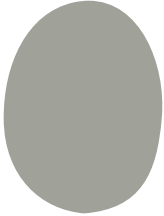


# Réalités et besoins des parents d'enfants adultes ayant une DI, selon la perception des professionnels intervenant auprès d'eux



Projet de recherche présenté par Karol-Ann Riffou-Côté,  
sous la supervision de Bernard Michallet, Ph. D.

Journée scientifique – 3 septembre 2021



# Plan de la présentation

**01** Contexte  
théorique et  
objectifs

**02** Méthode

**03** Résultats

**04** Discussion et  
conclusion





01

# Contexte théorique et objectifs

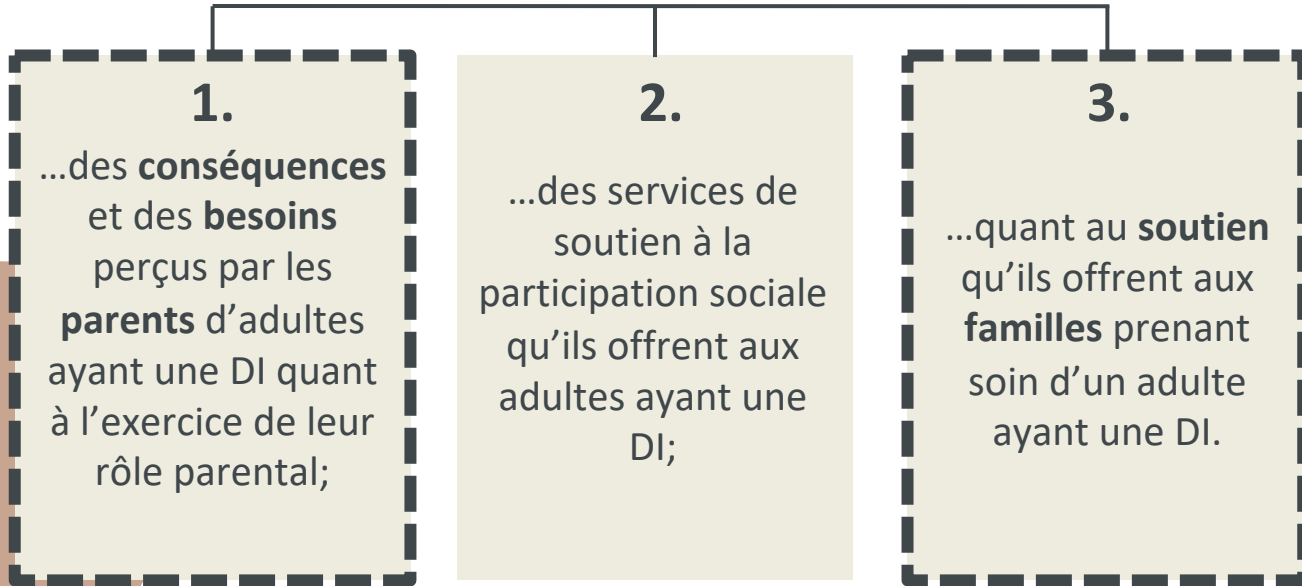
---

# Contexte théorique

- Déficiences intellectuelles (DI) : limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du fonctionnement adaptatif qui nuisent à l'autonomie et à la participation sociale de l'individu
- Études scientifiques portant sur les perceptions des parents p.ex. quant aux conséquences d'être parents d'un enfant adulte ayant une DI ou quant aux services qui leur sont offerts
  - Conséquences négatives +++ : difficultés émotionnelles (p.ex. deuils, déceptions, détresse psychologique) et difficultés fonctionnelles (p.ex. fatigue et épuisement, sentiment de liberté diminué)
  - Conséquences positives : développement de diverses capacités (p.ex. empathie), sentiment de satisfaction personnelle, donne un sens à leur vie, etc.
  - Services non adaptés pour la clientèle adulte ayant une DI, difficulté d'accès aux services, besoins des familles non satisfaits, familles insuffisamment considérées dans les interventions, etc.
- Recherche portant sur la perception des professionnels quant à la qualité de leurs services et de leurs rencontres avec les familles vivant avec un adulte ayant une DI = peu développée

# Objectifs de l'étude

Mieux connaître les perceptions qu'ont les intervenants...





02

# Méthode

---

# Devis et participants

## Devis

- Étude qualitative
- Devis phénoménologique

## Participants

- Être un intervenant travaillant au CIUSSS auprès de la clientèle adulte ayant une DI (seul critère)
- Sept participantes : 5 TES et 2 TS



# Déroulement de l'étude et analyse des données

## Déroulement de l'étude

- Trois entretiens de groupe (*focus group*)
  - Durée : 120 minutes
  - Guide d'entretien développé par Michallet et Julien-Gauthier

## Analyse des données

- Transcription intégrale des trois verbatims
- Analyse thématique (Paillé et Mucchielli, 2012)
  - Codification
  - Catégorisation







03

# Résultats

---

1

Conséquences  
liées au fait  
d'être parent  
d'un jeune adulte  
ayant une DI

# Résultats

Conséquences  
négatives

Plan psychologique



Deuils à faire, inquiétudes, difficultés de conciliation travail-famille et difficultés de couple

Plan physique



Fatigue et épuisement

Conséquences  
positives

Développement de capacités



Développement de qualités p.ex. créativité, détermination, etc., développement de l'autodétermination et de la résilience

Modification des choix de vie

Facteurs de  
protection et  
facteurs  
de risque

Facteurs de protection



Capacités/qualités personnelles des parents, mobilisation des parents, connaissances sur la DI, caractéristiques de l'enfant ayant une DI et aspect financier

Facteurs de risque



Attentes des parents, manque de capacités et aspect financier

# Résultats



1

Besoins des parents d'enfants adultes ayant une DI

Besoin de soutien → Besoin de soutien psychologique

Besoin de services

Besoin d'information → Liée à la DI et aux services offerts

3

Perceptions des intervenantes quant aux services offerts

Aspects négatifs

Manque de services → Longues listes d'attente, mécontentes avec le milieu communautaire

Manque de ressources disponibles → Disparité des ressources, manque d'aide financière, de familles d'accueil et d'hébergement

Qualité des services offerts → Services non adaptés, familles d'accueil, obstacles à une bonne intervention



04

# Discussion et conclusion

---

# Discussion

Objectif 1 : Perception des intervenantes quant aux conséquences et aux besoins perçus par les parents d'adultes ayant une DI à l'exercice de leur rôle parental

Difficultés sur les plans psychologique (Brown et al., 2019; Gray, 2006; Michallet et al., 2020; Yoong et Koritsas, 2012) et physique (Michallet et al., 2020; Paignon et al., 2020)


Aspects positifs (Lindblad et al., 2005; Michallet et al., 2020)

Besoins +++ : soutien (Michallet et al., 2020), information (Gauthier-Boudreault et al., 2017), services (Jackson et al., 2018)

# Discussion

**Objectif 3 : Perception des intervenantes quant au soutien qu'elles offrent aux familles prenant soin d'un adulte ayant une DI**

Aspects négatifs +++ : listes d'attente (Lamarre, 1998; Robert et al., 2014), manque d'aide financière (MSSS, 2016; Richer et al., 2005), manque d'accès aux services spécialisés (Tremblay et al., 2012, Michallet et al., 2020)

Besoin de divers services spécialisés soulevé par les participantes, mais pas services orthophoniques 

Disparité entre les services offerts à l'enfance vs adulte (Brown et al., 2019; Michallet et al., 2020), fonctionnement des épisodes de service non adapté (Poirier et al., 2019; Taggart et al., 2012)



# Implications cliniques



## Approche écosystémique

- Placer les besoins de la personne au centre de l'intervention



## Approche partenariale

- Reconnaissance de l'expertise de chacun, décisions consensuelles dans un rapport d'égalité (Bouchard, 1998)

# Forces et limites de l'étude et pistes de recherche futures

## Forces et limites de l'étude

- Force +++ : ampleur des informations recueillies
- Limites :
  - Nombre limité de participants
  - Échantillon plutôt homogène
  - Impossibilité d'appliquer les mêmes conditions à toutes les participantes (raison : COVID-19)

## Pistes de recherche futures

- Reproduire l'étude avec un plus grand échantillon et une plus grande hétérogénéité
  - Milieu rural vs milieu urbain
  - Services spécialisés
- Questionner les adultes ayant une DI à l'égard de leur propre situation et des services reçus



# Références bibliographiques

- American Psychiatric Association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (traduit par J.-D. Guelfi et M.-A. Crocq; 5<sup>e</sup> éd.). Elsevier Masson.
- Bouchard, J.-M. (1998). Le partenariat entre les parents et les intervenants : de quoi s'agit-il? *Fréquences*, 10.
- Brown, M., Higgins, A. et MacArthur, J. (2019). Transition from child to adult health services: A qualitative study of the views and experiences of families of young adults with intellectual disabilities. *Journal of Clinical Nursing*, 29, 195-207. <https://doi.org/10.1111/jocn.15077>
- Gauthier-Boudreault, C., Gallagher, F. et Couture, M. (2017). Specific needs of families of young adults with profound intellectual disability during and after transition to adulthood. *Research in Developmental Disabilities*, 66, 16-26. <https://doi.org.10.1111/jar.12394>
- Gray, D. E. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *J Intellect Disabil Res*, 50, 970-976. <https://doi.org.10.1111/j.1365-2788.2006.00933.x>
- Ineland, J. et Hjelte, J. (2018). Knowing, being or doing? A comparative study on human service professionals' perceptions of quality in day-to-day encounters with clients and students with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(3), 246-261. <https://doi.org/10.1177/1744629517694705>
- Jackson, J. B., Steward, S. R., Olsen Roper, S. et Muruthi, B. A. (2018). Support Group Value and Design for Parents of Children with Severe or Profound Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 48, 4207-4221. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3665-z>

# Références bibliographiques

- Lamarre, J. (1998). Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle. Gouvernement du Québec. Repéré à <http://www.santecom.qc.ca/BibliothequeVirtuelle/MSSS/2550334981.pdf>
- Lazarus, R. S., Kanner, A. D. et Folkman, S. (1980). Emotions: A cognitive-phenomenological analysis. Dans Plutchik, R. et H. Kellerman (dir.), *Theories of Emotion* (p. 189-217). Academic Press.
- Lindblad, B.-M., Rasmussen, B. H. et Sandman, P.-O. (2005). Being Invigorated in Parenthood: Parents' Experiences of Being Supported by Professionals When Having a Disabled Child. *Journal of Pediatric Nursing*, 20(4), 288-297. <https://doi.org.1016/j.pedn.2005.04.015>
- Michallet, B., Julien-Gauthier, F., Marcoux, L., Chesneau, S. et Dumont, C. (2020). Être parent d'un enfant adulte ayant une déficience intellectuelle au Québec; une étude qualitative exploratoire. *Revue de psychoéducation*, 49(2), 259-283. <https://doi.org/10.7202/1-73996ar>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches Un engagement renouvelé du réseau de la santé et des services sociaux et son plan d'action*. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2001/01-840-01.pdf>

# Références bibliographiques

- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique. Québec : Gouvernement du Québec. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-05W.pdf>
- Paignon, A., Laverrière, S. Lalive D'Épinay Raemy, S. et Cinter, F. (2020). Parents d'adultes avec une déficience intellectuelle : un engagement pour la vie. *Caisse nationale d'assurance vieillesse*, 42(161), 87-99. Repéré à <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2020-1-page-87.htm>
- Paillé, P. et Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales* (3<sup>e</sup> éd.). Armand Colin. 424p.
- Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal (RPPADIM). (2018). Un réseau en perte de mission : Les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Repéré à <http://www.rppadim.com/Rppadim/Pdf/Un-reseau-en-perde-de-mission-services-deficience-intellectuelle-TSA.pdf>
- Richardson, G. E. (2002). The Metatheory of Resilience and Resiliency. *Journal of Clinical Psychology*, 58(3), 307-321. <https://doi.org/10.1002/jclp.10020>

# Références bibliographiques

Robert, M., Leblanc, L. et Boyer, T. (2014). When satisfaction is not directly related to the support services received: understanding' parents varied experiences with specialized services for children with developmental disabilities. *British Journal of Learning*, 45, 168-177. <https://doi.org/10.1111/bld.12092>

Yoong, A. et Koritsas, S. (2012). The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents. *Journal of Intellectual Disability*, 56(6), 609-619. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01501.x>