

NOTE TO USERS

This reproduction is the best copy available.

UMI[®]

Université de Sherbrooke

Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements
de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un
syndrome de Down

Par

Joanie Lacasse-Bédard

Maîtrise en gérontologie
Faculté de médecine et des sciences de la santé

Mémoire présenté à la Faculté de médecine et des sciences de la santé
En vue de l'obtention du grade de
Maître es art (M.A) en gérontologie

Sherbrooke, octobre 2009

I-2387



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file *Votre référence*
ISBN: 978-0-494-61471-6
Our file *Notre référence*
ISBN: 978-0-494-61471-6

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.


Canada

Université de Sherbrooke

Dimensions subjectives de l'expérience de planification d'arrangements
de vie futurs chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un
syndrome de Down

Par

Joanie Lacasse-Bédard

Ce mémoire a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Yves Couturier, Co-directeur de recherche
Hélène Carbonneau, Co-directrice de recherche
Lise Gagnon, Conseillère interne
Francine Gauthier-Julien, Conseillère externe

Maîtrise en gérontologie
Faculté de médecine et des sciences de la santé

RÉSUMÉ

Ce projet consiste en une recherche exploratoire portant sur les enjeux liés à la planification d'arrangements de vie futurs chez les parents âgés d'un adulte trisomique. Les études répertoriées se sont principalement attardées aux degrés de planification résidentielle, financière et légale. Dans notre étude, l'émergence d'une quatrième modalité de planification, en l'occurrence la planification affective, a été constatée. Cette dernière, qui possède une dimension davantage relationnelle, revêt une grande importance aux yeux des parents perpétuels. Afin d'aller plus en profondeur, il nous apparaît aussi important de se questionner sur les raisons qui poussent le parent à s'engager ou non dans de telles démarches. Dans une perspective de parcours de vie, cette étude avait, comme premier objectif spécifique, d'identifier les dimensions subjectives de l'expérience facilitant ou agissant à titre d'obstacle à l'enclenchement d'un processus de planification d'arrangements de vie et, comme second objectif spécifique, d'explorer les besoins perçus de soutien formel et informel, identifiés par les parents âgés à l'égard de la planification.

Nos résultats démontrent que plusieurs dimensions viennent moduler l'engagement du parent dans un tel processus. Parmi les éléments agissant à titre de barrières, on compte, entre autres: les expériences et les représentations négatives des services formels, les représentations négatives des ressources d'hébergement potentielles ainsi que des valeurs familiales et religieuses ou de continuité. Les éléments favorables incluent notamment l'utilisation régulière du répit et des services formels. Nous avons aussi démontré toute l'importance de la fratrie sur le plan du soutien instrumental et affectif dans l'immédiat, mais également le rôle capital qu'elle est appelée à jouer dans la planification du futur. Au niveau des besoins perçus, un besoin général d'information concernant les alternatives potentielles, de soutien financier ainsi qu'un besoin de répit ont été fréquemment rapportés par les parents vieillissants.

Mots-clés : Trisomie 21; Syndrome de Down; Parents perpétuels; Planification du futur

SUMMARY

This project consists of an exploratory research pertaining to the issues linked to the future life planning of elderly parents of an adult with Down syndrome. The studies we inventoried mainly focused on the amount of residential, financial and legal planning undertaken by these elderly parents. In our study, a fourth planning modality emerged, namely affective planning. This fourth modality, which possesses a greater relational dimension, is highly significant in the eyes of the perpetual parents. To apprehend this concept in more depth, it appeared important to us to question ourselves about the reasons that drive a parent to engage or not in future planning. From a life-course perspective, this study had, as its first specific objective, to identify the subjective dimensions of experience that facilitate or act as obstacles to the initiation of a life planning process and, as its second specific objective, to explore the perceived needs for formal or informal support of the elderly parents in regards to planning. Our results demonstrate that many dimensions modulate the engagement of parents in such a process. Amongst the elements acting as barriers, we find, notably, the negative experiences and representations of formal services, the negative representations of alternative long-term care institutions and the religious, family or continuity values of the parents. The favorable aspects notably include the regular recourse to respite services and formal services. We've also demonstrated the importance of siblings in regards to immediate instrumental and affective support, but also their capital role concerning future planning. In terms of the perceived needs of the parents, needs for general information about potential alternatives, for financial support and for respite were frequently expressed by the ageing parents.

Key words: Down syndrome; Perpetual parent; Future planning

Merci à mes parents et à mon amoureux
qui m'ont toujours soutenue

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier Monsieur Yves Couturier, codirecteur de cette recherche pour sa confiance en mes capacités, son soutien à l'égard de la thématique à l'étude, sa grande disponibilité et ses commentaires constructifs.

Je tiens aussi à remercier Madame Hélène Carbonneau, co-directrice de cette recherche, pour ses judicieux conseils, son expertise sur les proches aidants ainsi que son intérêt et son ouverture aux nouvelles thématiques.

Merci à Madame Lise Gagnon qui a agi à titre de conseillère interne et d'évaluatrice. Son engagement a été très apprécié.

Merci à Madame Francine Julien-Gauthier d'avoir si gentiment accepté d'être évaluatrice de ce mémoire.

Merci aux responsables des organismes communautaires qui ont grandement facilité le recrutement des participants.

Je tiens à remercier chaleureusement les parents qui ont accepté de partager avec moi leur vécu, leurs expériences passées et présentes ainsi que leur vision du futur. Ils ont été très ouverts à partager leur univers, malgré l'émotion qui se rattache à la nature du sujet.

Finalement, à toutes les personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce mémoire, je vous en suis très reconnaissante.

Table des matières

1. PROBLÉMATIQUE	11
1.1. Définition de la déficience intellectuelle et de la trisomie 21	11
1.1.1. <i>Déficience intellectuelle</i>	11
1.1.2. <i>Syndrome de Down (trisomie 21)</i>	13
1.2. Position générale du problème	14
1.3. Pertinence de la recherche	17
1.4. Objectifs	19
2. ÉTAT DES CONNAISSANCES	21
2.1. Planification d'arrangements de vie futurs	22
2.1.1. <i>Planification résidentielle</i>	22
2.1.2. <i>Planification légale</i>	25
2.1.3. <i>Planification financière</i>	26
2.2. Barrières et conditions facilitantes à la planification d'arrangements de vie futurs	
2.2.1. <i>Le réseau de soutien social</i>	27
2.2.2. <i>Caractéristiques du parent</i>	30
2.2.3. <i>Critiques générales des études</i>	32
2.2.4. <i>Programmes d'intervention</i>	33
2.3. Questions de recherche	38
2.4. Cadre conceptuel et théorique	38
2.4.1. <i>Définition du concept central de planification</i>	39
2.4.2. <i>Bases théoriques</i>	40
3. MÉTHODOLOGIE	43
3.1. Stratégie d'acquisition	43
3.1.1. <i>Finalité de l'étude</i>	43
3.1.2. <i>Dispositif de recherche</i>	44
3.2. Stratégie d'observation	45
3.2.1. <i>Population cible et critères de sélection</i>	45
3.2.2. <i>Stratégies d'échantillonnage</i>	46
3.2.3. <i>Procédure de recrutement</i>	48
3.2.4. <i>Instrument de collecte des données</i>	49
3.2.5. <i>Élaboration du canevas d'entrevue</i>	50
3.2.6. <i>Déroulement de la collecte des données</i>	53
3.3. Stratégie d'analyse	54
3.3.1. <i>Traitement des données</i>	55
3.3.2. <i>Gestion des données</i>	56
3.4. Considérations éthiques	57
4. RÉSULTATS	59
4.1. Profil sociodémographique des participants	59
4.2. Expériences des participants des diverses modalités de planification	61
4.2.1. <i>Planification financière</i>	61
4.2.2. <i>Planification légale</i>	64

4.2.3.	<i>Planification résidentielle.....</i>	67
4.2.4.	<i>Planification affective (relationnelle).....</i>	71
4.3.	Représentations et expériences subjectives dans l'initiation d'un processus de planification	74
4.3.1.	<i>Individu et famille.....</i>	76
4.3.2.	<i>Soutien formel.....</i>	79
4.3.3.	<i>Soutien informel.....</i>	90
4.3.4.	<i>Caractéristiques de la dyade ou triade parents-enfant.....</i>	92
4.3.5.	<i>Apport de l'adulte trisomique à sa famille</i>	97
4.4.	Besoins de soutien perçus à l'égard de la planification du futur	98
5.	DISCUSSION.....	101
5.1.	Ambivalence face à la planification du futur.....	102
5.2.	Les degrés de planification d'arrangements de vie futurs.....	103
5.2.1.	<i>Planification affective.....</i>	103
5.2.2.	<i>Planification résidentielle.....</i>	104
5.2.3.	<i>Planifications légale et planification financière.....</i>	106
5.3.	Représentations et expériences subjectives pouvant moduler l'engagement dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs.....	108
5.3.1.	<i>Relations avec les services formels.....</i>	108
5.3.2.	<i>Soutien informel.....</i>	112
5.3.3.	<i>Caractéristiques des membres de la famille</i>	116
5.4.	Besoins de soutien dans la planification d'arrangements de vie futurs.....	119
5.5.	Portées et limites de l'étude.....	121
5.5.1.	<i>Instrument.....</i>	122
5.5.2.	<i>Lieu de l'entrevue</i>	123
5.6.	Pistes de recherches futures	124
5.7.	Recommandations.....	125
5.7.1.	<i>Aux familles</i>	125
5.7.2.	<i>Aux professionnels</i>	125
6.	CONCLUSION.....	129
	RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES	132
	ANNEXES.....	141
	Lettre d'introduction envoyée aux participants recrutés par les organismes communautaires	142
	Contact téléphonique avec les participants.....	144
	Guide d'entrevue.....	146
	Formulaire de consentement.....	151
	Lettre d'approbation du comité éthique à la recherche	155

TABLEAUX ET FIGURES

TABLEAUX

I-Estimation du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle selon l'âge et le sexe au Québec en 1997.....	12
II-Profil sociodémographique des répondants et des adultes trisomiques.....	61

FIGURES

I-Variables d'impact à la planification d'arrangements de vie futurs.....	37
II- Représentations et dimensions subjectives de l'expérience.....	76

INTRODUCTION

Depuis quelques années, un accent plus important est mis sur les besoins des familles vieillissantes vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle à l'égard de la planification du futur. Cette dernière notion fait référence à la mise en place d'arrangements de vie que les parents sont appelés à effectuer pour organiser le futur de leur enfant, notamment en prévision d'une éventuelle perte d'autonomie ou de leur décès. Il s'agit de dispositions formelles ou informelles visant à assurer le futur d'un jeune qui est plus ou moins fortement dépendant de leur soutien. Ces dispositions deviennent effectives lorsque les parents se retrouvent dans l'incapacité d'assurer sa prise en charge.

Cette préoccupation grandissante pour la planification du futur reflète l'évolution de la démographie. En effet, les statistiques démontrent que la longévité a grandement augmenté durant les dernières décennies, phénomène attribuable aux progrès sociaux, sanitaires et de santé publique. Ces progrès entraînent une croissance des besoins de soutien et de soins (Viens, Rowan, & Lebeau, 2005). Le prolongement général de l'espérance de vie profite également aux individus ayant une déficience intellectuelle, dont notamment les individus trisomiques. L'accroissement de la longévité accrue est d'ailleurs encore plus impressionnante que celle des individus ne présentant pas de limites intellectuelles. Ils peuvent maintenant vivre bien au-delà de la quarantaine, alors que la probabilité d'atteindre cet âge était, il y a quelques décennies, très faible (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004). Précisément pour la déficience intellectuelle, ce phénomène s'explique en partie par l'amélioration du traitement initial et continu des pathologies, pensons par exemple à la cardiopathie congénitale, qui est

fortement prévalente chez les personnes présentant un syndrome de Down (Thorpe, 2000). Ces changements modifient donc grandement le profil sociosanitaire de ces personnes. Par exemple, des données démographiques indiquent que le nombre de personnes âgées de 55 ans et plus présentant des troubles de développement doublera durant les 25 prochaines années (SCHL-CMHC, 2006). En fait, des données américaines montrent que l'espérance de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle se rapproche de plus en plus de celle de la population générale (Janicki, Dalton, Henderson & Davidson, 1999). Mentionnons que la présente étude a choisi de concentrer son attention uniquement sur les parents âgés qui ont un enfant trisomique (groupe circonscrit), les raisons expliquant ce choix seront approfondies plus loin.

Dans les pages qui suivent, vous trouverez, dans un premier temps, la problématique et l'état des connaissances actuelles réalisée en appui à une recension des écrits. Le cadre conceptuel et les bases théoriques qui servent d'assises à l'étude sont ensuite présentés pour situer l'approche sous-jacente à notre démarche. La méthodologie détaillée de l'étude est ensuite exposée. Le chapitre suivant est consacré à la présentation des résultats. Finalement, les résultats seront discutés et mis en lien avec les écrits scientifiques déjà existants.

1. PROBLÉMATIQUE

Dans cette section, des définitions de la déficience intellectuelle et de la trisomie 21 sont proposées d'entrée de jeu pour bien introduire la population à l'étude. L'explicitation du problème ainsi que la pertinence scientifique de cette étude sont par la suite exposés. Au terme de cette partie sont présentés les objectifs de la recherche.

1.1. Définition de la déficience intellectuelle et de la trisomie 21

1.1.1. Déficience intellectuelle

Formellement, la déficience intellectuelle est définie comme un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne, c'est-à-dire un quotient intellectuel (QI) égal ou inférieur à 70. Un tel retard intellectuel doit apparaître avant 18 ans et doit permettre l'observation d'altérations du fonctionnement dans au moins deux des sphères suivantes: communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, utilisation des acquis scolaires, travail, loisir, santé et sécurité (APA, 1996). L'*American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAMR, 2003) conceptualise cet objet sous l'angle de l'individu. Selon cet organisme, «la personne ayant une déficience intellectuelle se caractérise par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif. Cette incapacité se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques et survient avant l'âge de 18 ans».

Aucune enquête québécoise ou canadienne n'a permis d'établir précisément le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle, compte tenu des difficultés liées à la définition de la déficience intellectuelle et à la formulation d'un diagnostic clair. Le tableau I, tiré de Desfossés et Allie (1997), fait état de la plus récente estimation du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle selon l'âge et le sexe. En 1997 au Québec, on estimait qu'approximativement 224 100 individus présentaient une déficience intellectuelle, sexes et âges confondus. De ce nombre, 48 100 étaient âgés de 55 ans et plus.

Tableau I Estimation du nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle selon l'âge et le sexe au Québec en 1997

Âge	Femme	Homme	Total
	n 86 700	89 300	176 000
Moins de 55 ans	% 76.4 %	80.9%	78.7%
	N 10 400	9 900	20 300
55-64 ans	% 9.1%	8.9%	9%
	n 9 100	7 300	16 400
65-74 ans	% 8%	6.6%	7.3%
	n 7 400	4 000	11 400
75 ans et plus	% 6.5%	3.6%	5%
	n 113 000	110 500	224 100
Total	% 50.7%	49.3%	100%

Desfossés et Allie (1997)

1.1.2. Syndrome de Down (trisomie 21)

Même s'il ne s'agit pas de la première cause de déficience intellectuelle, le syndrome de Down, communément appelé trisomie 21, est l'anomalie chromosomique la plus souvent détectée. Elle survient approximativement dans 1/700 à 1/1000 des naissances, son taux variant peu d'un pays à l'autre (Agence de la santé publique du Canada, 2003; Chicoine & McGuire, 1997). Ce syndrome est causé par une anomalie génétique du chromosome 21 (Dumas, 2003). La probabilité d'avoir un enfant trisomique augmente avec l'âge de la mère. On retrouve chez les individus trisomiques certaines caractéristiques physiologiques propres au syndrome, notamment des traits faciaux caractéristiques ainsi qu'une hypotonie musculaire. De plus, on observe chez ces personnes des limites sur le plan de leur autonomie et des difficultés de communication, ce qui nécessite un soutien et un accompagnement constants, à divers degrés, en ce qui a trait à l'accomplissement des activités quotidiennes.

Comme on l'a vu précédemment, l'allongement de la longévité chez la population trisomique s'explique en partie par l'amélioration du traitement initial et du suivi des pathologies associées. Même si de 40 à 50% des enfants vivant avec un syndrome de Down naissent avec une anomalie congénitale cardiaque, leur longévité a bondi, passant de 9 à 62 ans entre 1930 et 2000 (Conseil consultatif national sur le troisième âge, 2004). La doyenne documentée des individus présentant un syndrome de Down a atteint l'âge fort respectable de 83 ans. Cependant, même si la longévité moyenne des personnes présentant un syndrome de Down s'est accrue, elle demeure inférieure à celle de la population générale déficiente intellectuelle, qui se chiffre à 70 ans (ADRLSSSS-Montérégie, 2005).

1.2. Position générale du problème

Plus de deux millions d'individus handicapés âgés de 15 ans et plus reçoivent de l'aide, essentiellement de leur famille, pour leurs activités quotidiennes. En effet, les statistiques montrent que 63 % de ces personnes reçoivent de l'aide des membres de leur famille immédiate vivant sous le même toit (Statistique Canada, 2004). Approximativement 75 % des adultes ayant une déficience intellectuelle vivent à la maison avec leurs parents, et 25% de ces parents sont âgés de plus de 60 ans (Braddock, 1999; Fujiura & Park, 2003).

De façon générale, l'expression proche aidant est employée pour désigner une personne qui s'occupe d'un conjoint malade ou d'un parent âgé. Dans le cas des parents vieillissants qui prennent soin de leur enfant ayant une déficience intellectuelle devenu adulte, le concept reste adéquat, mais l'appellation «parents perpétuels» apparaît davantage appropriée (Biegel, Sales, & Schultz, 1991). Cette appellation illustre clairement le lien de responsabilité qui unit, toute la vie, les parents et leur enfant trisomique. Le concept de parents perpétuels prend tout son sens lorsque l'enfant présentant un retard de développement effectue un passage à l'âge adulte mais sans quitter le nid familial, comme ce serait habituellement le cas pour un enfant ne montrant pas de telles limites intellectuelles. À titre comparatif, on observe que la période de soins des proches aidants qui s'occupent d'un parent âgé ou d'un conjoint malade s'étend en moyenne sur quatre à cinq ans, alors que l'on peut parler d'une «carrière de vie» pour les parents perpétuels, la prise en charge pouvant s'étendre sur plus de 30 à 60 ans et même

au-delà de la vie (Haley & Perkins, 2004), ce qui se produit quand des dispositions testamentaires sont appliquées, par exemple.

Sur le long terme, à mesure que la famille avance en âge, les parents perpétuels sont confrontés à leur propre processus de vieillissement et à celui de leur enfant, qui est appelé à vivre au-delà de leurs décès. Le vieillissement simultané des deux membres de la dyade enfant-parent provoque une diminution du niveau d'autonomie, elle-même responsable d'une baisse des capacités du parent à prendre soin de son enfant. Le parent doit alors gérer un double vieillissement, le sien et celui du proche dépendant (Jennings, 1987). Il est alors possible d'observer une augmentation du stress en lien avec la situation de soins, étant donné que les parents doivent s'acclimater à leur propre processus de vieillissement. Les parents âgés d'un adulte ayant une déficience intellectuelle sont également plus à risque de développer un problème de santé mental, tel qu'une dépression (Breitenbach, 2002). De surcroît, un vieillissement prématuré s'installe chez les personnes présentant un syndrome de Down. En effet, environ 56 % d'entre elles développent une démence de type Alzheimer, comparativement à 6% dans la population en général (Janicki & Dalton, 2000; Lambert, 1997). Ceci s'explique par la présence d'un chromosome supplémentaire sur la paire de chromosomes somatiques 21, dont le rôle a été établi dans la maladie d'Alzheimer (Thorpe, 2000). Les symptômes rapportés liés à la maladie d'Alzheimer chez les individus présentant un syndrome de Down incluent un déclin des habiletés cognitives et fonctionnelles, souvent marqué par une diminution précipitée de leur capacité à réaliser leurs activités quotidiennes telles que l'habillement, l'hygiène, la continence et la mobilité (Cosgrave, Tyrell, McCarron, Gill, & Laylor, 2000). L'aidant voit alors apparaître des responsabilités supplémentaires,

découlant d'une augmentation de la dépendance et de l'apparition de nouveaux comportements qui peuvent s'avérer perturbateurs (Haley & Perkins, 2004). Par ailleurs, les pertes normales reliées au vieillissement exacerbent les incapacités et les déficits déjà existants (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). On constate donc un alourdissement et un cumul des handicaps associés à l'âge chez la dyade parent-enfant.

On remarque que le vieillissement normal des parents, caractérisé par une baisse d'énergie, par un déclin normal des capacités physiques et, dans certains cas, par l'apparition de certaines maladies et incapacités fonctionnelles, peut contribuer chez eux à l'augmentation des préoccupations, des incertitudes et de l'anxiété concernant le futur de leur enfant. En somme, les parents âgés doivent faire face à une tâche sans fin, et ce, malgré une diminution souvent marquée de leurs ressources et capacités sur plusieurs plans, dont ceux de la diminution des forces physiques, des moyens économiques et du nombre d'aidants informels disponibles.

Le point culminant de la problématique réside dans le fait que plus de la moitié des familles vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle n'ont aucun plan concret quant à la planification du futur (Freedman et al., 1997; Heller & Factor, 1993; Prosser, 1996). Il faut comprendre que le degré de planification de la famille dépend entre autres des ressources économiques, des stratégies d'adaptation et des sources de soutien existant dans leur communauté. La problématique que nous formulons ici émane donc du croisement entre les données statistiques, démographiques et sociales, d'une part, et des perceptions et expériences des acteurs impliqués, d'autre part.

1.3. Pertinence de la recherche

Le phénomène de la désinstitutionnalisation a grandement contribué à l'incidence du phénomène des parents perpétuels en favorisant la prise en charge à domicile des enfants déficients intellectuels. Jusqu'aux années 1950, le modèle institutionnel s'est imposé. L'internement privait les personnes ayant une déficience intellectuelle de relations valorisantes, d'un milieu familial, d'une éducation ou d'un emploi (Richard & Maltais, 2007). Le principe de la normalisation (Nirje, 1969) souligne la nécessité d'offrir à ces personnes l'accès aux mêmes conditions et styles de vie que les autres membres de leur communauté. En 1972, la théorie de la valorisation des rôles sociaux de Wolfensberger (1972) a influencé le mouvement de désinstitutionnalisation et mené à l'adoption de plusieurs chartes et lois en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle (ADRLSSSS-Montérégie, 2005). En 1988, les orientations ministérielles : *L'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social* visaient l'amélioration de l'encadrement du processus d'intégration et de réintégration des personnes ayant une déficience intellectuelle (MSSS, 1988). L'accent mis sur l'importance de la planification du futur reflète les buts d'intégration et de normalisation dans la communauté. Les politiques sociales de désinstitutionnalisation mises en œuvre dans les années 1960-1970 ont donc augmenté l'importance du rôle d'aidant des parents dans la vie de l'adulte montrant des limitations intellectuelles (Seltzer & Ryff, 1997).

L'extension du phénomène des parents perpétuels vieillissants prenant soin de leur enfant devenu adulte s'explique aussi par une propension générale à vivre plus vieux. En outre, l'augmentation projetée des individus âgés dans les années futures, attribuable en grande partie à la vague de natalité survenue après la Deuxième Guerre mondiale,

contribue significativement à accroître le nombre de parents vieillissants prenant soin d'un membre de leur famille vivant avec des incapacités.

Soulignons que l'objectif de la planification d'arrangements de vie futurs consiste à permettre à l'individu vivant avec une déficience intellectuelle de vivre, au-delà de la prise en charge de ses parents, la vie la plus normale possible, tout en lui fournissant la protection qui lui est nécessaire (Campbell & Essex, 1994). Par conséquent, il ne fait aucun doute que la planification de l'avenir constitue une préoccupation importante pour les parents vieillissants. Bon nombre d'écrits portent sur le degré de planification d'arrangements de vie futurs chez les familles ayant un adulte ayant une déficience intellectuelle à la maison. Cependant, la vaste majorité de ces textes ne précisent pas le type de déficience impliqué dans leur échantillon et, de ce fait, incluent une vaste hétérogénéité de déficiences intellectuelles. Les causes multiples de la déficience et les difficultés liées à l'obtention de diagnostics précis compliquent l'exercice. Par conséquent, considérant que la trisomie 21 représente l'anomalie génétique la plus répandue et qu'aucune étude ne s'y est spécifiquement attardée à notre connaissance, il apparaît utile de combler cette lacune sur le plan scientifique en menant une étude qui cible précisément ce groupe. Les individus présentant un syndrome de Down constituent un groupe assez homogène et circonscrit puisqu'il y a d'éminentes caractéristiques propres au syndrome, alors que l'on retrouve des caractéristiques individuelles très hétérogènes dans la population générale déficiente intellectuelle. Par exemple, des individus souffrant de paralysie cérébrale peuvent avoir non seulement une déficience intellectuelle, mais aussi des limites de mobilité importantes, ce qui change radicalement la situation de soins. Ce choix permettra d'ajouter une précision aux résultats qui vont

ressortir de cette étude. Le vieillissement prématuré observé chez les adultes trisomiques ainsi que les conséquences associées renforce également l'importance de s'attarder à la planification du futur. Elle s'avère primordiale afin de prévenir une grave crise provoquée par un placement soudain, créant, par le fait même un déracinement brutal (Heller & Factor, 1991; Mencap, 2002).

Puisque les degrés de planification ont été beaucoup étudiés, il apparaît particulièrement intéressant d'aborder les raisons qui viennent entraver ou encourager la planification d'arrangements de vie futurs en appréhendant de l'intérieur la réalité des parents vieillissants par un retour réflexif sur leur parcours. Cette perspective permet de prendre en compte le point de vue des parents et les éléments de subjectivité associés à la prise d'action en vue de comprendre un phénomène d'une grande complexité. Les données recueillies permettront d'émettre des recommandations à la communauté praticienne afin de soutenir plus adéquatement ces parents. Effectivement, le fait de donner la parole aux parents âgés vivant cette situation s'avère un bon moyen pour nourrir la réflexion sur l'intervention.

1.4. Objectifs

Ce mémoire porte sur le rapport à la planification du futur chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down. Dans l'espoir de permettre l'avancement des connaissances, l'objectif général de cette étude consiste à *identifier les dimensions subjectives de l'expérience facilitant ou agissant à titre d'obstacle à l'enclenchement d'un processus de planification du futur*. Cette étude se propose également d'examiner les besoins perçus de soutien formel et informel par les

parents âgés. Les éléments significatifs qui ressortiront de l'étude, tels que les évènements et les moments de vie structurant la décision, les dimensions psychosociales, les dimensions contextuelles et les stratégies de planification seront analysés dans la perspective de mieux comprendre cette expérience complexe.

2. ÉTAT DES CONNAISSANCES

La planification du futur n'est pas une action simple se déroulant à un seul moment donné dans la vie des familles (Bigby, 2000). Il s'agit plutôt d'un processus complexe, dynamique et émotionnel, qui implique une multitude d'éléments à considérer afin de permettre une compréhension globale (Bigby, 2000; Heller & Caldwell, 2006). La planification du futur a pour objectif d'assurer une qualité de vie au jeune dépendant tout en lui assurant la protection dont il a besoin lors de d'une perte d'autonomie chez le parent ou un décès (Campbell & Essez, 1994). Elle comporte trois aspects décrits dans les écrits scientifiques, soit la planification légale, la planification financière et la planification résidentielle (Smith & Tobin, 1989).

Afin de rendre plus facile la présentation de l'état des connaissances, la recension des écrits scientifiques est scindée en plusieurs parties. D'abord, les données recensées concernant les planifications résidentielle, légale et financière sont exposées. Ceci nous permet d'illustrer la profondeur de la problématique, de comprendre dans quelle mesure les parents prennent des dispositions formelles ou informelles pour assurer le futur de l'adulte dépendant en lui fournissant l'encadrement et la protection requise. Dans la section subséquente sont discutées des dimensions subjectives de l'expérience ayant un impact sur la planification d'arrangements de vie futurs, et ce, tant au niveau ontologique que macrosystémique. Finalement, pour appuyer la pertinence d'un accompagnement des parents perpétuels vieillissants dans une planification

d'arrangements de vie futurs, deux programmes d'intervention qui agissent sur la planification du futur sont présentés.

2.1. Planification d'arrangements de vie futurs

2.1.1. Planification résidentielle

Des trois sphères de la planification, l'aspect résidentiel semble être la composante la plus chargée émotionnellement puisque les parents doivent reconnaître que leur enfant ne vivra plus avec eux un jour (Freedman et al., 1997; Pruncho & Patrick, 1999). Une étude canadienne qui a mené des groupes de discussion focalisés dans six sites à travers le Canada, dont un au Québec, a mis en lumière des barrières à la planification résidentielle tant au niveau macrosystémique qu'au niveau microsystémique (Joffres, 2002). D'une part, un manque de confiance ou des relations difficiles dues à une insatisfaction face aux services reçus dans le passé en provenance des services formels peuvent diminuer la probabilité que les parents enclenchent une planification résidentielle en s'appuyant sur les ressources formelles (Heller & Caldwell, 2006; Joffres, 2001). D'autre part, d'un point de vue organisationnel, les longues listes d'attente et les choix limités de lieux de substituts de vie peuvent contribuer à un allongement sensible de la période de soin et ainsi dissuader les familles à s'engager dans un processus de relocalisation (Prouty, Smith, & Lakin, 2003). Joffres (2002) conclut que les facteurs contextuels et l'unicité des expériences de la famille, notamment les transitions de vie, l'instabilité familiale et l'ambivalence des parents quant à savoir s'ils prennent la bonne décision sont à examiner dans la compréhension de la situation.

Freedman, Krauss et Seltzer (1997) ont, quant à eux, effectué une étude longitudinale aux États-Unis avec un échantillon initial comprenant 461 familles. Les mères devaient être âgées de plus de 55 ans et leur enfant devait vivre à la maison afin de satisfaire aux critères d'inclusion. Les auteurs spécifient que plus du tiers des adultes déficients intellectuels de l'étude présentaient un syndrome de Down. Les variables étudiées dans leur recherche sont les caractéristiques de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, les caractéristiques des parents et de la famille, le bien-être psychologique de la mère et la présence d'un soutien formel. Les chercheurs ont questionné les parents sur leurs désirs et préférences concernant certains plans résidentiels (relocalisation, maintien à domicile). Dans un deuxième temps, trois ans après le début de l'étude, 42 jeunes (12.3%) avaient été relocalisés en dehors du domicile, dont 22 en raison de problèmes associés au vieillissement des parents qui se traduit par une diminution de leur autonomie. Six jeunes ont également été placés suite au décès de leur mère. Le placement des autres jeunes résulte d'une diminution de leur santé physique ou de l'apparition de comportements problématiques. Vraisemblablement, une augmentation du stress et de ses conséquences dans la relation de la dyade parent-enfant peut expliquer en partie la prise d'une telle décision. Les placements ont été principalement réalisés par les familles désirant une relocalisation à court terme, les mères étant celles qui présentaient le plus faible niveau de bien-être à ce propos. En revanche, les familles détenant des plans à long terme sans désir de placement immédiat affichent le niveau de bien-être le plus élevé. Le choix d'une méthode longitudinale s'avère particulièrement pertinent pour constater la mise en place par les familles des moyens requis, si nécessaire, pour rencontrer leurs préférences quant au choix du milieu de vie. Toutefois,

les chercheurs n'ont pas considéré la variable de la présence de soutien informel, ce qui aurait certes été intéressant.

Campbell et Essex (1994) ont effectué des entrevues non structurées auprès de 32 proches aidants en vue d'établir leur niveau de planification complété et ainsi tenter de comprendre les barrières et les motivations en ce qui a trait à cet exercice. Un manque d'information et une divergence d'opinions entre les professionnels et d'autres acteurs impliqués ressortent comme étant des barrières significatives à un engagement dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs. De la même façon, un évènement précipitant tel que la mort d'un parent semble être un facteur motivant la planification pour 25% des participants. Malheureusement, le sexe des proches aidants n'est pas spécifié dans cette étude, ce qui aurait été intéressant à des fins de comparaisons. Cette précision aurait permis de déterminer si l'échantillon était exclusivement composé de mères ou si les pères étaient dans une proportion significative. De surcroît, 50% des enfants étaient âgés de moins de 18 ans. Or, on sait que la planification a plus de probabilités de s'enclencher plus tardivement. Les types de déficiences intellectuelles étaient également absents dans l'explication de la méthodologie. Or, il existe une grande hétérogénéité en termes de types de déficiences. Par exemple, la paralysie cérébrale et l'atteinte cérébrale sont le plus souvent caractérisées par de lourdes difficultés sur le plan de la mobilité, contrairement à ce que l'on rencontre avec la trisomie 21. Il apparaît clair qu'une fonctionnalité physique réduite chez l'adulte ayant une déficience intellectuelle peut contribuer à alourdir la situation de soins pour le proche aidant. Cette précision concernant les types de problématiques nous aurait permis de mettre en perspective les résultats obtenus. En

somme, la planification résidentielle peut être influencée à la fois par les caractéristiques de l'adulte trisomique et de ses parents ainsi que par la qualité des relations avec les divers services formels.

2.1.2. Planification légale

La planification du futur inclut les aspects légaux et administratifs. Une planification légale se traduit par le fait de désigner officiellement un membre de la famille qui devra assumer la responsabilité de représentant légal pour assurer la protection de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, l'exercice de ses droits civils et l'administration de ses biens (Curateur public du Québec, 2007). Aucune étude recensée sur la planification n'a étudié explicitement l'aspect légal. Néanmoins, on sait que, dans la majorité des cas, un membre de la fratrie est appelé à assumer le rôle de tuteur légal (Bigby, 1997; Griffith & Unger, 1994). Il importe de mentionner que cette responsabilité n'amène pas nécessairement l'obligation d'une prise en charge à domicile, le jeune pouvant être dirigé vers une ressource résidentielle extrafamiliale adaptée à ses besoins.

Lorsqu'aucun membre de la famille n'est en mesure ou n'a le désir d'opter pour un régime privé, le curateur public du Québec prend à sa charge l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Il faut comprendre que cette assignation est nécessaire puisque ce dernier est considéré inapte au plan juridique. Ceci se traduit par un besoin de protection, le majeur inapte devant être assisté ou représenté dans l'exercice de ses droits civils.

«Une personne est inapte lorsqu'elle est incapable de prendre soin d'elle-même ou d'administrer ses biens et qu'elle a besoin d'être assistée

dans l'exercice de ses droits civils à la suite, notamment, d'une maladie, d'un handicap de naissance, d'une déficience due à un accident cérébro-vasculaire, ou d'un affaiblissement dû à l'âge qui altère ses facultés mentales ou son aptitude physique à exprimer sa volonté (Curateur public du Québec, 2007).»

2.1.3. Planification financière

Il incombe aux parents de gérer les ressources financières lorsque l'adulte ayant une déficience intellectuelle est considéré dépendant et inapte à le faire. Très peu de chercheurs se sont penchés sur ce sujet. Cela étant écrit, l'étude de Heller et Factor (1991) a remarqué que près des deux tiers des familles avaient réalisé des arrangements financiers, à partir de l'économie pécuniaire dans un compte épargne jusqu'à acheter une propriété au nom de leur enfant. Ensuite, les parents vieillissants jouissant d'un statut socio-économique plus élevé sont plus sujets à établir des plans financiers pour le futur de leur progéniture (Heller & Factor, 1991). D'ailleurs, la vaste majorité des familles vieillissantes est davantage encline à faire des arrangements financiers qu'une planification résidentielle puisque ces démarches renvoient moins à une vive émotion.

Remarquons qu'il a seulement été possible de dénicher, dans les écrits scientifiques, deux études qualitatives explorant des éléments pouvant dissuader les familles d'enclencher une planification résidentielle (Campbell & Essex, 1994; Joffres, 2002). En ce qui concerne les planifications financière et légale, aucune étude ne s'y est précisément attardée. Au total, il n'en demeure pas moins que plus de la moitié des familles n'ont aucun plan concret quant à la planification d'arrangements de vie futurs.

2.2. Barrières et conditions facilitantes à la planification d'arrangements de vie futurs

2.2.1. Le réseau de soutien social

2.2.1.1. Utilisation des services formels

De façon quotidienne et continue, l'utilisation des services formels a un impact sur l'unité familiale au moment présent, mais sans doute aussi sur leur futur.

L'étude de Heller et Caldwell (2006) rapporte que plusieurs familles vieillissantes sont peu ou pas connues des systèmes de services formels. Ceci est cohérent avec l'étude de Jennings (1987), qui estime que les familles vieillissantes vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle reçoivent moins de soutien au fur et à mesure que la famille avance en âge, ce qui contribue à leur isolement social. De façon générale, lors de la naissance de l'enfant, un vaste éventail de services est mis en place afin de favoriser l'adaptation de la famille à cette nouvelle situation, comme une aide psychologique pour soutenir les parents dans l'acceptation du diagnostic. Les enfants présentant un syndrome de Down ayant, dans un grand nombre de cas, une anomalie cardiaque, les parents sont également entourés par divers professionnels de la santé oeuvrant à pallier à cette anomalie. Cependant, à mesure que l'enfant grandit et que ses besoins se font moins criants, certaines familles tendent à s'éloigner des services formels. Ce phénomène est indubitablement plus important à partir du moment où le jeune quitte l'école à partir de l'âge de 21 ans, comme c'est souvent le cas au Québec. Sa présence à l'école pouvait favoriser l'accès à certains services à l'interne mais également faciliter le lien avec divers organismes offrant des services, ces derniers travaillant en collaboration

avec le milieu scolaire. Bref, quel que soit le cheminement qui les a conduits à délaisser les services formels, ces familles ont en commun un isolement social grandissant, et ce, surtout en cas d'absence de soutien informel.

Les résultats de recherche de Cole et Meyer (1989) montrent que, de façon générale, le soutien formel est non significatif ou modéré quant à de la planification d'arrangements de vie. Pourtant, plus récemment, Smith et ses collègues (1995) rapportent qu'une plus grande utilisation des services formels et la présence de soutien informel constituent des prédicteurs significatifs de la planification. De manière similaire, Heller et Factor (1991; 1993) ont noté qu'une augmentation de l'utilisation des services formels est associée à une plus grande probabilité d'opter pour une relocalisation résidentielle.

2.2.1.2. Soutien informel et fratrie

Le soutien informel est offert par des membres de la famille élargie, du voisinage et des amis et revêt une importance capitale dans un processus de planification. Malgré cela, des études indiquent que plusieurs familles ne discutent pas de la planification du futur avec leur entourage, incluant les membres de la fratrie, qui sont pourtant souvent appelés à assumer à divers degrés un rôle d'aidant (Bigby, 1997; Heller & Kramer, 2009). L'adulte en question, qui présente une déficience intellectuelle, est habituellement assez peu impliqué dans l'exercice de planification, ce qui peut s'expliquer, dans plusieurs cas, par une compréhension limitée de l'exercice de planification du futur et des enjeux qui y sont reliés.

Griffith et Unger (1994) ont effectué une étude auprès de 41 parents âgés de 40 à 78 ans ainsi qu'auprès de membres de la fratrie concernant leurs idées en rapport avec la planification du futur. Cette étude quantitative, où plusieurs questionnaires ont été administrés, rapporte que 22% des parents souhaitent qu'un membre de la fratrie assume la garde de leur frère ou de leur sœur, 51% opteraient pour un placement dans une ressource publique régie par le gouvernement, 12 % disent que leur enfant irait vivre chez des amis de la famille alors que 15% ne savent pas. Lorsque les parents désirent qu'un membre de la fratrie récupère la garde, ils désignent davantage une sœur qu'un frère pour assumer cette responsabilité. En contrepartie, 44 % des membres de la fratrie interrogés se disent prêts à assurer la garde du membre de leur famille. L'étude rapporte que ce sont les frères et sœurs initialement très présents auprès de l'adulte ayant une déficience intellectuelle et très impliqués dans le processus de planification du futur qui sont plus enclins à accepter la garde (Griffith & Unger, 1994). Au cours de la même année, Heller et Factor (1993) arrivaient à un constat un peu différent, à l'effet que près de la moitié des parents interrogés désire que l'adulte ayant une déficience intellectuelle aille vivre avec un membre de la famille. De ce nombre, 75 % souhaitent que leur enfant soit relocalisé chez un autre membre de la fratrie, sans spécification du genre.

En comparant les deux études, on remarque que Griffith et Unger (1994) se sont uniquement concentrés sur le rôle de la fratrie. En revanche, dans l'étude de Heller et Factor (1993), la fratrie n'était qu'un aspect parmi d'autres, ce qui peut expliquer la discordance des résultats entre les deux recherches. Par ailleurs, une autre étude souligne que les membres de la fratrie qui deviennent l'aidant principal suite au décès du parent ont eu trop peu de préparation à ce nouveau rôle (McCallion & Tobin, 1995). Pour cette

raison, leur implication dans le processus de planification est d'autant plus essentielle (Heller & Factor, 1991). En effet, les membres de la fratrie peuvent offrir un soutien à la fois affectif et instrumental à leurs parents et à leur frère ou sœur dépendant.

2.2.2. Caractéristiques du parent

Les caractéristiques du parent et du jeune sont des variables importantes à prendre en compte, surtout dans une situation où le parent se trouve confronté à son propre vieillissement et, parfois, à une diminution de la qualité de sa santé. La santé du proche aidant est le produit de l'individu, de l'environnement social et des expériences de vie (Seltzer & Ryff, 1994). Le concept de santé inclut deux composantes, à savoir la santé physique et la santé mentale. La composante physique renvoie aux habiletés et limitations physiques de l'individu découlant de sa condition physique. La santé mentale réfère à l'état émotionnel, cognitif et intellectuel de la personne (Ware & Sherbourne, 1992).

Mulcahey et Warren (1984) constatent que, plus les parents avancent en âge, plus ils deviennent indécis face au placement résidentiel de leur enfant. Cette indécision peut en partie s'expliquer par la difficulté du parent à se séparer d'un enfant dont il a eu soin toute sa vie. Par ailleurs, Smith et Tobin (1989) utilisent le concept de lien d'interdépendance parent-enfant (Mencap, 2002). Les parents ont donc de la difficulté à se séparer de leur progéniture car celle-ci représente aussi une présence et parfois une aide instrumentale, ou encore contribue financièrement au ménage par l'entremise d'argent reçu du gouvernement (allocations) (Smith & Tobin, 1989). Une étude

américaine rapporte des barrières individuelles à la planification telles qu'une culpabilité en regard du placement (Rochette & Lévesque, 1996), le sentiment de perte de rôle ainsi qu'une peur d'envisager leur propre mort (Heller & Factor, 1988).

Dans un autre ordre d'idée, les écrits sur le vieillissement démontrent que les personnes âgées sont généralement plus prudentes que les jeunes. Elles se montrent parfois beaucoup plus réticentes à prendre des décisions difficiles, surtout lorsqu'une vitesse d'action est requise ou qu'elles ont peur d'échouer (McPherson, 2004). Dans certains cas, cet élément peut probablement avoir un impact sur la capacité ou la volonté de planifier le futur, même si cette affirmation est difficile à mesurer. À cet égard, aucune étude recensée n'aborde la santé cognitive en regard de la planification d'arrangements de vie futurs. Pourtant, en vieillissant, les parents peuvent développer des troubles cognitifs ou même une maladie dégénérative telle la maladie d'Alzheimer. Il s'agit d'un autre élément important qui pourrait limiter une planification optimale du futur.

L'apparition de certaines incapacités physiques chez les parents et chez l'adulte ayant une déficience intellectuelle peut amplifier le fardeau perçu de la situation. Compte tenu du fait que les études démontrent que la santé physique et la diminution des capacités ont un effet sur l'engagement des parents dans la planification du futur, il s'agit donc de facteurs importants à considérer pour les parents âgés (Cole & Meyer, 1989). En d'autres termes, les familles sont davantage portées à opter pour un placement hors du milieu familial lorsque les parents sont âgés, qu'ils éprouvent des problèmes de santé ou qu'ils reçoivent peu de support social (Cole & Meyer, 1989) et quand les membres impliqués perçoivent un fardeau relié à la situation de soins (Cole & Meyer, 1989;

Heller & Factor, 1991; Tausig, 1985), ce qui est évidemment intimement lié. En revanche, Heller et Factor (1990) ont trouvé que les parents qui possèdent un bon moral et vivent une grande satisfaction dans la situation de prise en charge ont tendance à remettre à plus tard la relocalisation résidentielle de leur enfant devenu adulte. Rappelons pourtant que la planification d'arrangements de vie futurs vise à prévenir une crise reliée à un placement soudain dans des conditions non appropriées, crise pouvant avoir des impacts négatifs majeurs sur l'adulte trisomique qui n'est pas préparé à cette transition.

2.2.3. Critiques générales des études

Certaines études abordent plusieurs des variables impliquées dans la planification, alors que d'autres se concentrent seulement sur l'une d'entre elles. Les variables étudiées peuvent donc différer et s'entrecouper d'une étude à l'autre, ce qui complexifie l'interprétation qu'on peut en faire. Les résultats peuvent aussi diverger à cause du choix de l'échantillon. Par exemple, les études restent floues concernant le type de déficience intellectuelle inclus dans la recherche. De même, certaines recherches excluent totalement les pères alors que d'autres ne spécifient tout simplement pas dans quelle proportion les pères et les mères sont représentés, ce qui serait intéressant à des fins de comparaisons. La grande place occupée par les mères n'est pas surprenante et correspond aux normes sociales véhiculées, à savoir que les femmes remplissent majoritairement le rôle d'aidante principale (Ducharme, Lebel & Bergman, 2001).

Une fois que l'illustration des conditions facilitantes et des barrières pouvant moduler l'engagement des parents dans un processus de planification est complétée, il apparaît pertinent de présenter des programmes d'intervention qui ont pour but d'outiller et de soutenir les parents dans un processus de planification du futur. Dans les lignes qui suivent, les résultats de deux programmes d'intervention repérés dans les écrits scientifiques sont explicités.

2.2.4. Programmes d'intervention

La planification du futur, bien qu'anxiogène, s'avère essentielle pour prévenir un déracinement brutal lors d'une situation d'urgence, par exemple lors d'un décès ou d'une perte précipité d'autonomie chez le parent. Comme le soulignent également Heller et Caldwell (2006), quand il n'y a pas de soutien en place ni de plans adéquats, les individus atteints d'une déficience intellectuelle peuvent avoir à faire face à des situations malheureuses, voire catastrophiques. Pensons à un placement d'urgence avec des arrangements financiers et légaux inadéquats parce que le proche aidant ne peut plus prodiguer les soins nécessaires. Outre le fait que les parents vivent avec des peurs continuelles concernant ce qui va arriver, leur progéniture peut être à risque d'avoir une qualité de vie moindre (Botsford & Rule, 2004). Par exemple, lorsqu'un évènement difficile survient subitement, les familles peuvent être confrontées à de longues listes d'attente en vue d'obtenir une relocalisation temporaire ou permanente ou des services compensatoires pour le jeune (Heller & Factor, 1991). Parallèlement, une étude menée par Smith et Tobin (1989) soutient qu'une planification adéquate pour le futur de leur enfant présentant une ayant une déficience intellectuelle semble permettre aux parents de

faire face à la mort avec plus de sérénité. L'importance de la planification et du soutien à la planification est dès lors renforcée. Pour ce faire, quelques programmes d'intervention ont été mis sur pied dans le but de transmettre des connaissances aux parents vivant cette situation singulière.

Une étude expérimentale américaine effectuée avec trois groupes aléatoire, ayant offert une intervention à 27 mères âgées entre 49 et 82 ans qui vivent avec leur enfant adulte ayant une déficience intellectuelle, a eu des effets positifs sur l'acquisition de connaissances sur la planification du futur (Botsford & Rule, 2004). Afin d'être admissibles à l'étude, les mères ne devaient pas avoir de plans concrets avant le début de l'intervention. L'objectif poursuivi par les chercheurs était d'évaluer l'efficacité d'une intervention psychoéducative s'étendant sur une période de six semaines. L'intervention consistait en des rencontres de groupes d'une durée de deux heures chacune. Trois rencontres se voulaient un moment d'échange entre les parents concernant leurs inquiétudes et leurs préoccupations. Les trois dernières rencontres étaient destinées à donner de l'information sur les planifications financière, légale et résidentielle. Les chercheurs ont relevé la prise d'actions tangibles en matière de planification d'arrangements de vie chez les participantes âgées exposées au programme. Par exemple, les participants du groupe expérimental, qui disaient qu'aucune discussion n'avait pris place avant l'intervention, étaient maintenant parvenus à l'étape de considérer des alternatives résidentielles. De plus, le sentiment de compétence ($p = .002$) et le sentiment de confiance ($p = .000$) face au processus de planification se sont avérés fortement significatifs. Il est à souligner qu'aucun père ne faisait partie de l'échantillon, la mère étant habituellement socialement reconnue comme l'aidante principale. Pourtant,

de nos jours, les pères assument un rôle plus important et mieux reconnu, bien que leurs apports différant considérablement de ceux de la mère.

Une autre étude (Heller & Caldwell, 2006) avait pour objectif de soutenir les proches aidants âgés et les adultes ayant une déficience intellectuelle dans la planification du futur en instaurant un programme de soutien par les pairs. L'âge moyen des parents était de 63 ans (44-85 ans) et de 37 ans (18-58 ans) pour les adultes ayant une déficience intellectuelle. L'adulte ayant une déficience intellectuelle devait être âgé d'au moins 18 ans et les parents ne devaient pas avoir rédigé de lettre d'intention visant la planification du futur. Il s'agit d'un document non légal qui consigne les informations critiques d'une famille et leurs préférences pour le futur (Russel, Grant, Joseph, & Fee, 1993). 29 familles ont reçu l'intervention pendant que 19 familles constituaient le groupe contrôle. L'intervention a été basée sur le modèle développé dans «The future is now: A future planning curriculum for families and their adults relatives with developmental disabilities» (Debrine, Caldwell, Factor, & Heller, 2003). Plusieurs rencontres ont servi à décortiquer les éléments clés contenus dans une lettre d'intention, d'autres à échanger sur leur vision du futur et sur le soutien informel.

De l'information concernant les alternatives résidentielles a également été offerte au cours du programme. L'usage de vidéos, de photos ou de jeux de rôles fait partie des activités qui ont été mises à contribution pour favoriser la communication et faciliter la compréhension. Lors des entrevues, réalisées six semaines après la fin du programme, les chercheurs ont observé une contribution significative du programme puisque les proches aidants recevant l'intervention avaient entrepris certaines actions telles que la

rédaction d'une lettre d'intention ($p < .01$) et la mise en branle de démarches pour effectuer une planification résidentielle ($p < .01$) ou une planification financière ($p < .05$). Dans le groupe expérimental, 75% des participants ont développé une lettre d'intention et 64% ont entrepris des démarches pour faire des plans résidentiels.

En somme, la recension des écrits a permis d'identifier divers éléments pouvant interagir avec la planification du futur chez des parents vieillissants. Afin d'avoir une vue d'ensemble de tous ces éléments, il apparaît utile de les intégrer dans un schéma. La figure 1 ci-dessous schématise la problématique et situe la spécificité de la présente recherche. Elle met en relief l'importance de l'expérience subjective des parents. Majoritairement, ces éléments seront repris et considérablement approfondis dans la section portant sur les résultats de cette étude.

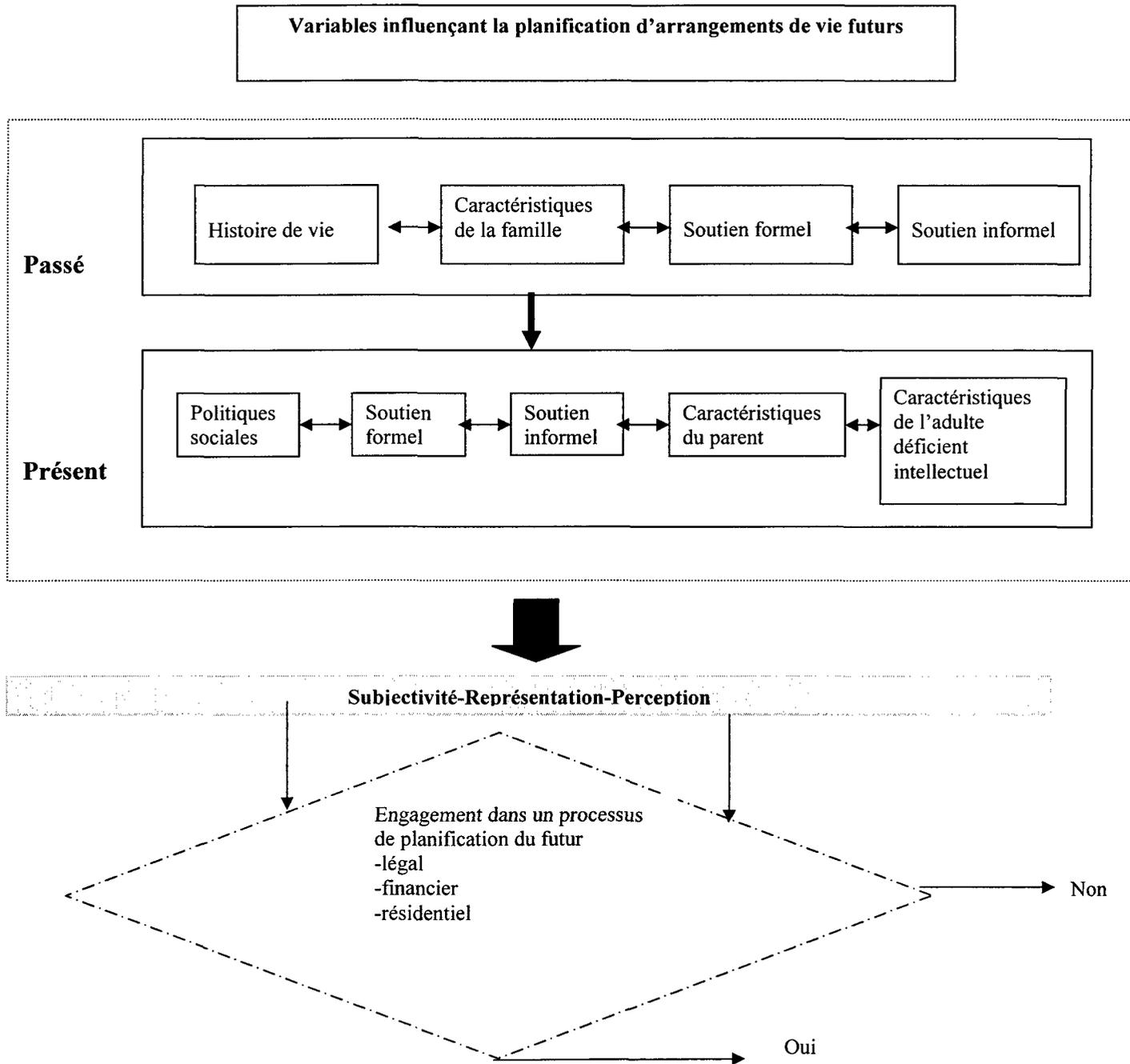


Figure I. Variables d'impact à la planification d'arrangements de vie futurs

L'angle de schématisation ici adopté est cohérent avec la théorie du parcours de vie et la sociologie de l'expérience, qui servent d'assise à cette étude. En effet, l'histoire de vie des individus, constituée notamment des événements significatifs du passé, des

caractéristiques de la famille et des opportunités et des barrières que la famille a rencontrées vont avoir un impact dans le présent sur la capacité des parents à planifier le futur de leur enfant dépendant. En se référant au schéma, on aperçoit également que, participant d'une continuité temporelle, les politiques sociales du moment, les caractéristiques de l'adulte ayant une déficience intellectuelle et de ses parents ainsi que la présence de soutien formel et informel vont aussi teinter la construction des représentations. Ces représentations, découlant des expériences vécues en regard aux diverses dimensions et teintées de la subjectivité des acteurs, agissent de filtre à l'unification de ses nombreuses variables et possibilités. La résultante se traduit, dans le cas qui nous préoccupe, par le fait que les parents s'engagent ou non dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs.

2.3. Questions de recherche

En tenant compte des objectifs de la présente étude, les questions suivantes ont été formulées :

- ❖ Quelles sont les dimensions subjectives de l'expérience menant les parents à s'engager ou non dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs?
- ❖ Quels sont les besoins identifiés par les parents perpétuels vieillissants à l'égard de la planification de ces arrangements de vie futurs

2.4. Cadre conceptuel et théorique

Dans un premier temps, la définition de la planification d'arrangements de vie futurs, concept central à cette recherche, est proposée au lecteur. Dans un deuxième temps, les

théories qui servent d'assises et leurs contributions respectives à cette recherche sont précisées.

2.4.1. Définition du concept central de planification

À partir du domaine de l'intervention à l'enfance, Ackoff écrit : «La planification consiste à concevoir un futur désiré et les moyens d'y parvenir» (1973, p.149). Cet auteur considère que la «planification est définie dans le temps, porte sur un objectif plus ou moins large et qu'elle est plus ou moins formalisée» (1973, p.149). En addition à ces premiers éléments généraux de conceptualisation, le concept de *permanency planning* réfère à la nécessité de fournir des conditions pour que l'enfant soit en sécurité et qu'il ait un sentiment de bien-être et d'appartenance. Bien que ce concept soit avant tout utilisé dans un contexte d'adoption de jeunes enfants ou dans le cadre des interventions de protection de la jeunesse, il ne se limite pas à ces sphères car il est aussi employé dans la totalité des écrits scientifiques portant sur la planification du futur chez les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. La planification du futur est définie, dans ce cas précis, par le fait d'organiser le futur de l'adulte ayant une déficience intellectuelle dans le but de lui assurer une qualité de vie et une sécurité à la fois financière, légale et résidentielle lorsque les parents ne seront plus en mesure de le faire (Heller & Factor, 1994). En vue d'utiliser une traduction juste du concept de *permanency planning*, l'appellation planification d'arrangements de vie sera préconisée. Elle réfère à la mise en place de conditions variées formelles et informelles en vue d'assurer la protection requise à l'adulte ayant une déficience intellectuelle tout en lui permettant de poursuivre son épanouissement personnel. Ceci n'exclut pas le

mouvement dynamique des conditions de vie tant que les objectifs de protection, de bien-être et d'épanouissement sont préconisés.

2.4.2. Bases théoriques

En raison de l'importance de l'expérience vécue par l'aidant, la théorie du parcours de vie a été choisie comme fondement théorique de cette étude. Cette approche reconnaît que le développement humain est influencé par un éventail de forces de nature psychologique, sociale, historique et économique (Featherman, 1983). Ces forces déterminent la structure du contenu des expériences de vie et des trajectoires. De façon dynamique et réciproque, l'environnement et l'individu sont interconnectés, ce qui se traduit par des changements sur l'un et l'autre tout au long du parcours de vie. Dans le même ordre d'idées, les expériences individuelles sont modulées par des caractéristiques et des processus spécifiques. Des éléments proximaux quotidiens tels que la famille, les amis, le voisinage et l'organisation de travail sont aussi à prendre en compte dans la compréhension d'une situation. D'un point de vue distal, les politiques sociales, les événements historiques, la démographie, la culture et l'économie constituent des déterminants du parcours de vie (Settersten, 2003). Par exemple, Elder (1994) souligne l'impact des événements historiques sur les opportunités et les décisions individuelles. La compréhension d'une période de vie se fait donc au regard d'un contexte où il y a un vécu passé et un futur anticipé (Setterson, 2003).

Dans le cas des familles vieillissantes vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle, les trajectoires des individus concernés sont sans aucun doute intimement liées. Ainsi, la vie des parents est influencée par les trajectoires de vie de leur enfant. Par exemple, les parents peuvent avoir à modifier leur trajectoire de vie professionnelle pour

répondre aux besoins spéciaux de leur progéniture. Cette interdépendance crée le besoin de coordonner et de synchroniser activement la vie des individus ainsi reliés (Hutchison, 2007). La théorie du parcours de vie met en évidence non seulement la situation et le lien de dépendance qui ne s'achève jamais, mais également le fait que des événements de vie et différentes variables contextuelles peuvent conditionner la trajectoire de l'individu et, partant, la prise de décision et d'action dans le futur.

George (2003) amène justement le facteur de la santé comme condition déterminante des parcours de vie dans ce contexte. Selon George, la santé ou la maladie ne sont pas seulement un état, elles constituent aussi un processus qui croît et qui comporte des conséquences variables au fil du temps. Chez les parents vieillissants, il semble intéressant de mentionner cet aspect puisque, dans un grand nombre de cas, les parents ont tendance à reléguer la charge de l'enfant lorsqu'ils n'ont absolument plus la santé requise pour assumer ce rôle. Les propos de George (2003) ajoutent à la pertinence d'une planification précoce par les parents vieillissants dans le but d'éviter une crise reliée à une perte d'autonomie subite.

De plus, la sociologie de l'expérience de Dubet vient combler et mieux camper l'objet de cette étude. Bien que la théorie du parcours de vie propose une vision qui se montre très sensible aux conditions sociales déterminant lesdits parcours, la sociologie de l'expérience permet de considérer la dimension de la subjectivité qui est présente dans l'action. Dubet propose une vision basée sur l'idée d'expérience sociale. Dans son ouvrage publié en 1994, il définit l'expérience comme «les conduites individuelles et collectives dominées par l'hétérogénéité de leurs principes constitutifs, et par l'activité

d'individus qui doivent construire le sens de leurs pratiques au sein même de cette hétérogénéité » (p.15).

Aux yeux de Dubet, il faut, pour analyser l'expérience, partir de la subjectivité. L'expérience se veut un processus fortement personnalisé et elle se trouve associée au vécu psychologique de l'individu. Dubet contribue significativement à l'avancement des sciences sociales dans la mesure où il propose une conception de l'expérience qui intègre à la fois la subjectivité des acteurs et les contraintes «objectives» de leur action, par exemple les conditions de vie, toutes deux confrontées à diverses logiques historiques, collectives. Dans ce cas-ci, une condition objective pourrait renvoyer, par exemple, à l'offre de services ou à la présence de listes d'attentes. Finalement, Dubet affirme que si les expériences de vie accroissent certes les compétences, elles révèlent tout autant les limites et les incapacités des individus à trouver des solutions à un éventail de problèmes. Il convient dès lors de reconnaître que l'expérience humaine comporte sa part d'ombre et de difficultés.

En somme, il faut retenir de ce qui précède l'interdépendance entre les individus et l'interconnexion constante qui lie ces derniers à leur environnement. Les différents systèmes sociaux, tant au niveau microsystemique qu'au niveau macrosystemique, modulent la trajectoire de vie des personnes. L'expérience est par la suite intimement liée au vécu psychologique de l'individu, à sa subjectivité.

3. MÉTHODOLOGIE

Dans cette section, nous abordons la méthodologie de notre étude. Les stratégies d'acquisition, d'observation et d'analyse sont tout d'abord présentées. Par la suite sont exposées les obstacles méthodologiques anticipés et les solutions envisagées. Nous terminons cette section par la présentation de considérations d'ordre éthique.

3.1. Stratégie d'acquisition

3.1.1. Finalité de l'étude

Fondamentalement, étudier les dimensions subjectives de l'expérience des parents âgés permet d'acquérir une meilleure compréhension du phénomène, d'autant plus que cette spécificité est, somme toute, peu documentée. Les résultats émanant de notre étude vont servir à émettre des recommandations à la communauté praticienne, recommandations qui ont pour objectif d'introduire des changements ou des idées susceptibles d'alimenter la réflexion sur l'intervention (Lefrançois, 1992, p.36). Favoriser une prise de conscience peut alors contribuer à améliorer les pratiques d'intervention auprès des familles âgées vivant cette situation.

Le niveau de connaissances réfère à la profondeur d'analyse avec laquelle l'objet d'étude est considéré. Guidée par la quête de connaissance et la réponse aux objectifs, la présente étude s'insérera, selon la modalité de «puissance d'élaboration», dans une visée exploratoire. L'étude exploratoire permet de se familiariser avec les gens et leurs préoccupations. Au-delà de cet aspect, le choix du niveau de connaissances est basé sur

l'intérêt du chercheur, son expertise ainsi que sur l'état des connaissances actuelles (Lefrançois, 1992, p.38). Dans la présente recherche, compte tenu du peu d'études s'étant attardée aux dimensions subjectives de l'expérience au sujet de la planification du futur, le choix d'une approche exploratoire s'est avéré tout à fait approprié. Ultimement, cette démarche tente de soulever des interrogations pertinentes, de situer les enjeux et les conséquences d'une action ou même de l'inaction.

3.1.2. Dispositif de recherche

L'utilisation d'un dispositif de recherche transversal qualitatif a été retenue. En gérontologie, il s'agit du type de stratégie le plus utilisé parce qu'il implique des coûts moindres, nécessite un temps de réalisation relativement court et permet de répondre adéquatement à plusieurs objectifs concrets de connaissances ou d'action (Lefrançois, 1992, p.116). Il permet également de s'introduire dans les milieux naturels en accordant une attention particulière au sens et aux représentations qu'attribuent les acteurs à leur situation. Par l'utilisation de ce dispositif, le chercheur a répondu aux objectifs spécifiques qui sont, rappelons-le, d'identifier des dimensions subjectives de l'expérience facilitant ou agissant à titre d'obstacle à l'enclenchement du processus de planification du futur et d'examiner les besoins perçus de soutien formel et informel par les proches aidants.

Le choix d'un devis qualitatif s'est imposé d'emblée puisque la présente étude aspire à comprendre en profondeur la signification d'un phénomène complexe pour le participant (Creswell, 1998). D'ailleurs, puisque celui-ci vit l'expérience étudiée, il est de ce fait

considéré comme un expert. Ensuite, il était souhaité d'avoir accès aux représentations et univers de sens des répondants, ce qui appelle au devis qualitatif. Enfin, l'approche qualitative permet de considérer les différences individuelles et de les faire ressortir tout en identifiant les éléments communs à chacun des récits. La recherche qualitative peut donc donner une vision plus holistique et globale d'une réalité sociale complexe (Deslauriers, 1991). Notons que l'utilisation d'une méthode qualitative implique la nécessité de reconnaître que la relation sujet-objet est marquée par l'intersubjectivité, incluant celle du chercheur (Fortin, 1996).

3.2. Stratégie d'observation

Cette section présente les différentes stratégies d'observation de l'étude. Pour ce faire, la population cible, les critères de sélection des participants, les stratégies d'échantillonnage et les procédures de recrutement sont tout d'abord documentés. Suivra une présentation exhaustive de l'instrument de collectes de données, de son processus de construction, ainsi que du déroulement de l'entrevue.

3.2.1. Population cible et critères de sélection

La population cible est composée de parents âgés vivant avec un adulte présentant un syndrome de Down. Les participants de l'échantillon devaient répondre à cinq critères afin d'être admissibles à l'étude.

- Premièrement, les proches aidants devaient s'identifier comme un parent biologique de l'adulte présentant un syndrome de Down.

- Deuxièmement, ils devaient être âgés de 60 ans et plus. Signalons que le critère de l'âge des parents est fixé à 60 ans et non pas à 65 ans, ce qui aura permis de faciliter le recrutement dans une population somme toute assez rare. Il s'agit d'ailleurs d'une borne d'âge choisie dans les études consultées dans les écrits scientifiques recensés, ce qui facilita la comparaison avec les résultats de ces recherches.
- Troisièmement, l'adulte présentant un syndrome de Down devait être âgé de plus de 18 ans puisque, à l'atteinte de la majorité, son statut change quelque peu. À cet âge, différents enjeux pouvant éventuellement avoir une répercussion sur la planification d'arrangements de vie s'installent, pensons par exemple à la l'incapacité, à l'éligibilité aux allocations gouvernementales ainsi que d'accès au marché du travail (supervisé).
- Quatrièmement, les parents âgés ne devaient pas présenter de déficits cognitifs connus, tel un début de démence.
- Cinquièmement, le proche aidant devait être en mesure de s'exprimer en français.

3.2.2. *Stratégies d'échantillonnage*

Une technique d'échantillonnage non probabiliste fut privilégiée. L'échantillonnage non probabiliste s'impose lorsqu'une représentativité n'est pas requise, mais aussi lorsqu'il s'agit d'une population avec certaines caractéristiques bien précises (Angers, 1992; Lefrançois, 1992, p.219). Il s'agit plus spécifiquement d'un échantillonnage par choix raisonnés. À cet effet, un effort soutenu fut fait pour interpellier des participants de différentes strates d'âge pour permettre d'être en contact avec différentes réalités selon les étapes de la vie. L'étendue d'âge nous aide à comprendre si des tendances générales

ressortent du corpus en fonction de l'avancée en âge des parents. De surcroît, une certaine variabilité en rapport avec le niveau d'autonomie est recherchée, étant donné que cet aspect peut avoir un impact notable sur les besoins d'accompagnement de l'adulte trisomique. De façon similaire, on peut percevoir si les différents degrés d'autonomie exercent un impact sur l'engagement des parents dans un processus de planification du futur. Néanmoins, selon Kaufman (1996, p.41), il faut garder en tête que ces variables fixent le cadre tandis que l'histoire de l'individu explique. En d'autres mots, ces caractéristiques peuvent venir appuyer le contexte, mais c'est l'histoire de vie des individus qui, fondamentalement, sert à expliquer les résultats. C'est donc la raison pour laquelle il n'est pas justifié de pousser cette pondération à l'extrême, surtout pour de petits échantillons. L'important est simplement d'éviter un déséquilibre manifeste de l'échantillon.

La technique d'échantillonnage «boule de neige» fut utilisée. Elle consiste concrètement en le fait que le chercheur, qui trouve un individu de la population à étudier, demande à ce dernier de transmettre des noms de participants susceptibles de faire partie de l'étude et ainsi de suite avec les nouveaux participants. L'utilisation de cette technique n'a toutefois pas permis de recruter des familles non répertoriées dans les organismes ciblés. La majorité des participants furent recrutés par l'entremise d'un organisme communautaire local spécialisé auprès d'une clientèle trisomique et leur famille. N'ayant pas atteint la saturation à cause du nombre insuffisant de répondants locaux, d'autres parents ont été recrutés dans un organisme de la Montérégie.

3.2.3. *Procédure de recrutement*

Une procédure de prise de contact fut élaborée pour rejoindre les participants potentiels. D'abord, les responsables de l'organisme ciblé ont été contactés et rencontrés et des informations sur la recherche leur ont été exposées. Lors de la période de recrutement, ces responsables eurent la tâche de remettre une lettre expliquant les grandes lignes de l'étude aux participants susceptibles de répondre aux critères préétablis (annexe 1). Afin de respecter les aspects éthiques et de limiter la sollicitation, les personnes intéressées à en connaître davantage ont donné leur accord pour que la chercheuse les contacte par téléphone pour répondre à leurs questionnements (annexe 2).

S'agissant de la taille de l'échantillon, il était difficile de calculer a priori le nombre de participants requis. En recherche qualitative, le concept de saturation des données nous guide à cet égard. La saturation, renvoyant également aux concepts de «redondance» et de «répétition», est atteinte lorsqu'aucune nouvelle idée fournissant une meilleure compréhension du phénomène ne semble émerger des données (Deslauriers, 1991). Finalement, le recrutement a cessé après le dixième participant puisque nous considérons avoir atteint la saturation.

Au départ, il avait été prévu qu'un nombre de 8 à 10 participants s'avèrerait suffisant. À ce propos, Savoie-Zajc (2003) fait état d'une contradiction entre l'identification initiale d'un nombre de participants et le concept de saturation théorique. Une règle intermédiaire nous invite à établir un nombre initial de participants, nombre qui sera ajusté en cours de recherche selon le degré d'atteinte à la saturation. Quoi qu'il en soit,

comme le soulignent Denzin et Lincoln, ce n'est pas tant le nombre de participants qui compte que la qualité des données collectées (1994).

3.2.4. Instrument de collecte des données

Nous avons décidé de recourir à l'entretien semi-structuré pour documenter les dimensions subjectives de l'expérience face à la planification d'arrangements de vie futurs chez les parents âgés. Notre choix s'est arrêté sur une entrevue semi-dirigée plutôt qu'une entrevue fermée notamment parce que la première laisse plus de place que la seconde à l'interlocuteur pour parler plus librement. Cette méthode est tout indiquée pour la recherche d'informations portant sur des thèmes complexes et chargés d'émotions car elle nous met en relation directe avec des personnes qui sont confrontés à cette situation particulière (Angers, 1992). Cette méthode s'avère également un bon choix lorsque l'on souhaite dégager une compréhension approfondie d'un phénomène donné. Elle permet de révéler ce que l'autre pense et qui ne peut être observé, tels les sentiments, les intentions, les craintes ou encore les espoirs (Deslauriers, 1991). Elle rend aussi possible l'identification de liens entre des comportements antérieurs et des comportements actuels. Bref, en concordance avec la sociologie de l'expérience de Dubet, l'entrevue semi-dirigée procure un accès privilégié à l'expérience humaine (Savoie-Zajc, 2003). Soulignons au passage qu'il s'agit du type d'entrevue le plus fréquemment utilisé en recherche qualitative (Deslauriers, 1991; Lefrançois, 1992, p. 241). Une seule entrevue a été menée auprès de chacun des participants. Conformément aux règles d'éthique, la possibilité de conduire une seconde entrevue avait été évoquée

dans le formulaire de consentement, en cas de besoin. Il n'a toutefois pas été nécessaire d'y avoir recours.

Bien qu'un guide d'entrevue ait été élaboré en tenant compte des objectifs de notre étude, il fut bonifié au fil des entrevues subséquentes. Un remaniement du canevas de l'entrevue par la suppression ou l'ajout de questions et de thèmes ne fut pas nécessaire, mais la phraséologie a été modifiée pour s'adapter au langage des personnes interviewées. L'utilisation d'un guide d'entrevue évolutif influence le choix des personnes qui devront être interviewées ultérieurement (Bertaux, 2005, p.68), lorsque l'un des thèmes n'est pas suffisamment riche en termes de résultats.

De surcroît, des notes de terrain et des mémos ont été rédigés de façon à enrichir les résultats en ajoutant des éléments de non-verbal et une mise en contexte de l'entrevue. La chercheuse a également produit un résumé succinct de chacune des rencontres de manière à faciliter l'ajustement de la méthode en cours de réalisation de la recherche. Des éléments comme les conditions de vie, des données sociodémographiques ou tout autre renseignement permettant de comprendre la réalité des parents ont été colligés.

3.2.5. Élaboration du canevas d'entrevue

Le canevas d'entrevue est bâti dans l'optique de répondre aux questionnements et aux objectifs qui ont été définis pour la présente étude (annexe 3). Puisqu'aucun instrument de collecte de données identifié dans la documentation recueillie ne répondait

précisément à nos objectifs, il devenait nécessaire de développer notre propre instrument de collecte de données.

Afin d'être en mesure de construire l'instrument, une recherche documentaire en profondeur a préalablement été effectuée. Découlant de ces recherches, les thèmes principaux et les thèmes secondaires devant être abordés lors de l'entrevue ont été ciblés. De prime abord, puisque les études font état de l'éloignement des familles vieillissantes des services formels, il a semblé pertinent de les questionner sur leur utilisation des services formels dans le passé et, s'il y a lieu, à l'heure actuelle. La même réflexion soutient la démarche quant à la présence de soutien informel. Cette démarche s'appuie sur les écrits scientifiques qui affirment que la présence de soutien formel et informel peut jouer un rôle important dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs. De plus, en tenant compte de notre problématique et sachant que près de la moitié des parents ont défini aucun plan concret, plusieurs questions avaient trait à l'importance accordée à la planification du futur et, s'il y a lieu, à la prise d'actions en ce sens. C'est pour ces raisons qu'il apparaissait également pertinent d'interroger les parents sur les besoins qu'ils aimeraient voir répondus dans une démarche de planification. En résumé, la présence et l'utilisation des services formels et du soutien informel ont fait l'objet de questions ainsi que la façon dont le futur est perçu et organisé.

L'entrevue s'appuie sur la méthode du récit de vie (Bertaux, 2005). Contrairement à l'autobiographie, il ne s'agit pas d'un récit de vie complet. Les participants sont plutôt invités à considérer leurs expériences sous un angle particulier, l'objet de cette étude, en

sélectionnant, d'un point de vue subjectif, ce qui leur semblait susceptible d'éclairer leur position singulière à l'égard des arrangements futurs, soit les attentes du chercheur (Bertaux, 2005, p.49). En d'autres mots, le chercheur, par son intérêt et sa thématique de recherche, oriente l'entrevue sur un domaine de parole préétabli, mais il laisse le répondant répondre à sa guise. La méthode du récit de vie se révèle particulièrement importante pour appréhender des processus, c'est-à-dire des enchaînements d'interactions, d'évènements et d'actions (Bertaux, 2005, p.89) ainsi que l'expérience, comme le conçoit Dubet.

Les assises théoriques qui sous-tendent cette étude ont guidé la formulation des questions, qui furent formulées de façon à permettre un retour sur des éléments évènementiels qui concernent les principaux thèmes abordés. Les thèmes principaux sont la présence et l'intensité du soutien social en vue d'expliquer les barrières et facilitant la planification du futur, les degrés de planification, ainsi que les besoins perçus par les parents. Plusieurs grandes questions sur ces thèmes ont été rédigées et constituent la trame de base de l'entretien. Toutefois, au cours de l'entrevue, l'interviewer se réserve le droit de poser des sous-questions afin d'acquérir des informations les plus riches possible. Ces relances sont obligatoirement improvisées puisqu'elles ont pour caractéristiques de puiser dans le discours du répondant des thématiques qui sont pertinentes pour lui.

Avant d'expérimenter et d'entamer la collecte des données, le canevas d'entrevue a été présenté aux chercheurs supervisant cette étude pour l'obtention de leur approbation. Une première entrevue, réalisée auprès d'une personne répondant aux critères

d'inclusion, a permis de valider le contenu et d'ajuster la phraséologie. Comme les données de cette entrevue sont riches en informations, elles ont été utilisées lors des analyses.

3.2.6. Déroulement de la collecte des données

Afin d'optimiser les données recueillies, il apparaît préférable de privilégier le milieu naturel de la personne comme lieu de rencontre. Effectuer l'entretien au domicile du participant permet sans doute une meilleure mise en contexte et ajoute des éléments pertinents d'information. Bien que le milieu naturel soit l'idéal, le participant peut rejeter cette possibilité, il est libre de préférer un autre endroit. Néanmoins, privilégier le milieu naturel amène un processus de contextualisation plus exhaustif. En d'autres termes, l'impossibilité de contextualiser dénuée de sens le phénomène, et donc réduit le niveau de signification qui s'en dégage (Paillé & Mucchielli, 2003, p. 79). Comme le souligne Lapperrière, «la juste compréhension des phénomènes sociaux ne peut faire abstraction du contexte dans lequel ils s'inscrivent » (1997, p. 372). Dans le même sens, Paillé et Mucchielli ajoutent que «le sens d'une information est sens par sa mise en relation avec d'autres informations » (2003, p. 80). Sept des entretiens ont été menés au domicile des participants. Les trois autres entrevues ont dû être réalisées par téléphone, ce moyen s'insérant plus facilement dans le quotidien des répondants. Tous les participants ont accepté que la conversation soit enregistrée. Aucune difficulté majeure n'est survenue au cours des entrevues. Dans un seul cas, l'entretien s'est fait en présence de l'adulte trisomique. Dans un autre cas, les deux parents étaient présents, mais l'un des parents se contentait d'écouter. Ceci tant dit, habituellement, un seul parent, soit le père

ou la mère, répondait aux questions d'entrevue. En règle générale, il est grandement préférable de rencontrer les participants individuellement et dans un endroit calme en vue de minimiser les influences externes et les sources de distraction telles que des bruits ambiants (télévision) ou la présence d'une tierce personne. Habituellement, l'interlocuteur manifeste une plus grande ouverture lors d'une rencontre individuelle. Sur ce point, il est difficile de savoir si la présence d'une tierce personne a eu une influence sur le propos des répondants. La chercheuse n'a toutefois pas senti de réticences à discuter de la thématique. Dans tous les cas, le climat de l'entrevue a été positif. L'écoute active, la courtoisie et le respect inconditionnel à l'égard des propos des répondants enrayent majoritairement les sentiments de méfiance et d'incertitude qui peuvent être présents, à divers degrés, à l'aube de l'entrevue.

3.3. Stratégie d'analyse

Avant d'exposer en détail la méthode choisie comme stratégie d'analyse, il importe de situer le choix méthodologique et les raisons pour lesquelles d'autres stratégies ont été écartées. Les stratégies d'analyse foisonnent, et comportent des distinctions et des nuances selon l'auteur. Dans ce cas-ci, étant donné l'adhésion à une position plus constructiviste et à une logique d'analyse plus inductive et récursive, la méthode d'analyse de contenu telle que proposée par Bardin (1998) a été rejetée. Ce choix s'explique par le fait que cette méthode quasi qualitative semble plutôt avoir hérité des critères de scientificité découlant du positivisme, puisqu'elle cherche à classer dans des catégories stables des unités de sens postulées catégorisables.

3.3.1. Traitement des données

Suite aux nombreuses lectures concernant les stratégies d'analyse, le traitement des données s'appuie sur l'analyse thématique (Paillé & Mucchielli, 2003). Cette méthode analytique répond bien aux objectifs de l'étude et elle est en phase avec la perspective de l'histoire de vie fondant ce mémoire. Elle permet de dégager les thèmes récurrents dans le propos des individus et, par conséquent, de synthétiser les thèmes présents dans un corpus selon un procédé systématique de repérage des thèmes. Cette méthode vise, d'une part, à relever tous les thèmes pertinents en lien avec les objectifs et, d'autre part, à faire ressortir des récurrences et des regroupements de thèmes (Paillé, 1994), ce qui la place en phase avec la posture inductive adoptée pour la présente étude.

Concernant les étapes d'analyse, la première a consisté en une lecture flottante de l'ensemble des retranscriptions verbatim de toutes les entrevues. Une thématisation générale appliquée à cet ensemble fut ensuite réalisée pour se poursuivre vers une sous-catégorisation plus spécifique. S'il est attendu de retrouver, dans le discours des répondants, des éléments relatifs aux thèmes abordés lors de l'entrevue, il arrive que des informations inattendues et imprévues surgissent. C'est la raison pour laquelle la chercheuse est restée, à cette étape, ouverte à l'émergence de nouveaux thèmes, notamment en élaborant tout au long du processus d'analyse de nouvelles catégories. La démarche s'est poursuivie par un retour au général, en comparant ce que chacun des répondants a soutenu avec l'ensemble du discours recueilli. Cette démarche évite une trop grande torsion entre le début et la fin tout en conservant le caractère inductif. En résumé, cette méthode combine une codification déductive et une codification inductive

puisqu'elle a recours à des thèmes généraux prédéterminés et à de nouveaux thèmes émergeant des propos des participants.

En congruence avec nos assises théoriques, nous avons également fait la rédaction sommaire de récits de vie pour chacun des participants pour faire ressortir les passages significatifs en regard des thèmes étudiés tels que des évènements marquants, par exemple. C'est donc en analysant chaque récit et en comparant les récits entre eux, qu'il fut possible d'explorer les dynamiques multiples, de reconstruire les logiques des acteurs et, enfin, de différencier ce qui relevait de l'individuation et des conditions sociales (Veith, 2004). En somme, la démarche revenait essentiellement à repérer, dans les récits de vie, les passages exprimant les grands thèmes structurant l'univers de sens des parents perpétuels. Il est à noter que l'analyse thématique est souvent appliquée au récit de vie lorsque l'entrevue semi-structurée a été utilisée (Blanchet & Gotman, 1992).

3.3.2. Gestion des données

Pour les gérer et ainsi faciliter leur analyse, les données furent insérées dans le logiciel d'analyse qualitative N-VIVO. L'utilisation d'un logiciel s'accompagne de nombreux avantages, notamment un plus grand nombre de fonctions automatiques et de repérage, ainsi qu'une économie de ressources matérielles comme le papier, requis en grande quantité lorsque l'utilisation d'un support-papier est préconisée pour l'analyse des données. Le logiciel utilisé permet également l'élaboration ou l'ajustement inductif des catégories d'analyse en raison de la souplesse caractérisant son usage.

3.4. Considérations éthiques

La chercheuse doit non seulement prendre en considération le bien-être physique, social et psychologique des participants, leur droit à la vie privée et à la dignité, mais également s'assurer que ces conditions sont respectées et que ces droits soient protégés. Cet engagement a été entériné par l'approbation du comité d'éthique à la recherche de la Faculté des lettres et sciences humaines en octobre 2008 (annexe 5). L'acceptation ou le refus de la demande découle fondamentalement d'un principe de la déclaration d'Helsinki (1964), qui soutient que le bien-être du sujet est plus important que les intérêts de la science et de la société. Cette décision se traduit par le droit et la légitimité de rencontrer des participants à des fins de la recherche et par l'obligation d'assurer la protection des divers acteurs impliqués (participants, institution, chercheur) dans l'étude.

Malgré les risques minimaux associés à la participation, les participants ont été sensibilisés au fait que certaines réactions émotionnelles peuvent survenir chez certaines personnes, du fait de la nature sensible du contenu de la discussion lors de l'entrevue. Le cas échéant, une aide professionnelle offrant un soutien aurait été disponible par l'entremise du CLSC (centre local des services sociaux). Les participants auraient été orientés, s'ils le désiraient, vers cette ressource. À cet effet, la chercheuse s'est engagée à effectuer un suivi afin de ne pas laisser le participant dans une situation personnelle inconfortable. Nous n'avons pas eu besoin d'avoir recours à cette démarche de soutien dans le cadre de nos entrevues.

En outre, il était essentiel d'expliquer suffisamment la nature de l'étude et les contributions attendues de la part du participant afin que ce dernier puisse offrir un consentement à l'étude libre et éclairé. De façon concrète, chacun des répondants a dû signer deux copies du formulaire de consentement, qui a préalablement été lu attentivement avec l'interviewer (annexe 4). Ce dernier appose sa signature à son tour afin de sceller l'entente. Le participant reste néanmoins libre de se retirer à tout moment de l'étude, et ce, sans l'obligation de fournir la raison de son désistement. La première copie du formulaire de consentement a été remise au participant lui-même et la seconde copie sera conservée dans les dossiers de la chercheuse. Ce document garantit également la préservation de l'anonymat et de la confidentialité des données.

4. RÉSULTATS

Ce chapitre rend compte des résultats obtenus dans notre recherche. Nous présentons dans cette section le profil sociodémographique des participants, les constats concernant les degrés de planification des familles et, enfin, les éléments liés aux dimensions subjectives de l'expérience qui modulent cette planification d'arrangements de vie futurs.

4.1. Profil sociodémographique des participants

Les proches aidants de notre échantillon comprennent neuf figures maternelles et une figure paternelle. Les parents sont âgés entre 59 et 83 ans. Au départ, nous avons retenu la borne d'âge de 60 ans car c'est celle qui est principalement utilisée dans les études recensées. Étant donné les difficultés de recrutement que nous avons rencontrées à cause de la relative rareté des profils recherchés, nous avons dû accepter qu'une partie de notre échantillon n'ait pas atteint cet âge au moment de l'entretien. 80% des participants sont soit à la retraite, soit ne travaillent pas en dehors de la maison. 50% d'entre eux sont mariés, 20% sont divorcés ou séparés et 30% sont veufs. Les adultes trisomiques sont composés de sept garçons et trois filles âgés entre 24 et 49 ans. Soulignons que, dans ce dernier échantillon, le degré d'autonomie chez les adultes trisomiques varie considérablement d'un individu à l'autre, allant d'une très grande autonomie à l'hygiène à un besoin d'accompagnement soutenu et serré pour les soins et les activités quotidiennes. Cela étant écrit, aucun des adultes trisomiques ne montre des incapacités

physiques significantes, excepté deux d'entre eux qui souffrent d'un problème cardiaque nécessitant un suivi médical étroit. Dans notre échantillon tout comme dans la population en général, on peut observer une grande diversité des occupations des adultes déficients intellectuels durant la journée. Certains vont à l'école seulement, d'autres arrivent l'école au travail, tandis que certains vont seulement en atelier ou en travail supervisé à temps partiel.

Tableau II. Profil sociodémographique des répondants et des adultes trisomiques

Participants	Âge	Sexe	Statut marital	Âge (adulte trisomique)	Sexe (adulte trisomique)
1	83	F	Divorcé	41	F
2	78	F	Marié	40	M
3	71	F	Marié	41	F
4	63	F	Marié	24	M
5	60	F	Veuf	27	F
6	59	F	Marié	34	M
7	59	M	Divorcé	25	F
8	76	F	Veuf	49	M
9	60	F	Marié	24	F
10	60	F	Veuf	24	M

Pour pouvoir envisager une certaine transférabilité de nos résultats, nous devons être guidés par le principe de saturation des données, ce qui permet d'obtenir une forme qualitative de validité de contenu. Outre le fait que quelques thèmes, notamment celui des besoins de services perçus, aient été moins substantiels, il est raisonnable d'affirmer que nous ayons atteint la saturation théorique pour les principaux thèmes explorés puisqu'aucun nouvel élément important n'est apparu dans les dernières entrevues.

4.2. Expériences des participants des diverses modalités de planification

Comme dans les écrits scientifiques, trois types de planification d'arrangements de vie futurs sont documentés soit la planification légale, la planification résidentielle et la planification financière. Les résultats de cette étude en lien avec ces modalités de planification seront présentés dans les prochaines lignes. Par la suite sera présenté un résultat intéressant et nouveau ayant émergé de notre recherche, c'est-à-dire une quatrième modalité de planification, en l'occurrence la planification affective.

4.2.1. Planification financière

La planification financière correspond à tous les aspects monétaires et de gestion entourant la vie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Cette planification concerne les décisions à prendre advenant l'impossibilité du parent à assurer l'administration financière pour son enfant. Rappelons que, malgré leur cloisonnement, la planification financière et la planification légale ne sont pas mutuellement exclusives, en particulier pour ce qui concerne l'élaboration de documents légaux.

Dans notre échantillon, parmi les six répondants ayant fait ou commencé à faire une planification financière, la moitié (n=3) a officialisé légalement la démarche. Les autres ont pris des initiatives personnelles, par exemple mettre de l'argent de côté dans un compte bancaire, mais sans l'élaboration de documents légaux. Par la suite, dans plusieurs cas, il y a absence de plan et, donc, aucune planification financière établie. Dans deux cas, l'obtention d'un héritage suite au décès d'un des parents sert d'assise

pour assurer le futur financier de l'adulte trisomique. Par contre, même si le parent restant a la responsabilité de la gestion financière, il devra néanmoins mettre des dispositifs en place pour assurer financièrement le futur de son enfant dépendant lors de son propre décès, le cas échéant, à moins qu'une tierce personne n'en ait déjà la responsabilité. À titre illustratif, un des répondants détient la garde de son enfant trisomique, mais il ne possède pas un droit décisionnel complet sur la gérance du portefeuille car un membre de la fratrie possède cette responsabilité suite au décès de la mère. Dans un autre cas, un héritage important contribue significativement à combler les besoins de l'adulte trisomique. L'héritage est cependant géré par le parent, toujours en vie. Ce dernier devra alors planifier à son tour avec l'avancement en âge. À cette étape, retenons l'idée d'aborder la planification sous la forme d'un continuum, renforcé par la grande variabilité des démarches observées et les divers degrés de planification, allant de l'absence totale de plan à la mise en place d'actions concrètes.

4.2.1.1. Absence de plan

Dans certains cas (n=2), les répondants choisissent en toute connaissance de cause de ne pas s'attarder à la planification financière. Ce choix subjectif s'appuie principalement sur leurs connaissances et leurs perceptions du soutien financier gouvernemental. Ce discours porte aussi à croire qu'ils pensent que le montant de la pension s'avère suffisant pour combler les besoins de l'adulte trisomique, sans revenu additionnel. «Non. J'ai pour mon dire que si on donne de l'argent à (enfant), le gouvernement va couper sa pension.» (# 2)

Non, je ne donnerais jamais d'argent à (enfant). On a trop travaillé fort pour ce que le gouvernement nous a donné. Ils nous ont arraché tout ce qu'ils ont pu. Pourquoi on donnerait l'argent à (enfant) pour qu'ils lui coupent, eux autres. (# 7)

En d'autres mots, ils trouvent inique et inutile de travailler si fort pour faire des économies, économies qui font en sorte que le montant de la pension est coupé lorsque le revenu de l'adulte ayant une déficience intellectuelle est trop important.

4.2.1.2. Plan financier

Les types de planification financière sont multiples, passant de l'avoir immobilier à l'épargne personnelle. Certains parents voient leurs avoirs immobiliers comme une sécurité financière qui contribuera à assurer le futur de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. «La maison, ça suffit. La maison est claire à moi. C'est toujours quelque chose.» (#1) Cependant, une documentation officielle doit permettre à l'adulte trisomique, inapte, de bénéficier de cet argent, géré par un tiers. Ceci reflète à nouveau une proximité entre la planification légale et la planification financière.

D'autres parents préfèrent s'engager dans une épargne personnelle pour faire un coussin monétaire qui permettra de répondre aux besoins potentiels de l'adulte trisomique.

La planification financière, moi j'essaie, tous les mois, de lui mettre un peu d'argent de côté. Pour qu'elle ait, au moins, quelques milles dollars en avant d'elle. Ça, moi, j'y tiens à ça. Ne serait-ce que pour dépanner.
(# 4)

Un des participants a, quant à lui, sollicité une amie afin qu'elle conserve un montant épargné en cas de besoin pour l'adulte ayant une déficience intellectuelle. «J'ai une de

mes amies à qui j'ai donné 5000\$. Elle m'a signé un papier. Si jamais je parlais, ça, c'est pour (enfant), ses besoins.» (# 5)

4.2.1.3. Réception d'un héritage par l'adulte ayant une déficience intellectuelle

Il est possible, dans le cas du décès d'un parent, qu'un montant ait été versé pour les besoins futurs de l'adulte trisomique dans le cas d'une relocalisation résidentielle chez l'autre parent biologique.

Bien là, on va en avoir puisqu'elle lui a laissé un héritage. Elle en a assez pour vivre si jamais il arrive quelque chose. C'est ça qu'elle disait : «D'un coup qu'ils coupent son chèque, elle va avoir de quoi vivre un bout». (# 7)

Par contre, il arrive que la réception d'un héritage important supprime l'allocation versée par le gouvernement, lorsque l'épargne n'est pas protégée légalement.

Oui, j'ai déjà l'argent de côté pour (enfant). Oui. Ça aussi, je ne connais pas tous les règlements. Je sais que d'autres parents reçoivent un service du gouvernement, une rente chaque mois. Moi, je ne la reçois plus. Il faut que je fasse le suivi, mais je ne l'ai pas fait encore. (# 10)

4.2.2. *Planification légale*

La planification légale et administrative se révèle très complexe, étant donné le nombre de mesures possibles. Il peut parfois être difficile pour le parent de s'y retrouver sans être guidé par une personne compétente en la matière. Souvent liée à la planification financière, la prise de mesures légales officialise la situation des personnes qui assumeront le double rôle d'administrateur et de principal proche aidant. Il ne faut pas confondre les documents légaux à produire dans cette situation spécifique avec un testament standard, où seulement la distribution et la gestion des biens sont mises de

l'avant. Ici, il s'agit d'un document légal, qui confie la responsabilité de veiller au bien-être physique et psychologique de l'adulte trisomique à une ou à des personnes ou à un organisme. Cependant, des mesures peuvent avoir été ajoutées au testament pour répondre aux besoins spécifiques de l'adulte. Encore une fois, on note une vaste variabilité au niveau des plans réalisés par les parents, allant d'une amorce de réflexion à la finalisation de procédures légales. Nos résultats montrent toutefois que la planification légale est souvent peu présente ou peu développée par les parents, entre autres parce qu'elle demande des démarches administratives importantes.

4.2.2.1. Absence de documents légaux

Certains parents n'ont tout simplement prévu de document légal. Nous observons même que, dans la moitié des cas, les proches aidants n'ont effectué aucune démarche pour la préparation de documents légaux pour tenir compte des besoins de l'adulte trisomique. Dans un cas, il y a même absence d'un testament. Ces données mettent en lumière l'ampleur du problème de mise en œuvre effective de mesures de planification d'arrangements de vie futurs.

4.2.2.2. Sans document légal mais avec un début de réflexion

Effectuer une planification légale et administrative demande du temps et de l'énergie, il s'agit sans doute d'un processus multidimensionnel et complexe. Deux parents ont entamé une réflexion et une recherche d'informations, notamment sur Internet ou auprès d'un professionnel ou d'un membre de l'entourage, concernant les alternatives possibles

les plus pertinentes. «Bon là, nous, on a commencé à en parler un peu. Demain, on a rendez-vous avec un notaire. Je veux vraiment en jaser avec lui aussi.» (# 3)

Dans quelques familles, les parents ont abordé la question avec les membres de la fratrie afin d'être en mesure de choisir la personne qui deviendrait administrateur. Même si ce choix est fait, aucune démarche légale n'a été engagée. «Il y a notre gars qui l'a offert, mais il faudrait tout légaliser cela. Ça, il n'y a rien de fait sur cela. On n'est pas encore rendu là.» (# 9)

Tel que mentionné précédemment, la planification financière et la planification administrative vont généralement de pair puisque, souvent, les documents légaux relèvent à la fois de l'administration du portefeuille de l'adulte trisomique et de la responsabilité des personnes concernées de veiller au bien-être et au respect de ses droits.

J'ai commencé chez le notaire une fiducie, ça va me coûter une fortune. Elle pourrait quand même recevoir son bien-être social, comme d'habitude, mais qu'il y aurait quelqu'un qui serait nommé. Si elle va en famille d'accueil, tout son bien-être social va pratiquement y passer. Mais si elle a besoin d'un manteau, d'une télévision, la fiducie pigerait dans cela. (# 5)

Dans la plupart des familles, c'est un ou des membres de la fratrie qui assument le rôle d'administrateur légal. Dans les rares cas où la fratrie décline cette implication, un membre de la famille élargie ou de l'entourage peut être désigné. En dernier recours, même si un régime privé est privilégié, la curatelle publique assume la gestion des tâches administratives.

4.2.2.3. Un processus complété.

Près du tiers des répondants ont complété les démarches auprès des instances légales, notamment un notaire. Ils ont donc nommé officiellement les administrateurs légaux qui auront à prendre soin de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, en cas d'impossibilité du parent à poursuivre son rôle de principal proche aidant.

P : Deux des enfants deviennent les personnes responsables. C'est déjà fait. On en a deux. C'est déjà tout fait depuis quatre ans.

I: **Y a-t-il une raison pourquoi vous avez fait cela il y a quatre ans?**

P : On s'est dit qu'il serait peut-être le temps qu'on fasse quelque chose. Si on n'est plus là, ce serait bon qu'il y ait quelqu'un qui s'occupe des affaires. (# 4)

Il apparaît important de souligner que, dans tous ces cas, c'est toujours un ou des membres de la fratrie qui prennent la situation en main. En revanche, le parachèvement d'une planification ne peut être associé à l'avancement en âge des parents puisque, dans ces cas, ils sont tous au début de la soixantaine.

4.2.3. *Planification résidentielle*

L'aspect résidentiel est le type de planification qui renvoie le plus à l'émotivité du parent puisqu'il doit accepter que son enfant dépendant ne vivra plus avec lui un jour. La notion de processus prend tout son sens ici puisqu'une démarche psychologique, à la fois individuelle et familiale, s'avère essentielle pour préparer l'éventuelle transition de la personne trisomique du foyer familial vers une autre modalité d'hébergement. La grande majorité des participants n'ont pas de plan dans ce domaine.

4.2.3.1. Absence de plan.

Près des trois quarts (n=7) des familles vieillissantes répondantes n'ont prévu aucune alternative éventuelle pour leur enfant dépendant, dans le cas où ils ne pourraient plus eux-mêmes s'en occuper. Cependant, il convient de souligner que les parents peuvent être parvenus à divers stades de leur processus de planification, quelques-uns contemplant des alternatives sans avoir entrepris des démarches concrètes, d'autres ayant discuté avec les gens de leur entourage à ce sujet. Aussi, quelques participants espèrent discrètement, même si la fratrie a rarement été approchée à ce propos, que la garde de l'adulte trisomique soit confiée à un de leurs enfants. «Je suis à peu près sûr que (fratrie), mais ça il faut en jaser avec. Mais c'est eux les plus proches, qui pourraient s'en occuper.» (# 3)

Un second répondant affirme : «Oui, dans le fond, on essaie au début, dans la petite famille. Les enfants.» (# 9) Il faut mentionner par ailleurs que tous les individus trisomiques de l'étude ont besoin d'un endroit supervisé pour résider.

Il est raisonnable de penser qu'une relocalisation résidentielle chez un membre de la fratrie contribuerait à réduire sensiblement les inquiétudes des parents vieillissants à l'égard du futur. En outre, cette continuité dans la famille pourrait servir d'incitatif au parent à poursuivre dans son rôle d'aidant sur une plus longue période.

Deux des répondants de notre échantillon font le choix de ne pas décider d'alternatives potentielles d'hébergement, préférant remettre la décision aux membres de la fratrie.

Il aura assez longtemps à s'en aller dans un foyer. Le monde nous dit : « Vous êtes bien trop vieux, placez-le ». Il ira après. Le bout qu'il va avec nous, il va être bien. Après, nos autres enfants le placeront bien, eux autres, dans ce temps-là. (# 2)

Abondant dans le même sens, un autre répondant dit : «Non, bien là, ils vont la placer. Tu veux dire lorsque je ne serai plus là? Ils vont la placer. Je n'aime pas ça, mais ça va être leur choix.» (# 7) En d'autres mots, ces parents n'entrevoient nullement que, de leur vivant, leur enfant puisse vivre ailleurs qu'à leur domicile. Ce résultat confirme pour ainsi dire que la fratrie est appelée à jouer un grand rôle en matière de planification d'arrangements de vie futurs. S'inscrivant fondamentalement dans une perspective protectrice, les nombreuses raisons qui poussent à ce choix seront explicitées en détail dans la section portant sur les dimensions subjectives de l'expérience. Tout porte à croire que la question d'une perte d'autonomie éventuelle est mal problématisée par certains des parents vieillissants. Enfin, on peut penser que cela révèle d'une planification déléguée vers les personnes qui auront à gérer leur succession.

Par ailleurs, quelques parents désirent profondément de ne pas devoir planifier une relocalisation résidentielle. Dans le témoignage d'un des répondants, le souhait que son enfant décède avant lui représente une issue possible, voire souhaitable, en ce sens qu'il demeurerait ainsi véritablement perpétuel. «C'est une affaire qui m'a fatiguée et qui me fatigue encore. Moi, je prévois, probablement qu'elle partirait avant moi.» (# 5) En fait, ce désir de perpétualité est très fort chez plusieurs de ces parents, et ce sentiment entrave souvent le désir de planifier. Fondamentalement, ce principe exprime une volonté de protection pour une personne chère mais dépendante, en évitant de bousculer l'adulte trisomique. Cette potentialité, dite à demi-mot, enrayerait fort probablement les sentiments de culpabilité et les préoccupations intenses vécues par les parents face à l'incertitude du futur.

4.2.3.2. Plan résidentiel

Un répondant de notre échantillon avait parachevé de façon informelle, c'est-à-dire sans mettre un nom sur une liste d'attente, la planification résidentielle pour son enfant, et ce, même s'il n'est pas préparé à ce que cette décision devienne effective. Cette planification est envisageable par l'entremise d'un réseautage, ce qui s'explique par la connaissance et l'implication dans la ressource de la mère et d'un membre de la fratrie. Même s'il a été contacté parce qu'une place était disponible pour son enfant dans ce milieu d'hébergement, le parent a décliné l'offre et remis la décision à plus tard.

La ressource nous l'a offert et on a dit non. Ils auraient été prêts à le prendre l'an dernier, avant même qu'il soit malade [...] Je connais la ressource. Je connais pas mal tous les enfants de la résidence. Je connais l'association. C'est une place qu'on aimerait. Ils nous ont appelés après un décès. Mon mari a dit : « Pas pour tout de suite, on est encore capable de s'occuper de (enfant). Plus tard ». (# 4)

Au-delà d'une réflexion et de l'amorce de démarches concernant une planification, les parents vieillissants doivent évaluer le type de modalité d'hébergement qui sera nécessaire pour leur enfant. Dans le propos de certains répondants, on décèle l'émergence d'une réflexion sur les alternatives résidentielles, alternatives qui peuvent être viables ou, au contraire, irréalistes. Par exemple, les mêmes parents qui souhaitent une relocalisation dans la fratrie sont également soucieux du fait que cette alternative apparaît peu réaliste. D'abord, ils soulignent qu'il ne serait pas juste de demander à leur autre enfant de prendre la garde de leur proche dépendant à domicile et, donc, de transférer cette charge à cet enfant, à son conjoint et à sa famille. *«Ce n'est pas leur vie à eux autres.»* (# 2)

Puis, plusieurs soulignent leurs horaires familiaux et professionnels chargés.

Oui, oui, oui, oui. Sauf que maintenant, je ne vois pas que ce soit si évident que ça. Elle a trois enfants. Ses enfants grandissent. Elle est très occupée professionnellement. Je me dis que ça ne serait pas facile pour eux. Pour (enfant), ce ne serait pas nécessairement l'idéal. (# 8)

Ensuite, ils croient que les membres de la fratrie qui pourraient être disponibles et disposés à reprendre le flambeau tendent à sous-estimer l'engagement et les obligations découlant du fait d'assumer la pleine responsabilité de l'adulte trisomique sur une longue période de temps.

En vieillissant, et en les voyant avec leurs familles, tu te rends compte que ce n'est pas toujours évident d'accueillir quelqu'un avec une déficience. Sont-ils vraiment au courant dans quoi ils s'embarquent? On dirait que moi-même, je suis un peu plus à réfléchir sur ça. (# 7)

On le voit, le rapport entretenu par les parents perpétuels avec le projet de laisser dans la famille la responsabilité de prendre soin de l'enfant trisomique apparaît pour le moins ambigu. D'une part, cette solution serait en principe vraiment adéquate pour l'adulte dépendant, mais, d'autre part, les parents perpétuels craignent les conséquences sur leurs autres enfants de cette charge. S'exprime ainsi l'image d'une forte parentalité, en vertu de laquelle le parent vieillissant veut également protéger le reste de sa progéniture d'éventuelles difficultés. Cette ambiguïté les conduit alors à se confiner dans la perpétualité de leur rôle, ce qui va à l'encontre de l'idée de planification.

4.2.4. *Planification affective (relationnelle)*

Au-delà des trois types de planification documentés dans les écrits scientifiques, une quatrième logique de planification semble émerger du discours des parents. Il s'agit de la continuité relationnelle et de l'importance mise sur la construction d'un réseau social

en dehors du nid familial, réseau qui permettra de combler tous les besoins autres que les besoins de bases comme l'hébergement et les sources de revenus. Quoiqu'encore lacunaire, selon plusieurs parents, cet aspect reste néanmoins fort important pour eux. Au mieux de leurs possibilités et ressources, ils tentent de favoriser le maintien relationnel et l'élargissement du réseau social de leur enfant dépendant. Dans cette démarche, les parents envisagent deux tangentes de planification, soit la continuité des liens avec la famille et le développement de liens dans la communauté.

4.2.4.1. Relations avec la famille

La continuité relationnelle concerne les membres de la famille immédiate et élargie et les personnes qui sont ou peuvent devenir une figure relationnelle intéressante. De façon très claire, les parents âgés formulent le souhait que les membres de la fratrie, surtout, et les membres de la famille élargie entretiennent une relation constante avec l'adulte trisomique. Cette continuité relationnelle avec la famille est souhaitée dans le présent, mais clairement demandée en ce qui a trait au futur. Les parents demandent formellement aux enfants de maintenir le lien avec leur frère ou leur sœur le jour où ils ne pourront plus remplir le rôle d'aidant principal. Par exemple, les parents préfèrent que l'adulte trisomique ait à changer de milieu de vie pour être à proximité de la fratrie pour, de cette manière, faciliter le maintien des liens. Les citations suivantes illustrent bien ce propos :

Sinon, je veux qu'elle soit proche, quitte à ce qu'il l'amène où ils vivent, même si ce n'est pas chez eux. Ce que je voudrais c'est qu'il l'amène pour être capable de s'en occuper, pour voir ce qui se passe, où elle va être. (# 3)

C'est comme leur mère leur a dit avant de partir: « Je ne vous demande pas de la prendre, placez-la, mais aller la voir ». (# 7) L'entretien des liens entre les enfants est fortement encouragé et contribue sensiblement à diminuer les préoccupations entretenues par les parents âgés à l'égard du futur.

4.2.4.2. Relations dans la communauté

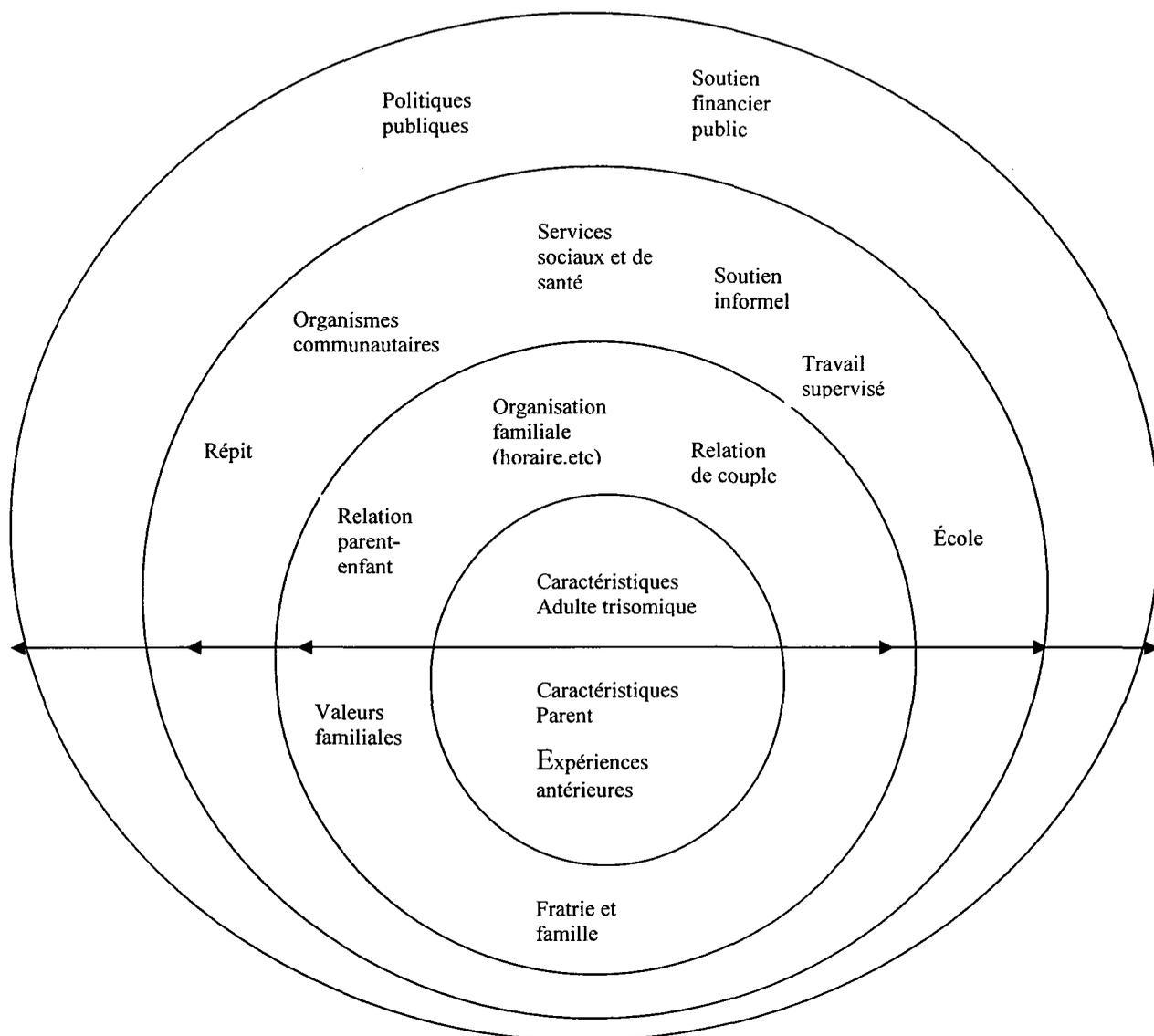
Au-delà de la famille, les parents souhaitent aussi favoriser le maintien d'une continuité relationnelle avec des individus significatifs qui sont extérieurs à la famille, par l'entremise, par exemple, d'activités proposées par des organismes communautaires. Les parents âgés essaient le plus possible d'inscrire leur enfant à des activités qui lui permettront d'être en contact avec d'autres adultes ayant une déficience intellectuelle et des intervenants avec lesquels ils ont des affinités et entretiennent une relation signifiante. De cette façon, ils contribuent à la construction et au maintien d'un réseau social. Ces deux citations illustrent bien cette démarche : «C'est d'essayer de l'envoyer chez des gens qu'elle connaît pour qu'elle puisse voir qu'en dehors de la famille, il y a d'autres gens.» (# 3) «Ce que j'essaie, c'est qu'elle ait une activité où on n'est pas toujours là. Qu'elle voit qu'il y a une vie en dehors de la famille. Des gens qu'elle va apprécier. » (# 7)

Quelques parents expliquent aussi leurs démarches par une baisse de leur capacité physique et de leur niveau d'énergie. Ayant eux-mêmes moins le goût de faire des activités et étant moins actifs qu'à l'époque où leurs enfants étaient plus jeunes, ils considèrent que ces activités communautaires répondent au besoin de socialisation et d'animation de leur enfant, qui est un adulte dépendant. Dans ce contexte, ce moment de

répit est mieux vécu par le parent, qui se conditionne en disant le faire pour le bien de son enfant trisomique.

4.3. Représentations et expériences subjectives dans l'initiation d'un processus de planification

Une fois rapportés les niveaux de planification pour les aspects résidentiel, financier et légal, on a tenté de saisir quelles sont les représentations subjectives et les expériences qui modulent la prise d'action vers une planification d'arrangements de vie futurs. Pour ce faire, on cherche à comprendre comment, de l'intérieur, les perceptions et représentations expliquent l'engagement du parent dans un tel processus décisionnel. Rappelons que, fondamentalement, l'engagement dans la planification du futur représente une expérience fortement subjective. La forme de schématisation des dimensions à considérer s'inspire de la perspective écologique, qui émerge comme la plus logique pour saisir les dimensions de notre objet d'étude (Figure 2). Dans la figure ci-dessous, on y décèle des dimensions individuelles et familiales, au niveau du milieu de vie et des offres de services formels à proximité. À un niveau plus distal, les normes sociales et les politiques publiques, réelles et perçues par les parents jouent également un rôle prépondérant. Néanmoins, tout dépend de la perception individuelle du parent face à ses propres expériences, antérieures et actuelles, et des ressources dont il dispose. Ces dimensions seront explicitées dans les prochaines lignes.



Inspiré de Bronfenbrenner (1979) *The Ecology of human development :experiment by nature and design*. Cambridge University Press

Figure II : Représentations et dimensions subjectives de l'expérience

4.3.1. Individu et famille

Quelques extraits d'entrevue nous laissent croire qu'un sentiment de désengagement est anticipé par le parent dans l'amorce d'une planification d'arrangements de vie futurs. Celui-ci peut avoir l'impression de se déresponsabiliser et de se désengager face à son enfant, dont il a toujours eu soin. Un des répondants a su nommer ce sentiment, vécu par les parents mais peu souvent exprimé ouvertement, renforçant ainsi considérablement le caractère processuel de la planification d'arrangements de vie futurs.

Mais j'y pense de temps en temps, mais on dirait que je ne me sens pas prête encore. C'est sûr que c'est l'évidence quelque part, mais ce n'est pas toujours facile de faire face à cette évidence-là. C'est de se retirer de sa vie un peu. Je pense que ça se fait tranquillement aussi. (# 9)

Par la suite, il importe de s'arrêter aux valeurs familiales si on veut mieux comprendre les motivations des parents à prendre soin de leur enfant et à poursuivre la prise en charge. Pour plusieurs d'entre eux, à la naissance de leur enfant, les professionnels de la santé les incitaient fortement à procéder au placement de leur enfant. À ce sujet, soulignons qu'un changement de mentalité majeur s'est effectué au cours des cinquante dernières années à propos du phénomène d'institutionnalisation et de désinstitutionnalisation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Dès sa naissance, les parents ont décidé d'accepter leur enfant avec ses différences et de s'investir comme aidants afin de lui permettre de développer le plus grand nombre d'habiletés possible. Un des parents justifie ce choix en disant : «Si on avait un enfant toxicomane, on en prendrait soin, alors c'est la même chose pour lui, il n'a pas choisi son état. » (# 2)

Que ce soit pour des valeurs religieuses ou des valeurs de continuité, il devient alors normal pour eux de maintenir la garde, quel que soit son état.

Le médecin a dit: «Vous allez placer ça, cet enfant-là?» J'ai dit: «Pardon? Non. Moi, je suis croyante. Si le Bon Dieu m'a envoyé cet enfant-là, ça doit être parce que je vais être capable de l'élever.» Il a dit: «Vous savez, c'est très maladif, ces enfants-là. » J'ai dit:« On verra». Même dans les années 1980, ils étaient encore bornés. (# 5)

Toujours à un niveau ontologique, les propos des participants nous donnent à croire que la temporisation de la planification d'arrangements de vie futurs peut, entre autres, s'expliquer par un fort devoir de protection. Les parents veulent à la fois éviter de bousculer leur enfant et le protéger des dangers potentiels à l'extérieur du milieu familial. «S'ils ne peuvent pas le garder, bien, dans ce temps-là, ils le placeront. Il n'aura toujours bien pas une vie à se faire bousculer avant.» (# 2) Ils ont fortement le sentiment qu'aucun milieu de vie substitut ne pourrait remplacer le milieu familial pour assurer le bien-être de leur enfant.

Moi, je sais que je n'ai peut-être pas raison mais je me disais que, si je partais, ça serait un choc pour (enfant), que ce soit aujourd'hui ou demain. Alors, tant que je suis capable, que je suis en forme physiquement... (# 8)

Aussi, les parents veulent protéger leur enfant des éventuels dangers d'une relocalisation résidentielle. Ceci reflète la conviction que, pour la plupart des parents perpétuels, le hors foyer familial constitue un facteur de risque pour leur enfant. En effet, de leur point de vue, sauf rares exceptions, le maintien dans le milieu familial constitue un facteur de protection contre les maltraitances de toute nature.

L'importance de l'environnement familial dans le maintien de l'autonomie est soulevée par les participants à quelques reprises. L'adulte trisomique a-t-il et aura-t-il le même niveau d'autonomie en dehors de son environnement familial? Dans la majorité des cas, le milieu familial reste le lieu où l'adulte trisomique peut exercer la plus grande autonomie, puisqu'il est dans son environnement, avec ses affaires. Ne sachant pas comment cette autonomie pourrait s'exprimer dans un autre milieu, le maintien dans le foyer familial constitue la solution idéale. «Elle est capable de faire beaucoup de travail dans la maison. Maintenant, je ne sais pas à l'extérieur.» (# 3)

Par ailleurs, le fait de n'entamer aucun processus de planification est parfois légitimé par une approche optimiste de la vie.

Moi, je suis une fille optimiste. Si je m'étais interrogée sur le futur quand j'étais jeune et quand mes enfants étaient jeunes, j'aurais vécu dans l'angoisse tout le temps. On vit dans le moment présent. (# 5)

Ce sentiment d'optimisme peut cependant traduire une sorte de négation ou d'évitement d'une réalité qui peut prendre place dans le futur. «Ah, j'essaie de ne pas trop y penser. Ça viendra bien assez vite. » (# 1)

Plusieurs parents vieillissants sont capables de nommer qu'ils ne sont tout simplement pas prêts à entamer une démarche de planification. Pour diverses raisons, ils n'ont tout simplement pas actualisé le processus psychologique nécessaire. «Moi, je trouve que ce n'est pas le temps tout à fait de penser à ça.» (# 3) Un second répondant dit : «Mais, on n'est pas prêt à cela, on n'est pas prêt. On a juste 63 ans tous les deux. On n'est pas prêt.» (# 4)

Il reste que bon nombre de parents laissent entendre que le futur est source de préoccupations et d'inquiétudes grandissantes. Les mots «fatigue morale», prononcés par un parent résumant bien le poids, l'inquiétude et l'incertitude qui accompagnent l'avancement du temps, qui se traduit par le vieillissement des membres de la famille.

Mais sauf que c'est une fatigue morale pour le restant de nos jours, par rapport que, s'il nous arrive quelque chose demain, ça nous prend quelqu'un pour s'en occuper. (# 2)

C'est sûr que, parfois, je m'assoie et je me dis: « Oh! My God! Qu'est-ce que je vais faire avec lui?». Mais ce n'est pas quelque chose pour laquelle je suis allé faire des démarches. (# 10)

Malgré tout, on constate que, même si le stress et certaines contraintes vont de pair avec le fait de garder leur enfant dépendant à domicile, les parents âgés ne sont pas prêts à déléguer leur rôle de parent perpétuel. Mais, comme l'échéance est inévitable, la situation amène une certaine souffrance morale pour plusieurs d'entre eux.

4.3.2. *Soutien formel*

Comme nous le verrons dans les prochaines lignes, étant donné que le soutien social peut venir moduler la prise d'actions futures et les perceptions des parents vieillissants, il importe de s'y attarder. Pour en approfondir la compréhension, le soutien social a été scindé en deux dimensions: le soutien formel et le soutien informel. Pour chaque type de soutien, les éléments positifs et négatifs qui se rattachent à la situation d'accompagnement des parents vieillissants seront mis en lumière pour tenter d'expliquer les raisons qui poussent ces derniers à s'engager ou non dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs.

Il importe de discuter des services formels pour bien comprendre l'impact des expériences positives et négatives vécues au contact de ces services. Ces derniers peuvent prendre plusieurs formes, étant dispensé par nombre d'acteurs. L'utilisation des services formels dans le présent ou dans le passé peut contribuer significativement à expliquer l'engagement futur avec des services formels, lesquels tendent à soutenir la planification. Il faut comprendre qu'une variété de services existe pour soutenir, tout au long de la vie, les parents et les individus ayant une déficience intellectuelle. Pour bien contextualiser la réalité des répondants, il importe de faire état des principaux services reçus à ce jour. À l'enfance, plusieurs parents ont bénéficié de services de stimulation précoce à domicile (n=7), de répit, d'orthophonie (n=5) et de soutien professionnel en milieu scolaire. Dans les paragraphes suivants, nous montrerons que la satisfaction ou le mécontentement des parents face aux premiers services reçus à l'enfance a dès lors commencé à forger leurs représentations actuelles des services formels.

Dans un souci de précision, nous examinons les services formels utilisés dans le présent, mais en ne négligeant pas pour autant l'utilisation et l'intensité des services antérieurs. Ici, on s'attarde principalement aux services offerts par les services sociaux (Centre de réadaptation en déficience intellectuelle, Centre de santé et des services sociaux), les organismes communautaires ainsi que l'offre de répit en établissement avec des intervenants formés. Chacun propose des services spécifiques à l'adulte trisomique et à sa famille. À la suite de la perception des services sociaux, nous avons introduit les perceptions qu'on les parents des différentes alternatives d'hébergement, celles-ci étant principalement gérés par les prestataires de services formels.

4.3.2.1. Expériences subjectives et représentations des services sociaux

Les CSSS et les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle permettent à la population d'avoir accès à un travailleur social ou à un éducateur. Ce dernier assure la gestion et le lien entre les différentes sphères de la vie de l'adulte ayant une déficience intellectuelle. À ce jour, quelques-uns seulement (n=2) de nos répondants reçoivent les services réguliers d'une travailleuse sociale, au rythme d'au moins un contact tous les trois mois. D'autres répondants savent qu'un travailleur social s'occupe de leur dossier, mais ils n'ont eu qu'un ou deux contacts avec lui. À ce propos, certains des parents rencontrés ont rapporté ne pas retirer de bénéfices des services dispensés par le réseau.

P : «Non, elle (intervenante) fait vraiment l'évaluation. Elle surveille. Je ne sais pas exactement ce qu'elle fait ».

I : «**Est-ce que ça vous donne un coup de main? Est-ce que c'est quelque chose que vous appréciez? »**

P : «Plus ou moins. Est-ce vraiment utile? Je peux aller directement à l'atelier, au lieu de passer par une autre personne »

(# 6).

Pour le reste, un certain nombre de répondants ne souhaitent plus faire affaire ou ne font pas affaire avec un intervenant social du CSSS.

Moi, je ne veux pas faire affaire tout de suite avec un travailleur social. Je veux attendre. Je trouve que ce n'est pas un cas de référence à un travailleur social. J'ai vu des gens qui étaient référés à des travailleurs sociaux. Il y avait des fois où c'était plus négatif que positif. J'ai peur qu'avec (enfant), ça fasse cela. (# 4)

Personnellement, je n'aime pas faire affaire avec un TS trop souvent. Ils se mêlent de notre vie. Je trouve qu'ils ne l'ont pas toujours, l'affaire. Quand on a des besoins, ça ne marche plus. Il faut que nos besoins correspondent à leur philosophie ou à leur programme. Il faut que nous, on se moule dans ce qu'ils sont habitués de faire. Quand c'est trop compliqué, elles démissionnent. (# 6)

En revanche, il apparaît essentiel de mentionner que la personne de notre échantillon qui bénéficie d'un suivi mensuel serré apprécie les services de l'intervenante.

Bon, ce qu'elle m'apporte. Parfois des solutions à certains problèmes. On va discuter, enfin, des problèmes que présente (enfant) parfois. Elle va essayer de travailler sur certaines choses avec lui. (# 8)

Dans le même ordre d'idées, une des barrières importantes à la planification renvoient aux structures des organisations, lesquelles rebutent les parents qui, souvent, s'y perdent complètement. Évidemment, s'il y a absence d'une personne détenant les connaissances sur l'offre de services comme un travailleur social dans le dossier, il apparaît évident qu'il peut être difficile pour le parent de s'y retrouver.

Lourdes structures qui n'ont pas évolué encore. En déficience, le client n'exprime jamais de besoins, c'est le parent ou la famille d'accueil qui exprime le besoin. On est tout le temps confronté à un pouvoir ou une structure. Tandis que si tu vas avec une personne âgée, la personne a des besoins plus physiques. Nécessairement, ils ont des services. En déficience, on n'est pas vu comme ça. (# 7)

Plusieurs participants dénoncent les coupures budgétaires ou les changements dans les critères d'admissibilité qui ont pour effet de complexifier l'accessibilité aux services.

D'autres ont le sentiment qu'on ne travaille pas vraiment pour eux.

L'été passé par exemple, je voulais avoir du répit l'été, je m'étais pris de bonne heure. J'étais fâchée contre le CLSC parce que la personne ne m'a pas rappelée. Finalement, ça ne fonctionnait pas. On n'est plus admissible pour utiliser ces services-là. Quand on demande quelque chose, on est toujours responsable d'aller piger un peu d'argent parce que là, on nuit à d'autres qui pourraient en avoir plus besoin. Ils nous font toujours sentir. « En avez-vous vraiment besoin, là? » Je trouve qu'ils cultivent ça. C'est quoi le message vous pensez? « Occupe-toi-en ». (# 8)

Par ailleurs, des participants rapportent avoir dû livrer plusieurs combats auprès des prestataires de services pour avoir accès à certains services, parfois vainement. Devenus fatigués de lutter, ils démissionnent et décident de s'organiser par eux-mêmes.

L'orthophonie s'est faite à l'école, mais pas beaucoup par semaine. C'était une fois semaine, une demi-heure. Pas fort. Nous, quand on a voulu l'inscrire au CHUS car il y en avait. Là, c'est bon pour des enfants à peu près normaux. Désolé, mais c'est ça. Ils savaient déjà que

mon fils avait un problème. C'est un enfant avec un handicap. Dans ce temps-là, ils prennent juste les enfants qui n'ont pas de handicaps. Des enfants dits normaux avec qu, ils sont capables de faire de quoi avec. Pour eux, ils ne feront jamais rien dans la vie. On tasse le dossier autant qu'on peut. (# 4)

À la question «Lorsque vous avez un besoin quelconque soit pour vous ou pour (enfant), où allez-vous chercher de l'aide? », il est répondu : «Je ne suis pas une cogneuse [sic]. Pour le moment, je n'en vois pas le besoin. Ça va venir, mais tant que j'aurai mon permis de conduire, je vais où je veux. » (# 1) ou «Je me débrouille. Débrouillardise. Tu te débrouilles toi-même. » (# 7)

Pour les parents, aller chercher de l'aide ne semble pas toujours évident. Plusieurs préfèrent s'organiser par leurs propres moyens, comme ils l'ont toujours fait. Cela traduit à la fois la méfiance et la déception à l'égard des ressources publiques, mais cela est aussi probablement le produit d'un processus social d'exclusion de ces parents, renforçant le sentiment du bienfondé d'une perpétualité.

4.3.2.1.1. Perceptions des alternatives résidentielles

Les représentations qu'ont les familles des possibilités d'hébergements doivent indubitablement être considérées. Ce thème est introduit dans cette section car ce sont le Centre de santé et de services sociaux et le centre de réadaptation en déficience intellectuelle local qui en assurent principalement la gestion. Au départ, il faut savoir que quelques types de ressources d'hébergement existent pour accueillir une clientèle déficiente intellectuelle adulte. Toutefois, dans le propos des répondants, les deux

ressources mentionnées étaient les résidences privées et les familles d'accueil, autrement dit les ressources les plus connues et les plus communes.

La plus grande méfiance s'exprime à propos des familles d'accueil, le plus souvent sous la responsabilité d'un couple ou une personne seule qui décide d'accueillir et de prendre soin à domicile de personnes déficientes intellectuelles. La *totalité* des parents âgés questionnés affichent une certaine suspicion face aux familles d'accueil. La méfiance et la non-confiance rapportées par tous les participants touchent plusieurs points. D'abord, ils sont inquiets qu'il y ait une certaine maltraitance financière: «Il y a des places, moi, je le sais, certaines placent qui ne sont pas vraiment convenables. C'est plus qu'on pense. Ils prennent plus d'argent qu'il faut.» (# 4)

Ensuite, l'inquiétude porte sur la qualité et l'intensité des soins prodigués à leur enfant dépendant. «Ils les arrangent quand tu vas les voir et après... Les familles d'accueil, ils n'en font pas faire, d'activités, assis toi sur ta chaise et attend.» (# 7)

La qualité des soins transparaît par le milieu de vie physique. Dans la majorité des cas, il s'agit du premier contact avec une ressource d'hébergement. «J'en voyais ceux qui étaient dans des familles d'accueil, et je trouvais que leur vie était...ils vivaient dans un sous-sol.» (#5)

En ce qui concerne les résidences privées, où des intervenants sont engagés pour assurer la supervision et l'organisation du milieu, le roulement de personnel et, parfois, la non-

spécialisation des intervenants tracassent les parents, qui s'interrogent sur la qualité des soins qui pourraient être dispensés à leur enfant.

Dans les résidences, tu ne sais pas qui va en prendre soin. Tu ne les connais pas, les personnes. C'est plus inquiétant. Vont-ils s'en occuper? Vont-ils être juste là, point? En tout cas, là-dessus, on n'est pas... (# 9)

Cela étant dit, les résidences de groupe apparaissent davantage comme une alternative valable. Un des parents ayant entamé une démarche d'appréciation des types d'hébergement mentionne à ce propos : «Ce que j'aurais aimé pour (enfant), c'est d'être dans un genre de maison surveillée, avec des personnes de son âge. Il y en a une ou deux dans les environs. » (# 8)

De façon évidente, des expériences infructueuses ou contrariantes ainsi que les discours de d'autres parents qui vont dans le même sens influencent les décisions sur le type d'endroit où pourrait aller vivre l'adulte trisomique. Ces représentations fortement négatives des modalités d'hébergement et, surtout, des familles d'accueil, peuvent venir entraver la décision de mettre en branle une planification résidentielle. Encore une fois, on peut expliquer ces craintes par la dimension de protection contre d'éventuels dangers en dehors du milieu familial. On peut aussi penser que, fondamentalement, au-delà du domaine de la déficience intellectuelle, les ressources de type famille d'accueil font souvent l'objet de suspicions. Évidemment, comme pour bien des ressources, il existe d'excellentes familles d'accueil, mais d'autres familles peuvent l'être moins. À ce sujet, un des répondants faisait une analogie intéressante. «Il faut vérifier, il faut aller magasiner. C'est comme magasiner un char, il faut aller voir ce qui se vit.» (# 4)

En somme, certains parents ne sont pas enclins à planifier une ressource résidentielle potentielle puisqu'ils ont vécu directement ou indirectement des expériences négatives de répit ou de placement. Ces parents manifestent certaines craintes envers les alternatives d'hébergement ou tout simplement, ils sont conscients du caractère irréaliste et de la complexité d'un transfert de la charge à un membre de la fratrie, par exemple. De plus, les parents, insatisfaits, mécontents et méfiants face à plusieurs services publics, ne sont pas portés à renouveler ou à s'engager dans une expérience de répit ou de planification résidentielle. L'accessibilité restreinte aux sources d'information éclairent peu le parent et le découragent à s'engager dans de vastes recherches. Donc, leurs expériences et leurs représentations confirment leurs peurs à l'égard des ressources au regard de la vulnérabilité de leur enfant.

4.3.2.2. Expériences subjectives et représentations des organismes communautaires

Les organismes communautaires oeuvrant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles sont les principaux dispensateurs d'activités sociales. Ces organismes proposent, entre autres, des activités sportives, des danses, des camps de répit (quelques fois par année), et des sorties de toute sorte. Une grande satisfaction parentale est exprimée à l'égard de la qualité et de la diversité des activités proposées. «Ils ont des activités, des camps de vacances. Eux, ils ont beaucoup de choses à nous offrir, et je n'ai pas un mot à dire là-dessus. Ils nous aident beaucoup.» (# 7) Quand leur enfant est en activité avec des gens qualifiés, les parents ont la tête en paix et profitent pleinement de ce moment de répit.

Le soutien instrumental et moral que peuvent apporter ces organismes fait en sorte que, pour plusieurs parents, ils deviennent leur principale source formelle d'informations et de soutien. L'implication dans une ressource communautaire aide aussi le parent à faire une planification affective et à construire un réseau social autour de son proche dépendant. Très souvent doté d'un caractère enjoué et convivial, l'adulte trisomique y rencontre des individus de son âge et crée des liens avec des bénévoles et des intervenants. Ceci peut aider à apprendre aux parents à laisser leur enfant dépendant aux soins d'une autre personne pour quelques heures, voire pour quelques jours, puisque plusieurs organismes offrent aussi des camps de jour quelques fois par année.

4.3.2.3. Expérience positive du répit dépannage

Le répit constitue une importante source de soutien pour les parents d'adultes déficients intellectuels et l'expérience vécue dans l'utilisation d'une telle ressource peut avoir une influence sur le processus de détachement du parent.

Il apparaît souvent difficile d'entamer un répit régulier, entre autres à cause de la culpabilité vécue par le parent quand il laisse son enfant à des intervenants, mais, une fois commencé, à moins de connaître des expériences profondément malheureuses, aucun parent ne souhaite cesser ce service.

Non, ça ne fait pas tellement longtemps. J'ai toujours refusé à faire ça. Quand elle était petite, je voulais la considérer comme un autre. Je me disais: « Pour les autres, je ne prends pas de répit ». Ça m'a pris beaucoup de temps avant de l'envoyer. Une première fois, j'ai dû l'envoyer très longtemps parce que j'étais très épuisée. Maintenant, je me rends compte que j'aurais dû commencer avant. (# 9)

Toujours dans une optique de planification affective, le parent retire une certaine satisfaction puisqu'il croit répondre à un besoin d'activité chez son enfant trisomique.

J'ai l'impression de faire quelque chose pour elle, c'est un besoin qu'elle a. Ils le sentent, eux, là-bas, parce que ça lui fait du bien. Au début, elle ne veut pas y aller, elle s'ennuie. Elle amène une photo de moi et de son père. C'est l'enfer, elle ne veut jamais y aller. Un fois rendue, ça va super bien. Dans le fond, je me rends compte que c'est un besoin pour elle. (# 9)

Malgré les réticences de l'adulte trisomique, qui peuvent induire de la culpabilité et de l'anxiété chez le parent, celui-ci poursuit l'utilisation du répit, sachant tous les bénéfices qu'en retire l'adulte trisomique.

Près de la moitié des participants utilisent régulièrement un service de répit. Les familles de deux des participants ont commencé à utiliser ce service récemment, soit il y a moins de trois ans. De façon très éclatante, le répit représente le service formel le plus louangé par les parents. Parmi les familles qui vivent des expériences de répit positives, quelques-unes entrevoient même la maison de répit comme un endroit idéal pour une relocalisation éventuelle de leur enfant. «L'endroit idéal serait probablement la maison de répit, mais ce n'est pas un endroit permanent, c'est temporaire.» (# 8)

Le caractère impossible, compte tenu qu'une maison de répit n'offre qu'un hébergement temporaire seulement, permet toutefois au proche aidant de reconnaître qu'un milieu d'hébergement privé, présentant des caractéristiques semblables, pourrait constituer une solution permanente envisageable. Notons toutefois que, d'une région à l'autre, le nombre de ressources de répit disponibles peut varier considérablement.

Le répit régulier initie à une séparation du parent de son enfant, l'espace de quelques heures, voire de quelques jours. Sur le plan processuel, il s'agit sans doute d'une étape à franchir dans une planification résidentielle graduelle réussie. Le parent apprend à faire confiance à des intervenants, il apprend tranquillement à se déculpabiliser face au fait de laisser son enfant à la ressource. Évidemment, le parent profite de ces moments pour se reposer, se ressourcer, et refaire le plein d'énergie.

En somme, le recours aux services formels apparaît extrêmement variable d'une famille à l'autre, certains n'en utilisent aucun, alors que d'autres se prévalent de plusieurs services. Ceux-ci peuvent s'intensifier ou diminuer au fil du temps. La diminution dans les services peut s'expliquer par une insatisfaction ou un mécontentement du parent, par un désir de se retirer de la part de l'adulte trisomique et par la disponibilité des services. Nos résultats laissent voir qu'une grande intensité de services mène plus facilement à l'engagement dans un processus de planification du futur. Au contraire, l'absence ou une faible intensité d'utilisation des services formels crée un éloignement des familles vieillissantes, ce qui ne les incite aucunement à planifier le futur. En effet, de façon générale, la non-utilisation des services formels signifie une accessibilité limitée à l'information et aux ressources disponibles. Nous avons également pu constater que la représentation et l'expérience vécue, constituées de la subjectivité de l'individu, occupent une place centrale dans la compréhension du contexte en regard de la perception de la qualité des services reçus.

4.3.2.4. Expériences négatives des instances gouvernementales

Sur un plan plus distal, beaucoup de mécontentement est adressé aux instances gouvernementales et au soutien financier qu'elles accordent. Cela traduit une expérience subjective négative à l'égard des ressources publiques, expérience qui nous apparaît clairement comme une barrière à la planification puisque les parents souhaitent recourir le moins possibles à leurs services. Les parents se montrent parfois insatisfaits des règles administratives encadrant le soutien financier et l'accès aux ressources, jugées parfois lourdes. Par exemple, le parent doit détenir les preuves de tout achat ou répit.

Lui, il est obligé de payer pension si on ne veut pas que le gouvernement lui enlève tout. Il ne faut pas qu'il ait dans son livre de compte de banque plus que 1500\$ par année. Il faut qu'il dépense, car sinon, ils coupent carrément. C'est sûr que son linge, c'est lui qui le paie, mais moi, je dois garder toutes les factures. C'est partout pareil, je ne suis pas la seule comme ça. C'est ça avec les personnes qui ont un handicap. (# 4)

Dans le même ordre d'idées, concernant le soutien financier, un répondant stipule :

Je ne sais pas comment c'est pensé. Ils veulent qu'on les garde à la maison, mais d'un autre côté, ça contredit parce que la famille d'accueil va en avoir plus. C'est à se demander comment ils réfléchissent. En plus de l'avoir, il faut le justifier. C'est fatigant. Tu me donnes 600\$. Je vais la faire garder, même que je ne la ferais pas garder, ça vous dérange en quoi? Si j'ai décidé de la garder, je vau quand même 600\$. Moi, ça ne me tente pas qu'elle aille chez la voisine et je la garde, je vau quand même 600\$. Non, il faut que je le justifie. (# 9)

4.3.3. *Soutien informel*

Que ce soit pour du soutien moral ou psychologique ou encore pour participer aux tâches auprès de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, il apparaît évident que les proches aidants ont besoin de recevoir du soutien de la part des gens de leur entourage. Outre la rare mention de quelques amis ou voisins, on constate que ce soutien est

majoritairement fourni par les membres de la fratrie. Chez ces familles, on remarque qu'un ou deux membres de la fratrie semblent contribuer plus intensivement. Cette situation peut s'expliquer entre autres par la distance géographique, par un horaire familial ou de travail chargé, ou tout simplement une volonté de ne pas coopérer. Plusieurs parents constatent que l'implication des membres de la fratrie était plus importante lorsque ces derniers vivaient à la maison ou n'avaient pas de vie familiale. Le type de soutien offert varie considérablement, allant d'un répit sporadique à un soutien affectif et moral rassurant. Sauf pour deux répondants, au moins un membre de la fratrie par famille s'implique auprès de l'adulte trisomique et de ses parents. Ce soutien tend à faire diminuer les préoccupations en regard du futur. Un des répondants souligne: «C'est certain que si on n'avait pas d'autres enfants pour dire qu'ils pourraient s'en occuper, c'est certain que ce ne serait pas la même affaire.» (# 2)

Outre l'implication de la fratrie, on remarque que le réseau de soutien tend à s'effriter avec l'avancement en âge. Les membres de la famille ou les amis, qui offraient auparavant un soutien, peuvent, par manque de disponibilité ou à cause de leur état de santé, ne plus pouvoir assurer ce rôle. De surcroît, dans le discours des parents âgés, on peut déceler certains comportements d'auto-isolement, comportements qui semblent avoir été présents dès l'enfance. Ne souhaitant pas avoir à faire face aux regards parfois blessants jetés par les gens sur la différence, des parents évitent certaines sorties.

«Hey, on ne vous voit plus à l'église? J'ai dit: «Si tu étais à ma place, tu ferais peut-être pareil ». Je reviens chez moi, j'ai tellement mal à la tête. Le monde nous regarde, on les regarde en pleine face et ils ne nous lâchent pas. On est de même tout le temps de la messe.» (# 2)

4.3.4. Caractéristiques de la dyade ou triade parents-enfant

4.3.4.1. Caractéristiques du parent

Pour aller plus en profondeur et parvenir à une meilleure compréhension de la complexité de la situation familiale, il importe de couvrir les caractéristiques des membres de la famille, soit le ou les parents et l'adulte trisomique. Les parents âgés se situent au cœur de cette étude et agissent en tant que proche aidant principal. La représentation du futur et l'engagement dans un processus de planification dépend largement des caractéristiques du parent, notamment son âge et son état de santé.

4.3.4.1.1. Âge du parent

L'âge du proche aidant a un impact indirect sur sa capacité d'accompagnement. Rappelons que les participants de notre échantillon sont âgés entre 59 et 83 ans. Il est toutefois possible de constater que la majorité des parents de moins de 65 ans figurant dans notre échantillon, qui sont relativement en bonne santé, commencent, à peine pour certains d'entre eux, à planifier ou mentionnent qu'il est prématuré de leur point de vue de le faire. Cependant, cela ne signifie pas que les parents plus âgés soient mieux préparés ou aient effectué plus de démarches en vue de la planification. Cela dit, le niveau de préoccupation et d'inquiétude lié à la non-planification et à la possibilité de ne plus pouvoir s'occuper de son enfant augmente considérablement au fur et à mesure que le parent avance en âge. «C'est certain qu'on pense juste à ça : que va-t-il arriver après? On s'en vient sur le tard, nous autres. Les âges.» (# 2)

4.3.4.1.2. Santé du parent

L'état de santé du parent vieillissant peut avoir des répercussions importantes sur sa capacité à prendre soin de son enfant. Au-delà du processus de vieillissement normal, l'avancée en âge peut être synonyme de détérioration physique ou cognitive. La diminution des capacités du parent peut se faire lentement ou se produire abruptement, par exemple lors de la déclaration d'une maladie. L'émergence d'un problème de santé sérieux pousse le parent à entreprendre des démarches qui peuvent parfois être fastidieuses, notamment les démarches légales.

Avant qu'elle tombe trop malade. Ça a été long. Ça a pris un an et demi avant que ça débloque. Le notaire niait avec ça. Elle est allée le voir pour lui dire que point de vue santé, elle s'en va. C'est la maladie qui a servi de déclencheur. (# 7)

En revanche, le parent qui n'expérimente aucun problème de santé significatif a moins tendance à planifier le futur.

Je me dis, peut-être que dans dix ans, le problème va se poser, quand je vais avoir des problèmes de santé, mais, présentement, je n'ai pas de problèmes de santé. Je ne m'arrête pas à étudier ce qui va arriver dans dix ans. (# 4)

Ce constat s'applique surtout aux planifications légale et résidentielle que financière et affective. Les planifications légales et résidentielles demandent habituellement davantage l'activation de démarches officielles et renvoie alors du même coup, comme mentionné précédemment, à une plus grande émotivité. En revanche, les planifications financière et affective peuvent plus aisément se limiter à des initiatives personnelles et des parents.

4.3.4.1.3. Statut marital

Dans cette étude, le statut marital n'apparaît pas comme étant un facteur déterminant dans la planification. Par contre, les répondants qui sont divorcés ou veufs signalent un plus grand nombre d'évènements de vies stressants, lesquels peuvent alourdir la situation de soins lorsque l'on est seul. Toutefois, l'absence du conjoint n'est pas ressortie dans notre étude comme étant un incitatif à la planification. Au contraire, il semble que la gestion du quotidien soit suffisamment demandante pour que le parent n'aie pas l'énergie de s'investir dans une telle démarche. Cependant, pour deux participants, le veuvage les a poussés à prendre du répit régulier.

4.3.4.2. Caractéristiques de l'adulte trisomique

En ce qui concerne l'adulte trisomique, son état de santé, sa personnalité et son niveau d'autonomie contribuent à alourdir ou à alléger à divers degrés la situation perçue de soin. Évidemment, ces caractéristiques jouent également un rôle prépondérant dans le déclenchement d'un processus d'arrangements de vie futurs. Le niveau de santé physique n'a pas émergé en tant qu'élément favorisant la planification. Toutefois, les adultes trisomiques qui expérimentent d'importantes difficultés sur le plan de la santé, notamment un problème cardiaque, une condition qui affecte beaucoup d'entre eux, sont davantage surprotégées par la figure parentale. Dans le même sens, une santé précaire semble venir moduler les inquiétudes face à la planification résidentielle. Le discours sur les alternatives limitées d'hébergement prend alors tout son sens. Un des répondants expliquent : «Elle a tellement de besoins, vous ne savez pas comment. Il faut qu'elle

mesure tous ses liquides. Elle fait de l'insuffisance cardiaque. (Enfant) ne peut pas aller n'importe où. » (# 6)

4.3.4.2.1. Niveau d'autonomie de l'adulte trisomique

Lorsque le niveau d'autonomie de l'adulte trisomique est plus faible, c'est-à-dire quand un accompagnement soutenu est nécessaire pour l'aide à l'hygiène, le parent vit également une inquiétude plus aigüe concernant la planification résidentielle. Il est conscient des besoins importants de son enfant et, par le fait même, de la qualité du niveau d'encadrement que doit pouvoir offrir la ressource d'hébergement, le cas échéant.

Le couple qui a, mettons, cinq ou six enfants handicapés. Juste (enfant), on en a plein notre casque le matin pour commencer à faire la barbe, les cheveux, donner les pilules, le faire déjeuner, couper les ongles. C'est la routine, c'est tout le temps. Alors, quelqu'un qui en ont cinq ou six, penses-tu qu'il ne les envoie pas sales? Voyons donc. (# 2)

C'est de l'attention, c'est toujours d'accompagner, c'est toujours de répéter, répéter, répéter. C'est tout le temps de l'attention. C'est pour ça que s'ils en ont cinq ou six de même, je suis conscient qu'ils ne peuvent pas les suivre pas à pas parce que c'est assez d'ouvrage. C'est de l'attention beaucoup. (# 7)

En revanche, quand le niveau d'autonomie est élevé, le parent ressent un moins lourd fardeau. Par exemple, plusieurs parents nomment l'apport de l'adulte trisomique à domicile sur le plan des tâches ménagères. Planifier le futur leur apparaît alors moins impératif car l'enfant ne constitue pas qu'une charge, il représente aussi d'un apport important. «C'est elle qui fait l'ouvrage, c'est elle qui prépare les repas. Pas tout le temps, mais bien souvent. Elle fait tout, elle.» (# 1)

4.3.4.2.2. Trait de personnalité de l'adulte trisomique

La personnalité de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, son caractère et son humeur ont également un impact important sur le fardeau ressenti des parents. Un adulte trisomique particulièrement têtu et colérique peut contribuer à appesantir la situation d'accompagnement et à augmenter le niveau de fatigue chez le parent.

(Enfant) est très, disons, têtu. Quand il ne veut pas faire quelque chose, c'est final, on ne peut pas le convaincre de le faire. [...] La plupart, ils ont des obsessions. Il a des routines et c'est difficile de déroger de ces routines. Apparemment, c'est beaucoup dans leur nature aussi. Moi, j'ai trouvé ça plus difficile, c'est évident. Et puis, que je le veuille ou non, même si je sais que je peux le laisser pour le dîner, si je veux aller manger avec des amis, il n'est jamais heureux de cela. Donc, ça a toujours été un problème pour moi-même si je savais que je pouvais le laisser. J'ai toujours hésité. Je ne me suis jamais senti libre de le faire facilement. (# 8).

Pourtant, dans la présente recherche, cet aspect ne semble pas rapporté comme étant un incitatif à la planification.

Ah! Mon Dieu! Une question difficile. (Enfant), c'est évident que même s'il a son caractère, qu'il est têtu et parfois colérique, il se fâche contre moi. Il est très affectueux, disons. Comme la plupart des trisomiques, il le manifeste. Pour moi, ce que ça m'apporte, c'est de faire ce que moi je crois que je dois faire. (# 8)

Quelques parents s'encouragent en disant que poursuivre dans la prise en charge s'avère être la bonne chose à faire, ce qui leur amène une satisfaction et la motivation dont ils ont besoin pour bien s'acquitter de leur tâche. Dans le même ordre d'idée, les parents tendent à se conditionner avec des éléments positifs de la vie quotidienne. Ils insistent alors sur les apports de l'adulte trisomique à la vie familiale. Il s'agit certes d'une façon pour eux de s'encourager et de se persuader lorsqu'ils traversent des situations plus difficiles.

4.3.5. *Apport de l'adulte trisomique à sa famille*

Le parent, lorsque questionné sur ce que lui apporte son enfant, souligne fréquemment les grandes effusions d'affection, pour lesquelles sont d'ailleurs reconnus les trisomiques. «Ce qu'elle m'apporte au quotidien, c'est sa chaleur, sa tendresse. Elle me ramène à l'essentiel.» (# 9)

Ils nomment aussi, dans certains cas, l'aide aux tâches ménagères qui est apportée par l'enfant. «Moi, je dirais qu'au quotidien, elle m'apporte. En tout cas, j'ai l'impression qu'elle m'apporte quand même beaucoup. Elle est capable de faire des choses dans la maison.» (# 3)

Dans quelques cas, on observe une interdépendance entre le parent âgé, souvent seul, et son enfant ayant une déficience intellectuelle. Ce dernier se veut une présence constante et, comme mentionné ci-dessus, il peut contribuer au bon fonctionnement de la maison. «Elle apporte tout. Je te dis, elle n'est pas un fardeau, elle est un cadeau.» (#1)

Pour d'autres parents, les contraintes en lien avec leur liberté individuelle surgissent d'emblée, mais elles sont aussitôt pondérées par le réel apport quotidien de l'adulte trisomique.

Je ne sais plus. Que veux-tu qu'il nous apporte? Il nous apporte qu'on est du monde qui est pris avec lui pour le restant de nos jours. Ah! Bien ça, c'est certain qu'on n'est pas tout seul. Mais sauf que c'est une fatigue morale pour le restant de nos jours. (# 2).

Ainsi, de façon non surprenante, une majorité des réponses données par les participants concernant l'apport de l'adulte trisomique sont très positives. Plusieurs parents

soulignaient une bonne humeur et un caractère agréable ainsi qu'une implication dans la famille. D'autres parlent de l'aide aux tâches ménagères, d'une présence constante, etc. La nature très affectueuse des personnes trisomiques est également rapportée fréquemment. Un des participants mentionne que prendre soin de son enfant à la maison lui apporte un sentiment d'accomplissement, l'impression de faire la bonne chose. Finalement, certains parents évoquent les contraintes associées à la situation de soins. En somme, les parents retirent des gratifications dans le partage de leur quotidien avec leur enfant, malgré la dépendance et l'accompagnement que cette situation requiert. Ces apports significatifs aux parents et à la vie familiale ne sont pas considérés, à proprement parler, comme des barrières à la planification. Cependant, ils encouragent le parent à poursuivre son engagement dans la perpétualité.

4.4. Besoins de soutien perçus à l'égard de la planification du futur

D'emblée, les parents discutent d'un grand besoin de connaître les ressources qui vont les informer à propos de la planification d'arrangements de vie futurs. Il faut comprendre que la recherche de l'information est parfois nébuleuse et houleuse, ce qui n'encourage pas les parents à entreprendre de longues démarches pour s'informer. Par conséquent, ces derniers font le choix de ne pas passer beaucoup de temps à la recherche de ces informations qui, selon l'offre de services et les critères d'admissibilité, peuvent changer. Il semble qu'au-delà de l'investissement temporel nécessaire, les parents ne savent pas trop où l'information est disponible. En revanche, les parents qui s'impliquent et s'investissent beaucoup dans les organismes communautaires sont conscients qu'ils peuvent accéder à certaines informations par le truchement de ces organismes. Cela étant écrit, les occasions peuvent être restreintes.

Tu vois, nous avons des conférences pour le futur, ça, sur les notaires, ils nous en offrent. Mais ça ne vient pas souvent. Tu vois, il y en a eu une et je n'en ai pas eu d'autres. Si ça n'adonne pas ce jour-là, je n'ai pas mon renseignement. Il faut que je fouille dans mes papiers, dans mes affaires. Ce n'est pas quelque chose qui court. Ce n'est pas quelque chose que tu vas trouver dans un pamphlet: « Ah! Regarde donc ça, comment planifier le futur ». Il faut que tu cherches encore. (# 10)

De même, les parents qui reçoivent un suivi régulier avec un intervenant social ont également le sentiment de pouvoir avoir accès à l'information dont ils ont besoin, le temps venu. «Je pense que je sais où je pourrais avoir les informations. D'abord avec l'intervenante, je suis certaine qu'elle est au courant de toutes les ressources.» (# 7)

Cette information nous porte à croire que les gens qui utilisent les services formels profitent d'un meilleur accès à l'information et aux ressources et, par conséquent, sont mieux outillés en matière de planification du futur. D'autres parents discutent de moyens tels que l'Internet pour avoir accès à l'information désirée lorsqu'ils le décideront.

Un grand nombre de répondants aimerait également avoir accès à des ressources de répit et à davantage de ressources financières. Ces ressources financières espérées serviraient principalement à augmenter la fréquence des répits ou à en entamer. Sachant que le répit se veut une étape vers la planification, il apparaît tout à fait approprié de le rapporter.

Cela étant écrit, plusieurs parents offrent une réponse du type : «On se débrouille par nous-mêmes, comme on l'a toujours fait». Cela traduit une difficulté à nommer clairement leurs besoins et démontre qu'ils ont acquis, au fil des années, de nombreuses stratégies pour faire face au quotidien, et ce, sans soutien extérieur. En effet, ce discours réaffirme que, découlant de leurs représentations et expériences, ils ont des réticences à

collaborer avec les différents prestataires de services. Cette tendance est témoigné par le fait qu'ils ont peu de contacts avec les prestataires de services et du même coup, les sollicitent très peu. On dénote alors une certaine tension entre le souhait de ne pas entretenir trop de relations avec les services formels et le grand besoin d'informations si fréquemment rapporté par les répondants.

5. DISCUSSION

Dans cette section, nous commençons par comparer les résultats obtenus aux écrits scientifiques recensés. Ensuite, nous exposons les limites de l'étude et sa portée scientifique. Finalement, quelques pistes de recherche pour des études futures sont proposées.

Pour bon nombre de parents, la planification du futur représente une démarche confrontante car ils doivent se projeter dans un futur qui leur est inconnu ou qu'ils ne souhaitent pas appréhender. Au-delà de cette projection, la planification d'arrangements de vie futurs se révèle fort complexe tant sur le plan de la logistique que sur le plan émotionnel. Force est de constater que de planifier la relocalisation aux non-soins du parent est un processus prolongé, qui ne se construit pas en un jour. Pour bien comprendre ce qui pousse les individus à s'engager ou non dans un tel processus, il apparaît pertinent de jeter un regard sur leurs expériences antérieures et présentes. Sur ce point, un lien peut être fait avec la théorie du parcours de vie, laquelle sert d'assise à cette étude. Dans une optique de précision, il faut également aborder tout l'aspect de la subjectivité dans l'action, amené par Dubet (1994), d'où découlent les représentations qui sont forgées tout au long de la vie par nos expériences. Les représentations ensuivent les perceptions que l'on se fait des événements et expériences. On peut considérer la perception comme étant le «processus d'organisation et d'interprétation des sensations dans des expériences signifiantes. Elle constitue la résultante d'un processus psychologique dans lesquels, la signification, le jugement, les expériences passées ainsi

que la mémoire sont impliqués» (Schiffman, 2001, p. 518). Les dimensions subjectives de l'expérience liées aux représentations, seront discutées dans les sections suivantes, dimensions qui semblent avoir un impact sur la capacité et le désir des parents perpétuels à planifier le futur.

5.1. Ambivalence face à la planification du futur

Les parents résistent et sont ambivalents à l'idée de discuter de la planification du futur, et ce, encore plus spécialement si tout va bien dans l'immédiat (Smith & Tobin, 1993). Dans notre étude, par exemple, plusieurs parents déclarent que le quotidien se déroule sans difficulté majeure, justifiant ainsi la remise ultérieure de la planification. De plus, en congruence avec les écrits scientifiques, il est clair que ces parents ressentent un contentement à l'idée que leur enfant dépendant reçoive d'excellents soins avec eux puisqu'ils lui procurent un environnement qui favorise son bien-être et son épanouissement (Haley & Perkins, 2004). Cet argumentaire vient également soutenir leur décision de remettre la planification à un moment ultérieur, plus proche de leur mort.

Selon les témoignages des participants, ces derniers semblent percevoir le futur d'un point de vue dichotomique. Ils abordent toujours le moment de leur décès, mais en escamotant complètement l'éventualité d'une perte d'autonomie. Pourtant, il s'agit-là d'une potentialité bien réelle, qui pourrait se traduire par une impossibilité à poursuivre la prise en charge. Cette vision reflète une difficulté à problématiser la possibilité d'avoir une maladie incapacitante ou dégénérative.

5.2. Les degrés de planification d'arrangements de vie futurs

5.2.1. Planification affective

Une nouvelle modalité de planification a émergé de notre corpus d'entrevues, s'ajoutant aux trois types déjà répertoriés dans les écrits scientifiques. Évidemment, cette dernière est moins tangible à travers les actions, il faut donc considérer les motivations qui sous-tendent les agissements en ce sens. Plusieurs parents ont tablé sur la nécessité d'assurer le maintien du réseau social à l'intérieur tout comme à l'extérieur du nid familial. Ce résultat naissant du corpus vient soutenir l'étude de Boisvert, Bonin et Boutet (1993) qui affirment que, comme les personnes déficientes n'ont généralement pas de conjoints ni d'enfants, lorsque leurs parents décèdent, il est fort probable qu'il reste peu de personnes actives auprès d'elles. Évidemment, le réseau social est un élément qui augmente la qualité de vie des personnes qui présentent une déficience intellectuelle et il apparaît de plus en plus comme un enjeu essentiel à leur pleine participation sociale (CRDI Montérégie Est, 2003, p.16). Comme on l'a vu précédemment, cette modalité de planification peut prendre plusieurs formes telles que l'inscription et le maintien de la participation de l'adulte ayant une déficience intellectuelle à des activités récréatives dans des organismes communautaires, l'encouragement du maintien des occupations professionnelles et scolaires, l'appui à la poursuite d'une relation avec les membres de la famille immédiate, de la famille élargie ou avec d'autres personnes significantes en dehors du noyau familial. Nous pouvons même affirmer qu'il s'agit d'un quatrième objet de planification, ce que nous avons appelé la planification affective, qui se traduit par la continuité relationnelle, en plus de la planification financière, de la planification légale et de la planification résidentielle.

5.2.2. Planification résidentielle

Dans cette recherche, la planification résidentielle, en appui sur les écrits scientifiques, reste l'aspect le plus chargé d'émotion chez les parents, ce qui va dans le sens de Smith et ses collègues (1995). Seulement un de nos participants avait parachevé un choix résidentiel, mais la démarche n'avait pas été formellement officialisée. Donc, en concordance avec les études recensées, moins de 50% de notre échantillon a pris des arrangements relativement à la planification résidentielle (Freedman et al., 1997; Griffith & Unger, 1994; Heller & Factor, 1991; Pruncho & Patrick, 1999; Smith et al., 1995). Les autres participants étaient parvenus à différents stades de planification, incluant l'évaluation d'options, des arrangements oraux avec l'entourage, ou bien absence complète d'acquisition d'informations sur les différentes modalités d'hébergement.

On remarque que plus les parents avancent en âge, moins la planification résidentielle semble évidente, bien que les préoccupations soient grandissantes. Plusieurs parents, dans une perspective de perpétualité familiale et pour éviter de vivre ce processus décisionnel difficile, font le choix de transférer à la fratrie la responsabilité d'effectuer des actes concrets comme le choix d'une ressource résidentielle. Les études recensées dans les écrits scientifiques n'ont toutefois pas fait mention de cet élément. L'étude de Griffith et Unger (1994), dans laquelle les parents ont été interrogés concernant leurs préférences en regard d'un placement, rapportent que 22% d'entre eux entrevoyent que l'adulte ayant une déficience intellectuelle ira vivre chez un membre de la fratrie. Pour plusieurs parents, il s'agit certes d'une décision apaisante, puisque la perpétualité resterait dans la famille, contribuant ainsi à diminuer leurs préoccupations. Les parents

n'ont donc pas à vivre toute l'émotivité et toute la culpabilité qui peuvent découler de ce processus décisionnel.

Par ailleurs, il n'était pas attendu qu'une famille ait déjà mis son nom sur une liste d'attente pour une place en hébergement, et c'est exactement ce que nous avons observé. Rappelons pourtant que l'inscription sur une liste d'attente est le facteur prédicteur le plus significatif d'une planification résidentielle et d'une éventuelle relocalisation de l'adulte trisomique (Seltzer & Krauss, 1994). Cependant une planification informelle avait été faite par un de nos répondants, mais sans officialisation de la démarche. Il apparaît essentiel de le mentionner puisque le degré de planification reste néanmoins beaucoup plus avancé dans ce cas, ayant une idée claire de leur choix résidentiel.

Outre ce résultat, on constate que plusieurs familles ont articulé leurs préférences et leurs idéaux concernant l'endroit où pourrait vivre leur enfant dépendant lorsqu'ils ne pourront plus assumer le rôle de principal proche aidant. Ils abordent la question de la stabilité du milieu résidentiel et des intervenants et la question de la compatibilité entre les résidents sur les plans de l'âge et des besoins, résultats qui concordent avec l'étude de Joffres (2002). Comme nos participants, les alternatives d'hébergements mentionnées par les répondants dans cette dernière étude renvoient principalement à l'hébergement en résidence (groupe), excluant les ressources de types familiales, et la relocalisation chez un membre de la fratrie. En congruence avec l'étude de Lehmann et Roberto (1993), l'hébergement en résidence de groupe sous la supervision des intervenants apparaît comme l'alternative la plus acceptable dans l'étude, et ce, même si une très mince minorité a élaboré un plan concret en ce sens. Évidemment, le peu d'alternatives

résidentielles, les critères d'admissibilité restrictifs, le roulement des intervenants et l'allongement des listes d'attente contribuent aussi à repousser les parents (Joffres, 2002).

5.2.3. Planifications légale et planification financière

La planification financière et la planification légale soulèvent moins l'émotivité du parent que la planification résidentielle puisque ce dernier a moins l'impression de se retirer de la vie de son enfant. Cela étant dit, au-delà de l'aspect résidentiel, les décisions relatives aux choix financiers et légaux restent difficiles (Smith & Tobin, 1989). Ils sont néanmoins plus susceptibles d'être organisés et élaborés. Le constat à l'effet que les parents âgés ont fait davantage de plans financiers et légaux que de plans résidentiels se retrouve dans les écrits scientifiques (Campbell & Essex, 1994).

La planification financière semble davantage légitime et pertinente pour assurer une qualité de vie à l'adulte ayant une déficience intellectuelle. Il est réaliste de penser à faire des économies personnelles sans légaliser la démarche, ce qui n'est pas le cas pour la protection légale, laquelle nécessite l'intervention et l'émission de documents formels, ce qui implique parfois des dépenses importantes. Par conséquent, la nature processuelle de la démarche peut en partie expliquer qu'elle soit remise à plus tard. De plus, notre étude démontre que le trop peu d'informations et la complexité des options existantes peuvent avoir pour effet de décourager le parent à s'y engager (Campbell & Essex, 1994). De façon surprenante, les frais liés à la légalisation du plan n'ont pas été

explicitement relevés comme étant un élément pouvant dissuader les gens de recourir à la planification.

Dans notre étude, il a été impossible de faire une association entre le niveau de planification financière et le statut socioéconomique puisque la totalité de nos répondants jouit d'un revenu familial variant entre 43 000 et 87 000 dollars, ce qui les place dans la classe moyenne, selon Statistiques Canada. Or, les écrits scientifiques soulignent que plus le profil socio-économique est élevé, plus les ménages ont tendance à planifier (Heller & Factor, 1991).

Retenons que, de façon très similaire, que ce soit pour la planification résidentielle, la planification financière ou la planification légale, nos résultats sont corroborés par les écrits scientifiques.

Une fois les types et les degrés de planification documentés, cette recherche s'est attardée à comprendre les dimensions qui poussent la famille vieillissante à s'engager ou non dans un processus de planification. Nous avons recueilli des données sociodémographiques et identifié les caractéristiques des membres de la famille impliqués pour appuyer nos résultats. Dans les sections suivantes, nous expliquerons les résultats obtenus, toujours, bien entendu, en comparaison avec les écrits scientifiques.

5.3. Représentations et expériences subjectives pouvant moduler l'engagement dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs

5.3.1. Relations avec les services formels

D'entrée de jeu, il a été observé qu'une plus grande familiarité avec les services formels dans le présent et dans le passé peut servir à calmer les appréhensions des parents à propos des services formels et, du même coup, à faciliter la planification pour le transfert de soins (Heller & Factor, 1991). Nous parvenons à un constat similaire dans notre étude alors que les deux participants qui bénéficiaient d'un suivi serré et régulier rapportent qu'ils savent qu'ils ont accès à une vaste ressource d'informations pour le moment où ils le désireront. En revanche, on peut penser que les familles qui utilisent très peu les services formels ont un accès plus limité à certaines ressources et informations.

En outre, les participants nous ont fait part de leurs appréhensions et d'un certain mécontentement face aux prestataires de services et aux instances gouvernementales. Primo, les parents vieillissants se montrent contrariés concernant l'accès au financement du gouvernement provincial, lequel est plus généreux pour les personnes qui sont placées dans les établissements gérés par des organismes prestataires, de sorte que les personnes déficientes intellectuelles vivant à domicile et leurs familles ont peu ou pas accès au financement gouvernemental. Les parents étaient très mécontents à ce propos. Ils considèrent recevoir un soutien financier risible en comparaison des montants qui sont versés aux familles d'accueil. De plus, les parents doivent fournir la preuve de tous leurs achats et de tous leurs besoins de répit. En outre, quand le montant annuel alloué pour les services de répit n'est pas utilisé, il est coupé.

Secundo, les parents sont souvent méfiants et choisissent délibérément de se détacher de certains services formels, lesquels sont habituellement offerts par des intervenants sociaux. Pour expliquer leur décision, plusieurs parents disent avoir été insatisfaits des services reçus, ou inaccessibles dans le passé et dans le présent. Ces parents ont souvent l'impression que les professionnels se mêlent de leur vie et ils ont peur de perdre leur droit de décision sur leur enfant. Ces résultats sont tout à fait congruents avec ceux qui proviennent de l'étude de Joffres (2002), suivant lesquels les parents qui ont vécu de mauvaises expériences avec les instances prestataires de services se montrent nettement moins enclins à faire une planification officielle. Cette insatisfaction soutient les tensions historiques entre les parents et les prestataires de services (Beail, 1999)

Pour illustrer l'envers de la médaille, un aspect qui n'est pas traité dans cette recherche, il apparaît intéressant de mentionner que les intervenants travaillant auprès des familles qui ont un enfant ayant une déficience intellectuelle sentent que les parents vieillissants ont moins confiance en eux et en leurs conseils (Smith & Tobin, 1993). Par ailleurs, les intervenants sentent également qu'il existe dans plusieurs familles une certaine résistance face au changement.

Les parents apparaissent aussi devenir septiques face aux systèmes de services dénotant que la culture d'institutionnalisation n'est pas si loin derrière. Dans leur esprit, ils peuvent avoir l'impression que faire affaire avec les services formels, par l'intermédiaire d'un travailleur social, mènera inexorablement l'enfant vers l'institutionnalisation (Smith et al., 1994; Smith & Tobin, 1993). À ce propos, quelques-uns de nos

participants disent ne pas souhaiter collaborer avec un intervenant social dans l'immédiat, prétextant la précocité de la démarche. On peut se demander si cette vision négative des services ne pourrait pas avoir un rôle à jouer dans cette situation. Par conséquent, plusieurs familles n'ont aucun contact avec ce type de ressource depuis plusieurs années, alors que d'autres familles ont des contacts très restreints et sporadiques, par exemple un appel téléphonique annuel du travailleur social, ce qui a été observé dans d'autres études (Joffres, 2002). Évidemment, le fait de voir un travailleur social une fois par année ou de le rencontrer à tous les mois sont deux choses très différentes, notamment dans l'établissement d'une relation de confiance fondée sur la connaissance de la famille et de ses besoins. De plus, les parents ont souvent l'impression de dépenser beaucoup d'efforts et d'énergie pour avoir accès à très peu d'informations, résultat auquel l'étude d'Irwin (1993) est aussi parvenu. Souvent, les parents ont dû se battre, parfois vainement, dans le passé et encore dans le présent, pour obtenir certains services. Plusieurs parents font état de batailles constantes pour que leur enfant bénéficie des services d'une orthophoniste, par exemple. Cette tendance à s'éloigner des services formels pourrait également s'expliquer par le fait que l'offre de services ne correspond pas nécessairement aux besoins spécifiques de la famille et de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, une autre constatation qui est étayée par les écrits scientifiques (Lehmann & Roberto, 1993). En d'autres mots, les parents ont l'impression que leurs besoins sont rarement entendus et que, si ces mêmes besoins ne correspondent pas à l'offre de services, ils ne sont pas répondus. Par ailleurs, le peu d'alternatives résidentielles, les critères d'admissibilité restrictifs, le roulement des intervenants dans les dossiers et l'allongement des listes d'attente contribuent grandement à la démotivation des parents (Joffres, 2002).

Il a été constaté qu'en vieillissant, les parents âgés rapportent un plus haut niveau de stress et un plus grand nombre de services non répondus lorsqu'ils perçoivent une diminution de l'autonomie chez l'adulte trisomique et une augmentation de leurs propres problèmes de santé (Lehmann & Roberto, 1993). En ce sens, il appert que le fait d'avoir des besoins perçus comme étant non répondus, relayé par un mécontentement à propos de l'offre des services, détermine chez le parent le sentiment qu'il est obligé de porter un fardeau.

Dans un autre ordre d'idées, le répit constitue une importante source de soutien pour les parents âgés, permettant ainsi la continuité de l'accompagnement et du soutien. Il s'agit du type de service formel qui favorise le plus le maintien à domicile. Pour les parents vieillissants qui ont gardé leur adulte trisomique à la maison toute leur vie, il est parfaitement normal de ressentir un besoin de repos de façon plus pressante à cette étape de leur vie. Les participants à notre étude affirmaient que le fait de bénéficier d'un répit régulier leur offrait le repos nécessaire pour avoir l'énergie de poursuivre la prise en charge. Parallèlement, en prenant du répit, les parents peuvent apprivoiser plus facilement l'idée d'un placement résidentiel pour leur enfant (Smith & Tobin, 1993). Apprendre à laisser leur enfant aux bons soins d'intervenants peut alors sensibiliser les parents à une éventuelle réalité, qui surviendra quand l'adulte trisomique devra vivre de façon permanente dans une résidence semblable. Nous avons constaté, dans nos résultats, l'existence de ce processus de réflexion chez les parents.

En résumé, l'utilisation des services dans le passé et dans le présent a un impact sur les décisions qui seront prises par les parents dans le futur. On note que les parents qui ont utilisé et qui poursuivent l'utilisation de services formels réguliers (intervenant social-répit) ont moins de préoccupations face au futur, spécialement lorsque le nombre et l'intensité de services est suffisant. De l'expérimentation des services sur une base régulière, par exemple les services de répit, résulte souvent un allègement du fardeau et un contact plus régulier avec un intervenant social, ce qui peut s'avérer une étape vers la planification d'arrangements de vie futurs. Toutefois, cela ne signifie pas pour autant que les parents vieillissants soient nécessairement prêts à enclencher le processus, même s'ils sont confiants de recevoir le soutien formel et les informations nécessaires le temps venu. Par contre, tel que mentionné antérieurement, les parents qui s'éloignent des services formels ou qui ne les utilisent peu ou pas sont beaucoup moins enclins à planifier et, souvent, ils apparaissent beaucoup plus préoccupés par le futur. Similairement avec l'étude de Freedman et ses collègues (1997), on ne peut toutefois pas faire une association entre le niveau de préoccupations et d'inquiétudes face au futur et la propension à s'engager dans un processus de planification.

5.3.2. Soutien informel

L'utilité du soutien social pour aider les familles à gérer les éléments stressants et à s'ajuster à diverses situations de la vie n'est plus à démontrer. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle il est d'autant plus important de s'y arrêter lors des transitions au cours des périodes de la vie. Cependant, l'avancée en âge peut amener un effritement du réseau de soutien. En effet, les membres de la famille sont souvent moins nombreux et moins aptes

à fournir du soutien à la personne trisomique. Par exemple, ils peuvent expérimenter de nouveaux rôles, notamment le fait d'être grands-parents, ou encore mourir ou se retrouver aux prises avec des maladies invalidantes, réduisant ainsi leur capacité et leur disponibilité à offrir un soutien (Bouchard, Dumont, & Blanchard, 1996). Plusieurs de nos participants possédaient un réseau de soutien informel plus important dans le passé. Des amis ou certains membres de la famille élargie étaient alors beaucoup plus impliqués, en particulier lorsqu'ils avaient des enfants du même âge. En vieillissant, pour les raisons énumérées ci-dessus, le réseau s'est considérablement atrophié.

Le soutien peut être scindé en deux, soit le soutien instrumental et le soutien affectif, le premier référant à une aide directe et le second renvoyant à l'approvisionnement de soutien affectif et émotionnel (Seltzer, Begun, Seltzer & Krauss, 1991). Bigby (1997) ajoute que le simple fait de savoir que les autres peuvent être disponibles à fournir l'un ou l'autre de ces types de soutien s'avère bénéfique sur les préoccupations du parent. Ce point est également apparu dans notre étude. Les parents vieillissants, même s'ils ne recevaient pas un soutien constant et régulier des membres de la fratrie, étaient conscients que ces derniers étaient disponibles en cas de besoin.

En ce sens, il est aisé d'affirmer que, à quelques rares exceptions près, la fratrie représente la plus importante source de soutien pour la personne trisomique. Habituellement, dans chaque famille, au moins un membre de la fratrie est profondément impliqué dans le soutien moral et instrumental. Les études démontrent que cette personne tend souvent à être une fille (Bigby, 1997; Griffith & Unger, 1994). Par contre, dans notre étude, l'implication de la fratrie était davantage le lot des garçons.

Ceci peut s'expliquer en partie par la composition des familles et la proximité géographique de la résidence des enfants ainsi que par la taille de l'échantillon. En congruence avec les écrits scientifiques, dans les familles où la fratrie était impliquée, le proche aidant semble plus satisfait de sa vie et moins stressé pour l'immédiat et le futur et il sent un fardeau moins lourd en comparaison des situations où la fratrie est absente (l'adulte trisomique étant enfant unique) ou encore pas impliquée du tout. De plus, les gens qui reçoivent un bon soutien social informel semblent moins préoccupés par le futur. Ceci est particulièrement vrai lorsque les membres de la fratrie assument, ou à tout le moins sont disponibles pour assumer, un rôle important auprès de l'adulte trisomique. Les familles nombreuses (3 enfants et plus) semblent encore moins soucieuses face à l'avenir car elles comptent dans leurs rangs un nombre plus élevé d'aidants potentiels. Cependant, il faut souligner que très rares sont les parents qui demandent de l'aide à leurs autres enfants dans l'immédiat. Comme nous l'avons mentionné précédemment, les attentes de ces parents envers la contribution des membres de la fratrie pour le moment où ils se retrouveront dans l'incapacité de poursuivre la prise en charge sont très élevées. Pourtant, de leur vivant, les parents éprouvent de la difficulté à laisser leurs enfants s'impliquer. Ils ne veulent pas trop leur en demander dans le présent pour ne pas les déranger. Aussi, les parents étant peu disposés à planifier, ces attentes restent informelles ou même implicites (Bigby, 1996). Ce résultat structure en quelque sorte l'univers de sens des parents. Ils se sentent rassurés d'avoir leurs enfants, et ils ne les mettent à contribution qu'en dernier recours ou en appoint dans l'immédiat. Cette donnée émergente n'a pas été relevée dans les écrits scientifiques. Au-delà de l'anecdote, il faut aussi comprendre que les dynamiques familiales peuvent varier considérablement d'un contexte à l'autre. Bien qu'il s'agisse d'un phénomène rare, il

arrive que les membres de la fratrie ne veulent aucunement s'investir dans les soins à un proche dépendant. Ceci peut être le cas lorsqu'ils ont été peu impliqués dans la vie de leur frère ou de leur sœur ou qu'ils trouvent peu de satisfactions dans la situation de soins (Heller & Kramer, 2009)

En concordance avec les résultats provenant l'étude de Griffith et Unger (1994), les parents qui espèrent une relocalisation de l'adulte trisomique chez un membre de la fratrie sont conscients que ce dernier pourrait être incapable ou aucunement intéressé à assumer la garde complète à domicile du proche dépendant. Notre étude met en lumière principalement des contraintes en rapport avec les obligations familiales ou professionnelles. Cependant, par-delà ces réelles contraintes, le désir des parents de ne pas léguer le fardeau à leurs autres enfants est très présent, ce qui caractérise bien la situation particulière de parent perpétuel. En contrepartie, il est probable qu'un membre de la fratrie plus vieux et sans conjoint serait plus enclin à jouer un rôle de plus grande importance dans les soins (Bigby, 1997; Heller & Kramer, 2009). En congruence avec la les écrits scientifiques, les parents qui sont conscients que reléguer la garde complète à un membre de la fratrie est illusoire seront majoritairement appelés à prendre un rôle de supervision et d'administrateur (Grant, 1989; Seltzer, Begun, Magan & Luchterhand, 1993).

En ce qui concerne le rôle du soutien informel dans la planification d'arrangements de vie futurs, Essex et ses collègues (1997) ainsi que Heller et Factor (1991) ont trouvé que plus le soutien informel est pauvre, plus il y a de la planification résidentielle. Toutefois, Smith et ses collaborateurs (1995) arrivent à un constat légèrement différent. Selon ces

chercheurs, plus le niveau de soutien social est élevé, plus il est associé à des chances plus élevées de planifier le futur. Pour notre part, nous n'avons pas été en mesure de faire un lien entre ces deux éléments.

5.3.3. *Caractéristiques des membres de la famille*

Nous avons examiné les caractéristiques des parents et de l'adulte trisomique. En ce qui a trait au profil du parent (âge, statut social), nous ne pouvons pas identifier de tendances repérables dans notre corpus d'entrevues. En effet, l'âge du parent n'a pas ressorti comme ayant un impact sur sa décision de s'engager dans un processus de planification d'arrangements de vie futurs. Pourtant, en vieillissant, il est normal pour une personne d'avoir moins d'énergie et de ressentir une plus grande fatigue. Cependant, les études recensées se montrent quelque peu inconsistantes à ce propos. Ainsi, ni l'étude de Freedman et de ses collègues (1997), ni celle de Heller et Factor (1991) ne montraient que l'avancement en âge était un facteur prédictif significatif de la planification. Ces mêmes auteurs soutiennent que le statut marital constituerait un meilleur facteur de prédiction, mais ce résultat n'a été corroboré par aucune autre étude. Nos résultats font ressortir que le veuvage représente un facteur qui contribue à dissuader les parents d'entamer des démarches de planification. Le quotidien étant suffisamment sollicitant et exigeant, entreprendre de longues démarches se situe au-delà de leurs forces. Cette condition devrait éveiller encore davantage l'intérêt des intervenants à offrir un soutien à la planification.

À un niveau individuel, il a aussi été possible de faire un parallèle avec la typologie de Todd et Shearn (1996), selon laquelle certains parents se sentent captifs alors que d'autres parents se sentent captivés. Plus spécifiquement, les parents captifs mentionnent que leurs ambitions ont été freinées ou tuées, alors que les parents captivés trouvent un grand contentement et un but à leur vie dans leur rôle de parent. Les parents captivés se retrouvent souvent dans des familles où l'adulte ayant une déficience intellectuelle requiert un minimum de supervision car il a la capacité de voir à son hygiène personnelle et à contribuer à l'organisation quotidienne via l'accomplissement de diverses tâches ménagères (Heller, Miller, & Factor, 1997). Au contraire, les parents captifs déplorent devoir vivre avec un manque de liberté flagrant et éprouvent une fatigue morale qui est causée par la situation de soins et d'accompagnement constant. Les parents captifs manifestent davantage de pessimisme et ressentent un plus lourd fardeau perçu. Ceci est en accord avec nos résultats, selon lesquels les parents qui se sentent plus fatigués et qui ressentent par moments une lourdeur dans leur rôle sont souvent ceux dont l'adulte trisomique se montre plus dépendant et plus susceptible d'avoir un trouble du comportement. Ces personnes ont l'impression d'avoir trop peu de liberté et de trop lourdes contraintes dans leur vie quotidienne.

Les caractéristiques de l'adulte trisomique ont également été examinées. On cherche à déceler si ces caractéristiques auraient une incidence sur la propension des parents à la planification et sur les formes qu'elle peut prendre. Par exemple, une étude rapporte que le fait pour les familles d'avoir un adulte trisomique serait associés à un plus haut niveau de planification que pour tout autre type de déficience, ce qui n'a été réaffirmé par aucune autre recherche (Freedman et al., 1997). Étant donné que notre échantillon

contient uniquement des adultes trisomiques, nous ne pouvons corroborer ce résultat. Par contre, les participants dont l'enfant trisomique devenu adulte affiche un plus faible niveau d'autonomie semblent moins enclins à planifier. Cette constatation est en accord avec l'étude de Pruncho et Patrick (1999), qui avançait que les parents dont l'adulte ayant une déficience intellectuelle présente des besoins plus importants de supervision et d'accompagnement ont moins tendance à envisager une relocalisation résidentielle que les parents dont l'adulte trisomique montre une autonomie plus élevée. Le parent nomme qu'il est conscient des grands besoins de son enfant et il imagine mal qu'une ressource qui doit s'occuper de plusieurs adultes déficients intellectuels puisse offrir la même supervision et la même qualité de soins que le milieu familial. Ceci est encore plus vrai lorsqu'une médication journalière doit être administrée à la personne qui est prise en charge. En effet, ce ne sont pas tous les types de ressources qui peuvent accueillir des adultes déficients intellectuels qui ont besoin d'un suivi médical serré et d'accompagnement à l'hygiène corporelle. En ce qui concerne l'âge et le sexe de l'adulte ayant une déficience intellectuelle, les études sont carrément contradictoires.

Tel que documenté dans la recension des écrits, des évidences de vieillissement prématuré prenant place chez les trisomiques dans toutes les sphères de leur fonctionnement physique et cognitif (Lynch, 2004; McCallion & Nickle, 2008). Ce vieillissement précoce, bien que difficile à démontrer dans le cadre de notre recherche, se manifeste dans les petites choses du quotidien, par exemple l'apparition d'une aide à l'hygiène, auparavant non requise, un durcissement de la personnalité ou une légère détérioration cognitive. Par contre, les parents n'ont pas rapporté explicitement ces manifestations comme étant les conséquences d'un vieillissement prématuré. Ils

constatent néanmoins l'obligation d'augmenter la supervision au quotidien. À ce propos, nous pensons que des recherches futures pourraient s'attarder à détecter si cette perte cognitive légère se traduit par des oublis plus fréquents chez la personne trisomique. La perte de certains acquis pourrait s'expliquer en partie par le fait que la plupart des jeunes quittent l'école spécialisée ou y vont de manière moins régulière. Certains acquis pourraient s'estomper puisqu'ils sont moins pratiqués. Cependant, les parents n'ont pas rapporté explicitement cet aspect comme un incitatif à la planification, mais seulement comme une constatation. Par contre, la diminution de l'autonomie associée à une augmentation des tâches reliées à l'accompagnement requis est rapportée dans les études comme un élément ayant un impact persuasif à la planification sur le parent (Lehmann & Roberto, 1993).

5.4. Besoins de soutien dans la planification d'arrangements de vie futurs

Aucune étude répertoriée ne s'est penchée sur les parents vieillissants pour connaître leurs besoins perçus en regard de la planification du futur. C'est justement la raison pour laquelle nous avons choisi de nous y attarder dans notre étude. Au terme d'une réflexion, il apparaît légitime de se questionner sur les réponses des parents âgés à l'égard de la planification d'arrangements de vie futurs. Les parents sont-ils influencés par un manque d'information sur les opportunités? La majorité de ces parents semblent n'avoir qu'une vague idée des opportunités résidentielles et légales qui s'offrent à eux. Tout porte à croire qu'une certaine méconnaissance freine un éventuel engagement du parent dans un processus de planification.

En ce sens, nos résultats ont fait émerger à plusieurs reprises qu'il serait souhaitable que les proches aidants d'adultes trisomiques puissent recevoir davantage d'informations concernant les alternatives résidentielles et la planification du futur. Nos participants en ont majoritairement parlé comme étant leur besoin numéro un, et donc, le plus important. L'étude de Joffres (2002) soulignait avec justesse que le manque d'information représentait une importante barrière à la planification du futur. En donnant plusieurs exemples, les personnes interviewées mentionnaient qu'un organisme communautaire local de la Montérégie offre des ateliers concernant les documents légaux, par exemple, mais ils trouvent que le nombre d'opportunités est trop restreint.

Par ailleurs, l'information sur les alternatives résidentielles est difficilement accessible si on ne passe pas par les services formels et, qui plus est, la justesse et la qualité de cette information demeurent sujettes à caution. Ce dernier résultat reflète bien le fait que les parents âgés ont souvent peu confiance dans les services formels, et plus particulièrement dans les intervenants sociaux (Joffres, 2002). Les parents affirment devoir faire de nombreuses démarches pour obtenir de l'information, et souvent, ils n'ont pas l'énergie et le temps pour entreprendre des démarches en ce sens. On peut dès lors remarquer ce qui s'apparente à une contradiction dans les propos des parents vieillissants. D'un côté, ils veulent avoir accès à de l'information concernant la planification du futur, mais, de l'autre côté, la plupart d'entre eux résistent à entretenir des liens avec les services formels. Or, on sait que le fait d'entretenir des liens plus serrés avec les services formels permet aux parents d'avoir accès à une bonne source d'information à cet égard.

Par la suite, certains besoins de soutien financier ont été fréquemment rapportés par nos participants. Pour plusieurs parents, ce soutien additionnel leur permettrait de prendre plus de répit ou mieux, d'avoir accès à un répit régulier. À ce propos, plusieurs participants dénotent des besoins de répit plus importants. Sachant que le répit régulier apparaît comme une étape vers la planification d'arrangements de vie futurs, il importe de combler ce besoin quand il se manifeste.

Une fois ces données rapportées, il faut cependant souligner que les résultats concernant les besoins de soutien perçus, et donc, le deuxième objectif de cette étude, restent tout de même moins étoffés. Plusieurs parents éprouvaient des difficultés à nommer d'emblée un besoin perçu qu'ils aimeraient voir combler à l'égard de la planification. Cette limitation, qui apparaît clairement dans des réponses des participants, indique justement la distance à parcourir pour le parent avant d'entamer un processus de planification d'arrangements de vie futurs. En effet, le fait d'être capable de nommer un besoin en matière de planification reflète en soi un avancement dans cette direction. Pourtant, ces besoins, minimalement d'informations, sont bien réels et s'avèrent essentiel dans l'initiation d'une quelconque démarche.

5.5. Portées et limites de l'étude

Une des limites de notre étude a trait au petit nombre de participants interrogés. Compte tenu de la spécificité des critères de sélection, nous nous attendions à ce qu'une difficulté de recrutement émerge. Les résultats obtenus sont donc transférables uniquement à une population similaire à celle que nous avons ciblée pour notre étude. Les gens ont tous été recrutés par l'intermédiaire d'organismes communautaires et

reçoivent donc un minimum de services. Par conséquent, plusieurs familles qui n'ont pas été rejointes ne font peut-être pas partie d'un tel organisme, à cause de leur éloignement géographique, par exemple, ce qui appuie la transférabilité à une population semblable. Le recrutement par la méthode boule de neige n'a pas permis de recruter aucun participant en dehors des organismes communautaires.

Notre collaboration avec des organismes locaux qui travaillent auprès d'une clientèle de personnes déficientes intellectuelles et de leurs parents fut un excellent moyen pour faciliter cette étape. Cependant, un nombre insuffisant de participants en Estrie nous a obligés à étendre notre territoire de recrutement à la Montérégie, où un organisme nous a donné un bon coup de pouce en agissant à titre d'intermédiaire. La nature du sujet a amené quelques parents à refuser de participer, en mentionnant qu'ils ne voulaient pas penser au futur et qu'ils n'avaient entrepris aucune démarche en ce sens. Pensant n'avoir rien à apporter à l'étude, ils ont préféré décliner notre invitation à y prendre part. Les responsables d'organismes ont contacté personnellement les parents âgés répondant aux critères de sélection pour leur transmettre des informations sur l'étude. Cette approche, qui se veut plus personnalisée, a facilité l'acceptation et a permis de faire un premier tri des participants. Lors de l'appel subséquent fait par la chercheuse, tous les parents ont accepté de participer. Toutefois, vu le nombre restreint de participants potentiels, nous avons dû accepter deux parents qui étaient âgés de 59 ans au moment de l'entrevue, malgré le fait que la borne d'âge inférieure avait été fixée préalablement à 60 ans.

5.5.1. Instrument

Nous avons préalablement bâti notre guide d'entretien en nous appuyant sur les écrits scientifiques portant sur la planification du futur chez les parents âgés d'un adulte ayant une déficience intellectuelle. L'élaboration d'un instrument inédit introduit certaines limites à l'étude, mais elle lui confère en même temps une certaine unicité. Le guide d'entretien a été officiellement prétesté lors de la première entrevue, ce qui nous a permis de faire les ajustements nécessaires. En cours de route, l'essence des questions n'a pas été sujette à changement, mais la formulation des relances a été sensiblement ajustée. La première entrevue a été incluse dans l'analyse puisque son contenu était riche et pertinent.

5.5.2. Lieu de l'entrevue

Il est fortement recommandé d'effectuer l'entretien dans le milieu naturel du participant, de préférence à leur domicile. Le lieu de rencontre a été le domicile familial dans sept cas. Les participants furent très heureux de nous recevoir chez eux. Tous ont accepté que l'entretien soit enregistré. En ce qui concerne les trois autres participants, ils ont demandé de procéder à une entrevue téléphonique. Cette préférence s'expliquait principalement par un horaire chargé, qui les empêchait de se libérer le temps d'une entrevue.

Dans un autre ordre d'idée, puisque la maladie et le fardeau perçu constituent des incitatifs à la planification et à la mise en œuvre de cette planification, il peut y avoir eu un effet de sélection du fait que les parents malades et qui ressentent un trop grave fardeau perçu auraient déjà procédé à une relocalisation résidentielle, avec ou sans planification.

5.6. Pistes de recherches futures

La présente recherche fournit des éléments qui nous aident à mieux comprendre les éléments à considérer dans l'initiation d'un processus de planification d'arrangements de vie futurs. Cela dit, plusieurs voies peuvent être envisagées pour des recherches futures.

- Il serait pertinent d'augmenter considérablement la taille de l'échantillon de façon à voir si de nouvelles tendances et concordances émergeraient.
- Étant donné la grande place occupée par la fratrie dans le soutien informel et l'effectivité de la planification du futur, il serait fort intéressant d'aller recueillir le point de vue des membres de la fratrie sur cette question. Les attentes des parents pourraient être confrontées aux préoccupations et à la vision de la fratrie en regard de son implication et de ses engagements postérieurs à la planification d'arrangements de vie futurs. Par exemple, que pensent les proches de la crainte exprimée par les parents perpétuels de les surcharger?
- Toujours en lien avec le soutien social, l'émergence d'une quatrième modalité de planification appelle à mener d'autres études sur le sujet. Approfondir nos connaissances concernant la planification affective revêt à la fois une pertinence scientifique et une pertinence sociale.
- Afin de rehausser la qualité d'une étude qualitative similaire, il serait intéressant d'aller vérifier auprès des participants de l'étude les résultats que nous avons obtenus, et ce, dans une optique de contre-validation.

5.7. Recommandations

5.7.1. Aux familles

- La communication entre les membres de la famille revêt une importance primordiale. Les membres de la fratrie étant appelés à jouer un grand rôle, il est conseillé aux familles de tenir des conseils familiaux afin de discuter ouvertement de la planification du futur. D'une part, cette manière de procéder permettrait aux parents vieillissants d'énoncer leurs appréhensions et leurs besoins. De l'autre côté, les membres de la fratrie pourraient établir leur désir d'implication en plus de connaître les attentes parentales.
- Il a été démontré que l'installation d'un répit régulier représente une étape importante vers la planification d'arrangements de vie futurs. Si le répit sporadique est difficilement accepté par l'adulte ayant une déficience intellectuelle, particulièrement au début, il pourrait être pertinent d'encourager l'instauration d'un répit régulier, qui s'insérerait dans sa routine. Sachant que la routine est sécurisante pour les personnes trisomiques et que celles-ci y accordent habituellement une grande importance, la mise en place d'un répit régulier pourrait aider à réduire l'anxiété des membres de la famille et parfois, le mécontentement de l'adulte trisomique à l'effet d'aller en répit.

5.7.2. Aux professionnels

- Il importe de considérer la famille comme un tout. Le client est à la fois l'adulte ayant une déficience intellectuelle et son parent vieillissant. Ces derniers ont chacun leurs besoins en regard de la situation. Le proche aidant consent

d'énormes sacrifices sur le plan financier et s'investit considérablement sur le plan émotionnel et physique, parfois même au détriment de sa santé pour poursuivre sa prise en charge. Il est primordial de s'assurer que les proches aidants reçoivent le soutien nécessaire et qu'ils aient accès aux différentes ressources pour être en mesure de maintenir leur important rôle. En d'autres mots, ces parents âgés, qui sont confrontés à ces défis depuis de longues années, méritent l'attention particulière des prestataires de services et des instances locales. Pour ce faire, il serait intéressant que les professionnels oeuvrant auprès des parents vieillissants qui ont un enfant présentant une déficience intellectuelle à la maison détiennent une formation de base en gérontologie. Cette formation permettrait sans aucun doute d'atténuer leurs attitudes négatives et d'augmenter leurs connaissances dans le domaine du vieillissement, attitudes et connaissances qui sont souvent distorsionnées par certains stéréotypes sociétaux envers les aînés.

- Un grand nombre de parents âgés ne sollicitent que peu ou pas l'aide des services formels, et ce, pour diverses raisons, lesquelles ont été exposées dans le présent mémoire. Plusieurs parents âgés n'ont pratiquement aucun lien avec les prestataires de services sauf avec l'école ou le travail supervisé. Il faudrait s'assurer de répertorier les familles vieillissantes qui peuvent développer des besoins, auparavant gérables, avec l'avancement en âge, en faisant du «reaching out» à partir de ces deux lieux fort fréquentés. Il faut comprendre que les difficultés de planification se produisent tout au long de la vie de la famille. On part du principe qu'il faut travailler en amont, et donc qu'il convient d'œuvrer à l'établissement d'un lien entre un intervenant social et une famille bien avant que les parents atteignent l'âge de 60 ans. De plus, pour prévenir une grave gestion de crise lors d'une relocalisation

résidentielle soudaine en situation d'urgence, les prestataires de services tireraient bénéfices à implanter un cadre d'intervention pour pallier ce manque en regard de la planification résidentielle, surtout.

- Les parents seuls (veuvage, séparation) rapportant un plus grand nombre d'évènements stressants, il importe encore davantage de les repérer en vue de leur offrir le soutien nécessaire pour répondre à leurs besoins immédiats et éventuels.
- Il appert intéressant qu'il y ait un intervenant référent attribué à chacune des familles à l'approche de 21 ans, âge à laquelle plusieurs adultes ayant une déficience intellectuelle quittent l'école. Cet intervenant pivot pourrait évaluer les besoins des familles, installer et coordonner des services, représenter l'adulte déficient intellectuel et sa famille et soutenir les parents dans les processus décisionnels. Afin de faciliter la collaboration, le professionnel doit adapter son intervention au rythme du parent. Pour ce faire, il doit nécessairement y avoir une certaine intensité ou régularité de services. L'établissement d'une relation de confiance est essentiel et se situe à la base de toute relation de collaboration avec les parents. La disponibilité et l'écoute des besoins réels sont à privilégier, davantage encore lorsque les parents semblent récalcitrants et méfiants devant l'intervention. Les parents ont besoin de se sentir soutenus, tout en gardant le contrôle sur les décisions qui concernent la vie de leur enfant.
- Développer des stratégies financières pour encourager le répit chez les familles récalcitrantes.
- Les programmes d'intervention psychoéducatif pour assister les parents dans une démarche de planification d'arrangements de vie futurs semblant apporter des

résultats prometteurs, le développement et l'utilisation de tels programmes doivent être encouragés.

6. CONCLUSION

Émergeant de considérations pratiques, plusieurs réalités soutiennent ce travail de recherche portant sur les parents perpétuels vieillissants vivant avec un adulte trisomique. Rappelons notamment que ce phénomène relativement récent s'explique à la fois par le vieillissement démographique, l'émergence d'une nouvelle mentalité concernant la désinstitutionnalisation des personnes trisomiques et l'augmentation de la longévité chez les personnes ayant une déficience intellectuelle. De plus, faisant ressortir que la vulnérabilité liée à l'âge et à la condition de santé du parent, et que le vieillissement prématuré de l'adulte trisomique s'ajoutent aux enjeux de la déficience intellectuelle, nous avons voulu documenter les dimensions subjectives de l'expérience dans un processus de planifications d'arrangements de vie futurs.

Une fois la recension des écrits complétés, il apparaissait que la majorité des parents âgés n'avaient pas mis en place d'arrangements de vie pour assurer le futur de leur enfant dépendant. Cette réalité était suffisamment documentée dans les écrits scientifiques pour la planification résidentielle, la planification financière et la planification légale. Une quatrième modalité de planification a cependant émergée de nos analyses, représentant un résultat très intéressant et très parlant. La planification affective, tel est son nom, tablant sur la continuité relationnelle dans la famille et la construction d'un réseau social externe en dehors du noyau familial, possède une importance capitale aux yeux du parent.

Dans le but d'approfondir le phénomène, la pertinence d'étudier les dimensions agissant titre de facilitateurs ou d'obstacles à la planification d'arrangements de vie futurs s'est révélée. En d'autres mots, notre premier objectif était de comprendre les raisons qui encouragent ou dissuadent les proches aidants à entamer un tel cheminement. Nos analyses ont permis de montrer que la qualité des relations, l'intensité de soutien et les représentations des services formels constituent autant d'éléments clés à cet égard. Le soutien informel, majoritairement offert par la fratrie, s'avère aussi un résultat dominant, notre étude ayant démontré toute l'importance de l'implication de la fratrie pour diminuer les appréhensions parentales face à l'avenir. Les caractéristiques des membres de la famille, les événements de vie personnels représentent aussi des éléments qui peuvent venir moduler la prise d'actions futures. Il faut comprendre qu'en plus de la multidimensionnalité du processus, chaque histoire de vie est unique. Les représentations qui ont été forgées tout au long de sa vie et les expériences qu'il a vécues amènent le parent vieillissant à faire son propre constat sur sa situation et à discuter de ses motivations intrinsèques concernant la planification ou la non-planification du futur. L'ensemble des connaissances acquises pendant cette recherche soutient le fait que la planification reste un processus dans lequel un cheminement psychologique doit être réalisé, en même temps ou antérieurement à la prise de mesures tangibles. Les études ont mis en évidence que la personne déficiente intellectuelle pour laquelle une planification du futur a été mise en place est appelée à connaître une meilleure qualité de vie en comparaison de la personne pour laquelle une telle planification n'a pas été faite (Heller et al., 2000). Dans un deuxième temps, toujours en vue d'émettre des recommandations pour la pratique, les besoins de soutien perçus exprimés par les parents ont été sondés.

Bien que cette prise en charge amène une fatigue morale, des frustrations et des contraintes qui sont importantes, le parent retire aussi des gratifications et une satisfaction en rapport avec son rôle d'aidant. Devenant encore plus fort, le concept de parentalité prend tout son sens. Prendre soin de son propre enfant renvoie à un amour inconditionnel et à un désir de protection indescriptible. Bien que, dans plusieurs cas, l'échéance soit inévitable et que l'adulte ayant une déficience intellectuelle devra un jour être relocalisé dans un autre milieu suite au décès de ses parents, l'amour, la protection et la cohésion familiale reste une base incontestable de la situation ici à l'étude. Cette perpétualité parentale qui s'étend au-delà de la vie qu'on peut caractériser d'engagement éternel, reflète une responsabilité sans bornes. Par conséquent, le moment est venu de ne pas ignorer les besoins des parents âgés concernant la planification d'arrangements de vie futurs mais aussi de trouver des stratégies pour améliorer la qualité de vie de ces familles dans l'immédiat.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Ackoff, R. L. (1973). *Méthodes de planification dans l'entreprise*. Paris: Les éditions d'organisation.
- Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux Montérégie (ADRLSSSS-Montérégie) (2005). *Organisation de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle nécessitant des services d'hébergement et de soins de longue durée. Cadre de référence*. Longueuil : Direction de la première ligne et de la réadaptation.
- Agence de la santé publique du Canada (2003). *Syndrome de Down: renseignements de base. Canada*. [En ligne]. Consulté le 22 janvier 2008.
<http://www.phac-aspc.gc.ca>
- American association for mental retardation(AAMR) (2003). *Retard mental– Définition, classification et système de soutien, 10e édition, 227 p.*
- American Association of intellectual and developmental disabilities (AAIDD) (2002). *Définition de la déficience intellectuelle*. [En ligne]. Consulté le 1 avril 2008
<http://www.aidd.org/>
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition (DSM-IV)*. Washington, DC; American Psychiatric Association.
- Angers, M. (1992). *Initiation pratique à la méthodologie des sciences humaines*. Montréal: De la chenelière.
- Bardin, L. (1998). *L'analyse de contenu*. (9^{Éds}). Paris : Presses Universitaires de France.
- Beail, L. (1999). The changing role of parent organisations. *British Journal of Learning Disabilities, 27*, 84-87.
- Bertaux, D. (2005). *L'enquête et ses méthodes : Le récit de vie*. Barcelone : Armand Colin.
- Blanchet, A., & Gotman, A. (1992). *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan.

- Bigby, C. (1996). Transferring responsibility: the nature of effectiveness of parental planning for the future of adults with ID who remain at home. *Journal of Intellectual and Developmental Disabilities*, 21(4), 295-313.
- Bigby, C. (1997). Parental substitutes? The role of siblings in the lives of older people with intellectual disability. *Journal of Gerontological Social Work*, 29(1), 3-21.
- Bigby, C. (2000). *Moving on without parents: Planning, transitions and sources of support for middle-aged and older adults with intellectual disabilities*. Baltimore: MacLennan.
- Boisvert, D., Bonin, L., & Boutet, M. (1993). *Étude sur les caractéristiques biopsychosociales des personnes âgées ayant une déficience intellectuelle de la région Mauricie-Bois-Francs*, Rapport final de recherche dans le cadre du programme de subvention en santé communautaire,
- Botsford, A. L., & Rule, D. (2004). Evaluation of a group intervention to assist aging parent with permanency planning for an adult offspring with special need. *Social Work*, 49(3), 423-431.
- Braddock, D. (1999). Aging and developmental disabilities: Demographic and policy issues affecting American families. *Intellectual Disabilities*, 7, 155-161.
- Breitenbach, N. (2002). Le vieillissement conjugué ou le cumul des effets de l'âge dans les familles vieillissantes. *Les Cahiers de l'Actif*, 312, 35-48.
- Campbell, J. A., & Essex, E. L. (1994). Factors affecting planning for the future by parents of a son or daughter with developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 29, 222-228.
- Centre de réadaptation en déficience intellectuelle Montérégie-Est. (2003). *L'approche communautaire : Cadre de référence*. Montréal. 42 p.
- Caron, C., Ducharme, F., & Griffith, J. (2006). Deciding on institutionalization for a relative with dementia : The most difficult decision for caregivers. *Canadian Journal of Aging*, 25 (2), 193-205.
- Chicoine, B. & McGuire, D. (1997). Longevity of a woman with Down Syndrome: A case study. *Mental Retardation*, 35(5), 477-479.
- Cole, D., & Meyer, L. (1989). The impact of family needs and resources on the decision to seek out of home placement. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 380-387.
- Conseil consultatif national sur le troisième âge (2004). *Vieillir avec une déficience intellectuelle : Aînés en marge*. Ottawa : Ministre des travaux publics et services gouvernementaux.

- Cooke, D. D., McNally, L., Mulligan, K. T., Harrison, M. J., & Newman, S. P. (2001). Psychosocial interventions for caregiver of people with dementia: A systematic review. *Aging and Mental Health*, 5(2), 120-135.
- Cosgrave, M. P., Tyrell, J., McCarron, M., Gill, M., & Laylor, B. A. (2000). A five years follow up study of dementia in persons with Down's syndrome: Early symptoms and pattern of deterioration. *Irish Journal and Psychological Medicine*, 17, 5-11.
- Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five traditions*. (Éds). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Curateur public du Québec. (2007). *Inaptitude et besoin de protection*. [En ligne]. Consulté le 20 avril 2009. www.curateur.gouv.qc.ca
- DeBrine, E., Caldwell, J., Factor, A., & Heller, T. (2003). *The future is now: A future planning training curriculum for families and their adult relatives with developmental disabilities*. Rehabilitation Research and Training Center on Aging with Developmental Disabilities, University of Illinois at Chicago.
- Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (1994). *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The sage handbook of qualitative research* (3Éds). Thousand Oaks: Sage publications.
- Desfossés, S. & Allie, R. (1997). La population des personnes handicapées. *Bulletin d'Informations Statistiques de l'OPHQ*, no 1.
- Deslauriers, J-P. (1991). *Recherche qualitative : guide pratique*. Montréal : Chenelière/McGraw-Hill
- Dionne, C., Rousseau, N., Drouin, C., Vézina, C. & McKinnon, S. (2006). Expérience des familles dont un enfant présente une incapacité : perceptions et besoins actuels. *Service Social*, 52 (1), 65-77.
- Dubet, F. (1994). *Sociologie de l'expérience*. Paris : Éditions du seuil. 273 p.
- Ducharme, F., Lebel, P., & Bergman, H. (2001). Vieillissements et soins : L'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle. *Ruptures*, 8 (2), 110-121.
- Dumas, J. E. (2003). Le retard mental. Dans J. E. Dumas (Éds), *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent* (pp. 323-371). Bruxelles : De Boeck.
- Elder, G. H Jr. (1994). Time, human agency, and social change: Perspectives on the life course. *Social Psychology Quarterly*, 57(1), 4-15.

- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1997). Residential transitions of adults with mental retardation: Predictors of waiting list use and placement. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 613-629.
- Essex, E. L., Seltzer, M. M., & Krauss, M. W. (1999). Differences in coping effectiveness and well-being among aging mothers and fathers of adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 545-563.
- Featherman, D. L. (1983). The life-span perspective in social science research. In P. B. Baltes & O. G. Brim, Jr. (Eds.). *Life-span development and behavior* (pp. 1-59). New York: Academic Press.
- Freedman, R., Krauss, M., & Seltzer, M. (1997). Aging parents residential plans for adult children with mental retardation. *Mental Retardation*, 2, 114 -123.
- Fortin, M. F. (1996). *Le processus de la recherche: de la conception à la réalisation*. Québec : Décarie éditeur.
- Fujiura, G. T., & Park, H. (2003). *The demography of aging caretakers: Implications of the greying of family households*. Chicago: University of Illinois at Chicago, Department of Disability and Human Development.
- George, L. K & Lynch, S. M. (2003). Race difference in depressive symptoms: A dynamics perspective on stress exposure and vulnerability. *Journal of Health and Social Behavior*. 44, 353-369.
- Griffiths, D. L., & Unger, D.G. (1994). View about planning for the future among parents and sibling of adults with mental retardation. *Family Relations*, 43, 221-227.
- Haley, W., & Perkins, E. A. (2004). Current status and future directions in family caregiving and aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(1), 24-30.
- Heller, T. & Kramer, J. (2009). Involvement of adult siblings of persons with developmental disabilities in future planning. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(3), 208-219.
- Heller, T., & Caldwell, J. (2006). Supporting aging caregivers and adults with developmental disabilities in future planning. *Mental Retardation*, 44(3), 189-202.
- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K., & Sterns, H. (2000). Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental Retardation*, 38 (5), 395-406.
- Heller, T., Caldwell, J., & Factor, A. (2007). Aging family caregivers: Policies and practice. *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 13, 136-142.

- Heller, T. & Factor, A. (1988). Permanency planning among black and white family caregivers of older adults with mental retardation. *Mental retardation*, 26,203-208.
- Heller, T. & Factor, A. (1991). Permanency planning for adults with mental retardation living with family caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 96(2), 163-176.
- Heller, T. & Factor, A. (1993). Aging family caregivers: support resources and change in burden and placement desire. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (3), 417-426.
- Heller, T. & Factor, A. (1994). Facilitating future planning and transitions out of home. In M. Seltzer, M. Krauss, & M. Janicki (Eds.), *Life course perspectives on adulthood and old age* (pp.39-50). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons mental retardation across the life span. *Family Relations*, 46, 407- 415.
- Heller, T., Miller, A. B., & Factor, A. (1997). Adults with mental retardation as supports to their parents: effects on parental caregiving appraisal. *Mental Retardation*, 35, 338-346.
- Hutchison, E. D. (2007). *A life course perspective*. [En ligne]. Consulté le 28 avril 2008. www.sagepub.com
- Irwin, L. (1993). *Families coping with transitions: Themes/dilemmas*. Papier présenté à Division on carrer development and transition international conference.
- Janicki, M. P., & Dalton, A. J. (2000). Prevalence of dementia and impact on intellectual disability services. *Mental Retardation*, 38, 277-289.
- Janicki, M. P., Dalton, A. J., Henderson, C. M., & Davidson, P. W. (1999). Mortality and morbidity among older adults with intellectuel disability: Health services considerations. *Disability and Rehabilitation*, 21 (5), 284-294.
- Jennings, J. (1987). Elderly parents as caregivers for their adult dependent children. *Social Work*, 430-433.
- Joffres, C. (2002). Barriers to residential planning : Perspectives from selected older parents caring for adult offspring with lifelong disabilities. *Canadian Journal of Aging*, 21 (2), 303-311.
- Kaufman, J-C. (1996). *L'entretien compréhensif*. Paris : Nathan. 128 p.
- Lambert, J. L. (1997). *Trisomie 21 et âge adulte*. Lausanne : Éditions des sentiers.

- Laperrière, A. (1997). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. In J. Poupart et al. (Eds), *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville : Guétan Morin.
- Lefrançois, R. (1992). *Stratégies de recherche en sciences sociales: Applications à la gérontologie*. Montréal : Presse de l'Université de Montréal.
- Leomant, C. (1992). *L'histoire de vie au risque de la recherche, de la formation et de la thérapie*. Livre des actes, Colloque international de Vaucresson, 1991. Centre de recherche interdisciplinaire de Vaucresson.
- Lustig, D. (1999). Family caregiving of adults with mental retardation: Keys issues for rehabilitation counsellors. *Journal of Rehabilitation*, Mai, 26-35.
- Lynch, C. (2004). Psychotherapy for persons with mental retardation. *Mental Retardation*, 42(5), 399-405
- Mayer, R., Ouellet, F., Saint-Jacques, M-C., & Turcotte, D. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville : Gaëtan Morin.
- McCallion, P., & Tobin, S. (1995). Social worker orientations to permanency planning by older parents caring at home for sons and daughters with developmental disabilities. *Mental Retardation*, 33(3), 153-162.
- McDermott, S., Tirrito, T., Valentine, D., Anderson, D., Gallup, D., & Thompson, S. (1996). Aging parents of adult children with mental retardation: Is age a factor in their perception of burdens or gratifications? *Journal of Gerontological Social Work*, 27, 133 –148.
- McPherson, B. D. (2004). Individual aging: Continuity and change across the life course. In McPherson, B. D. (4Éds), *Aging as a social process: Canadian perspective*. (pp. 69-91). Canada: Oxford University Press.
- Mencap (2002). *The housing timebomb : The housing crisis facing people with a learning disability and their older parents*. [En ligne]. Consulté le 23 août 2009. www.mencap.org.uk/document.asp?id=293
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives: Méthode en science humaine*. Bruxelles : De Boeck.
- Ministère des ressources humaines et développement social Canada (2006). *Conférence nationale sur les aidants*. [En ligne]. Consulté le 24 septembre 2007. <http://www.rhdsc.gc.ca>

- Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) (1988). *L'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social Orientation et guide d'action*. Québec : Direction des communications du ministère de la Santé et des Services Sociaux.
- Ministère de la santé et des services sociaux (2005) *Déficience intellectuelle: la politique et les services*. [En ligne] Consulté le 20 janvier 2008. <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/sujets/handicap.nsf>
- Morin, S. & Lacharité, C. (2004). Retard de développement et contributions positives de l'expérience parentale : l'autre histoire. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 15(2), 157-172.
- Mulcahey, M. A., & Warren, S. F. (1984). *Group homes as resources for the future: What do parents want*. Report presented at the annual Gatlinburg conference on research in mental retardation and developmental disabilities: Gatlinburg.
- Nirje, B. (1969). The normalisation principle and its human management implications. In R. B. Kugel, & W. Wolfensberger (Eds.). *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. (pp. 179-195). Washington: D.C.
- Paillé, P. (1996). De l'analyse qualitative en général et de l'analyse thématique en particulier. *Revue de l'Association pour la Recherche Qualitative*. 15, 179-194.
- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Post, S. G. (2002). Down syndrome and Alzheimer disease: Defining a new ethical horizon in dual diagnosis. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3(3), 215-224.
- Prosser, H. (1996). The future care plans of older adults with intellectual disabilities living at home with family carers. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(1), 15-32.
- Prouty, R., Smith, G., & Lakin, K. C. (2003). *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2002*. Minneapolis: Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration, University of Minnesota.
- Pruncho, R. A. & Patrick, J. H. (1999). Effects of formal and familial residential plans for adults with mental retardation on their aging mother. *American Journal on Mental Retardation*, 104(1), 38-52.

- Richard, M. C., & Maltais, D. (2007). *Le vieillissement des personnes présentant une déficience intellectuelle: bref rapport*. Montréal: Groupe de Recherche et d'Interventions Régionales (GRIR) et Université du Québec à Chitoumimi (UQAC).
- Rochette, N., & Lévesque, L. (1996). Placer un proche atteint de démence irréversible: Une décision difficile pour les aidants naturels. *L'infirmière du Québec*, Mars-Avril, 26-33.
- Russell, L. M., Grant, A. E., Joseph, S. M., & Fee, R. W. (1993). *Planning for the future: Providing a meaningful life for a child with disability after your death*. Evanston: American Publishing Compagny.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. Dans Gauthier, B. *Recherche sociale : De la problématique à la collecte des données*. (Éds), Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Schiffman, R. H. (2001). *Sensation and Perception: An Integrated Approach*. (5ed). John Wiley & Sons, 608 p.
- SCHL-CMHC (2006). *Logement pour adultes ayant une déficience intellectuelle*. Ottawa : Le point de recherche.
- Seltzer, M., & Ryff, C. (1994). Parenting across the life span: The normative and non-normative cases. In D. Featherman, R. Lerner & M. Perlmutter (Eds.), *Life span development and behavior* (pp. 1-40). Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates.
- Seltzer, G., Begun, A., Magan, R., & Luchterhand, C. (1993). Social supports and expectations of family involvement after out of home placement. In E. Sutton, T. Heller, A. Factor, B. Seltzer, & G. Hawkins (Eds.), *Older adults with developmental disabilities: Optimizing choice and change* (pp. 123-140). Baltimore , MD : Paul H. Brookes.
- Seltzer, G., Begun, A., Seltzer, M., & Krauss. (1991). Adults with mental retardation and their aging mothers: Impacts of siblings. *Family Relations*, 40, 310-317.
- Settersson, R. A Jr. (2003). *Invitation to the life course: Toward a new understanding of later life*. Amityville: Baywood publishing company.
- Smith, G. & Tobin, S. (1989). Permanency planning among older parents of adults with lifelong disabilities. *Journal of Gerontological Social Work*, 14, (3-4), 35 - 59.
- Statistique Canada (2004). *Enquête sur la participation et les limitations d'activités : Profil de l'incapacité au Canada*. [En ligne]. Consulté le 22 janvier 2008. <http://www.statcan.ca>

- Statistique Canada (2005). *Recensement du Canada; Estimation de la population; Projections démographique pour le Canada, les provinces et les territoires*. [En ligne]. Consulté le 15 septembre 2007. <http://www.statcan.ca>
- Tausig, M. U. (1985). Factors in family decision-making about placement for developmentally disabled individuals. *American Journal of Mental Deficiency*, 89: 352–361.
- Tétreault, S. (1990). La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé : revue de littérature. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 1(2), 121-131.
- Thorpe, L. (2000). La démence chez les adultes atteints de déficience intellectuelle : Évaluation et prise en charge. *La Revue Canadienne de la Maladie d'Alzheimer*, 4(2), 18-21.
- Todd, S., & Shearn, J. (1996). Time and the person: Impact of support services in the lives of parents of adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 9, 40-60.
- Veith, B. (2004). De la portée des récits de vie dans l'analyse des processus globaux. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*. 84, 49-61.
- Viens, C., Rowan, C., & Lebeau, A. (2005). *Projet régional de soutien aux aidants de la Montérégie*. Québec : Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux.
- Ware, J.E. & Sherbourne, C.D. (1992). Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care*, 30, 473-483.
- Wenger, C. (1994). *Understanding support networks and community care*. Aldershot: Avebury.
- Whittemore, R., Chase, S. K. & Mandle, C. L. (2001). Validity in qualitative research. *Qualitative Health Research*, 11 (4), 522-537.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalisation in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wood, J. (1993). Planning for the transfer of care : Social and psychological issues. Dans Roberto, K (Eds). *The elderly caregiver: Caring for adults with developmental disabilities* (p 95-107). Newbury Park, CA :Sage.

ANNEXES

ANNEXE 1

**Lettre d'introduction envoyée aux participants recrutés par les organismes
communautaires**

Sherbrooke, le X

Madame, Monsieur,

Mon nom est Joanie Lacasse-Bédard. Je suis présentement étudiante à l'Université de Sherbrooke, à la maîtrise en gérontologie. Je suis à la recherche de personnes intéressées à participer à une étude sur l'expérience des parents qui vivent avec un adulte trisomique à la maison.

Mon projet a pour but premièrement d'en apprendre davantage sur votre expérience en tant que parent d'un adulte trisomique. Plus spécifiquement, il s'agit de connaître votre vision quant à la planification d'arrangements de vie futurs ainsi que les besoins que vous aimeriez avoir comblés en matière de planification.

Je sollicite aujourd'hui votre participation à cette étude. Votre appui serait grandement apprécié. Vous avez les caractéristiques que nous recherchons. Votre expérience permettra de mieux comprendre la réalité des parents vivant avec un adulte ayant une déficience intellectuelle. En plus de contribuer à l'avancement des connaissances, votre implication permettra de travailler à mieux adapter l'aide et les services offerts aux parents.

Si vous êtes intéressés à participer au projet, je vous prie de bien vouloir me contacter au
Encore une fois, votre expérience peut
aider à améliorer l'aide offerte aux familles vivant avec un adulte trisomique.

En espérant une réponse positive de votre part, veuillez agréer, madame, messieurs, mes salutations les plus distinguées.

Joanie Lacasse-Bédard
Étudiante, Maîtrise en gérontologie

ANNEXE 2

Contact téléphonique avec les participants

Contact téléphonique avec le parent

Bonjour,

Mon nom est Joanie Lacasse-Bédard. Je suis étudiante à la maîtrise en gérontologie. Je suis à la recherche de participants pour mon projet de recherche.

Madame (nom du responsable de l'organisme) vous a fait parvenir une lettre expliquant les grandes lignes de l'étude. Comme vous avez sûrement dû le lire dans la lettre que vous a envoyé, je m'intéresse à la planification du futur mais surtout à l'expérience et au vécu des parents vivant avec un adulte trisomique à la maison. Je crois sincèrement que vous seriez une personne idéale.

J'aimerais pouvoir vous rencontrer pour pouvoir discuter. L'entrevue pourrait durer environ 1h. Ceci pourra prendre place à votre domicile. De cette façon, vous n'auriez pas à vous déplacer. Vous n'avez pas besoin de vous préparer. J'aurais quelques questions qui pourront alimenter notre discussion.

Avez-vous des questions?

Seriez-vous d'accord pour que l'on prenne rendez-vous?

Si vous avez d'autres questions, n'hésitez pas à me contacter au

Je vous remercie grandement de bien vouloir me rencontrer pour une entrevue. Alors, je vous confirme notre rencontre le **date et heure**

ANNEXE 3

Guide d'entrevue

Guide d'entrevue

Je tiens tout d'abord à vous remercier de bien vouloir me consacrer de votre temps. Je me nomme Joanie Lacasse-Bédard. J'étudie à l'Université de Sherbrooke à la maîtrise en gérontologie. Je vous interroge dans le cadre d'une recherche portant sur le rapport à la planification d'arrangements de vie futurs et les besoins de services perçus par des parents qui ont un adulte trisomique à la maison. Si vous n'y voyez pas d'objection, je vais enregistrer vos propos pour mieux les retenir, mais soyez assuré que tout ce que vous me direz restera strictement confidentiel. Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, vous répondez au meilleur de vos connaissances. Avez-vous des questions avant de commencer? Si vous le voulez bien, nous allons débiter l'entrevue.

D'abord, vous êtes parent d'un adulte trisomique. Ce dernier vit à la maison, avec vous. Nous aimerions savoir comment vous vivez cette situation. Pouvez-vous m'en parler?

Pouvez-vous me dire ce que ça implique pour vous, dans la vie de tous les jours, prendre soin de votre enfant?

Caractéristique du jeune

- Comment qualifiez-vous son niveau d'autonomie? Quels sont ses besoins d'accompagnement dans ses activités quotidiennes?
- Pouvez-vous me dire ce que votre enfant vous apporte au quotidien (présence rassurante, aide aux tâches ménagères)?
- Quelle est sa principale occupation (école, stage supervisé, atelier)?
- Pouvez-vous me raconter les principales difficultés que vous avez rencontrées depuis la naissance de votre enfant, en regard de sa différence?
- Pouvez-vous me parler de ce que ça a changé dans votre vie?

Soutien social

Soutien informel

- Pouvez-vous me faire un portrait de votre famille? Avez-vous d'autres enfants?
- Pouvez-vous me dire dans quelle mesure ils sont présents et impliqués dans votre situation?
- Pouvez-vous me faire un portrait des événements importants vécus par votre famille?

Services formels :

- Comment qualifieriez-vous vos relations avec les services formels? (ex.travailleurs sociaux)
- Avez-vous des relations constantes avec certains services formels? (travailleurs sociaux, répit, etc)
 - Si oui, depuis combien de temps?
 - Ou
 - Sinon, En avez déjà eu? De quelle nature était-elle?
- Dans quelle mesure avez-vous apprécié les services reçus?
- Lorsque vous avez quelconque besoin, pouvez-vous me dire où vous allez chercher le soutien dont vous avez besoin?

Planification du futur

- Comment envisagez-vous votre futur et le futur de votre enfant?
 - Comment envisagez-vous le futur de votre enfant lorsque vous n'aurez plus la capacité de vous en occuper vous-même? -après la mort
- Quels sont les aspects de la planification du futur qui vous semblent importants?

Planification financière

- Quelle importance accordez-vous à la planification **financière**?
 - Avez-vous déjà pensé ou entrepris des mesures quant à la planification financière? Si oui, de quelle nature?

Planification des aspects légaux

- Quelle importance accordez-vous à la planification **légale**? (ex : nommer un tuteur)
 - Avez-vous déjà pensé ou entrepris des mesures quant à la planification légale? Si oui, de quelle nature? (tuteur)

Planification résidentielle

- Quelle importance accordez-vous à l'aspect **résidentiel**?
 - Avez-vous déjà pensé ou entrepris des mesures quant à la planification résidentielle? Si oui, de quelle nature?

- Dans quelle mesure avez-vous validé votre plan futur auprès des personnes, organismes ou services concernés?
- Pouvez-vous me dire quelles conséquences anticipez-vous si votre enfant doit aller vivre ailleurs qu'à votre domicile un jour?
- Que ressentez-vous lorsque vous pensez au futur?
 - Quelles sont vos préoccupations, s'il y a, par rapport à la planification du futur?

Besoins de soutien perçu

- Quelles informations détenez-vous concernant la planification du futur?
 - Où avez-vous reçu ces informations?
- Selon vous, qu'est-ce qui faciliterait une planification du futur? (services, conditions familiales, ressources)
- Quels services aimeriez-vous qu'on vous recevoir pour vous soutenir dans une planification du futur?
Et/Ou
Quelles sont vos principales attentes ?

Aimeriez-vous parler de quelque chose que nous n'avons pas abordée et qui selon vous, m'aiderait à mieux comprendre? Quelque chose d'important pour vous?

Si vous n'avez rien à ajouter, je vous remercie de votre précieuse collaboration.

Questions sociodémographiques

Parent

Âge du parent :

Sexe :

Scolarité :

Statut marital :

Occupation :

Comment qualifieriez-vous votre état de santé?

- a) excellent
- b) bonne
- c) passable
- d) mauvaise

Adulte trisomique

Année de naissance:

Sexe :

Occupation :

Comment qualifieriez-vous son état de santé?

a) excellent

b) bonne

c) passable

d) mauvaise

ANNEXE 4**Formulaire de consentement**

Formulaire de consentement

Vous êtes invité(e) à participer à un projet de recherche. Le présent document vous renseigne sur les modalités de ce projet de recherche. S'il y a des mots ou des paragraphes que vous ne comprenez pas, n'hésitez pas à poser des questions. Pour participer à ce projet de recherche, vous devrez signer le consentement à la fin de ce document et nous vous en remettrons une copie signée et datée.

Titre du projet

Planification du futur et besoins de soutien perçus chez les parents d'un adulte trisomique

Responsable du projet

Le responsable de ce projet est Mme Joanie Lacasse-Bédard, étudiante à la maîtrise en Gérontologie à l'Université de Sherbrooke. Son directeur de mémoire est, M. Yves Couturier du département de Service Social de l'Université de Sherbrooke. Mme Joanie Lacasse-Bédard est responsable du déroulement du présent projet de recherche et s'engage à respecter les éléments énoncés au formulaire de consentement. Vous pouvez contacter Mme Lacasse-Bédard aux coordonnées suivantes : par téléphone : (819)-821-1170 p.45522 ou par courriel : joanie.lacasse-bedard@usherbrooke.ca

Objectifs du projet

L'objectif de cette étude est d'en apprendre davantage sur l'expérience et le vécu des parents d'un adulte trisomique. Plus spécifiquement, il s'agit de connaître le rapport qu'ils entretiennent avec la planification du futur et les besoins qu'ils aimeraient voir comblés dans ce domaine.

Nature de la participation

Votre participation à ce projet sera requise pour une entrevue unique d'une durée d'environ 90 minutes. Les questions vont porter sur votre expérience en tant que parent d'un adulte trisomique ainsi que votre vision concernant la planification du futur de votre famille. L'entrevue aura lieu à l'endroit qui vous convient, selon vos disponibilités. L'entrevue sera enregistrée sur bande audio. Il est possible, si le temps manque pour compléter, qu'une deuxième entrevue soit requise avec certains participants.

Bénéfices pouvant découler de ma participation

Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfice personnel de votre participation à ce projet de recherche. Toutefois, les résultats obtenus contribueront considérablement à l'avancement des connaissances dans ce domaine.

Inconvénients et risques pouvant découler de la participation

Votre participation à ce projet ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est que votre temps. Il se pourrait, lors de l'entrevue, que le fait de parler de votre expérience vous fasse vivre des émotions. Dans ce cas, je pourrai vous fournir le nom d'un professionnel du CLSC qui pourra vous donner du soutien. Afin de diminuer l'impact sur mon agenda, le chercheur me proposera un horaire très souple pour la réalisation de l'entrevue.

Droit de retrait de participation sans préjudice

Il est entendu que ma participation à ce projet de recherche est tout à fait volontaire et qu'il m'est possible en tout temps de me retirer de l'étude sans donner les motifs de mon retrait, et sans subir quelque préjudice que ce soit. En cas de retrait de l'étude, j'aurai le droit de demander que les données me concernant soient détruites.

Confidentialité des données

Afin de protéger la confidentialité, les informations nominales contenues dans les enregistrements des entrevues seront codifiées dans les transcriptions écrites. Les enregistrements originaux seront transférés sur support CD et seront conservés sous clé dans un endroit sûr. Il est entendu que l'anonymat sera respecté. Toutes les informations que vous transmettez demeureront strictement confidentielles. Seul l'étudiant-chercheur aura accès aux enregistrements numériques et à leur retranscription. Tous les renseignements personnels permettant de vous identifier seront retranchés et remplacés par un code. Il sera alors impossible de vous identifier ou d'identifier un interlocuteur dont vous pourriez faire mention. Au moment de l'analyse des résultats et de la diffusion des résultats, en aucun cas mon identité ne sera divulguée. Les enregistrements seront conservés sous clef et détruits après cinq ans ou à ma demande, en cas d'une demande de retrait de ma participation au projet.

Résultats de la recherche et publication

Vous serez informé des résultats obtenus et vous devez savoir que l'information recueillie pourra être utilisée pour des fins de publications scientifiques ou de communications professionnelles. Dans ce cas, rien ne permettra d'identifier les personnes ayant participé à la recherche.

Identification du président du comité d'éthique de la recherche de la faculté des lettres et des sciences

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet de recherche, vous pouvez en discuter avec le responsable du projet ou expliquer vos préoccupations à Madame Dominique Lorrain qui préside le comité d'éthique de la recherche de la faculté des lettres et des sciences humaines de l'Université de Sherbrooke. Vous pourrez la rejoindre par l'intermédiaire de son

secrétariat, en composant le numéro suivant : (819) 821 8000, poste 62644 ou par courriel : cer.lsh@usherbrooke.ca

Consentement libre et éclairé:

Je, _____, déclare avoir lu le présent formulaire. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu, à ma satisfaction.

Par la présente, j'accepte librement et volontairement de participer à ce projet de recherche.

Signature du participant : _____

Fait à _____, le _____-2009

Déclaration du responsable

Je, _____, certifie avoir expliqué à la participante ou au participant les termes du présent formulaire, avoir répondu aux questions qu'il m'a posées et lui avoir laissé un temps de réflexion et avoir clairement indiqué à la personne qu'elle reste, à tout moment, libre de mettre un terme à sa participation au projet de recherche décrit ci-dessus. Je m'engage à garantir le respect des objectifs de l'étude et à respecter la confidentialité.

Signature du responsable du projet : _____

Fait à _____, le _____-2009

ANNEXE 5

**Lettre d'approbation du comité éthique à la recherche de l'Université de
Sherbrooke**

Comité d'éthique de la recherche
Lettres et sciences humaines
Sherbrooke (Québec) J1K 2R1

CERTIFICAT D'ETHIQUE

Titre du projet : Dimensions subjectives de l'expérience: Planification d'arrangements de vie chez les parents vieillissants avec un adulte présentant un syndrome de Down

Projet subventionné **Projet non subventionné** **Projet de maîtrise ou de doctorat**

Nom de l'étudiante ou de l'étudiant : Joanie Lacasse-Bédard

Nom de la directrice ou du directeur : Yves Couturier

Nom du ou de la responsable :

DÉCISION : Favorable Unanime Majoritaire
 Défavorable Unanime Majoritaire

DÉCISION DIFFÉRÉE :

SUIVI ÉTHIQUE :

6 mois 1 an

ou

sous la responsabilité de la directrice ou du directeur du projet

COMMENTAIRES :

Dominique Lorrain
Présidente du Comité d'éthique de la recherche
Lettres et sciences humaines

Date : 3 octobre 2008