figure 25. Synthèse des facteurs de risque des familles participantes.

Malgré les nombreux défis soulevés par les familles participantes à différents moments de la vie, des facteurs de protection sont nommés et représentent de véritables leviers pour soutenir la participation sociale du jeune et leur résilience. À ce sujet, les

facteurs de protection rapportés par les familles seront insérés dans la section suivante portant sur les stratégies favorisant la résilience du jeune et de sa famille. La Figure 26 – constituant le pendant de la Figure 25 – qui synthétisera les facteurs de protection des familles se trouve à la fin de cette section.

Stratégies favorisant la résilience du jeune et de sa famille

La vision écosystémique de la résilience implique de cibler les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui favorisent une pleine participation sociale du jeune (Julien-Gauthier et al., 2018). Afin de renforcer et de consolider la résilience naturelle, Jourdan-Ionescu et Julien-Gauthier (2011b) soulignent l'importance d'identifier les facteurs de protection déjà présents dans les ressources du jeune et de son environnement. Les interventions de résilience assistée (Ionescu, 2004, 2011) sont des stratégies écosystémiques de prévention et d'intervention qui sont coconstruites avec l'aide de professionnels. Les stratégies d'intervention visent à soutenir les personnes ayant une DI et leur famille en renforçant leur résilience alors que celles-ci ont besoin d'un soutien accru pour réussir cette étape déterminante pour leur avenir. Afin de soutenir le développement de la résilience, plus d'une cible d'intervention doit être visée (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a; Walsh, 2016b).

Les résultats de cette étude permettent de mieux comprendre le développement des facteurs de protection favorisant la transition à l'âge adulte du jeune ayant une DI et l'adaptation de ses parents. Les résultats soulèvent que les clés de résilience

environnementales sont des facteurs primordiaux du processus de résilience en déficience intellectuelle au moment de la transition à l'âge adulte, mais aussi durant l'ensemble du parcours de vie du jeune et de sa famille. Ces résultats vont dans le même sens que ceux de Neece et al. (2009) qui soulignent que parmi les caractéristiques du jeune, celles de sa famille et celles de son environnement, ce sont les caractéristiques environnementales qui représentent les plus grands prédicteurs de la satisfaction à la transition à l'âge adulte. Les clés de résilience environnementales sont grandement tributaires de l'évolution de la société en regard de la déficience intellectuelle, des différences culturelles et des programmes offerts selon les régions et les pays (Boisvert, 2009; Ungar, 2011).

À ce sujet, la résilience assistée nous paraît complémentaire au modèle de la résilience socioécologique d'Ungar (2011, 2012). La résilience assistée semble tributaire des opportunités de services professionnels offerts par la société qui sont variables d'une culture et d'un milieu à l'autre. Les facteurs sociaux, culturels et politiques constituent des prémisses dans la capacité d'une communauté à répondre aux besoins des familles (Luthar, 2006; Ungar, 2011). Par exemple, aux États-Unis, la planification de la transition est encadrée par une loi tandis qu'au Québec il s'agit d'une démarche suggérée, mais non obligatoire. La mise en place de services est donc variable d'une région à l'autre et dépend d'initiatives personnelles ou régionales (Ruel et al., 2015). Les défis sur le plan environnemental sont multiples et impliquent la contribution d'acteurs provenant de plusieurs milieux de vie du jeune tel que le milieu scolaire, les employeurs, les services sociaux et les organismes communautaires (Julien-Gauthier et al., 2018).

Dans une perspective de résilience assistée, cette section propose des stratégies d'intervention, appelées des clés de résilience (Ionescu, 2011), qui visent à favoriser la réussite de cette transition. Ces recommandations sont issues de la compréhension des facteurs de risque et des facteurs de protection des familles rencontrées au sein de la présente étude. Les facteurs rapportés par les familles seront discutés et mis en lien avec des stratégies d'intervention rapportées au sein de recherches récentes auprès des jeunes, des familles et des acteurs scolaires, sociaux ou communautaires gravitant autour d'eux.

Services de qualité disponibles et axés sur le parcours de vie

Une clé de résilience soulevée par les résultats de cette étude est l'importance, de façon à fournir des services de qualité aux familles, d'adopter une démarche d'intervention considérant le parcours de vie des membres de la famille. Afin d'offrir des services de qualité à des familles dans différents contextes d'adversité, Ungar (2011) propose que les services soient continus, maintenus à travers le temps et durant les cycles de la vie. Une stabilité du personnel devrait être de mise afin d'établir un lien de confiance avec la famille. Des milieux sensibles à la résilience mettent en place des mesures proactives pour venir en aide à des familles dans des situations d'adversité variées (Walsh, 2016b). Des interventions en résilience assistée basées sur une perspective écologique auprès de la famille impliquent une approche de soins interdisciplinaires, soit une collaboration entre l'école, les milieux de travail et les différents professionnels des services de santé et sociaux (Ionescu, 2011; Walsh, 2013).

Les changements des intervenants font partie d'une réalité organisationnelle (Picard, 2012). La préparation des transitions devient importante (Hanline, 1991), car des changements d'intervenants fréquents peuvent devenir décourageants pour la famille et amener des difficultés à recréer un lien de confiance (St-Georges, 2017). René avait nommé cette impression dès l'enfance de Mathieu. Comme une relation s'établit entre les intervenants et le jeune, il est essentiel de réaliser une rencontre avant de passer le relai à un nouvel intervenant : moment spécial au restaurant ou autour d'une collation; prise d'une photo que le jeune va conserver; réalisation d'une ligne de vie avec lui que le jeune pourra conserver, pour lui montrer à quel moment dans sa vie l'intervenant est arrivé, le bout de chemin fait ensemble, le parcours réalisé, parler avec lui de ce qu'il va continuer de faire, en utilisant des images; prendre ou créer un objet marquant de leur parcours ensemble (p. ex., créer un diplôme de réussite). La famille Nadeau a soulevé combien il a été aidant et rassurant pour eux que leur intervenante des services en déficience intellectuelle ait pu rester jusqu'aux 21 ans de Mathieu. Sa connaissance des besoins de la famille a fourni des informations précieuses qui ont permis de les accompagner dans la transition, de répondre aux attentes du jeune et de ses parents (avoir cinq jours de travail). Cela a également permis d'orienter les choix professionnels de Mathieu vers des milieux qui sont motivants pour lui (pas juste du déchiquetage) et avec des tâches variées. De plus, la réalisation d'une rencontre de transfert lors des changements d'intervenants avec le jeune et sa famille est décrite comme très pertinente (St-Georges, 2017). Cette rencontre peut répondre à plusieurs objectifs : se présenter, créer le lien, faire un suivi de ce qui a été fait jusqu'à maintenant, présenter les objectifs du jeune et de sa famille et de leurs

préférences. Cette rencontre paraît très importante pour éviter que la famille ait une impression de repartir à zéro.

Plusieurs parents (Louise, Sonia, Manon et René) ont soulevé l'importance que les milieux, particulièrement l'école, offrent des activités normalisantes et soulignant les grandes transitions de la vie. Les événements rapportés ont été un bal et la remise des diplômes. Sonia soulève l'importance que cette étape, la fin de l'école, ait été soulignée tout autant que la fin de l'école de son frère. Le bal des finissants d'Amélie a été une occasion pour la famille de se réunir et a constitué un moment riche en émotions. Manon dit que ça été un moment émouvant. Ceci est sans compter la fierté d'Amélie de nous montrer la belle robe qu'elle portait.

Les besoins sont flagrants concernant les services de répit et les services d'appartements supervisés (Jourdan-Ionescu, Gascon, Tétreault, & Comtois, 2013; Picard, 2012) qui permettraient aux jeunes de poursuivre leur développement, leur autonomie et d'avoir un parcours de vie se rapprochant davantage des rôles sociaux « normalisés » et valorisés. Une discontinuité est soulevée par les parents concernant le cheminement social de leur jeune. Sonia et Manon font des comparaisons avec la fratrie, qui possède une voiture, est partie de la maison et a fondé une famille. Il reste difficile d'adapter les rôles sociaux à la réalité du jeune et aux ressources disponibles dans son environnement (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). Manon est particulièrement proactive dans la défense des droits de son fils, comme la plupart des parents de jeunes présentant une DI

(Gillan & Coughlan, 2010). Elle est impliquée dans des organismes communautaires et s'allie avec des intervenants des milieux. Elle se bute toutefois, avec découragement, à des défis de financement importants. Elle est sensible aux besoins des jeunes et à leur participation sociale, en soulevant que les appartements supervisés devraient être situés en ville afin que les jeunes restent impliqués dans la communauté, soient près des services et de leurs activités. Malgré le fait que notre échantillon de jeunes est hétérogène, le besoin d'appartements supervisés est relevé comme la plus grande préoccupation de la famille Boisvert et de la famille Nadeau.

Les résultats de la présente étude concordent avec ceux de plusieurs autres recherches (Hetherington et al., 2010; Papay & Bambara, 2014), à l'effet que les professionnels qui offrent du soutien aux jeunes doivent continuer de travailler avec les parents, comme leur implication joue un rôle majeur dans la participation sociale de leur jeune, mais aussi de façon à prévenir les risques de détresse psychologique et d'épuisement parental (Julien-Gauthier et al., 2015). À ce sujet, Manon stipule qu'à maintes reprises, des intervenants des services en déficience intellectuelle lui auraient dit que les services sont pour le jeune et non pour la famille. Depuis la fin de l'école, Sonia a soulevé une baisse des contacts avec l'intervenante des services en déficience intellectuelle. Pourtant, les résultats de l'étude de Petner-Arrey et al. (2016) indiquent que l'engagement des parents est significatif dans l'accès et le maintien en emploi de personnes ayant une DI, mais que leur investissement se fait souvent au détriment de leur propre réseau social. Ce sont donc des

acteurs primordiaux pour la participation sociale du jeune. Il est important de s'attarder à la réalité de la famille, afin de s'investir auprès du jeune.

Au moment de rencontrer la famille Tremblay, les préoccupations des parents sont peu dirigées vers le projet de vie d'Hugo. Ceux-ci sont davantage mobilisés « au jour le jour » et profitent des moments qu'ils ont ensemble en raison du cancer du père. Il est fort possible que de mettre en place avec les parents une énergie de façon à mobiliser Hugo dans son projet de vie ne soit pas leur priorité actuellement. Ils ont d'ailleurs peu abordé la transition à l'âge adulte, mais largement des inquiétudes quant à l'avenir du père et à ses traitements pour le cancer. En s'intéressant à ces aspects du vécu familial (maladie, vieillissement des parents, deuils), qui sont des enjeux en lien avec le passage à la vie adulte du jeune (Picard, 2012), cela peut permettre de référer la famille vers les bonnes sources de soutien, de l'outiller quant à la façon d'aborder la maladie avec le jeune et de l'orienter vers des services de soutien psychologique. À ce sujet, Bergeron, Bouchard et Côté (2015) ont réalisé un guide de soutien spécialisé et d'accompagnement adapté pour une personne endeuillée ayant une déficience intellectuelle. Ce guide propose des moyens concrets et des références/lectures sur comment expliquer la maladie et le deuil à des personnes qui ont une DI. Comme les questions concernant les émotions et les sentiments sont souvent difficiles à aborder pour les personnes ayant une DI, ce guide est intéressant pour les familles. Cette considération envers les émotions du jeune permet de faire un lien avec l'importance de favoriser l'expression des émotions des personnes ayant une DI (Arthur, 2003). Une clé de résilience est de sensibiliser l'entourage au vécu émotionnel

des personnes ayant une DI (Héroux et al., 2011). Si dès le plus jeune âge de la personne un accent est mis sur la communication, le jeune sera en mesure d'exprimer ses besoins émotionnels et affectifs, tant au niveau de ses difficultés que de ses réussites (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b).

L'entourage peut promouvoir la résilience de la personne ayant une DI en renforçant sa capacité d'expression en soulignant ses forces, en manifestant son intérêt, en adoptant un ton approprié et un vocabulaire simplifié (Julien-Gauthier, Héroux, & Jourdan-Ionescu, 2011). L'apport des professionnels de la santé mentale peut être fort utile afin d'aider les jeunes à exprimer leurs émotions. Le psychologue, en utilisant des stratégies adéquates, peut aider à préparer les deuils, à aborder la maladie, la mort, à accepter leur différence et à améliorer leur estime de soi en prenant conscience de leurs limites et de leur potentiel (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b). Julien-Gauthier et al. (2009) proposent, pour cela, de faire référence à des situations concrètes et d'utiliser des scénarios que la personne peut compléter. Par ailleurs, comme le rapporte les résultats de Nader-Grosbois (2010), face à une situation d'adversité amenant un déséquilibre familial, un soutien psychologique offert aux parents d'un enfant ayant une DI peut les aider à s'adapter, à mobiliser leurs ressources et à trouver un sens à leur expérience. Une disponibilité des services d'un psychologue pour les parents pour exprimer leur détresse au moment de la transition à l'âge adulte de leur jeune et leurs angoisses face à l'avenir constitue donc un facteur de protection.

Réseau de soutien social riche

Une clé de résilience reconnue est le développement du réseau de soutien social du jeune et de ses parents (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). Le réseau de soutien social de toute personne est un élément jugé essentiel à son bien-être et à sa santé mentale (Caron & Guay, 2005).

Hugo maintient ses liens avec un ami en lui parlant au téléphone chaque jour et représente même, selon son père Adrien, un modèle pour son ami. Mathieu continue de voir son ami qu'il fréquentait à l'école dans ses différentes activités récréatives. De façon à maintenir les relations sociales après la fin de la scolarisation, Julien-Gauthier et al. (2015) proposent l'élaboration de matériel lors de la dernière année de fréquentation scolaire, soit des carnets d'adresses avec des photos des amis et des collègues de classe, un échange d'informations au sujet des activités auxquelles participent les autres élèves, une organisation de retrouvailles, une consultation des journaux de quartier pour connaître les activités communautaires, une consultation du bottin des organismes communautaires et des clubs de loisirs. Par ailleurs, peut être intéressante la création d'un livre de classe, sous une forme similaire à celle d'un album des finissants, comportant des photos souvenirs de tous les membres, puis décrivant de façon imagée, ce que la personne aime, les activités qu'elle pratique et les coordonnées des personnes avec lesquelles elle veut garder contact. L'objectif est de maintenir les liens après l'école et de créer des occasions de revoir des pairs. Il pourrait également être intéressant, de façon à maintenir les organismes qui ont gravité autour des jeunes durant de nombreuses années, d'organiser

régulièrement des événements « style retrouvailles », avec le personnel de l'école, des services sociaux, des organismes communautaires, les étudiants et les parents. Ces événements pourraient être organisés en collaboration avec des bénévoles, par exemple des étudiants de programmes d'éducation spécialisée, de psychoéducation ou de psychologie.

Dans la période de transition de l'école à la vie active, l'évaluation du réseau de soutien social du jeune est nécessaire afin de tracer un portrait du soutien disponible et accessible et des besoins de renforcement de ce réseau (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). L'analyse de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*, de la *Ligne de vie* et de la *Ligne de vie de l'avenir* des participants a permis de relever la présence de tuteurs de résilience et les différents niveaux de soutien social du jeune et de ses parents soit, le soutien émotif personnel, le soutien d'estime, le soutien tangible ou instrumental, le soutien informationnel et le soutien à l'activité sociale (Julien-Gauthier et al., 2014).

Soutien émotif-personnel. Au niveau du soutien émotif-personnel, les résultats des familles révèlent le rôle central du soutien des parents pour leur jeune, mais aussi l'importance de la fratrie et des intervenants, ce qui confirme les résultats de (Martin-Roy, 2019). Par exemple, à différents moments de sa vie, Mathieu a compté sur le soutien des éducatrices des services en déficience intellectuelle. Les parents soulèvent qu'une bonne collaboration avec ses éducatrices a permis de le soutenir émotivement. Lors de son

adolescence, les parents rapportent qu'au même titre que ses frères, il présentait le besoin de se confier à d'autres personnes que ses parents. Même si son éducatrice actuelle semble toujours une source de soutien émotionnel selon les dires des parents, celle-ci n'a toutefois pas été mentionnée par Mathieu lors de la passation de la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social*. Ce constat soulève que des interventions visant à montrer aux jeunes les personnes significatives de leur réseau social pour leur venir en aide sont nécessaires. Il pourrait être pertinent de créer avec chaque jeune un cahier imagé avec les ressources disponibles pour lui lorsque confronté à différentes situations (p. ex., les personnes qui sont présentes *si je me fais mal, si je tombe*) à remettre au jeune et à laisser dans un lieu accessible. De plus, un rappel régulier de ces personnes-ressources lors de mises en situation concrètes peut être pertinent.

Soutien d'estime. Au niveau du soutien d'estime (encouragements, valorisation), les jeunes ont besoin de la valorisation et du soutien constant de la part de leurs parents à différents moments de leur vie (Hamel & Dionne, 2007). Les parents d'Amélie et de Mathieu ont soulevé ce besoin pour leur enfant d'être capables, de réussir, de faire les choses par lui-même.

En parallèle à la surprotection, la croyance dans le potentiel des jeunes amène leur entourage à entretenir des attentes élevées. La confiance des parents, leurs encouragements et des attentes élevées envers leur enfant favorisent la réussite de la transition (Papay & Bambara, 2014; Wehman et al., 2015). Des attentes parentales élevées

à l'égard de leur jeune ayant une DI encouragent la découverte du potentiel de leur enfant. En observant le comportement de leur jeune et en l'incitant à se dépasser, les parents peuvent prendre des décisions favorables pour son avenir, notamment en l'inscrivant en classe ordinaire ou à des activités sociales dans leur quartier (Julien-Gauthier et al., 2012). À cet égard, René a soulevé l'importance pour lui de développer des habiletés et des centres d'intérêt variés chez Mathieu, afin que Mathieu soit en mesure de pratiquer des activités diverses avec les gens et qu'il soit une personne agréable à côtoyer. Le développement de ces habiletés avec son fils depuis son enfance a contribué à la participation sociale de Mathieu. René s'est montré particulièrement impliqué dans les activités de Mathieu. Cette implication a toutefois eu des répercussions sur sa vie de couple et sur sa vie de famille (moins de temps pour la fratrie). De plus, le simple fait que Mathieu possède maintenant sa clé pour entrer chez lui et la responsabilité d'aller chercher le courrier a permis le développement de son sentiment de confiance en lui.

Soutien tangible et instrumental. En ce qui a trait au soutien tangible ou instrumental (aide physique, matérielle ou financière), les parents restent la principale source de soutien. Nous ne disposons pas d'information sur le travail des jeunes et leurs salaires, mais les parents restent habituellement la base de leur soutien financier (Dyke et al., 2013). Le programme de soutien aux parents élaboré dans le cadre de l'étude de Picard (2012) comprend un module portant sur « les aspects financiers et légaux » qui répond au besoin de soutien des parents quant aux ressources financières disponibles, mais aussi à des informations sur le testament, la tutelle et la curatelle. Cette séance était la plus

appréciée par les parents, car elle répondait aux inquiétudes en ce qui concerne le bien-être de leur enfant suite à leur décès et fournissait des informations pour planifier l'avenir. Dans le même ordre d'idées, l'étude de Tétreault et collaborateurs (2014) relève que les parents ayant un enfant handicapé démontrent un intérêt plus marqué pour une stratégie qui comporte la remise d'un document regroupant l'information touchant la fiscalité, et ce, dès l'annonce du diagnostic de leur enfant. De plus, ils trouvent très important d'offrir des services juridiques de consultation et d'information sur les droits et les obligations des parents ayant un enfant handicapé. Le groupe de parents se distingue des participants n'ayant pas d'enfant handicapé par le fait qu'ils valorisent la stratégie offrant des services pour diminuer le fardeau administratif des parents.

Des subventions permettent de répondre à certains besoins, comme celle reçue par la famille Boisvert qui leur a permis d'adapter leur salle de bains aux besoins d'Amélie. Mais tel que rapporté par Manon et René, les démarches pour l'obtention d'aides financières peuvent être fastidieuses et frustrantes, les familles ont donc besoin du soutien d'intervenants dans les démarches (Picard, 2012).

Soutien informationnel. Les parents ont mentionné des besoins au niveau du soutien informationnel (conseils, renseignements). Les parents de notre échantillon nomment qu'au début, ils ne connaissaient rien, sur la déficience, ce qu'était la trisomie 21. Leur implication a donc permis de connaître les besoins de leur jeune, le fonctionnement des services et les ressources disponibles dans leur environnement (organismes

communautaires, écoles, programmes, etc.). Le jeune maintenant adulte fait en sorte qu'il présente de nouveaux besoins et les ressources utiles pour obtenir de l'aide sont souvent méconnues tel que Picard (2012) l'a souligné. À ce sujet, le *Programme de soutien offert aux parents dont les adolescents présentant une déficience intellectuelle sont en attente de services* (Morin et al., 2016) propose entre autres aux parents un recueil d'informations pertinentes. L'auteur suggère que la formule de groupe privilégiée dans le programme permet aux parents de rencontrer d'autres parents vivant des enjeux similaires, diminuant leur sentiment d'isolement et favorisant l'établissement de liens. L'*Enquête sur les besoins des familles d'enfants ayant des incapacités* (Jourdan-Ionescu, Gascon, Tétreault, & Comtois, 2015) rapporte que les parents de jeunes adultes âgés entre 18 à 25 ans sont ceux qui consultent le plus Internet pour accéder à des renseignements à propos de programmes, de services, d'associations ou d'autres ressources de soutien. Au Québec, les intervenants des milieux scolaires et ceux faisant partie des milieux de réadaptation ou des ressources communautaires sont les plus qualifiés pour offrir des informations justes et du soutien particulier aux jeunes et à leurs familles.

Les parents nomment des inquiétudes quant à la sexualité de Mathieu. Ils ont besoin d'être outillés afin que Mathieu puisse avoir une vie intime avec sa copine. Bien que Mathieu ait bénéficié du programme d'Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle (ÉVAAS), ses parents soulèvent que le programme n'a pas été suffisant pour répondre à ses besoins quant à la sexualité et pour les outiller eux-mêmes. Le programme élaboré par Picard (2012), déjà cité, comprend le thème de la sexualité et propose des pistes de soutien.

De plus, la collaboration de l'éducatrice avec les parents reste essentielle tout comme des interventions d'un sexologue outillé à intervenir auprès des jeunes ayant une DI.

Soutien à l'activité sociale. L'évaluation du soutien à l'accompagnement lors d'activités sportives, de loisirs, de détente a permis de relever certaines forces du réseau social des jeunes rencontrés. En effet, les jeunes adultes de notre échantillon ont manifesté beaucoup d'intérêt et d'enthousiasme pour les activités sociales, récréatives ou sportives auxquelles ils participent. La participation à ces activités leur permet de relever des défis, de se distraire, de bouger et de voir des pairs tels que soulignés par Carter et al. (2010). Les trois jeunes rencontrés continuent de participer à des activités de loisir et ainsi de rencontrer des gens. Amélie était fière de nous montrer son ensemble de boules de Boccia; Mathieu a évoqué son plaisir d'avoir un spectacle de danse de prévu et Hugo, a rapporté l'importance d'aller aux quilles et de faire de la danse. Toutefois, comme le souligne Manon, les activités auxquelles Mathieu participe (danse, hockey, quilles, etc.) ont des effets sur la vie familiale et peuvent être exigeantes pour les parents en termes de temps, d'accompagnement et de transport. René soulève une source de soutien très intéressante, c'est-à-dire le partage des transports pour que Mathieu aille à ses activités de loisirs avec d'autres parents dont le jeune fréquente également ces activités. Afin de promouvoir de telles pratiques, le développement d'un réseau de soutien social s'avère très pertinent pour alléger la charge des parents et favoriser la participation sociale du jeune à des loisirs. Cela peut se faire par l'inscription des parents à des groupes fermés de parents sur les réseaux sociaux ou par du réseautage réalisé en collaboration avec les organismes qui

offrent les services. De plus, des services d'accompagnement, tels que ceux offerts par l'organisme Parrainage civique, permettent de faire des sorties avec une personne bénévole, quelques fois par mois et constitue une solution à des problèmes de transport qui limitent la participation sociale des jeunes à des activités de façon autonome (Mutesi et al., 1998).

Tout comme le rapporte Julien-Gauthier et al. (2015), la présence de la fratrie reste grandement pertinente pour l'accompagnement à des activités, pour leur rôle de modèles et pour avoir du plaisir. Pour Hugo et Mathieu, la présence de leur fratrie est très significative. Ceux-ci servent de modèles, réalisent des activités et même des voyages avec eux. Ils ont donc un rôle de tuteur de résilience (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011b). Les parents nomment quant à eux un souci que les frères ne soient pas pénalisés dans leur propre vie. Sonia évoque, d'une part, qu'elle aimerait que son fils soit plus impliqué, et, d'autre part, qu'elle ne veut pas que cela nuise à ses projets. Les parents aimeraient avoir du soutien, mais pas au détriment du projet de vie de leurs autres enfants.

Environnement offrant des activités de développement vocationnel

La transition à l'âge adulte des personnes ayant une DI doit se préparer tôt dans leur parcours de vie (OPHQ, 2003). Des visites et des stages dans les milieux de travail sont des pratiques essentielles et reconnues pour favoriser la transition de l'école à la vie active (Wehman et al., 2015). Hugo et Mathieu ont tous les deux vécus des expériences qui leur ont permis d'expérimenter ce qui correspondait à leurs intérêts et à leurs forces. Hugo

aborde avec fierté son travail dans une épicerie. Hugo et Mathieu ont nommé leurs préférences et ont été en mesure de nommer lorsqu'un milieu ne correspondait pas à leurs attentes. L'exploration des facteurs de protection en lien avec les détails de la planification, soit les objectifs présents au plan d'intervention, la participation du jeune à l'élaboration de son plan ont été peu élaborées avec les familles de notre échantillon.

Par ailleurs, lors de son intégration dans le milieu de travail, le jeune a besoin d'un soutien serré dans l'exécution de ses tâches, souvent avec l'aide de son éducateur, afin de favoriser son intégration sociale dans le milieu et pour maintenir l'exercice de son emploi (Julien-Gauthier et al., 2015). À ce sujet, les trois jeunes, qui manifestent des besoins très différents quant à leur travail, ont été accompagnés par leurs éducateurs des services en déficience intellectuelle. Hugo est décrit comme un jeune responsable, autonome, dont l'apprentissage de l'horaire et des pauses a permis une bonne adaptation dans son milieu et dans la réalisation de ses tâches de façon autonome. Mathieu – qui est sociable, parfois peut-être un peu trop sociable – a besoin de soutien dans la réalisation de ses tâches avec une éducatrice qui est toujours présente dans son milieu. Amélie est quant à elle intégrée dans un plateau de travail et a besoin de soutien constant dans la réalisation de ses tâches. Le soutien offert par l'intervenant est donc bien nécessaire et reconnu comme tel par les parents.

Favoriser le développement et le maintien des habiletés du jeune

Les habiletés favorisant la participation sociale du jeune se développent très tôt le parcours de vie du jeune à partir des opportunités d'apprentissage qui lui sont offertes (Landmark & Zhang, 2010). Comme le soulignent Julien-Gauthier, Martin-Roy et Lévesque (2013), le développement d'habiletés domestiques et l'exercice de responsabilités à la maison se mettent en place dès l'enfance (p. ex., faire la vaisselle, aider à la préparation des repas, entretenir sa chambre, etc.) et constituent des prémisses essentielles au développement d'habiletés utiles à son insertion socioprofessionnelle. À ce sujet, les tâches réalisées par Hugo ont été un important facteur de protection au développement et au maintien de son autonomie.

Par ailleurs, à différents moments de sa vie, Mathieu a dû travailler très fort pour développer ses habiletés (apprendre à découper au CPE, intégration à l'école, faire du vélo, etc.). Les jeunes qui présentent une DI sont confrontés à de nombreux échecs dans leur vie (Dionne et al., 1999). Le soutien reçu par Mathieu de ses parents et de ses éducateurs a fait que Mathieu se voit comme capable de faire plusieurs choses. Il a eu des occasions de développer une confiance en ses capacités. Son père décrit qu'une des qualités de Mathieu est d'ailleurs qu'il est tenace, patient et qu'il a le désir d'apprendre. Il est en effet nécessaire que les parents valorisent les efforts, plutôt que les réussites, comme il est probable que les efforts mis ne garantissent pas nécessairement la réussite de l'épreuve et c'est pourquoi la persévérance est une qualité très pertinente, soulevée chez Mathieu. Manon précise qu'en contrepartie, cette attitude entraîne que maintenant,

il pense qu'il peut tout faire. Il est également important de favoriser la connaissance des « limites » du jeune, afin qu'il puisse développer une image réaliste de lui-même. Il est donc important de soulever le positif, ce que chacun fait de bien, ce qu'il est capable de faire seul, mais aussi de relever les besoins de soutien dans d'autres domaines.

Les technologies multimédias (téléphone cellulaire, tablette électronique) sont des ressources utiles pour aider les jeunes à s'exprimer dans différents contextes, tant pour trouver des mots, que pour exprimer leurs rêves, leurs préférences ou leurs craintes (Martin-Roy, 2019). Ces moyens sont essentiels pour aider Mathieu et Amélie à s'exprimer sur leurs besoins, leurs émotions, se rappeler des apprentissages (filmer une tâche pour la refaire) et pour communiquer avec leurs intervenants. Par ailleurs, de façon à augmenter leur autodétermination, leur capacité à prendre des décisions et à résoudre des problèmes, un logiciel permettant l'apprentissage d'un assistant à la réalisation de tâche (ART) pourrait être intégré à leur téléphone cellulaire. Ce logiciel s'adapte aux besoins de la personne, offre un support lors de la réalisation d'activités de la vie quotidienne en décortiquant les sous-étapes pour la réalisation d'une tâche de complexité variable et peut agir à titre de planificateur de temps en aidant la personne à se remémorer les moments précis où elle doit passer d'une tâche à une autre (Lachapelle et al., 2013).

Le maintien des habiletés en lecture et en écriture (littératie) acquises durant la période scolaire est un facteur de protection très important pour l'accès au marché du travail, pour assurer un bon fonctionnement en société et favoriser la participation sociale

(Martin-Roy, 2019). Hugo est le seul participant de cette étude qui avait la capacité de lire et d'écrire. Cette habileté est un grand atout et lui permet de réaliser de façon autonome son travail à l'épicerie. Il est important qu'il conserve ses habiletés qui favorisent sa participation sociale. Le soutien des parents est important pour maintenir l'intérêt du jeune envers la lecture et l'écriture (Julien-Gauthier et al., 2012). Julien-Gauthier et al. (2015) proposent des stratégies à mettre en place dans ses activités de la vie quotidienne. Cela peut se faire par la lecture de sa section favorite du journal, de revues appréciées, l'emprunt de livres à la bibliothèque, l'utilisation d'internet et la prise de moments pour échanger des connaissances.

Les études de ces trois familles mettent de l'avant des facteurs de protection reconnus dans les écrits scientifiques et essentiels pour favoriser la résilience du jeune présentant une DI et de ses parents à l'âge adulte. Pour terminer, après avoir mis en lien les facteurs de protection rapportés par les familles ayant participé à la présente étude avec des stratégies écosystémiques issues de recherches favorisant la résilience du jeune et de sa famille, une figure synthétisant les facteurs de protection est présentée à la Figure 26.

Synthèse des facteurs de protection

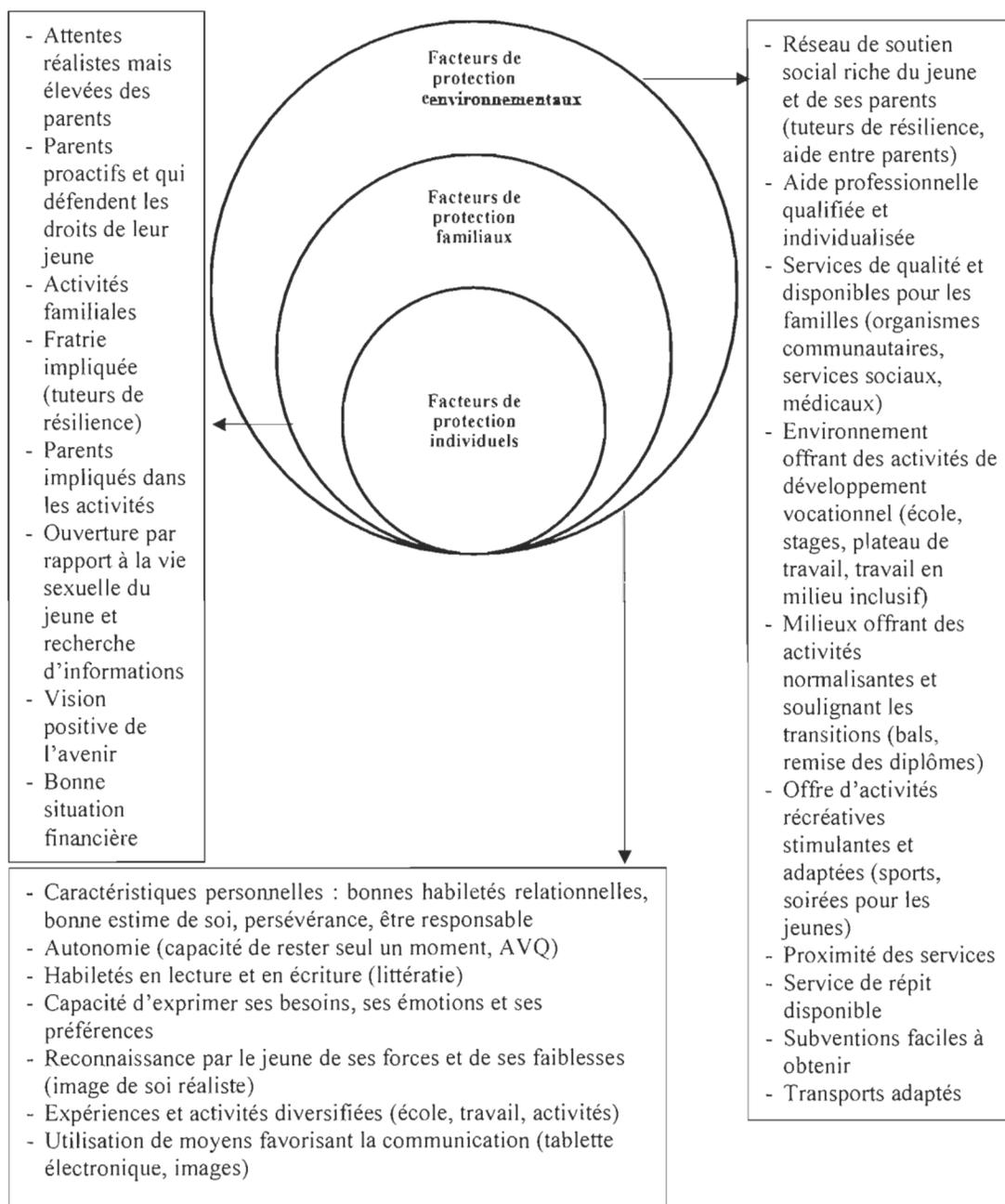


Figure 26. Synthèse des facteurs de protection des familles participantes.

Apports et retombées de l'étude

Une grande force de cet essai doctoral est la riche collecte d'informations sur l'expérience du jeune ayant une déficience intellectuelle et de ses parents à différentes périodes de la vie. Cette étude qualitative a permis de mieux comprendre la complexité de leur parcours de vie et la nécessité d'offrir des stratégies de soutien écosystémiques pour favoriser la participation sociale du jeune, le bien-être familial et le développement de leur résilience. Cette étude présente donc des apports théoriques, sociaux et cliniques.

Sur le plan théorique, cette étude participe au développement du modèle écosystémique axé sur la résilience dans le cadre de la transition à l'âge adulte des jeunes ayant une DI (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a), en approfondissant les connaissances des facteurs de risque et surtout des facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux qui favorisent la résilience et la participation sociale. De plus, ces développements théoriques contribuent à la compréhension du concept de résilience assistée qui est un concept central pour le soutien offert aux jeunes ayant une DI et à leur famille.

Par ailleurs, les résultats de cette étude vont dans le même sens que ceux de plusieurs auteurs (Luthar, 2006; Masten & Wright, 2010) à l'effet que la résilience n'est pas stable et qu'elle n'est jamais acquise définitivement. En effet, les résultats de cette recherche suggèrent que les transitions dans le parcours de vie du jeune ayant une DI et ses parents sont susceptibles de confronter l'équilibre du jeune et de sa famille.

Sur le plan social, cette recherche vise à fournir des stratégies d'accompagnement validées favorisant la participation sociale des jeunes ayant une DI et leur famille. La compréhension des facteurs favorisant la participation sociale des jeunes au travers de leur parcours de vie encourage le jeune à contribuer à la société et à exercer son rôle de citoyen en plus de promouvoir le bien-être des familles (Julien-Gauthier et al., 2015).

Sur le plan clinique, l'utilisation de la *Ligne de vie*, de la *Ligne de vie de l'avenir* et de la *Grille de réseau du soutien social* dans le contexte d'entrevues de recherche soulève la pertinence d'utiliser ces outils afin de saisir la balance dynamique entre les facteurs de protection et les facteurs de risque présents dans les sphères individuelle, familiale et environnementale de la personne. L'utilisation de ces outils permet de répondre à un besoin clinique s'inscrivant, dans la perspective actuelle de la résilience assistée. Dans le cadre de cette étude, la *Ligne de vie* et la *Ligne de vie de l'avenir* ont permis, particulièrement aux parents, de se rappeler et de se représenter les événements importants, porteurs de sens et de résilience à l'intérieur des différentes périodes de leur vie. L'utilisation de ces outils pourrait faire partie d'un processus d'évaluation psychologique et psychosociale globale visant à faire ressortir les forces de la personne et de son milieu. Des adaptations sont nécessaires pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui sera discuté dans la section portant sur les limites de cette étude, afin qu'il constitue un outil utile à la promotion de la participation sociale du jeune en permettant d'éclaircir les buts, les objectifs et le projet de vie du jeune et de ses parents. Cet outil est à considérer au moment d'évaluer et d'identifier les besoins et les attentes de

la personne ainsi que les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux à mettre en place pour favoriser sa résilience, par exemple lors de l'élaboration de son plan d'intervention.

Limites de l'étude et avenues futures

Les limites de cet essai doctoral sont nombreuses et comprennent les caractéristiques de l'échantillon et sa représentativité, les outils utilisés auprès des jeunes ainsi que les procédures d'entrevues et d'analyse. Le devis qualitatif a permis une exploration en profondeur des enjeux développementaux et écosystémiques vécus par les familles. Notre échantillon présentait des caractéristiques diverses quant à la déficience intellectuelle et physique, au niveau des capacités adaptatives et au niveau du soutien nécessaire. Les caractéristiques variées de notre échantillon ont compliqué l'analyse des résultats entre les participants. Cette réalité se rapproche toutefois des caractéristiques fort diverses des personnes présentant une DI dans la pratique clinique (Tétreault et al., 2012).

De plus, toutes les familles de notre échantillon sont d'origine caucasienne et francophone. La portée de cet essai au niveau des enjeux culturels et de la réalité des familles immigrantes ayant un jeune présentant une déficience intellectuelle est donc très limitée. Il serait souhaitable, dans une étude future, d'élargir l'utilisation de la *Ligne de vie et de l'avenir* auprès de ces populations afin d'évaluer la balance dynamique entre les facteurs de protection et les facteurs de risque au cours des cycles de vie interculturels.

En considérant que l'offre de services offerte en déficience intellectuelle au Québec est susceptible de varier selon les régions et parfois même au sein d'une même région (Picard, 2012), une limite de notre échantillon est que les familles rencontrées proviennent toutes de la même région administrative du Québec. Les résultats de notre étude peuvent être non représentatifs des services offerts dans d'autres régions du Québec et, évidemment encore plus, ailleurs dans le monde. Cette différence au niveau des services offerts fut constatée dans le cas de la famille Boisvert, qui, bien qu'habitant dans la même région que les deux autres familles, résidait en milieu rural. Cette localisation a créé des défis importants concernant les transports adaptés se rendant au domicile et s'ajoutant avec les horaires de travail de la jeune. De plus, la région de l'étude dispose de très peu de ressources résidentielles telles que des appartements supervisés, des services de répit ou des foyers de groupe pour les jeunes ayant une DI. Selon les propos rapportés par la famille Nadeau, cette réalité a un impact important sur leur niveau d'espoir et leur vision de l'avenir. René nomme la différence entre le fait d'être inscrit sur une liste d'attente pour des ressources existantes pour leur jeune, en comparaison avec les efforts devant être mis en place pour créer une ressource qui est actuellement inexistante dans la région. En contrepartie, dans cette région, des organismes sont novateurs et offrent des opportunités exceptionnelles à certains jeunes, comme c'est le cas pour l'école de danse qui propose une troupe de danse pour des jeunes ayant des besoins spécifiques avec l'accompagnement d'un technicien en éducation spécialisée.

Une meilleure évaluation préalable des capacités intellectuelles, attentionnelles et langagières des jeunes aurait été nécessaire afin de respecter les critères d'inclusion initiaux de cette étude, de respecter le protocole d'entrevue et de susciter la participation. Cela soulève l'importance de toujours réaliser une rencontre préalable avec les parents et le jeune afin de bien saisir leur réalité, de voir s'ils correspondent bien aux critères de l'étude, de cibler les intérêts et les moyens aidants à l'expression. Comme Johnson, Douglas, Bigby et Iocono (2010) le suggèrent, cette rencontre est nécessaire afin de prendre le temps de faire connaissance, de créer un lien de confiance, de se familiariser avec la culture, le vocabulaire utilisé dans le milieu naturel et de bien cadrer le contexte de l'entrevue. Une rencontre plus longue avec Clément, peu habitué à parler de lui et à exprimer son vécu, aurait pu permettre de le mettre plus à l'aise face au contexte de la recherche et de l'amener à créer sa *Ligne de vie*. De plus, deux jeunes de notre échantillon, Amélie et Mathieu, présentaient des défis plus importants que ceux précisés dans les critères d'inclusion initiaux de l'étude. La passation des outils d'évaluation prévus au départ (*Ligne de vie* et *Ligne de vie de l'avenir*) posait trop de défis pour les jeunes et pouvait susciter un sentiment d'échec. Avec ces deux jeunes, seuls les verbatim de l'entrevue et la *Grille d'évaluation du réseau de soutien social* ont servi à l'analyse des données. L'entrevue avec eux a été faite en utilisant le matériel concret de leur environnement (IPAD, albums photo, calendrier et objets familiers) ce qui va dans le même sens que ce que proposent Julien-Gauthier et al. (2009), à l'effet que différents moyens compensatoires tels que des images, des photos, des gestes, un langage signé peuvent être utilisés de façon concomitante à des questions ou à des énoncés pour favoriser

l'expression du point de vue du jeune. Bien que cette procédure se rapproche d'une réalité clinique, elle est venue compliquer la comparaison entre les participants. Considérant les défis cognitifs liés à la déficience intellectuelle (mentalisation, capacité à retourner dans des événements du passé, capacités d'attention et de concentration, etc.), des études adaptant et venant valider la passation de la *Ligne de vie* et de la *Ligne de vie de l'avenir* auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle s'avèrent pertinentes.

Les entrevues avec le jeune auraient pu se réaliser avec la présence d'un proche pour aider la personne à s'exprimer. De façon à encourager la participation d'Hugo, à valoriser ses habiletés en écriture et à bien saisir sa propre représentation de sa ligne de vie, il aurait été important de ne pas céder si rapidement à la demande d'Hugo de réaliser sa *Ligne de vie* à sa place, mais de plutôt l'encourager à poursuivre.

Des défis se posent entre un contexte de recherche et un contexte clinique. Les mères des familles rencontrées présentaient un grand besoin de se confier, de parler de leur vécu, de leurs défis et de leurs insatisfactions quant aux services. Ces confidences pouvaient susciter plusieurs émotions et dévier du contexte de recherche. Cela a posé des défis quant à la gestion du temps, a fait en sorte que les entrevues ont été plus longues que prévu et que certains outils d'évaluation n'ont pas été réalisés. Une bonne présentation du contexte de recherche est nécessaire au préalable de façon à distinguer le contexte de recherche, de celui d'une relation d'aide tout comme la mise en place d'une posture emphatique, mais qui recadre les entrevues en fonction des objectifs de recherche.

Bien que cette étude se soit concentrée sur l'expérience de la transition à l'âge adulte du jeune et de ses parents, il aurait été très pertinent de rencontrer d'autres membres de l'entourage de la personne pouvant jouer un rôle positif et significatif dans la vie du jeune, voire un rôle de tuteur de résilience (frères, sœurs, grands-parents, oncles, tantes, amis, etc.). Les difficultés de recrutement, les contraintes de temps et les ressources limitées d'un essai doctoral justifient le choix de se restreindre au jeune et à ses parents, mais des études ultérieures prenant en compte la fratrie, les membres de la famille élargie ou toute autre personne significative dans le réseau social de la personne seraient très pertinentes, sans compter que les tuteurs de résilience se trouvent le plus souvent être des personnes de la famille et de l'entourage immédiat (Ionescu, 2011). De plus, comme les structures sociales et communautaires occupent une place centrale dans le processus de résilience dans le cas de la déficience intellectuelle et peuvent même jouer un rôle de tuteur de résilience (Julien-Gauthier, Jourdan-Ionescu, Martin-Roy, & Legendre, 2013), la prise en compte du point de vue des acteurs des organismes communautaires, des services accessibles (p. ex., transport adapté, logements supervisés, milieux de répit), des services de réadaptation, du milieu scolaire ainsi que des loisirs et du sport (p. ex., Jeux olympiques spéciaux, sports adaptés) sont à considérer. Il importe donc de les reconnaître et d'évaluer de quelles façons les acteurs de ces services contribuent au déploiement du processus de résilience d'un individu.

Finalement, la richesse et l'abondance des données qualitatives a constitué un grand défi sur le plan de l'analyse, ce qui constitue une force, mais aussi une limite de cette

recherche. En effet, l'ampleur des données recueillies à amener un défi à synthétiser les informations en un nombre restreint de pages. Les informations permettent toutefois une compréhension riche du développement des facteurs de protection favorisant le processus de résilience du jeune et de ses parents.

Conclusion

En conclusion, cette étude qualitative a permis de mieux comprendre toute la complexité du vécu de trois jeunes ayant une déficience intellectuelle et de leurs parents à partir de la naissance du jeune, jusqu'au début de l'âge adulte. L'objectif principal de cet essai doctoral consistait à décrire les facteurs de risque et les facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux expliquant la résilience au moment de la transition à l'âge adulte.

Les résultats de cet essai mettent en évidence que les jeunes sont confrontés à de nombreuses situations d'adversité et ont besoin de soutien avant, pendant et après la transition à l'âge adulte. Par ailleurs, cette étude corrobore les défis, maintes fois soulignés dans les recherches publiées, au plan individuel du jeune (caractéristiques de la DI, besoin de renforcer l'estime de soi, besoin de soutien pour favoriser sa participation sociale), mais surtout, que les facteurs de protection individuels favorisant l'acquisition des habiletés nécessaires à la participation sociale du jeune doivent se mettre en place tôt dans son développement. En effet, de l'enfance à l'âge adulte, le parcours de vie des personnes ayant une DI nécessite le développement d'habiletés cognitives, sociales et pratiques afin de favoriser leur autonomie et la réalisation de leurs aspirations personnelles (Landmark & Zhang, 2010). Un effort doit être fait de façon à consolider ces acquis après la fin de l'école. Les résultats de la présente étude confirment toute la complexité de leur parcours de vie et la nécessité que le jeune puisse s'appuyer sur du soutien de plusieurs acteurs

gravitant autour de lui, soit de la part de sa famille, des services sociaux, médicaux, éducatifs, professionnels (stages avant la fin de l'école, milieu accueillant) et communautaires (activités récréatives, sports, soirées pour les jeunes).

Comme le soulignent Julien-Gauthier et al. (2018), les personnes ayant une DI ont des rêves, des projets, mais elles ont besoin d'un accompagnement particulier pour les réaliser. Au même titre, rappelons que dans le cas de la déficience intellectuelle, un élément crucial du processus de résilience est le fait qu'il ne peut se réaliser sans l'interaction de la personne avec son entourage (Jourdan-Ionescu & Julien-Gauthier, 2011a). Cet accompagnement est nécessaire de façon à les aider à surmonter les nombreux défis rencontrés et leur permettre une participation sociale de qualité. À ce sujet, les parents de notre échantillon rapportent que la transition à l'âge adulte de leur jeune ayant une DI est perçue comme étant la période de vie comportant le plus de défis (au-delà des premières années de vie et de la période scolaire), comme elle coïncide avec une perte des réseaux de soutien social. Ces résultats soulèvent l'importance de continuer de travailler avec la famille, comme leur soutien est déterminant à la participation sociale du jeune, mais aussi de façon à diminuer la détresse parentale et à favoriser une vision plus positive de l'avenir. Il est essentiel de développer un réseau de soutien social riche pour le jeune et ses parents. Cette étude corrobore que les facteurs de protection environnementaux existants sont des facteurs primordiaux au processus de résilience, mais perçus comme insuffisants par les parents au moment de la transition à l'âge adulte. Des services de qualité, individualisés et disponibles offerts aux familles comprenant un soutien par des

interventions axées sur le lien de confiance, soulevant les transitions, prodiguant du soutien psychologique, offrant des appartements supervisés, des services de répit, des services de transports adaptés à l'horaire du jeune et de ses parents sont nécessaires pour contrebalancer les défis et permettre la résilience. Cette étude a aussi permis de relever des stratégies d'intervention issues du vécu des participants et confirmées dans les écrits scientifiques au sujet de la transition. Les stratégies d'intervention proposées visent un accompagnement de qualité pour le jeune et sa famille.

Ces résultats appuient l'importance de recherches visant à mesurer l'efficacité des moyens de soutien disponibles dans l'environnement de la famille de façon à mettre en place des services de soutien qui correspondent à la réalité et aux besoins des familles (Tétreault et al., 2014).

Références

- Agran, M., Hughes, C., Thoma, C. A., & Scott, L. A. (2016). Employment social skills: What skills are really valued? *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 39(2), 111-120. doi: 10.1177/2165143414546741
- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. (2011). *Déficience intellectuelle : définition, classification et systèmes de soutien* (11^e éd.). Trois-Rivières, QC : Consortium national de recherche sur l'intégration sociale.
- American Psychiatric Association. (APA, 2000). DSM-IV-TR: *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4^e éd., rév.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (APA, 2013). DSM-5 : *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5^e éd.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association. (APA, 2015). DSM-5 : *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (5^e éd.) (version internationale) (Washington, DC, 2013). Traduction française par J. D. Guelfi et al. Paris, France : Masson.
- Anaut, M. (2015a). *Psychologie de la résilience* (3^e éd.). Paris, France : Armand Colin.
- Anaut, M. (2015b). La résilience : évolution des conceptions théoriques et des applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 121(2), 28-39. doi: 10.3917/rsi.121.0028
- Arthur, A. R. (2003). The emotional lives of people with learning disability. *British Journal of Learning Disabilities*, 31(1), 25-30. doi: 10.1046/j.1468-3156.2003.00193.x
- 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, QC : AQIS.
- Baltes, P. B. (1987). Theoretical propositions of life-span developmental psychology: On the dynamics between growth and decline. *Developmental Psychology*, 23(5), 611-626.
- Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. Paris, France : Presses universitaires de France.

- Baril, G., Tremblay, G., & Tellier, C. (2006). *Déficiences intellectuelle et participation sociale. Recherche sur le renforcement du réseau de soutien des personnes par le développement social local dans la région de Lanaudière*. Joliette, QC : Centre de réadaptation La Myriade.
- Bergeron, S., Bouchard, R., & Côté, C. (2015). *Ainsi va la vie... Le deuil : Cadre de référence et guide d'intervention*. Québec, QC : Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. Repéré à <https://www.ciuss-capitalenationale.gouv.qc.ca/ainsi-va-la-vie-le-deuil-cadre-de-reference-et-guide-dintervention>
- Bhaumik, S., Watson, J., Barrett, M., Raju, B., Burton, T., & Forte, J. (2011). Transition for teenagers with intellectual disability: Careers perspectives. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(1), 53-61. doi: 10.1111/j.1741-1130.2011.00286.x
- Blacher, J. (2001). Transition to adulthood: Mental retardation, families, and culture. *American Journal of Mental Retardation*, 106(2), 173-188. doi: 10.1352/0895-8017(2001)106:2.0.CO
- Boisvert, Y. (2009). Déficience intellectuelle et résilience. *Frontières*, 22(1-2), 99-107. doi: 10.7202/045034ar
- Boutin, M. (2012). *L'orientation socioprofessionnelle des personnes ayant une déficience intellectuelle* (Essai de maîtrise inédit). Université Laval, Québec, QC. Repéré à <http://lel.crires.ulaval.ca/public/orientationsocioprofessionnelle-deficience.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Brown, I. (2007). The transition from school to adult life. Dans I. Brown & M. Percy (Éds), *A comprehensive guide to intellectual & developmental disabilities* (pp. 511-525). Toronto, ON: Paul H. Brookes.
- Caron, J., & Guay, S. (2005). Soutien social et santé mentale : concept, mesures, recherches récentes et implications pour les cliniciens. *Santé mentale au Québec*, 30(2), 15-41. doi: 10.7202/012137ar
- Carr, A, O'Reilly, G., Walsh, P. N., & McEvoy, I. (2007). *The handbook of intellectual disability and clinical psychology practice*. New York, NY: Routledge.
- Carter, E. W., Austin, D., & Trainor, A. A. (2011). Factors associated with the early work experiences of adolescents with severe disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(4), 233-247. doi: 10.1352/1934-9556-49.4.233

- Carter, E. W., Trainor, A. A., Cakiroglu, O., Swedeen, B., & Owens, L. A. (2010). Availability of and access to career development activities for transition-age youth with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(1), 13-24. doi: 10.1177/0885728809344332
- Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale. (2020). *Programme de réadaptation en déficience intellectuelle* [en ligne]. Repéré à <https://www.ciuss-s-capitalenationale.gouv.qc.ca/services/deficience-handicap/deficience-intellectuelle/programme-readaptation>
- Chadsey, J. (2007). Adult social relationships. Dans S. L. Odom, R. H. Horner, M. E. Snell, & J. Blacher (Éds), *Handbook of developmental disabilities* (pp. 449-466). New York, NY: Guilford Press.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CDRISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. doi: 10.1002/da.10113
- Conseil de la famille. (1995). *Les familles des personnes handicapées - Avis du Conseil de la famille* [en ligne]. Québec, QC : Gouvernement du Québec. Repéré à https://www.mfa.gouv.qc.ca/fr/publication/Documents/cfe_archive_avis-famille-pers-handicap.pdf
- Couture, G., Daigle, M., Mathieu, C., Curadeau, M.-P., & Boucher, C. (2012). *Évaluation des effets du programme « Éducation à la vie affective, amoureuse et sexuelle » (ÉVAAS) pour les personnes présentant une déficience intellectuelle moyenne*. Congrès 2012 de l'AIRHM, Mont- Tremblant, QC.
- Cyrułnik, B. (2001). Neuro-éthologie de la résilience. Dans M. Manciaux (Éds), *La résilience : résister et se construire* (pp. 137-144). Genève, Suisse : Médecine et Hygiène.
- Cyrułnik, B., Jorland, G., & Ionescu, S. (2012). *Résilience : connaissances de base*. Paris, France : Odile Jacob.
- Davies, M. D., & Beamish, W. (2009). Transitions from school for young adults with intellectual disability: Parental perspectives on "life as an adjustment". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(3), 248-257. doi: 10.1080/13668250903103676
- Desaulniers, R., Jourdan-Ionescu, C., & Palacio-Quintín, E. (1995). *Grille d'évaluation du réseau social*. Trois-Rivières, QC : Université du Québec à Trois-Rivières.

- Desmarais, C., Brisson, M., Sirois, K., Maltais, D., & Duchesne, L. (2018). Promouvoir la participation sociale des enfants et adolescents ayant des incapacités : points de vue des acteurs impliqués sur des pistes d'action à privilégier. Dans F. Julien-Gauthier, C. Desmarais, & S. Tétreault (Éds), *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités* (pp. 51-71). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à http://lel.crires.ulaval.ca/public/julien-gauthier_desmarais_tetreault_2018.pdf
- Dionne, C., Langevin, J., Paour, J. L., & Rocque, S. (1999). Le retard du développement intellectuel. Dans E. Habimana, L. S. Éthier, D. Petot, & M. Tousignant (Éds), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent : approche intégrative* (pp. 317-347). Montréal, QC : Gaëtan Morin.
- Dionne, C., & Rousseau, N. (2006). *Évaluation qualitative de la situation des familles où vit une personne handicapée*. Drummondville, QC : Office des personnes handicapées du Québec.
- Dunst, C. J., & C. M. Trivette. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. Dans S. J. Meisels & J. P. Shonkoff (Éds), *Handbook of Early Childhood intervention* (pp. 326-349). New York, NY: Cambridge University Press.
- Dyke, P., Bourke, J., Llewellyn, G., & Leonard, H. (2013). The experiences of mothers of young adults with an intellectual disability transitioning from secondary school to adult life. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(2), 149-162. doi: 10.3109/13668250.2013.789099
- Elder, G. H., Jr., & Shanahan, M. J. (2006). The life course and human development. Dans R. M. Lerner & W. Damon (Éds), *Handbook of child psychology: Theoretical models of human development* (Vol.1, pp. 665-715). New York, NY: John Wiley & Sons Inc.
- Emploi-Québec. (2007). *Qu'est-ce que la mesure Contrat d'intégration au travail?* Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Emploi-Québec. (2011). *Guide de présentation : Programme de subventions aux entreprises adaptées* Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Erikson, E. H. (1982). *The life cycle completed: A review*. New York, NY: W. W. Norton.
- Fisher, M. H., Moskowitz, A. L., & Hodapp, R. M. (2012). Vulnerability and experiences related to social victimization among individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(1), 32-48. doi: 10.1080/19315864.2011.592239

- Gagnon, M.-F. (2002). *L'attachement chez les enfants ayant une déficience physique : un rapprochement empirique et conceptuel* (Mémoire de maîtrise inédit). Université du Québec à Trois-Rivières Trois-Rivières, QC.
- Gall, M. D., Gall, J. P., & Borg, W. R. (2007). *Educational research: An introduction* (8^e éd.). Boston, MA: Pearson.
- Garnezy, N. (1985). Stress-resistant children: The search for protective factors. Dans J. E. Stevenson (Éds), *Recent research in developmental psychopathology: Journal of child psychology and psychiatry book supplement* (Vol. 4, pp. 213-233). Oxford, UK: Pergamon Press.
- Garnezy, N. (1991). Resilience in children's adaptation to negative life events and stressed environments. *Pediatric Annals*, 20(9), 459-466.
- Garnezy, N., & Devine, V. T. (1984). Project competence: The Minnesota studies of children vulnerable to psychopathology. Dans N. Watt, E. J. Anthony, L. C. Wynne, & J. E. Rolf (Éds), *Children at risk for schizophrenia* (pp. 289-303). Cambridge: Cambridge University Press.
- Gascon, H., Bibeau, M.-J., Grondin, J., & Milot, É. (2010). Bien-être psychologique des élèves adolescents présentant un retard mental léger. Dans M.-C. Haelewyck & H. Gascon (Éds), *Adolescence et retard mental* (pp. 49-59). Québec, QC : De Boeck.
- Gauthier-Boudreault, C., Couture, M., & Gallagher, F. (2018). How to facilitate transition to adulthood? Innovative solutions from parents of young adults with profound intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 215-223. doi: 10.1111/jar.12394
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F., & Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood: What are we missing? *Research in Developmental Disabilities*, 66, 16-26. doi: 10.1016/j.ridd.2017.05.001
- Gherghel, A., & Saint-Jacques, M.-C. (2013). *La théorie du parcours de vie (life course) : une approche interdisciplinaire dans l'étude des familles*. Québec, QC : Presses de l'Université Laval.
- Gillan, D., & Coughlan, B. (2010). Transition from special education into postschool services for young adults with intellectual disability: Irish parents' experience. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(3), 196-203. doi: 10.1111/j.1741-1130.2010.00265.x

- Gouvernement du Québec. (1992). *Loi sur l'instruction publique, L.R.Q., c. E-1*. Québec, QC : Éditeur officiel.
- Grigal, M., & Deschamps, A. (2012). Transition education for adolescents with intellectual disability. Dans M. L. Wehmeyer & K. W. Webb (Éds), *Handbook of adolescent transition education for youth with disabilities* (pp. 398-416). New York, NY: Taylor & Francis.
- Hall, S. A. (2013). Including people with intellectual disabilities in qualitative research. *Journal of Ethnographic & Qualitative Research*, 7(3), 128-142.
- Hamel, G., & Dionne, C. (2007). La transition de l'école à la vie active des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Éducation et francophonie*, XXXV(1), 23-36.
- Hanline, M. F. (1991). Transitions and critical events in the family life cycle: Implications for providing support to families of children with disabilities. *Psychology in the Schools*, 28(1), 53-59.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, L. (2007). Aging family caregivers: Policies and practices. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 13(2), 136-142. doi: 10.1002/mrdd.20138
- Héroux, J., Julien-Gauthier, F., & Morin, S. (2011). La tendance à l'acceptation et son impact sur l'intervention psychologique en déficience intellectuelle. *Revue québécoise de psychologie*, 32(1), 43-63.
- Hetherington, S. A., Durant-Jones, L., Johnson, K., Nolan, K., Smith, E., Taylor-Brown, S., & Tuttle, J. (2010). The lived experiences of adolescents with disabilities and their parents in transition planning. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(3), 163-172. doi: 10.1177/1088357610373760
- Holloway, I., & Galvin, K. M. (2017). *Qualitative research in nursing and healthcare* (4^e éd.) Chichester, West Sussex, UK: Wiley Blackwell.
- Hudson, B. (2003). From adolescence to young adulthood: The partnership challenge for learning disability services in England. *Disability & Society*, 18(3), 259-276. doi: 10.1080/0968759032000052851
- Institut national de la santé et de la recherche. (INSERM, 2016). *Déficiences intellectuelles*. Montrouge, France : EDP Sciences.
- Ionescu, S. (2003). Psychopathologie. Dans M. J. Tassé & D. Morin, (Éds), *La déficience intellectuelle* (pp.281-302). Montréal, QC : Gaëtan Morin.

- Ionescu, S. (2004). Préface. Dans J. Lecomte (Éd.), *Guérir de son enfance* (pp. 11-16). Paris, France : Odile Jacob.
- Ionescu, S. (2011). Le domaine de la résilience assistée. Dans S. Ionescu (Éds), *Traité de résilience assistée* (pp. 3-18). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Ionescu, S. (2015). De la résilience naturelle à la résilience assistée. Dans F. Julien-Gauthier & C. Jourdan-Ionescu (Éds), *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation* (pp. 5-17). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à <https://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>
- Ionescu, S., Bouteyre, E., Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2016). La résilience dans le domaine de l'éducation. Dans S. Ionescu (Éds), *Résiliances : ressemblances dans la diversité* (pp. 137-171). Paris, France : Odile Jacob.
- Ionescu, S., Masse, L., Jourdan-Ionescu, C., & Favro, P. (2009). *Version française de l'Échelle de résilience de Wagnild et Young (1993)*. Manuscrit non publié. Paris, France : Université Paris 8.
- Isaacson, N. C., Cocks, E., & Netto, J. A. (2014). Launching: The experiences of two young adults with intellectual disability and their families in transition to individual supported living. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 39(3), 270-281. doi: 10.3109/13668250.2014.929643
- Johnson, H., Douglas, J., Bigby, C., & Iocono, T. (2010). The pearl in the middle: A case study of social interaction in an individual with a severe intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*, 35(3), 175-186. doi: 10.3109/13668250.2010.501026
- Jourdan-Ionescu, C. (2001). Intervention écosystémique individualisée axée sur la résilience. *Revue québécoise de psychologie*, 22(1), 163-186.
- Jourdan-Ionescu, C. (2006). *La Ligne de vie*. Trois-Rivières, QC : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Jourdan-Ionescu, C., & Dubé, M. (2007). L'entretien clinique et les âges de la vie. Dans S. Ionescu & A. Blanchet (Éds), *Psychologie clinique, psychopathologie et psychothérapie. Nouveau cours de psychologie – Master* (pp. 217-239). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C., Gascon, H., Tétreault, S., & Comtois, V. (2013). Comment favoriser la résilience des familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme? Communication présentée au Colloque international

sur la résilience : conceptualisation, évaluation et intervention du 81^e congrès de l'ACFAS, Québec, QC.

- Jourdan-Ionescu, C., Gascon, H., Tétréault, S., & Comtois, V. (2015). Interventions favorisant la résilience des familles d'enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Dans F. Julien-Gauthier & C. Jourdan-Ionescu (Éds), *Résilience assistée, réussite éducative et réadaptation* (pp. 64-68). Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à <https://lel.crires.ulaval.ca/public/resilience.pdf>
- Jourdan-Ionescu, C., & Ionescu, S. (2006). Les troubles du développement de l'enfant. Dans M. Montreuil & J. Doron (Éds), *Psychologie clinique et psychopathologie. Nouveau cours de psychologie* (pp. 57-89). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2004). Développement du réseau de soutien social pour faciliter la participation sociale de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. Dans E. Palacio-Quintin, J.-M. Bouchard, & B. Terrisse (Éds), *Questions d'éducation familiale* (pp. 501-528). Montréal, QC : Les Éditions Logiques.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2011a). Clés de résilience en déficience intellectuelle. Dans S. Ionescu (Éds), *Traité de résilience assistée* (pp. 283-325). Paris, France : Presses universitaires de France.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2011b). Clés de résilience en déficience intellectuelle : apport de l'aide professionnelle pour faciliter le développement et l'adaptation de la personne. *Revue québécoise de psychologie*, 32(1), 87-101.
- Jourdan-Ionescu, C., & Julien-Gauthier, F. (2013). Améliorer les habiletés de communication pour faciliter la résilience lors de l'entrée dans la vie adulte. Dans M.-C. Haelewyck, H. Gascon, J.-J. Detraux, & J.-C. Kalubi (Éds), *Inclusion des personnes en situation de handicap : une question d'intervention(s)!* (pp. 221-238). Mons, Belgique : Presses universitaires de Mons.
- Jourdan-Ionescu, C., Julien-Gauthier, F., Saint-Arnaud, I., & Bilodeau, M.-C. (2006). Développer les compétences et soutenir la motivation des « pairs-mentors » auprès de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. Dans H. Gascon, J.-R. Poulin, J. J. Detraux, D. Boisvert, & M.-C. Haelewyck (Éds), *Déficience intellectuelle : savoirs et perspectives d'action* (Tome 2, pp. 417-426). Cap Rouge, QC : Presses Inter-Universitaires.

- Jourdan-Ionescu, C., & Lachance, J. (2000). *Le dessin de la famille : présentation, grille de cotation, éléments d'interprétation*. Paris, France : Éditions et applications psychologiques.
- Julien-Gauthier, F., Héroux, J., & Jourdan-Ionescu, C. (2011). Stratégies de “résilience assistée” auprès des personnes qui ont des incapacités cognitives dans le cadre des services de réadaptation. *Revue développement humain, handicap et changement social*, 19(1), 193-198.
- Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (2000). *L'évolution du réseau social des jeunes adultes qui participent à un programme d'accompagnement communautaire*. Communication présentée au 18^e congrès de l'Association du Québec pour l'intégration sociale, Shawinigan, QC.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2009). Favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle lors d'une recherche. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 20, 178-188.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., & Héroux, J. (2012). L'insertion sociale et professionnelle des jeunes adultes qui ont des incapacités intellectuelles. *Développement humain, handicap et changement social*, 20(1), 91-99.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Ruel, J., Martin-Roy, S., & Legendre, M. P. (2012). *L'évaluation de la résilience des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Communication présentée au XII^e Congrès de l'association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales, Mont-Tremblant, QC.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., & Legendre, M.-P. (2013). *La résilience assistée en déficience intellectuelle*. Communication présentée au Colloque international sur la résilience : conceptualisation, évaluation et intervention du 81^e congrès de l'ACFAS, Québec, QC.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., & Legendre, M.-P. (2014). *Grille d'évaluation du réseau de soutien social (version jeune adulte)*. Québec, QC : Université Laval.
- Julien-Gauthier, F., Jourdan-Ionescu, C., Martin-Roy, S., & Ruel, J. (2018). Pratiques éducatives reconnues pour la réussite de la transition de l'école à la vie active des élèves ayant des incapacités intellectuelles. Dans F. Julien-Gauthier, C. Desmarais, & S. Tétreault (Éds), *Transition de l'école à la vie active pour les jeunes ayant des incapacités* (pp. 86-117) Québec, QC : Livres en ligne du CRIRES. Repéré à http://lel.crires.ulaval.ca/public/julien-gauthier_desmarais_tetreault_2018.pdf

- Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., & Lévesque, J. (2013). *Le rôle de la famille dans l'accès au travail*. Communication présentée au XXXI^e congrès de l'Association du Québec pour l'intégration sociale (AQIS), Mont Sainte-Anne, QC.
- Julien-Gauthier, F., Martin-Roy, S., Moreau, A., Ruel, J., & Rouillard-Rivard, D. (2016). La participation sociale de jeunes adultes ayant des incapacités intellectuelles, un an après la fin de la scolarisation. *Revue internationale de communication et socialisation*, 3(2), 155-180.
- Julien-Gauthier, F., Ruel, J., Moreau, A., Martin-Roy, S., & Gauthier, Y. (2015). La transition de l'école à la vie adulte d'une élève ayant une déficience intellectuelle légère. *Enfance en difficulté*, 4, 53-102. doi :10.7202/1036838ar
- L'abbé, Y., Labine, R., Lemieux, N., & Lespinasse, J. (2004). *Prévention du retard mental : causes et conduites préventives à adopter*. Montréal, QC : Sciences et Culture.
- Lachapelle, Y., Lussier-Desrochers, D., Caouette, M., Therrien-Bélec, M., Gascon, H., Haelewyck, M.-C., & Ionescu, S. (2013). Expérimentation d'une technologie mobile d'assistance à la réalisation de tâches pour soutenir l'autodétermination de personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 24, 96-107. doi: 10.7202/1021267ar
- Lachavanne, A., & Barisnikov, K. (2013). Rééducation des compétences socio-émotionnelles pour des adultes présentant une déficience intellectuelle. *Revue européenne de psychologie appliquée/European Review of Applied Psychology*, 63(6), 345-352. doi: 10.1016/j.erap.2013.09.002
- Laliberté, S., & Earls, C. (2007). Traduction et validation en français du Situational Humor Response Questionnaire et du Coping Humor Scale. *Revue québécoise de psychologie*, 28(2), 213-232.
- Landmark, L. J., & Zhang, D. (2010). Substantiated best practices in transition: Fifteen years later. *Career Development for Exceptional Individuals*, 33(3), 165-176. doi: 10.1177/0885728810376410
- Leonard, H., Foley, K.-R., Pikora, T., Bourke, J., Wong, K., McPherson, L., ... Downs, J. (2016). Transition to adulthood for young people with intellectual disability: The experiences of their families. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 25(12), 1369-1381. doi: 10.1007/s00787-016-0853-2

- Letscher, S. (2017). Accessibilité des services d'intégration en emploi auprès de personnes ayant des incapacités intellectuelles dans une municipalité régionale de comté (MRC) de l'Est-du-Québec. *Le CNRIS en action, Mars 2017*, 5-7.
- Luthar, S. S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. Dans D. Cicchetti, D. J. Cohen, D. Cicchetti, & D. J. Cohen (Éds), *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation* (2^e éd., Vol. 3, pp. 739-795). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Marcelli, D., & Cohen, D. (2016). *Enfance et psychopathologie* (10^e éd.) Issy-les-Moulineaux, France : Elsevier Masson.
- Martin, J. E., Van Dycke, J. L., Christensen, W. R., Greene, B. A., Gardner, J. E., & Lovett, D. L. (2006). Increasing student participation in IEP meetings: Establishing the self-directed IEP as an evidenced-based practice. *Exceptional Children*, 72(3), 299-316. doi: 10.1177/001440290607200303
- Martin, R. A., & Lefcourt, H. M. (1983). Sense of humor as a moderator of the relation between stressors and moods. *Journal of Personality and Social Psychology*, 45(6), 1313-1324. doi: 10.1037/0022-3514.45.6.1313
- Martin-Roy, S. (2019). *Étude de la participation des élèves ayant une déficience intellectuelle à leur processus de transition de l'école à la vie active* (Thèse de doctorat inédite). Québec, QC : Université Laval.
- Martin-Roy, S., Julien-Gauthier, F., & Jourdan-Ionescu, C. (2015). Favoriser la résilience des élèves ayant une déficience intellectuelle lors de la transition de l'école à la vie active. Dans F. Julien-Gauthier & C. Jourdan-Ionescu (Éds), *Résilience assistée : réussite éducative et réadaptation* (pp. 64-67). Québec, QC: CRIRES, Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire. Repéré à https://crires.ulaval.ca/sites/default/files/full-text/resilience_assistee_reussite_educative_et_readaptation.pdf
- Masten, A. S. (2014). Global perspectives on resilience in children and youth. *Child Development*, 85(1), 6-20. doi: 10.1111/cdev.12205
- Masten, A. S., & Garmezy, N. (1985). Risk, vulnerability, and protective factors in developmental psychopathology. Dans B. Lahey & A. Kazdin (Éds), *Advances in clinical child psychology* (Vol. 8, pp. 1-52). New York, NY: Plenum Press.
- Masten, A. S., & Wright, M. O. D. (2010). Resilience over the lifespan: Developmental perspectives on resistance, recovery, and transformation. Dans J. W. Reich, A. J.

- Zautra, J. S. Hall, J. W. Reich, A. J. Zautra, & J. S. Hall (Éds), *Handbook of adult resilience* (pp. 213-237). New York, NY: Guilford Press.
- McKenzie, K., Ouellette-Kuntz, H., Blinkhorn, A., & Démoré, A. (2017). Out of school and into distress: Families of young adults with intellectual and developmental disabilities in transition. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), 774-781. doi: 10.1111/jar.12264
- Midjo, T., & Aune, K. E. (2018). Identity constructions and transition to adulthood for young people with mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), 33-48. doi: 10.1177/1744629516674066
- Mill, A., Mayes, R., & McConnell, D. (2009). Negotiating autonomy within the family: The experiences of young adults with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 38(3), 194-200. doi: 10.1111/j.1468-3156.2009.00575.x
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (MSSS, 2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (MEQ, 1996). *Programmes d'études adaptés - DÉFIS : Démarche éducative favorisant l'intégration sociale*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (MEQ, 1998). *Services de formation à l'intégration sociale*. Québec, QC: Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation du Québec. (MEQ, 2007). *L'insertion sociale et l'intégration socioprofessionnelle des jeunes handicapés*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation, du Loisir et du Sport. (MELS, 2008). *Parcours de formation axée sur l'emploi. Formation préparatoire au travail*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.
- Ministère de l'Éducation et de l'Enseignement supérieur. (MEES, 2018). *Guide pour soutenir la démarche de transition de l'école vers la vie active (TÉVA)*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.

- Morin, D., Méryneau-Côté, J., Ouellette-Kuntz, H., Tassé, M., & Kerr, M. (2012). A comparison of the prevalence of chronic disease among people with and without intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities, 117*(6), 455-463. doi: 10.1352/1944-7558-117.6.455
- Morin, D., Picard, I., Méryneau-Côté, J., Assouline, I., Légaré, C., & Degré-Pelletier, J. (2016). *Évaluation d'un programme d'information offert aux parents dont les adolescents présentant une déficience intellectuelle sont en attente de services : Rapport de recherche 2013-2016*. Chaire de déficience intellectuelle et troubles du comportement. Montréal, QC : Université du Québec à Montréal.
- Mutesi, R., Bouchard, J.-M., & Kalubi, J.-C. (1998). Les relations entre filleuls et parrains civiques des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 9*(Numéro spécial), 46-49.
- Nader-Grosbois, N. (2010). Canevas interprétatif des représentations de familles d'enfants à déficience intellectuelle à propos de leur résilience. *Bulletin de psychologie, 63*(6), 409-415. doi: 10.3917/bupsy.510.0409
- Neece, C. L., Kraemer, B. R., & Blacher, J. (2009). Transition satisfaction and family well being among parents of young adults with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities, 47*(1), 31-43. doi: 10.1352/2009.47:31-43
- Nguimfack, L., & Scelles, R. (2016). Méta-analyse des recherches sur l'entretien clinique de recherche avec les personnes présentant une déficience intellectuelle : synthèse des travaux. *Psychologie française, 62*(2), 163-176. doi: 10.1016/j.psfr.2016.01.001
- Normand, C. L., & Giguère, L. (2009). Processus et stratégies d'adaptation positives de parents face à la déficience intellectuelle de leur enfant. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 20*, 5-16.
- Normand-Guérrette, D. (2012). *Stimuler le potentiel d'apprentissage des enfants et adolescents ayant besoin de soutien*. Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.
- O'Dougherty Wright, M., & Masten, A. (2005). Resilience processes in development. Dans S. Goldstein & R. B. Brooks (Éds), *Handbook of resilience in children* (pp. 17-37). New York, NY: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Office des personnes handicapées du Québec. (OPHQ, 2003). *La transition de l'école à la vie active. Rapport du comité de travail sur l'implantation d'une pratique de la planification de la transition au Québec*. Québec, QC : Gouvernement du Québec.

- Papay, C. K., & Bambara, L. M. (2014). Best practices in transition to adult life for youth with intellectual disabilities. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 37(3), 136-148. doi: 10.1177/2165143413486693
- Patterson, J. M. (2002). Integrating family resilience and family stress theory. *Journal of Marriage and Family*, 64(2), 349-360. doi: 10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x
- Peoples, K., Cicchetti, R., Mallicoat, W., & Kay, L. (2017). *Phenomenological investigation of parents' decisions regarding group-home placement of adult children with intellectual disabilities* (Thèse de doctorat inédite). Walden University Scholar Works, Minneapolis, Minnesota. Repéré à <https://scholarworks.waldenu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=5487&context=dissertations>
- 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, QC : Ministère des Services sociaux - Direction générale de la planification et de l'évaluation.
- Petner-Arrey, J., Howell-Moneta, A., & Lysaght, R. (2016). Facilitating employment opportunities for adults with intellectual and developmental disability through parents and social networks. *Disability and Rehabilitation*, 38(8), 789-795. doi: 10.3109/09638288.2015.1061605
- Picard, I. (2012). *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 de doctorat inédite). Montréal, QC : Université du Québec à Montréal. Repéré à <http://www.archipel.uqam.ca/4640/1/D2300.pdf>
- Portney, L. G., & Watkins, M. P. (2009). *Foundations of clinical research: Application to practice* (3^e éd.) Upper Saddle River, NJ: Pearson.
- Pourtois, J.-P., Humbeeck, B., & Desmet, H. (2012). *Les ressources de la résilience*. Paris, France : Presses universitaires de France.
- Proulx, J., & Dumais, L. (2010). *De nouvelles pratiques interorganisationnelles pour une plus grande participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle*. Montréal, QC : LAREPPS/UQAM.
- P. Tourigny, S.-C., Jourdan-Ionescu, C., Chawky, N., Lauzon, M.-C., Séguin, M., Houlfort, N., ... Drouin, M.-S. (2015). *Ligne de vie : indices de résilience provenant de la famille*. Dans F. Julien-Gauthier & C. Jourdan-Ionescu (Éds), *Résilience assistée : réussite éducative et réadaptation* (pp. 127-131). Québec, QC : Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire.

- Rapanaro, C., Bartu, A., & Lee, A. H. (2008). Perceived benefits and negative impact of challenges encountered in caring for young adults with intellectual disabilities in the transition to adulthood. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 34-47. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00367.x
- Richardson, G. E. (2002). The metatheory of resilience and resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321. doi: 10.1002/jclp.10020
- Rillotta, F., Kirby, N., Shearer, J., & Nettelbeck, T. (2012). Family quality of life of Australian families with a member with an Intellectual/Developmental Disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(1), 71-86. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01462.x
- Rousseau, S. (2011). Facteurs de protection individuels, familiaux et environnementaux favorisant la résilience. *Revue Développement humain, handicap et changement social*, 19(1), 61-67.
- Ruel, J., Moreau, A., & Julien-Gauthier, F. (2015). Des pratiques à privilégier pour une transition vers la vie adulte de qualité. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 4, 30-36.
- Ruel, J., Sabourin, L., Moreau, A., Julien-Gauthier, F., & Lehoux, N. (2012). *Carte routière vers la vie adulte. En route vers mon avenir* [en ligne]. Repéré à <http://w3.uqo.ca/transition/>
- Rutter, M. (1966). *Children of sick parents: An environmental and psychiatric study*. Londres: Oxford University Press.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *The American Journal of Orthopsychiatry*, 57(3), 316-331. doi: 10.1111/j.1939-0025.1987.tb03541.x
- Schneider, J., Wedgewood, N., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Families challenged by and accommodating to the adolescent years. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 926-936. doi: 10.1111/j.1365-2788.2006.00925.x
- Settersten, R. A. (2003). *Invitation to the Life Course. Towards new understanding of later life*. Amityville, NY: Baywood Publishing Company.
- Skouge, J. R., Kelly, M. L., Roberts, K. D., Leake, D. W., & Stodden, R. A. (2007). Technologies for self-determination for youth with developmental disabilities. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 42(4), 475-482.

- Société québécoise de la déficience intellectuelle. (2019). *Le bon emploi des mots en déficience intellectuelle* [en ligne]. Repéré à : <https://www.sqdi.ca/fr/sinformer/le-bon-emploi-des-mots-en-deficience-intellectuelle/>
- Speranza, M., & Valeri, G. (2010). Trajectoires développementales en psychopathologie : apprentissages et construction de soi chez l'enfant et l'adolescent, *Développements*, 3(6), 5-15.
- St-Georges, J. (2017). *La participation sociale de jeunes adultes ayant une déficience intellectuelle (20-23 ans) lors de la transition de l'école à la vie adulte* (Essai de maîtrise inédit). Université Laval, Québec, QC.
- Takkinen, S., & Suutama, T. (2004). Life-lines of Finnish people aged 83-87. *International Journal of Aging Human Development*, 59(4), 339-362.
- Tarleton, B., & Ward, L. (2005). Changes and choices: Finding out what information young people with learning disabilities, their parents and supporters need at transition. *British Journal of Learning Disabilities*, 33(2), 70-76. doi: 10.1111/j.1468-3156.2005.00344.x
- Tassé, M., Garcin, N., Sabourin, G., & Lecavalier, L. (2010). Définition d'un trouble grave du comportement chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. *Canadian Journal of Behavioural Science*, 42(1), 62-69. doi: 10.1037/a0016249
- Tassé, M., J., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, QC: Gaëtan Morin.
- Tétreault, S., Beaupré, P., Gascon, H., Marier-Deschênes, P., Boucher, N, Carrière, M., & Piérart, G. (2014). Dans J. C. Kalubi, M. Tremblay, & H. Gascon (Éds), *Recherche, droits et gouvernance en faveur de la personne et de ses proches. Actes du XII^e Congrès de l'AIRHM, Québec 2012* (pp. 227-236). Québec, QC : Les éditions de la Collectivité.
- Tétreault, S., Gascon, H., Jourdan-Ionescu, C., & Garant, M. (2012). *Enquête TEDDIF : particularités des jeunes ayant un TED et bien-être de leur famille* [en ligne]. Repéré à <https://www.autisme.qc.ca/assets/files/Express/Express-2012.pdf>
- Tremblay, K. N., Côté, A., Lachance, L., Richer, L., Gascon, H., Haelewyck, M.-C., & Ionescu, S. (2012). Utilisation des services en déficience intellectuelle et satisfaction des parents à leur égard. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 23, 56-63. doi: 10.7202/1012987ar

- Ungar, M. (2011). Community resilience for youth and families: Facilitative physical and social capital in contexts of adversity. *Children and Youth Services Review, 33*(9), 1742-1748. doi: 10.1016/j.chilyouth.2011.04.027
- Ungar, M. (2012). Social ecologies and their contribution to resilience. Dans M. Ungar (Éds), *The social ecology of resilience: A handbook of theory and practice* (pp. 13-32). New York, NY: Springer.
- Van Heumen, L., & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 41*(4), 299-310. doi: 10.3109/13668250.2016.1213797
- Vreeburg Izzo, M., & Lamb, P. (2003). Developing self-determination through career development activities: Implications for vocational rehabilitation counselors. *Journal of Vocational Rehabilitation, 19*, 71-78.
- Wagnild, G., & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement, 1*, 165-178.
- Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations, 51*(2), 130-137. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00130.x
- Walsh, F. (2013). Community-based practice applications of a family resilience framework. Dans D. S. Becvar (Éds), *Handbook of family resilience* (pp. 65-82). New York, NY: Springer Science Business Media. doi: 10.1007/978-1-4614-3917-2_5
- Walsh, F. (2016a). A family developmental framework: Challenges and resilience across the life cycle. Dans T. L. Sexton & J. Lebow (Éds), *Handbook of family therapy*. (pp. 30-47). New York, NY: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Walsh, F. (2016b). Applying a family resilience framework in training, practice, and research: Mastering the art of the possible. *Family Process, 55*(4), 616-632. doi: 10.1111/famp.12260
- Wehman, P. (2006). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young adults with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehman, P., Sima, A., Ketchum, J., West, M., Chan, F., & Luecking, R. (2015). Predictors of successful transition from school to employment for youth with disabilities. *Journal of Occupational Rehabilitation, 25*(2), 323-334. doi: 10.1007/s10926-014-9541-6

- Werner, E. E., & Smith, R. S. (1982). *Vulnerable but invincible: A longitudinal study of resilient children and youth*. New York, NY: Adams, Bannister and Cox.
- Werner, E. E., & Smith, R. S. (2001). *Journeys from childhood to midlife. Risk, resilience and recovery*. Ithaca, Grèce: Cornell University Press
- Whitney-Thomas, J., & Moloney, M. (2001). Who I am and what I want: Adolescents' self-definition and struggles. *Exceptional Children*, 67(3), 375-389.
- Whittle, C., & Butler, C. (2018). Sexuality in the lives of people with intellectual disabilities: A meta-ethnographic synthesis of qualitative studies. *Research in Developmental Disabilities*, 75, 68-81. doi: 10.1016/j.ridd.2018.02.008
- Winn, S., & Hay, I. (2009). Transition from school for youths with a disability: Issues and challenges. *Disability & Society*, 24(1), 103-115. doi: 10.1080/09687590802535725
- Wright, M. O. D., Masten, A. S., & Narayan, A. J. (2013). Resilience processes in development: Four waves of research on positive adaptation in the context of adversity. Dans S. Goldstein & R. B. Brooks (Éds), *Handbook of resilience in children* (pp. 15-37): New York, NY: Springer.
- Young, R. A., Marshall, S. K., Stainton, T., Wall, J. M., Curle, D., Zhu, M., ... Zaidman-Zait, A. (2018). The transition to adulthood of young adults with IDD: Parents' joint projects. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31. doi: 10.1111/jar.12395
- Young-Southward, G., Cooper, S.-A., & Philo, C. (2017). Health and wellbeing during transition to adulthood for young people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 94-103. doi: 10.1016/j.ridd.2017.09.003
- Zazzo, R. (1973). Les débilés mentaux. Dans R. Reuchlin (Éd.), *Traité de psychologie appliquée. Tome 7 : La psychologie appliquée au diagnostic des handicaps et à la rééducation* (pp. 194-247). Paris, France : Presses universitaires de France.

Appendice A
Formulaire d'information remis à l'organisme communautaire

Formulaire d'information pour le recrutement au projet de recherche :

La résilience de familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle au moment de la transition à l'âge adulte

Présentation du projet

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche conduit par Colette Jourdan-Ionescu (professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières), Francine Julien-Gauthier (professeur à l'Université Laval) et Sarah L. Desrochers, étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'UQTR, projet qui vise à mieux connaître les éléments qui facilitent la résilience des familles dont un jeune présente une déficience intellectuelle (DI) au moment de la transition à l'âge adulte.

Objectifs

Le projet de recherche porte sur l'étude des facteurs protection ayant permis la résilience des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle au moment de la transition à l'âge adulte. Les objectifs de cette étude sont d'identifier : 1) le cumul d'adversité chez les familles dont un des enfants présente une déficience intellectuelle; 2) certains facteurs individuels, familiaux et environnementaux qui peuvent expliquer la résilience de ces familles.

Tâche des participants

Votre collaboration consistera à participer à une entrevue d'une durée maximale de trois heures avec la chercheuse (par membre de la famille). Pendant cet entretien, vous acceptez que l'on vous pose des questions portant sur vos expériences de vie et de compléter quelques instruments. Cette entrevue est adaptée et plus courte pour le jeune présentant une DI. Ces entrevues se réaliseront au moment et au lieu de votre convenance et seront enregistrées afin de s'assurer de la bonne compréhension des réponses recueillies.

Participants recherchés (critères d'inclusion) :

- Familles ayant un jeune adulte présentant une DI qui est âgé entre 18 et 26 ans.
- Jeune présentant une déficience intellectuelle de légère à modéré
- Absence de diagnostic concomitant de trouble du spectre de l'autisme ou de déficiences physiques importantes (polyhandicap)
- Tous les membres de la famille intéressés à participer sont les bienvenus (père, mère, jeune présentant une déficience intellectuelle, frères et sœurs).

La participation à cette étude se fait sur une base volontaire. Aucune compensation monétaire ne sera octroyée. Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions !

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Sarah L. Desrochers par courrier électronique ou par téléphone (XXX) XXX-XXXX.

AU PLAISIR ET MERCI BEAUCOUP ! ☺

Formulaire d'information pour le recrutement au projet de recherche :

La résilience de familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle au moment de la transition à l'âge adulte

Présentation du projet

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche conduit par Colette Jourdan-Ionescu (professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières), Francine Julien-Gauthier (professeur à l'Université Laval) et Sarah L. Desrochers, étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'UQTR, projet qui vise à mieux connaître les éléments qui facilitent la résilience des familles dont un jeune présente une déficience intellectuelle (DI) au moment de la transition à l'âge adulte.

Objectifs

Le projet de recherche porte sur l'étude des facteurs protection ayant permis la résilience des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle au moment de la transition à l'âge adulte. Les objectifs de cette étude sont d'identifier : 1) le cumul d'adversité chez les familles dont un des enfants présente une déficience intellectuelle; 2) certains facteurs individuels, familiaux et environnementaux qui peuvent expliquer la résilience de ces familles.

Tâche des participants

Votre collaboration consistera à participer à une entrevue d'une durée maximale de trois heures avec la chercheuse (par membre de la famille). Pendant cet entretien, vous acceptez que l'on vous pose des questions portant sur vos expériences de vie et de compléter quelques instruments. Cette entrevue est adaptée et plus courte pour le jeune présentant une DI. Ces entrevues se réaliseront au moment et au lieu de votre convenance et seront enregistrées afin de s'assurer de la bonne compréhension des réponses recueillies.

Participants recherchés (critères d'inclusion) :

- 3 familles ayant un jeune adulte présentant une DI qui est âgé entre 17 et 26 ans.
- Déficience intellectuelle de légère à modéré
- Tous les membres de la famille intéressés à participer sont les bienvenus (père, mère, jeune présentant une déficience intellectuelle, frères et sœurs).

Critères d'exclusion :

- Déficience intellectuelle sévère ou profonde
- Limitations ou déficience physiques importantes (polyhandicap)
- Diagnostic concomitant de trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou problème de santé mentale qui amène des répercussions importantes au niveau du fonctionnement de la personne

Déroulement pour le recrutement (Association pour l'intégration sociale AIS)

- Vous pouvez laisser une annonce pour le recrutement de notre étude dans vos locaux avec nos coordonnées invitant les personnes à nous contacter.
- Aussi, vous pouvez remettre un formulaire de consentement ou communiquer directement avec les familles qui répondent aux critères d'inclusion et discuter sommairement avec elles du projet.
- Si ces familles présentent un intérêt, leur demander de communiquer avec nous par courrier électronique ou par téléphone (XXX) XXX-XXXX.
- Advenant le cas qu'elles préfèrent que ce soit nous qui communiquons directement avec elle, leur demander leur accord pour que vous nous remettiez leurs coordonnées. Bien vouloir nous transmettre ces informations par courriel ou par téléphone. Nous allons alors communiquer rapidement avec les familles, répondre à l'ensemble de leurs questions et éventuellement planifier une rencontre selon le moment et le lieu accommodant le mieux chaque membre de la famille.



MERCI BEAUCOUP !!! ☺

Pour communiquer avec moi :

Adresse courriel

(XXX) XXX-XXXX

* Pour prendre connaissance de toutes les informations éthiques concernant le projet et pour les coordonnées des autres chercheurs impliqués, voir le formulaire de consentement.

Appendice B
Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DE PARTICIPATION

Titre du projet : Étude rétrospective des facteurs de protection ayant permis la résilience de familles avec un enfant présentant une déficience intellectuelle

Chercheures : Colette Jourdan-Ionescu, Francine Julien-Gauthier et Sarah L. Desrochers

Présentation du projet

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche conduit par Colette Jourdan-Ionescu (professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières), Francine Julien-Gauthier (professeur à l'Université Laval) et Sarah L. Desrochers, étudiante au doctorat en psychologie clinique à l'UQTR, projet qui vise à mieux connaître les éléments qui facilitent la résilience des familles dont un enfant présente une déficience intellectuelle. Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de considérer attentivement les renseignements qui suivent et de poser toutes les questions que vous pourriez avoir, maintenant ou n'importe quand durant l'étude.

Objectifs

Le projet de recherche porte sur l'étude des facteurs de protection ayant permis la résilience des familles ayant un enfant présentant une déficience intellectuelle. Les objectifs de cette étude sont d'identifier : 1) le cumul d'adversité chez les familles dont un des enfants présente une déficience intellectuelle; 2) certains facteurs individuels, familiaux et environnementaux qui peuvent expliquer la résilience de ces familles.

Tâche

Votre collaboration consistera à participer à une entrevue d'une durée maximale de trois heures avec la chercheuse. Pendant cet entretien, vous acceptez que l'on vous pose des questions portant sur vos expériences de vie et de compléter quelques instruments. Ces entrevues se réaliseront au moment et au lieu de votre convenance et seront enregistrées afin de s'assurer de la bonne compréhension des réponses recueillies.

Bénéfices

Vos bénéfices personnels directs suite à votre participation à cette recherche seront limités, si ce n'est que cette entrevue pourrait vous permettre de mieux comprendre certaines expériences de vie. Par ailleurs, nous espérons que votre participation pourra contribuer à mettre sur pied des programmes de prévention et d'aide efficaces. Enfin, un résumé des résultats pourra vous être remis à votre demande. Aucune compensation d'ordre monétaire n'est accordée.

Risques, inconvénients, inconforts

Il est aussi possible que le fait d'évoquer certains événements vous trouble et, dans ce cas, nous prendrons le temps de vous écouter et, au besoin, nous vous remettrons une liste de ressources disponibles.

Confidentialité

Nous vous garantissons la confidentialité des données recueillies: seuls les membres de l'équipe de recherche auront accès à ces données. Afin de préserver l'anonymat, votre nom sera codé et la liste des

codes sera gardée dans un classeur verrouillé sur le site de l'étude avec accès limité. Les données seront détruites lorsque le délai légal sera atteint (cinq ans après la publication du rapport de recherche). Les résultats de la recherche seront diffusés par des communications et publications scientifiques sans faire mention de nom ou de détails qui pourraient être facilement identifiables.

Participation volontaire

Votre participation est absolument libre et volontaire. Vous pouvez refuser de participer ou vous pouvez interrompre votre participation en tout temps sans préjudice et sans affecter votre accès à des ressources d'aide pour vous-même et votre famille. Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer. Elle ne signifie pas que vous acceptez d'aliéner vos droits ou de libérer les chercheurs de leurs responsabilités juridiques ou professionnelles. Votre participation devant être aussi éclairée que votre décision initiale de participer au projet, vous devez en connaître tous les tenants et aboutissants au cours du déroulement de la recherche. En conséquence, vous ne devez jamais hésiter à demander des éclaircissements ou de nouveaux renseignements au cours de l'entrevue ou après.

Personnes ressources

Pour obtenir de plus amples renseignements ou pour toute question concernant ce projet de recherche, vous pouvez communiquer avec Colette Jourdan-Ionescu ((XXX) XXX-XXXX), professeur à l'Université du Québec à Trois-Rivières ou avec Sarah L. Desrochers par courrier électronique ou par téléphone (XXX) XXX-XXXX. Cette recherche est approuvée par le comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains de l'Université du Québec à Trois-Rivières et un certificat portant le numéro CER-17-236-08-01.07 valide jusqu'au 20 mai 2018. Pour toute question ou plainte d'ordre éthique concernant cette recherche, vous devez communiquer avec la secrétaire du comité d'éthique de la recherche de l'UQTR, au Décanat des études de cycles supérieurs et de la recherche, par téléphone (819) 376-5011, poste 2129 ou par courrier électronique CEREH@uqtr.ca

Après avoir pris connaissance des renseignements concernant ma participation à ce projet de recherche, j'appose ma signature signifiant que j'accepte librement d'y participer.

* Le formulaire est signé en deux exemplaires et j'en conserve une copie.

J'accepte de participer à ce projet de recherche et d'être filmé. oui non

Nom du participant : _____

Signature du participant : _____ Date : _____

Nom du chercheur : _____

Signature du chercheur : _____ Date : _____

Votre collaboration est précieuse. Nous l'apprécions et vous en remercions !

Appendice C
QQOQCPC

Tableau 2

QQPQCPC

Qui?	Quoi?	Où?	Quand?	Comment?	Pourquoi?	Combien?
Qui est le client?	Quel est le problème présenté?		À quel moment est faite la rencontre?	Ambiance dans laquelle se fait la rencontre?	Motif officiel de la rencontre	Investissement possible en \$
Qui vient?	Quelles sont les difficultés évoquées spontanément?	Quel est le cadre de services	Quel est l'événement déclencheur?	Sentiments vécus en lien avec cette démarche	Motifs officieux, cachés	Investissement possible en temps (disponibilités)
Qui a dit de venir?	Quels sont les comportements qui dérangent?	Le local est-il adéquat?	Qu'est-ce qui a changé?/ trouble? / histoire personnelle ou familiale?/ moment de l'année?	Parallèle avec les expériences antérieures de rencontre de consultation de professionnels, de psychologues.	Attentes de la personne	Investissement possible en énergie
Qui aura accès aux résultats?	Quelles sont les personnes affectées	Est-ce l'endroit logique pour venir?	Degré d'urgence de la rencontre?	Représentations de ce qui peut/va découler de cette démarche.	Attentes des proches et des professionnels	Investissement possible en compréhension du (niveau de scolarité, capacités d'introspection)