



**DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET
PARTICIPATION SOCIALE**
**Recherche sur le renforcement du réseau de
soutien des personnes par le développement
social local dans la région de Lanaudière**

Gérald Baril
Gaëtan Tremblay
Christian Tellier

Mars 2006

Cette étude a été réalisée grâce à la participation financière du ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que de la Direction de santé publique et d'évaluation de l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, dans le cadre du Programme de subventions en santé publique.

Dans le but d'en alléger le texte, la forme masculine utilisée dans ce document désigne, lorsqu'il y a lieu, aussi bien les femmes que les hommes.

On peut se procurer ce rapport de recherche en communiquant avec :

Centre de réadaptation La Myriade

339, boulevard Base-de-Roc, Joliette (Québec) J6E 5P3

Téléphone : (450) 753-9600

Télécopieur : (450) 753-1930

Le rapport est également disponible sur le Web à l'adresse suivante :

<http://www.crlamyriade.qc.ca/Recherche.htm>

ISBN : 2-9808064-1-2

Dépôt légal – Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2006

Dépôt légal – Bibliothèque nationale du Canada, 2006

Auteurs du rapport

Gérald Baril, Ph.D. (anthropologie), consultant

Gaëtan Tremblay, M.A. (psychologie), agent de planification, de programmation et de recherche, Centre de réadaptation La Myriade

Christian Tellier, M.Ps. (psychologie), conseiller clinique, Service de réadaptation Les Filandières, secteur Rawdon

Coordination

Gaëtan Tremblay, M.A. (psychologie), agent de planification, de programmation et de recherche, Centre de réadaptation La Myriade

Comité de pilotage

Rolande Boudreau, Centre multiservice des Samares, Pavillon de L'Envol Joliette

Michelle Eaton-Lusignan, Maison de parents de la Matawinie Ouest

Luce Forest, Sécurité du revenu, ministère de l'Emploi et de la Sécurité sociale

Lise Paquet, Sécurité du revenu, ministère de l'Emploi et de la Sécurité sociale

Johanne Roy, Centre de la petite enfance La Chenille

Gérald Baril, consultant

Christian Tellier, Service de réadaptation Les Filandières

Gaëtan Tremblay, Centre de réadaptation La Myriade

Transcription d'entrevues

Gaëtane Breault

Anne Préfontaine

Marianne Routhier-Baril

Révision linguistique

Gaëtane Breault

Ginette Bélanger

TABLE DES MATIÈRES

TABLEAUX ET FIGURES.....	1
REMERCIEMENTS.....	3
RÉSUMÉ.....	5
INTRODUCTION.....	15
1. DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET PARTICIPATION SOCIALE.....	19
1.1. Définition de la déficience intellectuelle.....	19
1.2. De l'intégration à la participation sociale.....	22
1.3. Les services de soutien à l'intégration sociale.....	25
1.4. Les services en déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière.....	28
1.5. Synthèse et pistes pour la recherche.....	32
2. LA MÉTHODOLOGIE.....	35
2.1. Les objectifs de la recherche.....	35
2.2. Le type de recherche et l'orientation méthodologique.....	35
2.3. Des méthodes de recherche complémentaires.....	36
2.4. La collecte des données.....	38
2.4.1. Évaluation du niveau de participation sociale.....	38
2.4.2. Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle....	40
2.4.3. Mesure du stress psychologique chez les proches.....	41
2.4.4. Entretiens qualitatifs sur les perceptions, les attitudes et les pratiques.....	42
2.5. Portée et limites de l'étude.....	43
3. LES RÉSULTATS.....	45
3.1. Évaluation du niveau de participation sociale.....	45
3.1.1. L'Évaluation du niveau de participation sociale en bref.....	51
3.2. Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle.....	52
3.3. Mesure du stress psychologique chez les proches.....	54
3.4. Entretiens qualitatifs sur les perceptions, les attitudes et les pratiques.....	55
3.4.1. Les entrevues auprès des personnes familières.....	56
3.4.2. Les entrevues auprès des personnes non familières.....	68
3.4.3. Les entrevues auprès des intervenants.....	76
4. LES PRINCIPAUX CONSTATS ET ENJEUX.....	89
4.1. La personne.....	90
4.2. La famille naturelle.....	91
4.3. Les ressources d'hébergement non institutionnelles.....	93
4.4. La communauté.....	94
4.5. L'école et l'intégration scolaire.....	97
4.6. L'offre de services spécialisés.....	98
CONCLUSION.....	101
BIBLIOGRAPHIE.....	105
ANNEXES.....	109

TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Répartition de la clientèle du SR Les Filandières par MRC et par groupe d'âge.....	31
Tableau 2 : Cote moyenne sur 10 accordée à 5 domaines de vie, par ordre d'importance, par les personnes familières avec la déficience intellectuelle	57
Tableau 3 : Cote moyenne sur 10 accordée à 5 domaines de vie, par ordre d'importance, par les personnes non familières avec la déficience intellectuelle.....	68
Figure 1 : Illustration des quatre étapes du processus d'intervention.....	26
Figure 2 : Résultats en termes de fréquence d'activités annuelles à l'échelle ENPS par MRC	45
Figure 3 : Résultats en termes de type de sites fréquentés à l'échelle ENPS par MRC	46
Figure 4 : Résultats en termes de type de soutien à l'échelle ENPS par MRC	48
Figure 5 : Résultats en termes de type d'intervention à l'échelle ENPS par MRC	49
Figure 6 : Résultats en termes de choix de participation aux activités à l'échelle ENPS par MRC	50
Figure 7 : Résultats globaux du sondage IAPDI.....	52
Figure 8 : Résultats aux questions portant sur l'utilisation des ressources communautaires (RC), sur l'intégration sociale (Iso) et sur l'intégration scolaire (Isc)	53
Figure 9 : Résultats globaux au questionnaire Mesure du stress psychologique	54

REMERCIEMENTS

Nous remercions en premier lieu toutes les personnes qui ont contribué à l'étude soit en participant aux entretiens semi-dirigés, soit en participant au sondage téléphonique, soit en répondant au questionnaire transmis par la poste. Nous remercions aussi les équipes de réadaptation du Service de réadaptation Les Filandières des secteurs de Joliette 2, Matawinie et Les Moulins 2, qui ont procédé à l'évaluation du niveau de participation sociale des personnes auxquelles elles offrent des services.

Nous voulons aussi remercier les personnes et les organismes de même que les professionnels du Centre de réadaptation La Myriade qui ont bien voulu apporter leur concours au recrutement de participants à la recherche. Nos remerciements s'adressent également aux organismes partenaires de la recherche pour leur participation au sein du comité de pilotage : le Centre de la petite enfance La Chenille, la Maison de parents de la Matawinie Ouest, le ministère de l'Emploi et de la Sécurité sociale de même que les services de formation générale L'Envol-Pavillon Joliette.

Nous remercions enfin la Direction de santé publique de la région de Lanaudière et le Centre de réadaptation La Myriade pour avoir assuré le financement de ce projet et nous en avoir confié la réalisation.

RÉSUMÉ

Introduction

La présente recherche s'inscrit dans la suite d'une démarche qui a d'abord donné lieu à une étude menée en Matawinie (Lamothe, 2003). Cette première étude met en lumière un certain nombre de facteurs locaux ayant un impact sur la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, ces facteurs étant répartis en forces motrices et forces freinantes. On y relève comme principales forces motrices : le rôle positif des intervenants spécialisés du Centre de réadaptation; le soutien apporté par les membres de l'entourage immédiat de la personne ayant une déficience intellectuelle; le sentiment d'appartenance à la communauté de la Matawinie; l'apport des bénévoles ainsi qu'une vision élargie des phénomènes sociaux de la part des responsables de certains organismes. Parmi les forces freinant la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, on mentionne : que les intervenants spécialisés du Centre de réadaptation disent moins connaître les usagers, ce qui limite selon eux la mise en place de services personnalisés; que certains acteurs du milieu du travail ont des réserves quant aux possibilités d'intégration à l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle; que les ressources de répit sont insuffisantes, de même que les services de transport adapté; que si l'implication des membres de l'entourage immédiat est un puissant levier à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, plusieurs sont sujets à l'épuisement.

À la suite de cette première étude, le CR La Myriade décidait de mener une recherche sur le plan régional dans le but d'améliorer les pratiques favorisant la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il s'agissait plus précisément : 1) de dégager un portrait du niveau de participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, 2) de cerner le niveau de stress des proches de la personne ayant une déficience intellectuelle et 3) d'évaluer et de discuter des attitudes des gens qui côtoient ces personnes ainsi que des attitudes de ceux qui ne sont pas ou qui sont peu familiers avec la déficience intellectuelle.

Premier chapitre : déficience intellectuelle et participation sociale

Le premier chapitre, divisé en cinq sections, présente l'objet de recherche et le contexte de recherche. La première section définit la déficience intellectuelle comme un phénomène complexe, qui génère souvent des besoins particuliers. On précise que 95 % des personnes présentant une déficience intellectuelle sont diagnostiquées de niveau modéré ou léger, ce qui signifie qu'elles ont de très bonnes possibilités d'atteindre un niveau élevé de participation sociale. La deuxième section décrit brièvement l'évolution de l'offre de service aux personnes ayant une déficience intellectuelle, en particulier le passage de l'intégration à la participation

sociale, orientation consignée dans la politique de 2001 du ministère de la Santé et des Services sociaux. La troisième section offre un survol des services de soutien à l'intégration sociale, tant de la part des réseaux formels que des réseaux informels, précisant que l'expertise du soutien formel auprès des personnes ayant une déficiéce intellectuelle se retrouve chez les intervenants des centres de réadaptation en déficiéce intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED). La quatrième section décrit plus particulièrement les services en déficiéce intellectuelle dans la région de Lanaudière, ceux-ci étant offerts par le CR La Myriade, cet établissement regroupant quatre constituantes : le SR Les Filandières, le SR Le Parcours, le SR L'Émergence et le Service des ressources non institutionnelles Le Polygone. On note que le CR La Myriade, en accord à la fois avec les politiques ministérielles et les orientations régionales, a entrepris de multiplier les pratiques intersectorielles de même que la concertation et la collaboration avec divers partenaires de la communauté. La cinquième section rappelle, entre autres que l'organisation des services doit pouvoir laisser la place au renforcement de la prise en charge communautaire, tout en développant une expertise en phase avec ces développements. C'est donc à une meilleure connaissance de ces aspects et au développement d'une expertise innovatrice au plan des mécanismes de participation sociale, faisant appel à l'*empowerment* individuel et communautaire, que la présente étude entend contribuer.

Chapitre 2 : la méthodologie

L'objectif général de la recherche est d'identifier et de décrire les pratiques favorisant la participation sociale des personnes présentant une déficiéce intellectuelle, en vue d'un renforcement et d'une meilleure diffusion de ces pratiques.

De cet objectif général découlent les objectifs spécifiques suivants :

- évaluer la variabilité du niveau de participation sociale des personnes présentant une déficiéce intellectuelle;
- évaluer la variabilité des perceptions et des attitudes à l'endroit de la déficiéce intellectuelle :
 - chez des personnes familières avec la déficiéce intellectuelle;
 - chez des personnes aucunement ou peu familières avec la déficiéce intellectuelle;
- identifier et décrire, d'une part, les attitudes et les pratiques favorisant la participation sociale et, d'autre part, les attitudes et les pratiques qui freinent cette participation;
- évaluer le niveau de stress des proches de la personne présentant une déficiéce intellectuelle en regard de la participation sociale de cette dernière.

Ces objectifs spécifiques appellent à leur tour des méthodes de recherche qui donneront lieu à des volets différents de collecte d'information.

Dans un premier volet, la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle a été évaluée à l'aide du questionnaire « *Évaluation du niveau de participation sociale* (ENPS) » développé par Tremblay et Tellier (2004) (voir annexe 1). L'administration de cet instrument permet d'obtenir un portrait du type de participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Près du quart des personnes ayant une déficience intellectuelle et recevant des services du SR Les Filandières sont ainsi évaluées.

En parallèle au volet ENPS, un deuxième volet prend la forme d'un sondage téléphonique sur les perceptions et les attitudes envers les personnes présentant une déficience intellectuelle. Le sondage est effectué auprès de personnes familières (n=28) avec la déficience intellectuelle et auprès de personnes non familières (n=22) avec cette réalité dans le but de comparer les résultats obtenus auprès des deux groupes. Les entrevues téléphoniques sont menées à l'aide de l'*Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle* (IAPDI), un questionnaire traduit et adapté par Holdrinet *et al.* (2004).

Dans un troisième volet, l'échelle « *Mesure du stress psychologique* » (MSP) élaborée par Lemyre, Tessier et Fillion (1990) est utilisée afin de déterminer le niveau de stress vécu par les proches de certaines personnes présentant une déficience intellectuelle pour lesquelles l'ENPS est complétée. Afin de réaliser cette prise de données, un envoi postal est effectué à 90 personnes. Entre le 14 novembre et le 16 décembre 2005, on enregistre le retour de 23 questionnaires.

Un quatrième et dernier volet de collecte de données consiste en une série de 21 entretiens semi-dirigés menés auprès de trois groupes de répondants : des personnes familières avec la déficience intellectuelle, des personnes non familières et des intervenants en réadaptation. Il s'agit ici de documenter plus en profondeur les perceptions et les attitudes envers la déficience intellectuelle, de même que les pratiques d'intervenants en déficience intellectuelle obtenant des résultats positifs en ce qui concerne la participation sociale des personnes à qui ils offrent des services. Deux schémas d'entrevue originaux sont conçus pour ce volet.

Chapitre 3 : les résultats

Résultats du volet « Évaluation du niveau de participation sociale »

Les résultats à cet instrument se résument comme suit :

Fréquence des activités

- Plus élevée en milieu urbain, près des grands centres
- Va en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Diminue avec l'âge

Sites « réguliers » « comme tout le monde »

- Plus intégrés en milieu rural
- Vont en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Les moins intégrés : 0-5 ans

Soutien par proches aidants ou acteurs des milieux

- Plus faible en milieu urbain
- Va en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Plus faible chez les 0-5 ans

Intervention spécialisée (par centre de réadaptation) vers les acteurs du milieu plutôt que vers la personne présentant une déficience intellectuelle

- Varie selon les équipes
- Plus élevée en milieu de vie autonome
- Augmente avec l'âge

Choix de la personne (activités conformes aux goûts...)

- Plus élevés en milieu rural
- Vont en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Augmentent avec l'âge puis diminuent pour le groupe d'âge de 56 ans et plus

Résultats du volet « Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle »

Les répondants des deux groupes, familiaux et non familiaux, ont des attitudes généralement positives envers la déficience intellectuelle. Toutefois, les attitudes les plus positives se retrouvent chez les répondants familiaux. En général, les données sont différentes en ce qui concerne l'intégration scolaire en classe régulière. Ce thème recueille une adhésion moins

forte de la part des personnes des deux groupes et les moins favorables sont les répondants non familiaux.

Résultats de la « Mesure du stress psychologique »

Le stress des parents augmente avec le niveau de participation sociale de leur enfant présentant une déficience intellectuelle.

Résultats des entretiens qualitatifs sur les perceptions, les attitudes et les pratiques

Les parents énoncent un message clair : ne nous laissez pas seuls avec l'effort qu'exigent l'intégration et la participation sociales de nos enfants présentant une déficience intellectuelle. En ce qui concerne le soutien, les parents expriment leurs besoins comme suit :

- une aide psychologique lors de moments plus difficiles;
- des services de répit pour éviter l'épuisement;
- de l'information et de l'aide technique pour renforcer les compétences parentales;
- une aide financière pour assumer un ensemble de besoins spécifiques.

Quant aux personnes non familiales interviewées, elles considèrent la méconnaissance et les mauvaises perceptions comme le principal facteur allant à l'encontre de la pleine participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Viennent ensuite deux facteurs étroitement associés : les mauvaises priorités budgétaires et un système social qui valorise la vitesse et la compétitivité. Enfin, la bureaucratie dans le système de la santé est citée comme un facteur qui peut agir comme un frein.

Pour favoriser une évolution des mentalités, les participants font valoir qu'il faut informer et sensibiliser la communauté, en particulier les jeunes écoliers et le plus tôt possible. On identifie la présence publique des personnes ayant une déficience intellectuelle comme recelant en soi un potentiel d'impact sur les mentalités, à condition que l'accompagnement adéquat soit fourni à ces personnes selon leurs capacités spécifiques. À ce chapitre, il est mentionné que le réseau de la santé, notamment le SR Les Filandières, a un rôle important à jouer pour initier la mise en place de liens de collaboration et de programmes pour faciliter la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Des entrevues auprès des intervenants, il ressort que ceux-ci sont conscients du rôle important qu'ils peuvent jouer à l'interface de la personne présentant une déficience intellectuelle et de son environnement social, mais ils sont également conscients des limites de l'intervention en réadaptation. Lorsqu'ils s'expriment sur l'offre de service idéale, les intervenants insistent sur le respect de la personne et de ses proches, sur l'importance de répondre aux besoins réels des personnes. Pour cela, ils croient qu'il faut continuer d'améliorer la communication avec la personne et tout ce qui permet de mieux la connaître,

de mieux évaluer son potentiel, ses aspirations, ses attentes et ses appréhensions. À plusieurs reprises, les intervenants ont mentionné ne pas être là pour assener une vérité toute faite, mais bien pour faire émerger celle de la personne en difficulté. Cette approche, que l'on pourrait qualifier d'« aide à la décision », est un atout majeur de l'intervention.

Chapitre 4 : les principaux constats et enjeux

Les abréviations utilisées pour désigner les différents volets de la recherche sont :

- Évaluation du niveau de participation socialeENPS
- Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle ...IAPDI
- Mesure du stress psychologique chez les prochesMSP
- Entrevues auprès des personnes familières avec la déficience intellectuelleFA
- Entrevues auprès des personnes non familières avec la déficience intellectuelleNF
- Entrevues auprès des intervenants IN

La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle repose fondamentalement sur la reconnaissance de leur capacité à apporter leur propre contribution à la vie de la communauté.

- La personne ayant une déficience intellectuelle demande des efforts d'attention et d'adaptation de la part de son entourage, mais elle apporte en même temps un autre regard et une autre manière d'être qui enrichissent la vie. (FA)
- Il y a une valeur sociale dans le seul respect de la personne présentant une déficience intellectuelle et de sa différence. (FA et NF)

Chaque personne présentant une déficience intellectuelle est un individu unique, avec ses propres limites et ses propres capacités.

- La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle varie avec l'âge, selon un schéma comportant des traits de normalité. (ENPS)
- Comme l'affirment les personnes familières avec la déficience intellectuelle et les personnes non familières : l'intégration au travail réussit lorsque la personne occupe un emploi qui lui correspond et qui lui permet de répondre de façon satisfaisante aux exigences de l'emploi. (FA et NF)

- Tenir compte de l'individualité de la personne implique d'être à l'écoute et de pratiquer l'écoute active. (IN)
- L'offre de service idéale vers la personne ayant une déficiência intellectuelle favorise la participation, tout en respectant les limites de la personne. (IN)

La famille naturelle vit une tension entre la volonté d'intégrer son enfant présentant une déficiência intellectuelle et l'inquiétude par rapport à l'ouverture et à la capacité d'accueil du milieu.

- La personne présentant une déficiência intellectuelle participe davantage socialement lorsqu'elle vit dans sa famille naturelle que dans une ressource d'hébergement non institutionnelle. (ENPS)
- Le stress des proches augmente avec la participation sociale de la personne présentant une déficiência intellectuelle. (MSP et FA)
- La participation sociale implique un soutien pour la personne présentant une déficiência intellectuelle et pour ses proches. (FA et NF)
- Les parents sont les premiers sensibilisés à l'importance de la participation sociale et ils réclament avec raison que leurs efforts pour la rendre possible soient soutenus. (FA)
- Il apparaît aux personnes qui vivent quotidiennement la réalité de la déficiência intellectuelle que les ressources investies ne sont pas conséquentes avec les objectifs d'intégration et de participation sociales. (FA)
- Les trois clés de l'intervention auprès des familles naturelles : écoute, soutien et concertation. (IN)

En plus d'assumer de lourdes responsabilités auprès de personnes présentant une déficiência intellectuelle importante et souvent polyhandicapées, la ressource d'hébergement non institutionnelle se retrouve dans un statut mitoyen, entre la famille naturelle et l'établissement, qui ne facilite pas le balisage clair de sa pratique.

- La participation sociale implique un soutien pour la personne présentant une déficiência intellectuelle et pour les proches, quel que soit le milieu de vie. (FA et NF)
- L'amélioration de la qualité de l'accueil offert par les ressources de type familial et les ressources intermédiaires passe par une hausse des exigences à leur endroit. (IN)

Même dans le contexte relativement homogène de la région de Lanaudière, la communauté est une réalité plurielle où l'on observe une variabilité de perceptions et d'attitudes envers la déficience intellectuelle.

- Les secteurs de la région à dominante urbaine offrent davantage d'activités aux personnes présentant une déficience intellectuelle, tandis que les secteurs à dominante rurale offrent une meilleure intégration dans le tissu social. (ENPS)
- Les perceptions et les attitudes observées sont généralement positives à l'endroit de la déficience intellectuelle, mais les attitudes des personnes les plus familières avec cette réalité sont aussi les plus positives. (IAPDI, FA et NF)

Ouverte de prime abord, la communauté révèle une résistance lorsque la participation sociale remet en cause certaines structures ou certains comportements.

- Même dans un contexte général d'ouverture de la communauté, les gestes concrets pour l'intégration et la participation sociales doivent être initiés et accompagnés par des personnes qualifiées et mandatées pour ce faire. (FA et IN)
- L'intégration et la participation sociales sont plus difficiles à l'âge de l'adolescence. (FA et IN)

L'ouverture réelle à la déficience intellectuelle pourrait encore être élargie par la sensibilisation large et par la présence publique des personnes présentant une déficience.

- La sensibilisation large de la communauté est à poursuivre. (FA et NF)
- La présence de personnes présentant une déficience intellectuelle au sein de la communauté a un impact positif sur les perceptions. (NF)
- Soutenir davantage l'intervention dans la communauté. (IN)

La question de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle renvoie à la responsabilité collective et à la solidarité sociale.

Pour assurer le développement de la participation sociale, l'intervention dans la communauté devrait couvrir les aspects d'information, de médiation et de coordination.

Une tendance favoriserait l'intégration des élèves présentant une déficience intellectuelle dans des classes régulières, mais des arguments en faveur des classes spéciales sont aussi présents.

- L'intégration scolaire en classe régulière recueille moins d'adhésion spontanée que d'autres aspects de l'intégration. (IAPDI)
- L'intégration scolaire en classe régulière est un idéal, mais il faut pouvoir offrir le soutien nécessaire, sinon les classes spéciales peuvent s'avérer une solution plus satisfaisante à court terme. (FA et NF)

L'éducation des jeunes enfants est un contexte où apparaît de façon plus cruciale la nécessité de la collaboration intersectorielle.

La participation sociale ne peut se concevoir sans permettre à la personne présentant une déficience intellectuelle de prendre le pouvoir sur sa propre vie.

- Les limites à la participation sociale identifiées par les intervenants concernent tant la personne présentant une déficience intellectuelle que l'organisation et les rapports intersectoriels. (IN)
- Ne pas trop éloigner l'intervention de la personne présentant une déficience intellectuelle pourrait signifier avant tout de demeurer à l'écoute de la personne et de lui permettre d'exprimer de véritables choix quant à sa participation sociale. (IN et ENPS)
- Les intervenants font valoir l'importance du cheminement vers la participation sociale, qui nécessite diverses expérimentations, tant sur le plan individuel que sur le plan social. (IN et FA)

Conclusion

Les objectifs spécifiques de la recherche ont été atteints, comme en font foi les résultats des différents volets de l'étude. Le projet de recherche a en effet mesuré une variabilité du niveau de participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière, mettant de plus en relief le fait que le niveau de stress psychologique des parents et des proches de ces personnes augmente avec l'augmentation de la participation sociale. L'étude a aussi documenté une variabilité d'attitudes et de perceptions envers la déficience intellectuelle qui permettent d'identifier, d'une part, des facteurs favorables à la participation sociale et, d'autre part, des facteurs qui font obstacle à une évolution dans cette direction. Les témoignages recueillis dans le volet qualitatif de la recherche sont d'une grande

valeur et nous avons tenté de rendre compte de cette richesse dans le présent rapport. Ces témoignages donnent accès à plusieurs aspects très concrets de la réalité de la déficiéce intellectuelle dans Lanaudière et il faut souhaiter que la synthèse livrée ici serve tant les objectifs premiers de la recherche que des visées plus larges de sensibilisation et de mobilisation.

La participation sociale des personnes ayant une déficiéce intellectuelle apporte des bénéfices à ces dernières et à la société, mais la réalisation des objectifs quant à la participation sociale comporte ses exigences. En ce sens, il est à souhaiter que le plus grand nombre possible de constats de la présente étude soient repris par les personnes concernées et traduits en recommandations et en actions.

INTRODUCTION

Au début des années 2000, le CR La Myriade entreprenait, dans le secteur de la Matawinie, une étude sur le développement social local et le renforcement du réseau de soutien des personnes ayant une déficience intellectuelle (Lamothe, 2003). Cette recherche exploratoire visait à cerner les principales caractéristiques de cette MRC favorisant l'inclusion sociale et la participation citoyenne des personnes ayant une déficience intellectuelle. Pour ce faire, une série de consultations fut menée auprès de divers acteurs engagés dans le développement social local. Après avoir complété une série d'entrevues avec des intervenants du Centre de réadaptation, divers entretiens semi-structurés furent réalisés avec des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle, des employeurs du secteur privé, des membres d'associations communautaires, des participants au Comité local de développement social de la Matawinie ainsi que des membres et des participants aux groupes d'animations locales.

Les divers constats sont rapportés en termes de forces motrices et de forces freinantes chez les répondants en ce qui touche : 1) les perceptions concernant la déficience intellectuelle, 2) la vie sociale en Matawinie, 3) les animations locales et 4) le développement social. Les principales forces motrices relevées sont : l'impact du rôle positif des intervenants spécialisés du Centre de réadaptation; le soutien apporté par les membres de l'entourage immédiat de la personne ayant une déficience intellectuelle; le sentiment d'appartenance à la communauté de la part des gens qui vivent en Matawinie; l'apport des bénévoles qui est essentiel au développement social et une vision élargie des phénomènes sociaux de la part des responsables de certains organismes.

Par contre, des particularités viennent freiner la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ainsi, conséquemment aux nouvelles réalités de travail, les intervenants spécialisés du Centre de réadaptation mentionnent qu'ils connaissent moins les usagers. Cela limite, selon eux, la mise en place de services personnalisés. De plus, certains acteurs du milieu du travail ont des réserves quant aux possibilités d'intégration à l'emploi des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ajoutons que les ressources de répit sont carrément insuffisantes de même que les services de transport adapté. Même si l'implication des membres de l'entourage immédiat est un puissant levier à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, plusieurs sont sujets à l'épuisement. Enfin, la démarche retenue n'a pas permis d'obtenir des informations concernant les enfants présentant une déficience intellectuelle et les milieux qu'ils fréquentent.

À la lumière de ces résultats, les intervenants de la Matawinie ont émis le souhait de dresser un portrait du niveau de participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle de leur MRC afin de compléter le portrait dressé. En effet, cet aspect n'avait pas été couvert dans la recherche. Tenant compte de la méthodologie retenue (entretien semi-structuré), la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle n'avait pas été retenue. De

plus, les organismes offrant des services aux enfants ayant une déficiéce intellectuelle n'étaient pas inclus dans l'étude. Il est alors décidé d'entreprendre une démarche similaire à celle de Lamothe (2003) avec la préoccupation d'inclure des informations concernant les personnes ayant une déficiéce intellectuelle de tout âge. Il est également souhaité d'ajouter deux autres secteurs de Lanaudière afin d'obtenir des informations couvrant d'autres réalités régionales.

La présente recherche vise donc à effectuer une analyse descriptive des pratiques favorisant la participation sociale des personnes ayant une déficiéce intellectuelle. Il s'agit plus précisément : 1) de dégager un portrait du niveau de participation sociale des personnes ayant une déficiéce intellectuelle, 2) de cerner le niveau de stress des proches de la personne ayant une déficiéce intellectuelle et 3) d'évaluer et de discuter des attitudes des gens qui côtoient ces personnes ainsi que des attitudes de ceux qui ne sont pas ou qui sont peu familiers avec la déficiéce intellectuelle. Les pratiques à circonscrire doivent s'inscrire dans la foulée d'une amélioration des services et de leur continuité, tel que mentionné dans le bilan de la mise en oeuvre de la Politique de la santé et du bien-être (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, p. 6-8).

Le rapport débute par un chapitre où l'objet de recherche et certains concepts sont explorés. On y aborde en quoi consiste la déficiéce intellectuelle et la participation sociale selon divers auteurs, de même que l'on examine quelques aspects concernant les besoins de soutien particuliers aux personnes et à leur entourage. Après avoir effectué un survol de l'organisation des services pour les personnes ayant une déficiéce intellectuelle dans la région de Lanaudière, une dernière section avance quelques éléments de réflexion qui ont orienté la mise en oeuvre de la recherche.

Le deuxième chapitre porte sur les aspects méthodologiques. Tenant compte des caractéristiques des personnes ayant une déficiéce intellectuelle et de la volonté de cerner leur participation sociale, une approche quantitative est d'abord retenue. Ce type de méthode est également retenu afin de cerner certaines réalités auprès de l'entourage immédiat ainsi qu'auprès des gens de la communauté. D'autres informations sont colligées à partir d'une approche qualitative. En fait, une série d'entrevues est organisée afin d'obtenir des informations plus détaillées auprès des groupes ciblés.

L'ensemble des résultats obtenus est présenté au troisième chapitre. On y retrouve d'abord la description des phénomènes observés à partir des divers instruments de mesure retenus pour l'aspect quantitatif de la recherche. Les résultats quantitatifs se présentent sous forme d'analyses statistiques des données recueillies par les chercheurs. La dernière section du chapitre présente les résultats de l'ensemble des entretiens menés auprès de trois groupes : les personnes familières avec la déficiéce intellectuelle, les personnes non familières et les

intervenants. Divers témoignages, représentant des tendances ou des contrastes, sont rapportés et commentés.

Le quatrième et dernier chapitre reprend les principaux constats des différents volets de la recherche (quantitatifs et qualitatifs) pour en tirer des constats plus généraux et pour faire ressortir les enjeux qu'ils sous-tendent. L'analyse adopte notamment une approche qui permet de regrouper les constats selon différents contextes d'intervention. Dans chaque contexte, l'analyse vise à identifier les facteurs favorisant la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle et ceux qui peuvent faire obstacle.

En conclusion, quelques pistes sont avancées en vue des suites à donner à la recherche. On évoque notamment la possibilité d'élargir la démarche à d'autres champs d'intervention.

1. DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET PARTICIPATION SOCIALE

Ce premier chapitre présente l'objet et le contexte de recherche de même qu'il décrit les préoccupations à l'origine du projet de recherche.

1.1. Définition de la déficience intellectuelle

Selon l'American Association on Mental Retardation (AAMR, 2003), la déficience intellectuelle se caractérise par un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la plupart des gens. Ce déficit se traduit notamment par des lacunes importantes dans les habiletés adaptatives¹. Ces habiletés englobent les capacités d'autonomie personnelle et sociale (Ministère de l'Éducation du Québec, 2000) auxquelles on peut ajouter les habiletés reliées à l'utilisation des ressources communautaires (Nihira, Leland et Lambert, 1993). Précisons que la déficience intellectuelle apparaît avant l'âge adulte. En fait, lorsque l'on recense les causes de la déficience intellectuelle, on se rend compte qu'il y a plusieurs causes génétiques, la plus connue étant la trisomie 21. Le constat d'un déficit intellectuel apparaît donc le plus souvent à la petite enfance.

La déficience intellectuelle est une réalité complexe. L'American Psychiatric Association (APA, 2000) rapporte quatre niveaux de déficience intellectuelle, soit : léger, modéré, sévère et profond. Habituellement, le quotient intellectuel est utilisé pour identifier ces niveaux. Ainsi, les personnes ayant une déficience intellectuelle légère présentent un fonctionnement se situant juste au-dessous de celui de la plupart des gens. Elles constituent la plus grande partie de la population présentant une déficience intellectuelle, soit environ 85 %. Les personnes de ce groupe peuvent développer des aptitudes à la socialisation et à la communication. Elles ont un handicap minime sur le plan du développement des habiletés motrices. À l'âge adulte, la plupart peuvent parvenir à une insertion sociale et professionnelle. Elles peuvent avoir besoin d'assistance et de conseils quand elles subissent un stress social ou économique inhabituel. Un des plus grands défis des membres de l'entourage et des intervenants auprès de ces personnes est de leur apprendre à s'affirmer et à résoudre par elles-mêmes les problèmes qu'elles peuvent rencontrer, afin de les aider à prendre leur place dans la communauté (Dever, 1997).

Les personnes ayant une déficience intellectuelle modérée présentent des déficits plus importants que les personnes ayant une déficience intellectuelle légère. Ce groupe représente environ 10 % des personnes présentant une déficience intellectuelle. Elles peuvent parler ou

¹ Sur le plan intellectuel et pour les habiletés adaptatives, un fonctionnement significativement sous la moyenne est exprimé par des résultats se situant à plus de deux écarts-types sous la moyenne d'un test standardisé.

apprendre à communiquer, mais les échanges sont plutôt brefs et souvent axés sur des contenus peu élaborés. Elles peuvent acquérir une certaine autonomie. Elles peuvent également bénéficier d'apprentissage au niveau des habiletés sociales. Elles peuvent apprendre à se déplacer seules dans des endroits connus. Durant l'adolescence, leur difficulté à se conformer aux conventions sociales peut gêner leurs relations avec leurs camarades. À l'âge adulte, elles peuvent subvenir partiellement à leurs besoins. Elles ont besoin d'assistance face à un stress. Elles s'adaptent bien à la vie dans la communauté, mais se retrouvent souvent dans des milieux de vie « non autonomes ». Les principaux défis des gens vivant avec des personnes présentant une déficience modérée est l'apprentissage de nouvelles habiletés et le maintien des acquis. L'amélioration des habiletés de communication est souvent une cible d'intervention, surtout afin d'amener la personne à communiquer ses goûts, ses intérêts et ses besoins.

Les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère comptent pour environ 3 à 4 % des personnes ayant une déficience intellectuelle. Durant la période préscolaire, on constate un piètre développement des habiletés motrices (ex. : manque de coordination motrice, difficulté à se déplacer, équilibre parfois précaire), et peu ou pas d'acquisition dans le domaine des capacités de communication verbale. Elles peuvent apprendre à communiquer avec diverses méthodes de communication alternative (Jacques et Tremblay, 2002; 1998) et acquérir des habitudes d'autonomie personnelle élémentaire. À l'âge adulte, elles peuvent être en mesure d'effectuer des tâches simples sous surveillance étroite. La plupart des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère vivent dans des milieux de vie où d'autres doivent subvenir à leurs divers besoins. Les défis des gens qui côtoient ces personnes est l'amélioration et le maintien de leur niveau d'autonomie et l'identification de leurs goûts et de leurs intérêts.

Enfin, de 1 à 2 % des personnes ayant une déficience intellectuelle présentent une déficience profonde. On retrouve également plusieurs personnes qui ont d'autres handicaps associés à leur déficience intellectuelle (handicaps physiques, handicaps sensoriels). À l'âge préscolaire, ces enfants ont des capacités très limitées. Seul un environnement très structuré, comportant une aide et une assistance constantes ainsi qu'une relation individuelle avec un professionnel de la santé, peut leur garantir un développement optimal. Le développement physique, l'autonomie et les capacités de communication peuvent alors s'améliorer. Plusieurs vivent dans leur communauté, dans des milieux habituellement structurés et organisés pour elles. Les défis des membres de l'entourage et des intervenants est de tenter de comprendre leurs goûts et leurs intérêts. L'amélioration de leurs habiletés, bien que possible, demeure souvent un véritable casse-tête. Toutefois, divers programmes de réadaptation spécifiquement conçus pour cette clientèle (Garneau et Rodrigue, 2005; Jacques et Tremblay, 2005; Soucy *et al.*, 2005) permettent d'envisager des améliorations notables.

De plus, quel que soit le niveau de déficience intellectuelle et la présence possible de déficits physiques ou sensoriels, certaines personnes présentent également des troubles graves de comportement (L'Abbé et Morin, 2001) ou des troubles de santé mentale (Desrosiers *et al.*, 2000).

Divers moyens peuvent être mis en place afin de limiter l'impact des déficits que présente une personne ayant une déficience intellectuelle. L'ampleur du soutien à accorder, selon les moyens retenus, varie considérablement. C'est cette variation qui constitue les divers niveaux de soutien proposés par l'AAMR (2003; Luckasson *et al.*, 1994) comme système de classification complémentaire à celui de l'APA. Ces niveaux se présentent ainsi: 1) besoin de soutien intermittent; 2) besoin de soutien limité; 3) besoin de soutien important et 4) besoin de soutien intense.

L'intensité du soutien qualifié d'intermittent est habituellement de nature ponctuelle et varie selon les besoins de la personne. Ainsi, un adulte ayant une déficience intellectuelle peut être tout à fait autonome et partager un appartement. Par contre, lorsque vient le temps de préparer son budget mensuel, il faut que quelqu'un l'aide dans la réalisation de cette tâche, surtout s'il y a des variations importantes dans son revenu. Il peut également avoir besoin, sur une base hebdomadaire ou plus épisodique, de conseils pour préparer sa liste d'épicerie.

Lorsque l'on parle de soutien limité, on réfère à de l'aide ou de l'assistance qui doit être offerte de façon régulière, mais seulement pour une certaine période. Si une personne a besoin des services d'un éducateur spécialisé trois fois par semaine, afin de se trouver un emploi, nous parlons alors de besoin de soutien limité plutôt qu'intermittent.

Dans ce système de classification, le niveau de soutien « important » se distingue par sa régularité (ex. : tous les jours) et doit être fourni dans plusieurs contextes. De plus, la durée de l'aide, de l'assistance ou encore de l'enseignement dispensé doit être considérée à long terme. Ainsi, une personne ayant une déficience intellectuelle qui est relativement autonome sur le plan personnel, mais qui doit être accompagnée chaque fois qu'elle doit se déplacer d'un endroit à un autre, que ce soit en automobile ou en transport en commun, et qui a besoin d'assistance lorsqu'elle utilise les services de la communauté, peut être un exemple de personne requérant un soutien important.

Dans les cas où les personnes ayant une déficience intellectuelle sont dépendantes de leur entourage, le soutien est qualifié d'intense. Divers soutiens doivent alors être organisés pour les routines de vie, tant à la maison que lors des activités se déroulant à l'extérieur. La plupart du temps, dans ces cas, le soutien devra être offert de façon permanente.

Tel que mentionné précédemment, la déficience intellectuelle est un phénomène fort complexe. Le niveau de déficit sur le plan des habiletés, tant intellectuelles qu'affectives et sociales, varie énormément d'un individu à l'autre. Les causes sont également fort multiples :

elles peuvent être génétiques, périnatales (causées par des problèmes lors de l'accouchement) ou encore être reliées à divers accidents susceptibles de se produire durant l'enfance. De plus, la négligence parentale peut également nuire au développement optimal d'un enfant. Tassé et Morin (2003) regroupent les causes en quatre catégories : 1) les désordres génétiques (ex. : syndrome du X fragile); 2) les désordres chromosomiques (ex. : trisomie 21); 3) les causes organiques (ex. : atteinte du système nerveux à la suite de crises d'épilepsie) et 4) les causes environnementales (ex. : malnutrition sévère). Les mêmes auteurs rapportent la répartition suivante des principales causes de la déficience intellectuelle, selon leur prévalence : les facteurs prénataux et chromosomiques (30 %), les facteurs environnementaux (20 %), les facteurs périnataux et postnataux (15 %), ainsi que les facteurs génétiques (5 %). Il reste 30 % de personnes pour qui les causes demeurent inconnues.

À partir des définitions de la déficience et de la courte liste des causes qui est en fait passablement plus exhaustive, il ne faut pas se surprendre que la déficience intellectuelle se présente sous une multitude de formes. Certaines personnes peuvent devenir des citoyens à part entière avec peu, voire aucun besoin de services, tandis que d'autres présentent des déficits tellement importants qu'une prise en charge complète doit être envisagée. La nature des services à offrir varie aussi considérablement. Par exemple, dans les centres de réadaptation en déficience intellectuelle les services peuvent porter, entre autres choses, et selon l'âge, sur : l'autonomie de base, l'éveil sensoriel, la communication, le développement de la motricité fine et globale, les habiletés sociales, la gestion de son argent et de ses biens, la préparation et le maintien à l'emploi, l'utilisation des ressources de la communauté, ou encore, l'aide à la modification de comportements inappropriés.

En résumé, la déficience intellectuelle n'engendre pas toujours de besoins particuliers, mais cela arrive fréquemment. Les besoins prennent alors de multiples formes selon les individus, d'où la nécessité de bien cerner ces besoins avant de pouvoir y répondre.

1.2. De l'intégration à la participation sociale

En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) publiait sa politique envers les personnes ayant une déficience intellectuelle « *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches* ». La préface résume bien l'esprit de cette politique :

« Nous le savons, l'exercice de leur citoyenneté et leur participation sociale trouveront leur source dans un climat d'échange et d'ouverture, celui qui s'établit entre toute personne et la société à laquelle elle appartient. Chacun dans notre champ d'intervention, nous avons le devoir, non seulement d'accueillir ceux et celles qui présentent une déficience intellectuelle, mais encore de leur donner toute la place qui leur revient.

C'est le sens qu'il faut donner à cette nouvelle *Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. La notion de participation sociale vient y enrichir celle d'intégration sociale, fil conducteur des orientations ministérielles de 1988. La politique décrit ce qui est attendu de chaque acteur en cause, des attentes qui se traduisent forcément en responsabilités, et ce, à l'enseigne de la collaboration. »

C'est donc dire que la politique marque le passage à une nouvelle étape, par rapport aux orientations visant l'intégration dans les années 1980 et 1990, pour permettre aux personnes présentant une déficience intellectuelle d'être non seulement présentes et acceptées dans leur communauté, mais également d'y apporter une contribution à leur mesure.

Afin de bien situer les enjeux de cette politique du MSSS, il ne faut pas perdre de vue qu'il y a à peine quelques décennies, l'organisation des services en déficience intellectuelle reposait presque uniquement sur les approches psychiatrique et institutionnelle. En réponse à des impératifs politiques, sociaux et économiques, ces services ont subi plusieurs transformations, dont les plus visibles sont de nature structurelle. À partir du début des années 1980, le Québec connaît une période massive de désinstitutionnalisation des personnes présentant une déficience intellectuelle, qui sont maintenant à la charge de leurs parents ou d'une ressource d'hébergement non institutionnelle.

Par ailleurs, les pratiques cliniques se sont peu à peu modifiées, conséquemment au développement d'approches éducatives spécialisées, adaptées aux caractéristiques des personnes présentant une déficience intellectuelle. Sous la poussée des idéologies modernes que sont la normalisation, la valorisation des rôles sociaux ainsi que l'approche réseau, les intervenants ont eu à ajuster les services offerts. Désormais, les capacités adaptatives de la personne ayant une déficience intellectuelle, celles de sa famille et les ressources de leur entourage immédiat sont de plus en plus sollicitées à travers les modèles d'intervention.

Malgré les approches alternatives qui ont été développées, le fardeau des familles demeure important (Camirand et Aubin, 2004; Bouchard, 1999; Tétreault, 1990). L'expérience particulière de l'attention et des soins prodigués à un proche présentant des incapacités est devenue un objet d'étude sous les aspects du stress parental (Paquet, 2003; Morin 1999) ainsi que de l'adaptation socioémotionnelle des personnes présentant une déficience intellectuelle (Proulx, Lacharité et Rivest, 1999).

Ce type de situation relationnelle comporte des risques pour la famille et peut éventuellement faire émerger des problèmes de santé mentale chez les proches des personnes présentant des incapacités (Tétreault, 1993). Alors que ces observations mettent en exergue les limites des services publics, la Politique de la santé et du bien-être (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1998) propose des stratégies où le dynamisme local et régional apparaît comme la source d'un support social indispensable en matière de santé publique (p. 170-172). Au sujet du support social, Jérôme Guay (2000) écrit « *Le paradigme de l'entraide, [...] en*

remplacement du paradigme de service, offre une perspective qui transforme radicalement la façon de rendre nos services ». Il ajoute « ...c'est sur l'interaction entre la communauté et la personne qu'il faut agir ».

Dans la même perspective, les besoins de répit, tels qu'ils sont exprimés par les milieux d'hébergement, suggèrent que le renforcement du support social, dans la communauté et au-delà du réseau des relations directement accessibles à l'individu, fasse partie d'une solution durable aux difficultés rencontrées par les personnes déficientes intellectuelles et leurs proches. C'est ainsi que le développement social est décrit par plusieurs auteurs comme un axe structurant pour l'intervention en déficience intellectuelle.

Dans un survol d'écrits sur la question, Chamberland (1995) apporte des précisions qui définissent le support social à partir de trois niveaux : le réseau des relations directement accessibles à l'individu; le niveau d'interaction, de participation ou d'utilisation des ressources offertes dans son environnement communautaire; et, enfin, le niveau des ajustements sociaux d'une collectivité dont l'ampleur est proportionnelle, selon Buckner (1988), à la qualité des liens et des interactions entre les membres d'une même communauté.

Ce troisième niveau de soutien, celui des ajustements sociaux collectifs, est difficilement saisissable car il tient à la mouvance des systèmes sous l'effet d'une multitude de forces et d'enjeux complexes, traditionnellement mieux traités dans le cadre des pratiques en organisation communautaire. En conséquence, le soutien disponible par l'ajustement social collectif n'est généralement pas inscrit dans l'éventail des stratégies d'intervention dont un centre de réadaptation dispose et le développement social est considéré, la plupart du temps, comme l'apanage des centres de santé et de services sociaux.

Pourtant, au cours de la dernière décennie, des changements ont été apportés dans la philosophie du système de service, sous l'influence de la Politique de la santé et du bien-être du Québec (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 1992). Cette politique affirme que « [...] le maintien et l'amélioration de la santé et du bien-être reposent sur un partage équilibré des responsabilités entre les individus, les familles, les milieux de vie, les pouvoirs publics et l'ensemble des secteurs de la vie collective » (p. 11). Le plan de mise en œuvre de la politique annonçait des mesures à mettre en place entre 1992 et 2002 et il s'appuyait sur un principe d'appropriation de leur développement par les communautés, dont les comités locaux de développement social sont devenus une application territoriale tangible et organisée.

C'est dans ce contexte, émergeant de la Politique de la santé et du bien-être et appuyé par le cadre des pratiques communautaires des centres de santé et de services sociaux, que certains centres de réadaptation en déficience intellectuelle ont expérimenté un partenariat novateur en juxtaposant l'intervention en déficience intellectuelle aux actions locales en matière de développement social.

Cette juxtaposition consistait, d'une part, à encourager et soutenir les efforts d'ajustement collectif favorisant l'intégration et la participation sociales des personnes présentant une déficience intellectuelle et, d'autre part, à optimiser les stratégies d'intervention issues de l'approche communautaire.

1.3. Les services de soutien à l'intégration sociale

À son rythme et selon ses capacités, la personne ayant une déficience intellectuelle peut participer à la vie de sa communauté. Toutefois, tenant compte de ses caractéristiques et selon certaines conditions rapportées aux sections précédentes, divers types de soutien doivent lui être fournis. Moxness et Dulude (2003) mentionnent que le soutien peut alors être accordé par les réseaux formels et informels. Les réseaux formels sont constitués des diverses organisations offrant des services rationalisés et ciblés. Pour leur part, les réseaux informels sont habituellement de nature moins structurée; les familles, les amis et les collègues font partie du réseau informel.

L'expertise du soutien formel auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle se retrouve chez les intervenants des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (CRDI-TED). Les services d'adaptation et de réadaptation sont un ensemble d'actions proposées à la personne afin de maximiser son épanouissement, tant personnel que social et communautaire (Moxness et Dulude, 2003). Ces services sont habituellement alloués selon l'approche systémique (FQCRDI, 1994). Il s'agit donc pour l'intervenant de tenir compte autant des divers acteurs faisant partie de l'entourage, ou du contexte, tant immédiat qu'éloigné lors de la dispensation des services.

Au Québec, les services de soutien à l'intégration sociale sont dispensés surtout par des techniciens en éducation spécialisée. Si les professionnels (psychologues, ergothérapeutes, orthophonistes et travailleurs sociaux) ne représentent que 8,9 % des intervenants cliniques dans tout le réseau des services en déficience intellectuelle (Gosselin, 2005), une région comme Lanaudière en compte moins de 1 % qui desservent directement la clientèle. Cette situation s'explique par le fait que les professionnels déploient essentiellement leur action en services-conseils aux équipes d'intervenants, sans prendre part directement à la réalisation du plan d'intervention.

En contrepartie, à un niveau de scolarisation généralement plus faible par rapport aux autres centres régionaux spécialisés de deuxième ligne, les services en déficience intellectuelle peuvent s'appuyer sur des cadres de référence élaborés et passablement diversifiés.

Au CR La Myriade, le travail des techniciens en éducation spécialisée est basé sur une procédure en quatre étapes (voir figure 1) : 1- la demande de service; 2- la planification de l'action; 3- l'exécution de l'action et ; 4- l'évaluation des résultats. Le dossier de réadaptation de la personne est constitué principalement des renseignements relatifs à l'accomplissement de cette procédure. En somme, elle est la plus importante source de formalisation des pratiques du technicien en éducation spécialisée, en ne comportant toutefois, qu'un très faible niveau de spécification en ce qui a trait aux résultats à atteindre et aux moyens à utiliser. Cette situation s'explique par l'importance accordée au(x) projet(s) de vie de la personne. En effet, le caractère individualisé du processus d'intervention tient du fait qu'il s'articule autour des aspirations de la personne, de sa propre représentation de l'avenir à court, moyen ou long terme. De plus, le soutien déployé autour de la personne doit être étroitement relié au profil de ses forces et de ses faiblesses ainsi qu'au potentiel d'accueil des environnements concernés par son intégration sociale, cela dans la perspective d'une amélioration de son autonomie personnelle et communautaire.

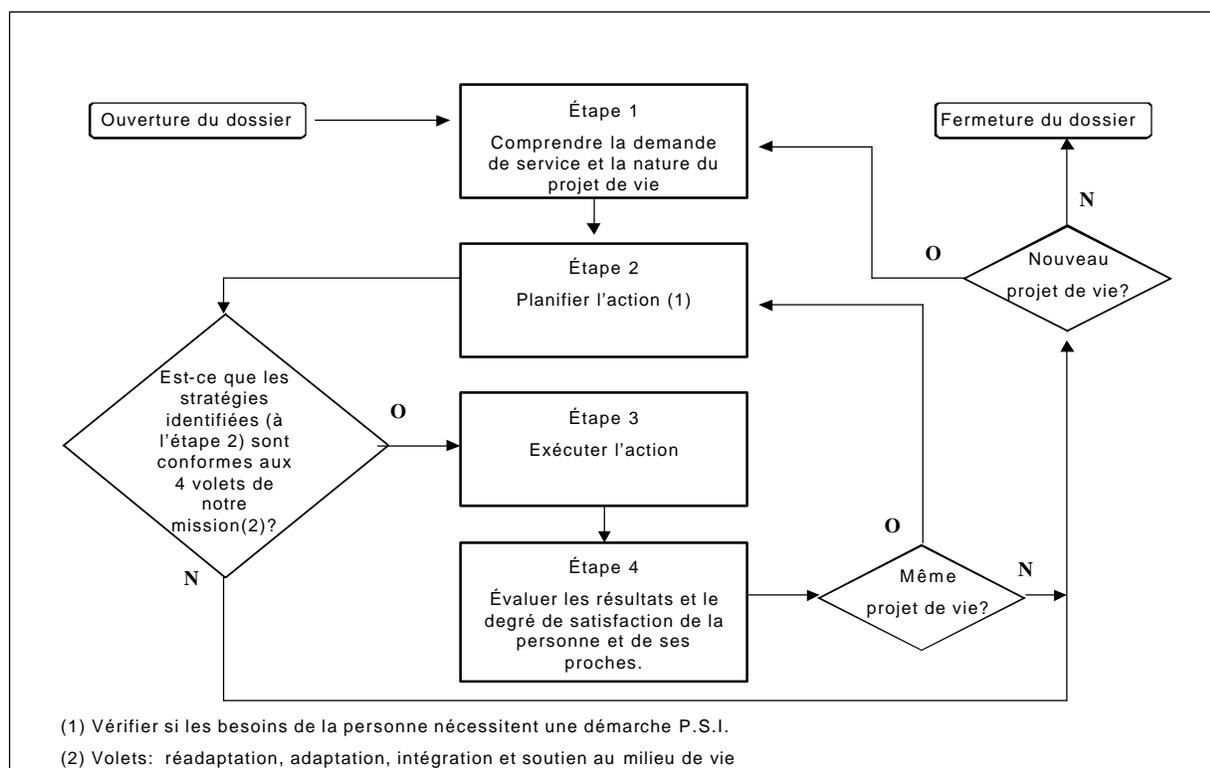


Figure 1 : Illustration des quatre étapes du processus d'intervention

Toujours au CR La Myriade, comme dans plusieurs autres établissements du réseau de la déficience intellectuelle, d'autres balises de l'intervention se présentent sous la forme d'un programme cadre touchant le contenu des services à offrir. Cet outil contient des spécifications quant aux résultats à atteindre et aux moyens à utiliser par le technicien selon les besoins propres aux étapes de la vie ou selon certaines particularités de la déficience

intellectuelle. À titre d'exemple, les paragraphes qui suivent présentent l'essentiel du programme cadre du SR Les Filandières, constituante du CR La Myriade, qui a pour clientèle les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Le programme de service 0 – 5 ans vise le développement des capacités de l'enfant à travers son quotidien afin de maximiser son potentiel d'autonomie personnelle et sociale. Ce programme est largement orienté vers l'intégration sociale de l'enfant en collaboration avec divers milieux tels que : la garderie, le service des loisirs, les ateliers éducatifs et autres. Il comporte un volet psychosocial touchant les conséquences de la naissance d'un enfant handicapé sur la vie familiale. Le rôle du technicien fait l'objet de spécifications dans les domaines suivants : l'évaluation du développement de l'enfant, la stimulation précoce, l'intervention et la dynamique familiale, la collaboration avec les ressources spécialisées et communautaires et l'analyse des besoins de répit.

Le programme de service 6 – 12 ans est orienté vers l'entraînement aux habiletés relationnelles et la généralisation des capacités fonctionnelles reliées au développement et au maintien d'un réseau social, tant à l'école que dans son quartier ou village. Le rôle du technicien fait l'objet de spécifications dans les domaines suivants : les outils de connaissance du réseau social de l'enfant, la constitution et l'utilisation d'un répertoire des sites de réadaptation en milieu communautaire ainsi que le processus de classement et l'organisation des services d'adaptation en milieu scolaire.

Le programme de service 13 – 18 ans poursuit des objectifs d'amélioration de la capacité de prise en charge personnelle dans toutes les sphères de la vie quotidienne. Le rôle du technicien fait l'objet de spécifications dans les domaines suivants : l'autonomie communautaire, la vie affective et sexuelle de l'adolescent(e), l'évaluation et le développement de l'employabilité et la transition de l'école à la vie active.

Le programme de service concernant l'étape de la vie adulte ciblent l'intégration socioprofessionnelle, l'intégration résidentielle et le vieillissement. Dans l'ensemble, ces programmes sont axés sur le développement et le maintien des conditions favorables à un style de vie autonome telles que : le développement de l'employabilité, l'accès au logement ainsi que l'usage des services de santé appropriés à l'âge. Une importante part des spécifications concernant le rôle du technicien vise la mise en place de mécanismes assurant la collaboration entre les acteurs des milieux concernés et l'ajustement mutuel entre ces acteurs et la personne présentant une déficience intellectuelle.

D'autres aspects du programme cadre précisent la forme des services disponibles en lien avec certaines particularités de la déficience intellectuelle, c'est-à-dire : le rôle des parents, les troubles majeurs de comportement et l'intervention communautaire. On y spécifie notamment que le technicien fait l'objet des attentes suivantes :

- identifier les ressources de la communauté susceptibles d'accueillir et de desservir les personnes déficientes intellectuelles;
- planifier et réaliser des interventions qui favorisent le maintien, l'élargissement et la mobilisation du réseau social de la personne;
- s'impliquer dans des milieux stratégiques en matière d'intégration, tels les tables de concertation, les organismes communautaires, les organismes municipaux, les conseils d'établissement scolaires, etc.;
- faire des représentations auprès des différentes instances de la communauté afin de créer des possibilités d'intégration dans les loisirs, le travail, les transports, etc.

Dans le contexte de gestion décentralisée, les modalités d'application du processus d'intervention et du programme cadre relèvent de chaque équipe de secteur. Par exemple, l'équipe de réadaptation d'un secteur (Matawinie) a choisi de procéder à un réaménagement de la division du travail au sein de l'équipe de réadaptation en spécialisant le rôle d'un technicien à partir des spécifications de l'établissement reliées à l'intégration et la participation sociales. Cette même équipe a adopté un modèle de décision clarifiant différents niveaux d'intégration dès l'élaboration des plans d'intervention et elle a mis en place un comité chargé de la vérification de la conformité des plans d'intervention avec les cadres de référence mentionnés précédemment. De façon générale, la disparité des offres de service entre les secteurs est un phénomène reconnu par l'ensemble du personnel. Il demeure que l'ensemble des pratiques adoptées par les intervenants vise à favoriser la participation sociale de la personne ayant une déficience intellectuelle.

Les programmes visant les personnes présentant une déficience intellectuelle font l'objet, en 2006, d'une révision par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (FQCRPDI). Cette révision s'effectue en vue d'un positionnement des centres de réadaptation au sein d'une offre intégrée de service en matière de santé et de services sociaux. Quoiqu'il advienne, il est peu probable que nous assistions, au terme de cette révision, à un changement touchant le caractère spécialisé des services, compte tenu du profil des besoins de la population ciblée et des particularités liées à la déficience intellectuelle.

1.4. Les services en déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière

La région de Lanaudière s'étend sur une superficie de 13 538 km². Située au nord-est de Montréal, elle se trouve limitée par la région des Laurentides à l'ouest et par la Mauricie à l'est. Le sud de la région est borné par le Saint-Laurent. On y retrouve plus de 50 municipalités, dont la communauté amérindienne de Manawan. La région se compose de six municipalités régionales de comté (MRC): Les Moulins (Terrebonne et Mascouche), L'Assomption (Repentigny, L'Assomption, ...), Joliette (Joliette, Saint-Charles-Borromé, ...), de D'Autray (Berthierville, Saint-Gabriel-de-Brandon, ...), Matawinie (Rawdon, Saint-

Donat, ...) et Montcalm (Saint-Lin-des-Laurentides, Sainte-Julienne, ...). Près de la moitié de la population de Lanaudière se retrouve dans les deux MRC du sud de la région, à proximité de Montréal, soit la MRC Les Moulins et celle de L'Assomption. Ces deux MRC sont surtout urbaines. Les autres sont davantage rurales et touristiques, bien qu'elles comptent quelques concentrations urbaines, comme Joliette et Rawdon.

Les données du recensement de 2001 indiquent que 415 830 personnes vivent dans la région de Lanaudière, ce qui représente 5,5 % de la population du Québec. Ce taux était de 2,9 % en 1971. La région a donc connu une hausse importante de sa population. Depuis 1981, c'est la région qui présente la plus forte croissance démographique.

Si l'on se réfère au taux général de prévalence de la déficience intellectuelle dans la population (1 % selon Tassé et Morin, 2003), il y aurait environ 4 000 personnes présentant une déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière. Un certain nombre d'entre elles reçoivent des services du CR La Myriade. Ce centre est l'établissement régional voué, entre autres à la déficience intellectuelle.

Les services offerts par le CR La Myriade s'inscrivent dans la foulée des orientations adoptées par l'Agence de la santé et des services sociaux de Lanaudière, soit :

- « Favoriser le maintien des personnes dans leur milieu de vie naturel en améliorant leur autonomie, en supportant leur entourage et en assurant le maximum de services possibles dans chaque milieu de vie par le recours aux ressources les plus légères;
- accentuer les interventions précoces dans chaque continuum de services pour maintenir ou développer le potentiel des personnes en réalisant ces activités sur une base locale lorsque possible;
- diminuer les délais d'attente pour les services diagnostiques et thérapeutiques, notamment en déficience physique, en déficience intellectuelle, en troubles envahissants du développement, en santé mentale et en santé physique;
- augmenter le nombre de places d'hébergement pour l'ensemble des clientèles qui en ont besoin dans un milieu de soins et d'hébergement à long terme;
- augmenter les services de réadaptation externes et d'intégration sociale pour favoriser le retour harmonieux des personnes dans leur milieu de vie naturel. »

Bien sûr, il n'y a pas que le centre de réadaptation qui œuvre auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle; les services de santé s'y consacrent également. Ces services sont organisés en deux réseaux locaux pour la région, soit le Centre de santé et de services sociaux (CSSS) du Nord de Lanaudière et le CSSS du Sud de Lanaudière. Le CSSS du Nord est composé de neuf établissements et dispense des services aux MRC de Joliette, de Matawinie, de Montcalm et de D'Autray. Le CSSS du Sud comprend pour sa part cinq établissements et couvre les MRC de L'Assomption et Les Moulins. Quatre établissements privés de soins de

longue durée, un centre de réadaptation en déficiência physique et Les Centres jeunesse de la région s'ajoutent à cette liste des organismes du réseau de la santé et des services sociaux.

Les personnes ayant une déficiência intellectuelle reçoivent également des services de la part d'autres réseaux. Sur le plan de l'éducation, quatre commissions scolaires desservent la région : Les Affluents, Les Samares, des Laurentides et Sir Wilfrid Laurier. De plus, environ 250 organismes communautaires sont actifs dans la région.

En ce qui concerne les services de réadaptation offerts dans la région, nous avons mentionné qu'ils sont offerts par le CR La Myriade. En fait, cet établissement regroupe quatre constituantes : le SR Les Filandières, le SR Le Parcours, le SR L'Émergence et le Service de ressources non institutionnelles Le Polygone.

Le SR Les Filandières, dans le cadre de sa mission en déficiência intellectuelle, offre des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale et communautaire aux personnes ayant une déficiência intellectuelle, de même que des services d'accompagnement et de support à l'entourage de ces personnes. Le SR Le Parcours a comme mission d'offrir le même type de services aux personnes aux prises avec un problème de santé mentale grave et persistant (ex. : schizophrénie). Les personnes qui ont des troubles envahissants du développement (ex. autisme) reçoivent des services par les équipes du SR L'Émergence. Enfin, les services de ressource non institutionnelles (ex. : famille d'accueil) relèvent du Service Le Polygone. La mission de cette dernière constituante du CR La Myriade est de recruter, de développer et de maintenir un bassin régional de ressources non institutionnelles diversifiées et de qualité. Ce réseau héberge des personnes présentant divers types de déficiences (déficiência physique ou intellectuelle, perte d'autonomie, troubles de santé mentale, troubles envahissants du développement).

L'ensemble des services est organisé de façon décentralisée au plan local. Plus précisément, les services d'adaptation et de réadaptation sont offerts par des équipes de secteurs déployées par MRC. Les statistiques les plus récentes indiquent que 1 208 personnes ayant une déficiência intellectuelle reçoivent des services du SR Les Filandières. Le tableau 1 illustre leur répartition par MRC et par groupe d'âge. Les groupes d'âge retenus montrent le nombre d'enfants d'âge préscolaire, d'âge scolaire (primaire et secondaire), d'adultes et finalement d'adultes plus âgés. La répartition en pourcentage est sensiblement identique à ce que l'on peut observer sur le plan provincial.

Tableau 1 : Répartition de la clientèle du SR Les Filandières par MRC et par groupe d'âge

MRC	0-5 ans	6-12 ans	13-17 ans	18-55 ans	56 ans et plus
Les Moulins	15	48	40	163	24
L'Assomption	10	33	35	176	30
Joliette	9	18	20	175	25
Matawinie	3	16	14	87	12
Montcalm	5	21	17	79	10
D'Autray	5	9	9	85	15
Total	47	145	135	765	116
Pourcentage	4 %	12 %	12 %	63 %	9 %

Il se trouve que l'offre de service du SR Les Filandières est grandement basée sur ces groupes d'âge, comme c'est le cas pour la plupart des centres de réadaptation en déficience intellectuelle. Par exemple, les services de stimulation précoce et d'intégration en milieu de garde visent, il va sans dire, les enfants âgés de 0 à 5 ans. Les services de stimulation à domicile et dans la communauté de même que l'assistance éducative à l'école touchent les enfants de 6 à 12 ans. Les mêmes services, auxquels s'ajoutent ceux visant la préparation à la vie adulte et au travail, s'adressent aux adolescents de 13 à 17 ans. L'intégration et l'assistance éducative en milieu de vie autonome et au travail sont des exemples de services offerts aux adultes âgés de 18 à 55 ans de même que les services de soutien aux ressources non institutionnelles touchent aussi ce groupe d'âge. Des services de même type sont offerts aux personnes âgées de 56 ans et plus avec un souci de maintien dans leur milieu de vie et une attention particulière aux besoins reliés à leur état de santé.

La Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle (2005) fournit des informations concernant l'offre de service dans les centres. D'après une évaluation basée sur un regroupement des services en trois catégories (les services de soutien à la personne et ses proches, les services de soutien sociorésidentiels et les services socioprofessionnels), l'organisme établit des taux moyens de consommation de services (rapport usagers/programme pour une population donnée). Or, ce taux est de 3,05 pour l'ensemble des établissements, tandis qu'au CR La Myriade il est de 2,73. C'est donc dire que les personnes ayant une déficience intellectuelle de la région de Lanaudière reçoivent moins de services que ceux d'autres régions (9^e rang sur 15). Par contre, pour ce qui est des heures-services par personne en service communautaire, l'établissement est au premier rang. Pour le soutien en hébergement, le CR La Myriade se retrouve encore une fois en deçà de la moyenne (10^e rang sur 15). Enfin, pour le soutien socioprofessionnel, les résultats sont encore un peu plus faibles (12^e rang sur 15). Il est possible d'expliquer ce phénomène par l'écart observé lorsque l'on considère le coût annuel moyen par usager. Ainsi, au CR La Myriade, il

est de 20 436 \$. C'est un écart important puisque la moyenne provinciale est de 25 101 \$. L'établissement arrive au 12^e rang sur 15 pour le coût annuel moyen par usager. De plus, une consultation de l'indice *per capita*, c'est-à-dire le budget total de l'établissement divisé par le nombre de personnes de la région, indique que le CR La Myriade est à l'avant-dernier rang (*per capita* 63,00 \$, moyenne provinciale 91,71 \$).

Un autre sujet de préoccupation dans la région est celui des listes d'attente. À ce chapitre, l'acuité du problème est également différente de ce qui est observé dans d'autres régions. En termes de taux d'attente (nombre de personnes en attente/population), le CR La Myriade arrive au 5^e rang sur 15. La demande de développement de services est donc plus élevée dans Lanaudière que dans plusieurs autres régions du Québec.

Ces informations indiquent que l'établissement doit composer avec un budget passablement serré afin d'offrir des services comparables à d'autres régions, et ce, dans un contexte où la demande de service va en s'accroissant à un rythme plus grand que dans d'autres régions.

Néanmoins, à l'instar de plusieurs centres de réadaptation du Québec, le CR La Myriade a entrepris de réviser ses pratiques dans le but d'ajuster les interventions aux nouvelles réalités de la population qu'il dessert. Afin de favoriser l'atteinte des objectifs découlant à la fois des politiques ministérielles et des orientations régionales, il a entrepris de multiplier les pratiques intersectorielles, de même que la concertation et la collaboration avec divers partenaires de la communauté.

1.5. Synthèse et pistes pour la recherche

On a vu dans ce chapitre que la grande majorité des personnes présentant une déficience intellectuelle est affectée par un déficit léger ou modéré, ce qui implique pour ces personnes l'existence de possibilités réelles d'intégration et de participation sociales. On ne peut nier toutefois que la déficience intellectuelle engendre une différence dans les attitudes et les comportements, un décalage qui peut être plus ou moins bien perçu socialement et qui peut nécessiter des ajustements plus ou moins importants de la communauté dans une perspective d'intégration et de participation sociales des personnes présentant ce type de déficience.

Face à cette réalité, et dans le contexte québécois où l'on connaît depuis deux décennies un retrait marqué des institutions en ce qui concerne les soins et les services à assurer aux personnes présentant diverses formes de déficits intellectuels, on a vu se développer une réflexion sur les moyens à prendre pour favoriser l'autonomie de ces personnes.

Dans la région de Lanaudière, on s'est demandé par exemple s'il est utopique de croire que l'*empowerment* communautaire, pris dans son sens le plus large et avec la diversité des cibles qui en émergent, puisse contribuer au renforcement du support destiné aux personnes présentant une déficience intellectuelle et à leurs proches. Cette question a fait l'objet d'une

étude, citée notamment en introduction (Lamothe, 2003), dont les résultats précisent plusieurs conditions freinant ou facilitant l'implication de la communauté dans le vaste projet concernant la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Selon cette étude menée dans la MRC de la Matawinie, il y aurait une association à établir entre le développement social local, tel que rapporté par les participants, et le renforcement du réseau de soutien des personnes présentant une déficience intellectuelle. Parmi les conditions favorables à cette amélioration du réseau de soutien, les répondants mentionnent notamment :

- le besoin de participation sociale des usagers;
- la notoriété croissante des services de réadaptation et la reconnaissance de l'expertise clinique des intervenants en réadaptation;
- le renforcement des pratiques intersectorielles par la multiplication des opportunités de collaboration donnant lieu à des bilans positifs;
- une préoccupation partagée entre plusieurs acteurs sociaux concernant l'amélioration des conditions de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Dans une même optique, le SR Les Filandières estime que ses intervenants doivent se préoccuper davantage de l'interaction entre la personne présentant une déficience intellectuelle et le développement social de sa communauté. Bien que les instruments actuellement disponibles ne favorisent pas nécessairement un tel modèle de dispensation de services, on observe que certains intervenants réussissent à adopter des positions favorisant les interactions dans une perspective de collaboration intersectorielle.

Ces collaborations témoignent, à la fois, des besoins de la population et du potentiel de réponse contenu dans le dynamisme local. Or, il est essentiel qu'un établissement de réadaptation tente de systématiser ses actions afin de développer des modalités d'intervention basées sur la solidarité sociale plutôt qu'exclusivement sur la dépendance envers les services de l'État. La présente étude s'inscrit donc dans cette visée de systématisation, cherchant à établir des ponts entre, d'une part, un certain corpus de réflexion et, d'autre part, une synthèse d'observations de praticiens susceptible de permettre une saisie plus conséquente de la réalité régionale.

C'est ainsi que la présente recherche vise à explorer un ensemble de préoccupations, en les juxtaposant aux perceptions, attitudes et pratiques appartenant en propre à la réalité sociale de la région de Lanaudière. Parmi ces préoccupations, certaines ont été formulées avec pertinence par Gagné, Proulx et Lachapelle (2002), qui se sont penchés entre autres sur les perspectives d'évolution des organisations de services publics dans un contexte où la communauté participe de plus en plus activement à la formulation de la réponse à ses propres besoins. Dans un tel contexte, les organisations de service doivent envisager de s'adapter de manière à coupler leur expertise aux forces vives de la communauté, tout en veillant à ce que les réaménagements des pratiques ne créent de tensions indues en aucun point de la toile

sociale. À ce propos, on pense aux milieux de vie qui peuvent jouer un rôle ressource, à condition de soutenir leur action et de ne pas les laisser s'épuiser.

De même, l'organisation de service doit pouvoir laisser la place au renforcement de la prise en charge communautaire, tout en développant une expertise en phase avec ces développements. C'est donc à une meilleure connaissance de ces aspects et au développement d'une expertise innovatrice au plan des mécanismes de participation sociale, faisant appel à l'*empowerment* individuel et communautaire, que la présente étude entend contribuer.

2. LA MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre définit les objectifs de la recherche et décrit les méthodes utilisées pour atteindre ces objectifs.

2.1. Les objectifs de la recherche

L'objectif général de la recherche est d'identifier et de décrire les pratiques favorisant la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle, en vue d'un renforcement et d'une meilleure diffusion de ces pratiques. Or, l'univers des pratiques pouvant avoir une incidence sur la participation sociale est très vaste, surtout si l'on considère les multiples déterminants de ces pratiques. C'est donc dire qu'à la lumière des résultats de la recherche menée en Matawinie et précédemment citée (Lamothe, 2003) de même qu'en tenant compte des préoccupations évoquées au chapitre précédent, des objectifs spécifiques ont été définis afin d'orienter plus précisément la recherche.

Objectifs spécifiques de la recherche

- Évaluer la variabilité du niveau de participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle.
- Évaluer la variabilité des perceptions et des attitudes à l'endroit de la déficience intellectuelle :
 - chez des personnes familières avec la déficience intellectuelle;
 - chez des personnes aucunement ou peu familières avec la déficience intellectuelle.
- Identifier et décrire, d'une part, les attitudes et les pratiques favorisant la participation sociale et, d'autre part, les attitudes et les pratiques qui freinent cette participation.
- Évaluer le niveau de stress des proches de la personne présentant une déficience intellectuelle, en regard de la participation sociale de cette dernière.

Ces objectifs spécifiques appellent à leur tour plusieurs méthodes de recherche qui donneront lieu à des volets différents de collecte d'information.

2.2. Le type de recherche et l'orientation méthodologique

La présente étude relève de la recherche sociale multidisciplinaire. Tant dans sa conception que dans son analyse, elle puise aux sources de la psychologie, de la sociologie et de l'anthropologie. De façon plus spécifique, elle tient compte des connaissances et des

réflexions produites dans les milieux québécois et international de la réadaptation en déficiência intellectuelle.

Le projet de recherche est conçu et réalisé en milieu de pratique. La recherche vise ainsi une amélioration générale des pratiques en mettant en lumière, parmi les pratiques existantes, les aspects les plus favorables à l'atteinte d'un objectif donné, en l'occurrence la participation sociale des personnes présentant une déficiência intellectuelle.

Il est donc attendu d'un tel projet une production de connaissances qui auront des retombées dans la pratique, en particulier dans la manière de soutenir la participation sociale des personnes présentant une déficiência intellectuelle. Ces personnes devraient être les premières à bénéficier des retombées du projet qui constitue une occasion de bilan pour la personne, l'intervenant et les proches. Un tel bilan permet d'identifier ou de donner un meilleur éclairage aux forces et aux limites de la situation de vie de la personne, pour ensuite mettre en œuvre ou renforcer certaines actions posées à son endroit ou à celui de son entourage. À terme, le projet devrait favoriser le changement de certaines perceptions à propos des personnes présentant une déficiência intellectuelle et de leurs proches et encourager la création d'une plus grande ouverture à celles-ci sur le plan local.

Les personnes interrogées dans le cadre du projet ont bénéficié directement de l'occasion de réfléchir à leur manière de percevoir les personnes présentant une déficiência intellectuelle et leur propre communauté. Les intervenants du CR La Myriade, participants au projet, ont eux aussi bénéficié d'une occasion de faire un bilan de leur pratique en lien avec la promotion de la participation sociale des personnes présentant une déficiência intellectuelle.

Le résultat d'une telle recherche tient donc du bilan et de la synthèse d'une diversité de points de vue sur une question sociale complexe. On ne saurait y chercher des recettes ou des règles de conduite à suivre en toute circonstance. On y trouvera toutefois une occasion de réflexion et la mise en lumière d'observations susceptibles de suggérer des pistes d'action.

2.3. Des méthodes de recherche complémentaires

La présente étude utilise en complémentarité les méthodes quantitative et qualitative. L'une ou l'autre approche est privilégiée dans différents volets de recherche, selon son adéquation avec les objectifs spécifiques de la recherche, ou encore, selon les conditions pratiques imposées par la réalité du milieu où l'on mène l'investigation. Par exemple, l'évaluation du niveau de participation sociale des personnes ayant une déficiência intellectuelle se prête bien à l'administration d'un instrument original détaillé auprès des intervenants, tandis que la prospection des perceptions et des attitudes s'avère plus fructueuse au moyen d'entretiens semi-dirigés. Toutefois, l'utilisation de la technique du sondage téléphonique, à l'aide d'un instrument préexistant, nous a fourni des pistes quant aux perceptions et attitudes et a nourri

la conception des schémas d'entrevue pour les volets qualitatifs menés dans un deuxième temps de la recherche. Nous décrivons plus précisément chacun des volets de la recherche dans la section suivante, qui porte sur la collecte des données.

Les populations ciblées

La première population visée par l'étude est celle des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière et recevant des services de la part du CR La Myriade. Nous cherchons à évaluer le niveau de participation sociale de cette population.

La deuxième population à l'étude est celle des proches de personnes composant la première population. Au sens où nous l'utilisons dans le cadre de la recherche, le terme « proches » désigne la famille naturelle de la personne ayant une déficience intellectuelle, ou encore les responsables de la ressource d'hébergement non institutionnelle qui constitue son milieu de vie. Nous qualifions les membres de cette population de personnes familières avec la déficience intellectuelle.

Une troisième population ciblée est celle de citoyens qui ont une connaissance minimale de la déficience intellectuelle, sans que cette réalité fasse partie de leur quotidien intime. Certains représentants de ce groupe peuvent même côtoyer une ou plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle dans le cadre d'un emploi; les rapports établis dans ce cadre pouvant être cordiaux, mais sans implication de responsabilité formelle envers la personne. Dans le cadre de la recherche, nous qualifions ces personnes de non familières avec la déficience intellectuelle.

La dernière population considérée dans la recherche est celle des intervenants en réadaptation auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle, plus précisément les éducateurs spécialisés à l'emploi du CR La Myriade.

L'échantillonnage et le recrutement

Pour constituer les échantillons des populations ciblées, nous avons recruté des répondants selon la méthode des choix raisonnés. C'est-à-dire que les chercheurs se sont appuyés sur le réseau des praticiens spécialisés, sur le milieu communautaire et sur les proches des personnes présentant une déficience intellectuelle pour repérer les répondants susceptibles de documenter la diversité de situations requise pour répondre aux objectifs de la recherche.

Dans le cas des personnes présentant une déficience intellectuelle, il s'est avéré possible d'évaluer la participation sociale de la presque totalité de la population visée, ce qui représente près de 300 personnes. Cela a été réalisé grâce à la participation des équipes d'intervenants du SR Les Filandières (constituante du CR La Myriade) qui ont procédé à l'évaluation des

personnes à qui elles offrent des services, au moyen de l'instrument retenu pour cet aspect de la recherche.

En ce qui concerne les personnes familières et non familières avec la déficiéce intellectuelle, elles ont été recrutées à partir de listes de volontaires fournies par des organismes partenaires engagés dans le développement social dans la région de Lanaudière. Un petit nombre de répondants non familiers a aussi été recruté selon la méthode dite « boule de neige », afin de s'assurer de recueillir des données auprès de personnes n'étant pas engagées dans l'action communautaire. Il reste que la majorité des répondants de ces échantillons sont actifs dans le développement social, soit par leur emploi, soit par un engagement bénévole. Le choix final des répondants a été fait avec le souci de documenter une diversité de situations et une diversité de localisations dans le territoire de Lanaudière.

Les intervenants du SR Les Filandières ont été choisis pour leur expérience et pour leur appartenance à des équipes réparties en divers points du territoire de Lanaudière.

Les échantillons de personnes familières et non familières de même que les intervenants participants, sont en grande majorité des femmes. Cela n'est pas étonnant, dans la mesure où de nombreuses études ont montré le rôle prépondérant que jouent les femmes au sein de la famille et dans la société en tant qu'éducatrices et aidantes (voir, entre autres Conseil du statut de la femme, 1999).

2.4. La collecte des données

La collecte des données s'est déroulée en deux temps. Les volets Évaluation du niveau de participation sociale (ENPS) et Inventaire des attitudes envers les personnes présentant une déficiéce intellectuelle (IAPDI) ont été réalisés à l'été et à l'automne 2005, tandis que les volets Mesure du stress psychologique (MSP) et entretiens qualitatifs ont été complétés à la fin de l'année 2005.

2.4.1. Évaluation du niveau de participation sociale

La participation sociale des personnes présentant une déficiéce intellectuelle a d'abord été évaluée à l'aide du questionnaire « *Évaluation du niveau de participation sociale (ENPS)* » développé par Tremblay et Tellier (2004) (voir annexe 1). L'administration de cet instrument permet d'obtenir un portrait du type de participation sociale des personnes présentant une déficiéce intellectuelle.

L'instrument consiste en une liste d'activités regroupées sous 11 thèmes : services de santé, activités de consommation, services financiers, réseau social, loisirs, hébergement, travail, transport, activités sportives, services éducatifs et services publics. Pour chaque item du

questionnaire, l'évaluateur doit d'abord indiquer si la personne utilise le service ou s'adonne à l'activité. Dans l'affirmative, il faut alors mentionner la fréquence d'utilisation. Par la suite, pour les items où la fréquence est définie, il faut rapporter dans quel type de site l'activité se déroule. La cotation se présente comme suit : 0 - n'utilise pas ce service; 1- site spécialisé; 2 - site aménagé pour la personne; 3 - site régulier.

Une fois les caractéristiques des sites définies, il faut situer le type de soutien, autre que par des intervenants spécialisés en déficience intellectuelle, accordé pour la réalisation de l'activité. La cotation est : 0 - absence de soutien naturel; 1 - soutien offert par les proches; 2 - soutien offert par des bénévoles; 3 - soutien offert par les acteurs du milieu.

Le type de soutien offert par les intervenants en réadaptation est ensuite estimé. La cotation suivante est utilisée : 0 - supervision étroite et constante; 1 - contrôle de certains comportements ou suppléance d'un déficit; 2- apprentissage, stimulation, vérification, ou adaptation; 3 - assistance aux acteurs du milieu.

Finalement, toujours pour les activités où une fréquentation est observée, l'évaluateur doit mentionner si elles sont conformes aux goûts et intérêts de la personne. La cotation est : 0 - ne choisit pas, participation passive; 1 - choisit en fonction d'une conséquence qui n'est pas reliée à l'activité; 2 - choisit en fonction des attentes des autres; 3 - choix conforme aux goûts, aux intérêts ou à l'accomplissement d'une responsabilité.

Le questionnaire est administré en regard de près de 300 personnes présentant une déficience intellectuelle et inscrites au SR Les Filandières, constituante du CR La Myriade. Trois équipes participent activement à cette opération. Les données obtenues suite à l'administration de l'ENPS par les intervenants de l'équipe du secteur Matawinie en février 2005 (voir Tremblay, 2005) sont récupérées pour la présente recherche. Soixante-dix-huit (78) questionnaires sont alors disponibles sur une possibilité de 135.

Les intervenants des secteurs de Terrebonne et de Joliette participent également à l'administration de l'ENPS. Après une brève présentation du projet aux équipes (Joliette, le 7 septembre 2005 et Terrebonne, le 26 septembre 2005), certains intervenants sont désignés afin de suivre une formation à l'utilisation de l'instrument (Joliette, le 8 septembre 2005 et Terrebonne, le 27 septembre 2005). Les intervenants de chaque secteur sont par la suite invités à rencontrer un des membres de l'équipe d'évaluateurs afin de compléter l'ENPS pour les usagers qu'ils desservent (Joliette, le 10 septembre 2005 et Terrebonne, le 4 octobre 2005). Une fois cette opération terminée, les intervenants évaluateurs prennent rendez-vous avec d'autres évaluateurs afin de remplir les questionnaires pour les personnes auxquelles ils offrent des services. Cette dernière prise d'information se déroule durant les mois de septembre et d'octobre. À la fin du mois d'octobre, 93 questionnaires pour le secteur de Joliette (possibilité de 163) sont disponibles. Pour le secteur de Terrebonne, 128

questionnaires pour une possibilité de 142 sont complétés. L'analyse des données portera sur un total de 299 questionnaires.

2.4.2. Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle

En parallèle au volet ENPS, un sondage téléphonique est mené afin d'obtenir des informations concernant les perceptions et les attitudes envers les personnes présentant une déficience intellectuelle. Le sondage est effectué auprès de gens qui vivent avec des personnes présentant une déficience intellectuelle ou encore qui les côtoient quotidiennement. Le sondage est également mené auprès de personnes beaucoup moins familières avec la déficience intellectuelle, dans le but de comparer les attitudes manifestées par les personnes des deux groupes.

Les entrevues téléphoniques sont menées à l'aide de l'*Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle* (IAPDI). On retrouve dans ce questionnaire traduit et adapté par Holdrinet *et al.* (2004), des questions portant sur l'intégration sociale (ex. : je permettrais à mon enfant d'accepter une invitation pour célébrer l'anniversaire de naissance d'un enfant qui présente une déficience intellectuelle), l'intégration communautaire (ex. : si j'étais propriétaire d'un salon de beauté, je serais irrité d'apprendre que je dois recevoir des personnes qui présentent une déficience intellectuelle) et l'intégration scolaire (ex. : les enfants qui présentent une déficience intellectuelle devraient être intégrés dans les classes régulières à l'école). On y dénombre 16 questions.

Les personnes contactées doivent répondre selon les critères suivants : en désaccord complet; plutôt en désaccord; plutôt en accord ou en accord complet. La plupart des questions sont formulées afin qu'un accord complet donne 4 points. Quelques items sont rédigés de sorte qu'un désaccord complet donne 4 points (voir l'exemple précédent portant sur le salon de beauté). Les autres choix permettent d'obtenir 1, 2 ou 3 points. La somme des résultats ainsi obtenus donne un aperçu des attitudes présentées par le répondant. Plus le score est élevé, plus le répondant présente des attitudes positives et d'ouverture envers les personnes présentant une déficience intellectuelle. Les résultats peuvent se situer dans un intervalle entre 16 et 64 points. Holdrinet *et al.* rapportent un moyenne à cet inventaire de 51 (avec un écart-type de 6,58).

Les participants à ce volet de la recherche sont recrutés d'abord à partir des membres des organismes qui participent au comité de pilotage du projet. Les membres du comité obtiennent le consentement verbal des personnes à participer au sondage. D'autres participants sont désignés à partir de contacts informels auprès d'organismes du réseau de développement social.

Cinquante personnes participent au sondage effectué, entre le 23 août et le 30 septembre 2005. Afin de situer les répondants, une dernière question est posée : « *Au cours des derniers 12 mois, quelle a été la fréquence de vos rapports avec des personnes présentant une déficience intellectuelle?* ». Si la réponse est « quotidiennement » ou « fréquemment (plus d'une fois par semaine) », le répondant fait alors partie du groupe « familial avec la déficience intellectuelle ». Si la réponse est « occasionnellement (quelques fois par année) » ou « rarement/jamais », le répondant fait partie du groupe « non familial avec la déficience intellectuelle ». Les répondants se répartissent en 28 familiaux et 22 non familiaux.

2.4.3. Mesure du stress psychologique chez les proches

L'échelle « Mesure du stress psychologique » (MSP) élaborée par Lemyre, Tessier et Filion (1990) est utilisée afin de déterminer le niveau de stress vécu par les proches de certaines personnes présentant une déficience intellectuelle pour lesquelles l'ENPS est complété. Les résultats du volet ENPS sont utilisés afin d'identifier trois groupes. Le premier est constitué des proches de personnes présentant une déficience intellectuelle qui ont les scores les plus élevés à l'ENPS. Le deuxième groupe comprend des proches qui obtiennent un résultat comparable à la moyenne. Le troisième groupe se compose de proches qui ont les profils les plus faibles. Le questionnaire « Mesure du stress psychologique, version abrégée » est acheminé par la poste aux trois groupes. Cette démarche fournira des données à propos du niveau de stress vécu par les proches selon que la personne présentant une déficience intellectuelle, avec laquelle ils vivent, participe activement ou non à la vie sociale et communautaire de son milieu.

Ce questionnaire est un test « papier-crayon » d'autoévaluation. La forme originale comprend 49 questions. Les auteurs ont élaboré deux formes brèves de cet instrument. Nous avons retenu la deuxième forme brève qui contient 25 questions. Les items de cet instrument se composent d'indicateurs de signes physiques d'état de stress et de signes psychologiques. Des questions comme « *Je me sens la gorge serrée* » ou « *J'ai la bouche sèche* » sont des exemples d'indices physiologiques d'état de stress. Les indices psychologiques peuvent se présenter sous la forme d'énoncés comme « *Je suis tendu* » ou encore « *Je suis inefficace* ».

Pour remplir le questionnaire, la personne doit suivre les consignes suivantes : « Après CHAQUE item, ENCERCLEZ le chiffre de 1 à 8 en indiquant jusqu'à quel degré l'item vous décrit bien dernièrement, c'est-à-dire depuis les 4 ou 5 derniers jours. Les chiffres de 1 à 8 signifient : 1-pas du tout; 2-pas vraiment; 3-très peu; 4-un peu; 5-plutôt oui; 6-passablement; 7-beaucoup; 8-énormément ». Il est à noter que quelques items portent sur des indices d'état positif comme « *J'ai beaucoup d'énergie* ». Le mode de compilation tient compte de ces items. Le résultat obtenu à ceux-ci est soustrait de 9 avant de faire la compilation finale, ce qui permet de rétablir une valeur comparable pour l'ensemble des items. Le résultat à ce test est la somme de tous les chiffres encerclés.

L'instrument est standardisé auprès d'une population québécoise. Le manuel d'accompagnement fournit des normes tant pour la forme complète de l'outil que pour les formes abrégées. Les résultats peuvent varier entre 25 et 200 pour la forme brève utilisée dans la présente recherche. Il est à noter que plus le résultat est élevé, plus la personne évaluée présenterait des tensions psychologiques. La moyenne rapportée par les auteurs est de 74,8 (écart-type : 26,1).

Comme mentionné précédemment, certains proches des personnes présentant une déficience intellectuelle sont contactés afin de remplir ce questionnaire. En fait, 90 proches sont identifiés à partir de la liste des 299 personnes évaluées à l'ENPS. Trente proches des personnes présentant un résultat comparable à la moyenne sont identifiés. Trente autres proches de personnes ayant les résultats les plus élevés sont retenus. Finalement, trente proches de personnes dont les résultats sont les plus faibles à l'ENPS sont sélectionnés. Cette procédure vise à vérifier, en plus de l'état de stress global des proches, s'il y a des différences entre les proches selon l'ampleur du niveau de participation sociale de leur fils/fille présentant une déficience intellectuelle.

Afin de réaliser cette prise de données, un envoi postal est effectué aux 90 personnes. Une lettre accompagnant le questionnaire leur explique brièvement le but de la démarche (voir annexe 2 : Demande de participation à un projet de recherche). Ils sont invités à retourner le questionnaire dans une enveloppe préaffranchie le plus rapidement possible. Il est à noter que le questionnaire joint comprend une information permettant de savoir dans quel groupe la personne qui le complète se situe. Ainsi, après le titre du questionnaire, un chiffre (entre 1 et 3) est ajouté (ex. MSP-25b.1). Le chiffre 1 désigne les proches des personnes chez qui un faible niveau de participation sociale est observé. Les proches des personnes présentant un niveau de participation sociale comparable à la moyenne sont identifiés par le numéro 2. Enfin, le chiffre 3 identifie les proches des personnes présentant un haut niveau de participation sociale. Ajoutons que le questionnaire a été envoyé dans la semaine du 16 novembre.

Entre le 14 novembre et le 16 décembre 2005, on enregistre le retour de 23 questionnaires. De ce nombre, huit parents d'une personne ayant une déficience intellectuelle et présentant un faible niveau de participation sociale ont répondu. Sept parents de personnes ayant une déficience intellectuelle et un niveau de participation sociale se situant dans la moyenne ont également rempli le questionnaire. Finalement, parmi les parents de ceux présentant un niveau de participation sociale au-dessus de la moyenne, huit ont acheminé le questionnaire.

2.4.4. Entretien qualitatifs sur les perceptions, les attitudes et les pratiques

Un dernier volet de collecte de données consiste en une série de 21 entretiens semi-dirigés menés auprès de trois groupes de répondants : des personnes familières avec la déficience

intellectuelle, des personnes non familières et des intervenants en réadaptation. Il s'agit ici de documenter plus en profondeur les perceptions et les attitudes envers la déficience intellectuelle, de même que les pratiques d'intervenants en déficience intellectuelle obtenant des résultats positifs en ce qui concerne la participation sociale des personnes à qui ils offrent des services.

D'une part, on recrute neuf personnes définies comme familières avec la déficience intellectuelle et six personnes non familières, toutes ayant déjà participé à la recherche dans le cadre du volet IAPDI. Ces 15 participants seront rencontrés à leur domicile ou à leur lieu de travail pour un entretien semi-dirigé d'une durée moyenne d'un peu plus d'une heure. Les entrevues sont menées auprès des deux groupes à l'aide d'un schéma d'entrevue (annexes 3 et 4) conçu en tenant compte des résultats de l'étude en Matawinie (Lamothe, 2003) de même que des résultats du volet IAPDI. Le schéma d'entrevue se divise en cinq parties : (I) 13 questions d'ordre sociodémographique; (II) 7 questions sur la nature des liens entretenus avec une ou plusieurs personnes ayant une déficience intellectuelle; (III) 2 thèmes à développer autour de la réussite du projet de vie personnel; (IV) 7 thèmes à développer autour de la déficience intellectuelle et, enfin, (V) 5 questions constituant un test abrégé de mesure du stress. Le schéma d'entrevue comporte une structure identique pour les deux groupes (familiers et non familiers), mais la formulation de certaines questions est adaptée pour les personnes non familières. Par exemple, on demande à la personne familière si elle a besoin de soutien pour répondre aux besoins particuliers de la personne dont elle a la responsabilité, tandis qu'on demande à la personne non familière si, selon elle, les parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle devraient recevoir du soutien.

D'autre part, on recrute six intervenants en réadaptation, des techniciens en éducation spécialisée à l'emploi du SR Les Filandières. Ces intervenants sont choisis notamment en raison des résultats supérieurs obtenus au volet ENPS par certaines personnes auxquelles ils offrent leurs services. Un schéma d'entrevue spécifique (annexe 5) est conçu pour les entretiens avec ce groupe, afin de documenter leur pratique. Le schéma comprend quatre parties : (I) 3 questions sur la formation et l'emploi occupé; (II) 7 questions sur les liens entretenus avec des personnes ayant une déficience intellectuelle; (III) 4 questions sur le parcours professionnel et (IV) 6 thèmes à développer autour des perceptions, des attitudes et des pratiques d'intervention à l'endroit de la déficience intellectuelle.

2.5. Portée et limites de l'étude

L'étude a d'abord une portée régionale, en ce que les contextes de référence auxquels renvoient les questions des différents instruments d'enquête utilisés sont des contextes situés dans la région de Lanaudière. Toutefois, les réalités observées sont susceptibles de comporter des similitudes importantes avec d'autres régions du Québec ou d'ailleurs. En ce sens, les

constats dégagés ici pourraient nourrir toute réflexion sur l'intégration et la participation sociales des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Sauf les données sur la population des personnes présentant une déficience intellectuelle, qui proviennent de la quasi totalité de la population visée, les données d'enquête de l'étude sont recueillies auprès d'échantillons non représentatifs au sens statistique du terme. La démarche méthodologique privilégiée est en effet orientée vers la description fine de situations ciblées, plutôt que l'identification de tendances dessinées par les grands nombres.

À la lecture des résultats de la recherche, il faut tenir compte du fait que la majorité des participants non familiers avec la déficience intellectuelle ont un engagement dans le développement social, ce qui laisse penser que leurs perceptions et leurs attitudes à l'endroit de la déficience intellectuelle témoignent d'une plus grande ouverture que celle de l'ensemble de la population.

On notera également que la recherche a grandement bénéficié de la contribution des membres du comité de pilotage qui, en tant que représentants d'organismes concernés par le développement social local, ont une connaissance approfondie du tissu social de la région de Lanaudière. Les commentaires des membres du comité de pilotage à propos des premiers résultats de la recherche, en particulier ceux du volet IAPDI, ont nettement enrichi le processus de conception du volet des entretiens qualitatifs. De plus, leurs commentaires sur une version préliminaire du rapport de recherche ont constitué une forme de validation des résultats.

3. LES RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats pour chacun des quatre volets de collecte de données de la recherche.

3.1. Évaluation du niveau de participation sociale

Les analyses statistiques présentées² dans le cadre de la présente recherche sont réalisées à l'aide du logiciel *Statistical Analysis System* (2001). La figure 2 illustre les résultats, en termes de fréquence annuelle d'activités, à l'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale » (Tremblay et Tellier, 2005). Les personnes ayant une déficience intellectuelle et résidant dans la MRC Les Moulins (Terrebonne, Mascouche, Laplaine) ont beaucoup plus d'activités ($n=128$, $M=1595$) que celles des MRC de la Matawinie ($n=78$, $M=1129$) et de Joliette ($n=93$, $M=1091$). Une analyse de la variance indique une différence significative à cette variable ($f[2,296] = 21,12$; $p < 0,01$).

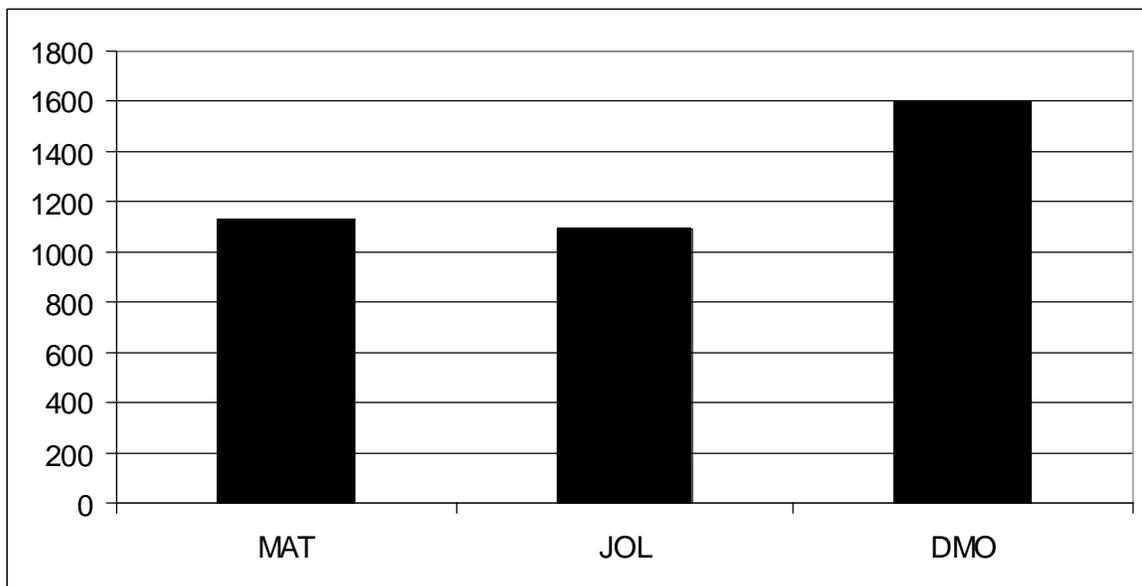


Figure 2 : Résultats en termes de fréquence d'activités annuelles à l'échelle ENPS par MRC

D'autres analyses indiquent que le nombre d'activités se réduit avec l'âge. Des différences significatives sont relevées par une analyse de la variance ($f[5,293] = 2,30$; $p < 0,05$). Ainsi, les résultats maximums sont observés chez les 6-12 ans ($n=33$, $M=1552$). Dans le groupe d'âge

² Symboles utilisés dans cette section : n = nombre; M = moyenne; f = rapport f de l'analyse de la variance; p = probabilité; < = plus petit que.

13-17 (n=32), la moyenne est de 1503. À l'âge adulte (18-55, n=187) la moyenne est de 1293. Enfin, chez les personnes de plus de 55 ans (n=28), la fréquence moyenne d'activités est de 1051. Chez les 0-5 ans, un résultat comparable à celui des adultes (n=15, M=1232) est observé.

Le même phénomène de diminution du nombre moyen d'activités est observé lorsqu'on regarde les résultats par milieu de vie ($f[5,293] = 11,83; p < 0,01$). Ainsi, les personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans des milieux autonomes (ex. : appartement) présentent les plus hauts résultats (n=30, M=1633). Ceux qui vivent avec leurs parents ont un peu moins d'activités (n=121, M=1529). Les personnes qui sont en ressources de type familial ont un résultat moyen encore plus bas (n=97, M=1220). Enfin, les résultats les plus faibles sont observés chez les personnes en ressources intermédiaires (n=44, M=762).

L'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale » fournit également des informations sur le type de sites fréquentés. Plus les résultats à cette section sont élevés, plus la personne fréquente des sites réguliers et non pas des sites ségrégués. La figure 3 indique les résultats observés pour chacune des MRC.

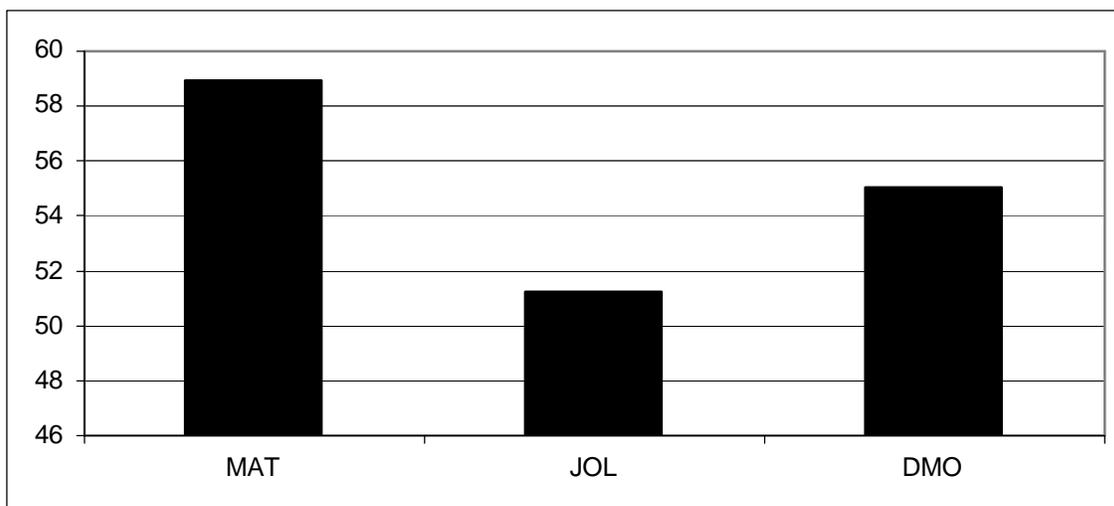


Figure 3 : Résultats en termes de type de sites fréquentés à l'échelle ENPS par MRC

Ici aussi, des différences significatives sont observées ($f[2,296] = 4,75; p < 0,01$). Les personnes ayant une déficience intellectuelle et résidant dans la MRC de la Matawinie obtiennent les scores les plus élevés (n=78, M=58,92). Ceux de la MRC Les Moulins obtiennent des résultats un peu moins élevés (n=105, M=55,01). Enfin, c'est dans la MRC de Joliette que l'on observe les résultats les plus faibles (n=93, M=51,27). Toutefois, si les personnes ayant une déficience intellectuelle fréquentent davantage les sites réguliers dans les communautés loin des grands centres, cela ne permet pas de conclure à une plus grande participation

sociale. Cela pourrait seulement indiquer que peu d'activités sont spécialement réservées à ces personnes dans les communautés éloignées des grands centres urbains.

La fréquentation de sites moins intégrés est aussi observée, comme précédemment, selon le type de milieu de vie. Des différences significatives sont relevées à cette variable ($f[5,293] = 11,27$; $p < 0,01$). Les meilleurs résultats se retrouvent chez les personnes en milieu de vie autonome ($n=30$, $M=62,17$). Les personnes vivant avec leurs parents présentent à peu près les mêmes résultats ($n= 121$, $M=60,03$). Les personnes en ressources de type familial ont un score plus faible ($n=97$, $M=51,76$). Finalement, ici aussi, celles qui se retrouvent en ressources intermédiaires ont les résultats les plus faibles ($n=44$, $M=43,02$).

La distribution des résultats selon l'âge indique que ce sont surtout les jeunes enfants (0 à 5 ans) qui ont les résultats les moins élevés ($n=15$, $M=46,40$). Ceux qui ont les scores les plus élevés sont les enfants âgés de 6 à 12 ans ($n=33$, $M=57,90$). Ces derniers résultats sont comparables aux 13-17 ans ($n=32$, $M=55,97$) et aux 18-55 ans ($n=187$, $M=55,68$). Les personnes âgées de plus de 55 ans présentent des résultats entre les jeunes enfants et les autres ($n=28$, $M=48,5$). Une analyse de la variance indique des différences significatives entre les résultats obtenus par les jeunes enfants et ceux des autres groupes ($f[5,293] = 2,41$; $p < 0,05$).

Le type de soutien offert à la personne constitue une autre variable mesurée par l'échelle. Ici, un score élevé indique que le soutien à la personne ayant une déficience intellectuelle, lorsqu'elle participe à une activité, est donné par les gens qui font partie du milieu où se déroule l'activité. Par exemple, une personne qui fréquente la piscine municipale reçoit de l'aide pour se baigner par un employé de cet endroit. Un score faible indique que la personne reçoit de l'aide ou de l'assistance de la part des ses proches seulement. La figure 4 montre les résultats obtenus par MRC.

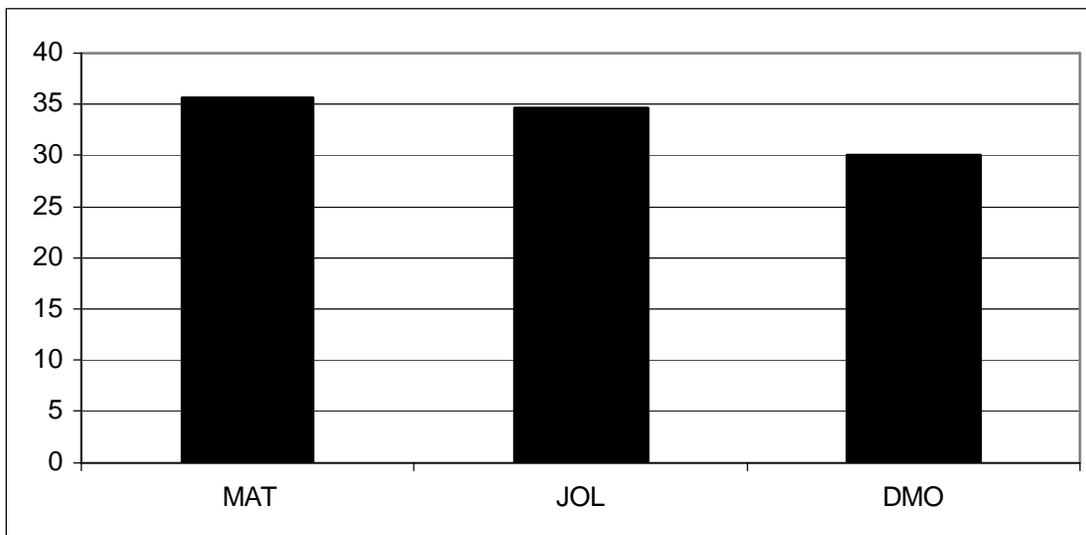


Figure 4 : Résultats en termes de type de soutien à l'échelle ENPS par MRC

Des différences significatives sont observées par MRC à cette variable ($f[2,296] = 4,34$; $p < 0,05$). Les résultats moyens obtenus par les personnes ayant une déficience intellectuelle et résidant dans la MRC de la Matawinie sont les plus élevés ($n=78$, $M=35,69$). Ceux de la MRC de Joliette obtiennent des résultats un peu moins élevés ($n=93$, $M=34,58$). Enfin, c'est dans la MRC Les Moulins que l'on observe les résultats les plus faibles ($n=128$, $M=30,02$). Il semble donc, à partir de ces données, qu'en plus de recevoir le soutien de leurs proches, les personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant dans les communautés loin des grands centres reçoivent davantage de soutien de la part des gens de la communauté que dans les grands centres urbains.

Le type de soutien varie encore ici, selon le type de milieu de vie. Des différences significatives sont relevées à cette variable ($f[5,293] = 9,99$; $p < 0,01$). Les meilleurs résultats se retrouvent chez les personnes en milieu de vie autonome ($n=30$, $M=46,03$). Celles vivant avec leurs parents présentent à peu près les mêmes résultats ($n=121$, $M=34,59$). Les personnes en ressources de type familial ont un score plus faible ($n=97$, $M=31,25$). Finalement, ici aussi, celles qui se retrouvent en ressources intermédiaires ont les résultats les plus faibles ($n=44$, $M=23,36$).

La distribution des résultats selon l'âge indique que ce sont surtout les jeunes enfants (de 0 à 5 ans) qui ont les résultats les moins élevés ($n=15$, $M=21,13$). Les données recueillies indiquent que le soutien par les gens de la communauté augmente selon les groupes d'âge. Ainsi, les 6-12 ans ($n=33$) obtiennent un score moyen de 27,36, les 13-17 ans ($n=32$) ont une moyenne de 31,43 et les 18-55 ans ($n=187$) de 35,46. Chez les personnes âgées de plus de 55 ans, les résultats commencent à chuter ($n=28$, $M=30,21$). Une analyse de la variance confirme les différences entre les résultats obtenus ($f[5,293] = 4,26$; $p<0,01$).

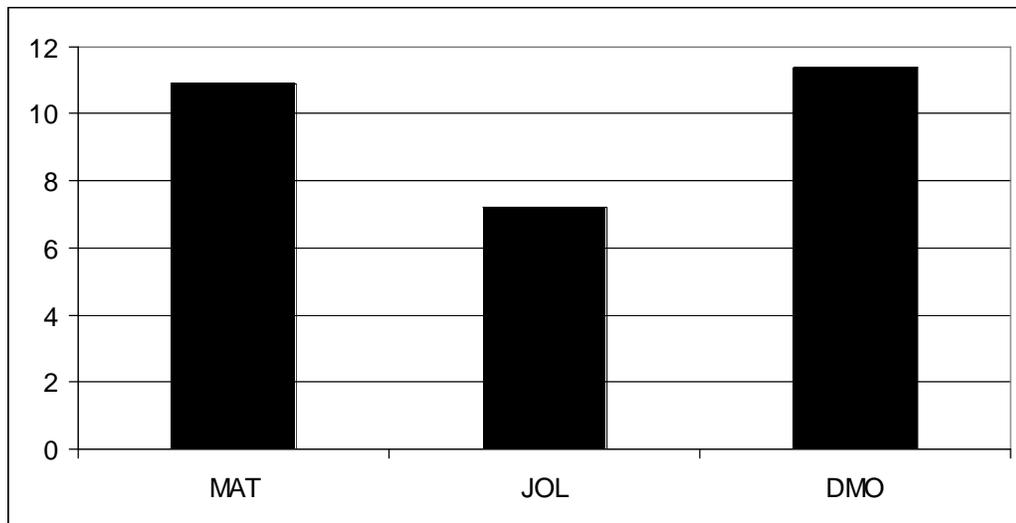


Figure 5 : Résultats en termes de type d'intervention à l'échelle ENPS par MRC

Le type d'intervention réalisé par les intervenants est également estimé à l'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale ». La figure 5 présente les résultats à cette variable par MRC. Ainsi, le maximum de points est obtenu lorsque les actions des intervenants visent les gens qui ont à recevoir la personne ayant une déficience intellectuelle dans leur milieu. Si les actions sont plutôt de « faire pour la personne ayant une déficience intellectuelle », les résultats seront alors plus bas. Des différences significatives sont, ici aussi, observées par MRC ($f[2,296] = 5,89$; $p<0,01$). Les résultats moyens obtenus par les personnes ayant une déficience intellectuelle et résidant dans la MRC Les Moulins sont les plus élevés ($n=128$, $M=11,37$). Ceux de la MRC de la Matawinie ($n=78$, $M=10,89$) obtiennent des résultats relativement similaires. Enfin, c'est dans la MRC de Joliette ($n=93$, $M=7,17$) que l'on observe les résultats les plus faibles. Il semble donc y avoir une différence dans le type de soutien apporté à la personne ou encore à ceux qui la côtoient dans divers milieux selon les équipes d'intervenants.

Le type d'intervention est différent de façon significative ($f[5,293] = 3,94$; $p<0,01$), selon les milieux de vie. Les meilleurs résultats se retrouvent chez les personnes en milieu de vie autonome ($n=30$, $M=16,67$). Pour les autres, les résultats sont sensiblement les mêmes (M entre 8,68 et 9,78).

La distribution des résultats selon l'âge indique des différences significatives ($f[5,293] = 2,52$; $p < 0,05$). Les jeunes enfants ($n=15$) obtiennent un résultat de 5,93. Les enfants âgés de 6 à 12 ans ($n=33$) ont un résultat moyen de 7,06, ce qui est sensiblement le même résultat que pour les 13-17 ans ($n=32$, $M=7,69$). Les moyennes continuent à augmenter pour les 18-55 ans ($n=187$, $M=10,57$) et les personnes âgées de plus de 55 ans ($n=28$, $M=13,43$). Les interventions auprès de l'entourage et des gens qui accueillent les personnes ayant une déficience intellectuelle dans divers milieux augmentent donc avec l'âge.

Finalement, le volet « Évaluation du niveau de participation sociale » s'attarde à cerner la question du choix de la personne à participer à diverses activités. La figure 6 présente les résultats par MRC. Plus les résultats sont élevés, plus les personnes participent à diverses activités par choix et par goût, ou encore par souci d'assumer leurs responsabilités.

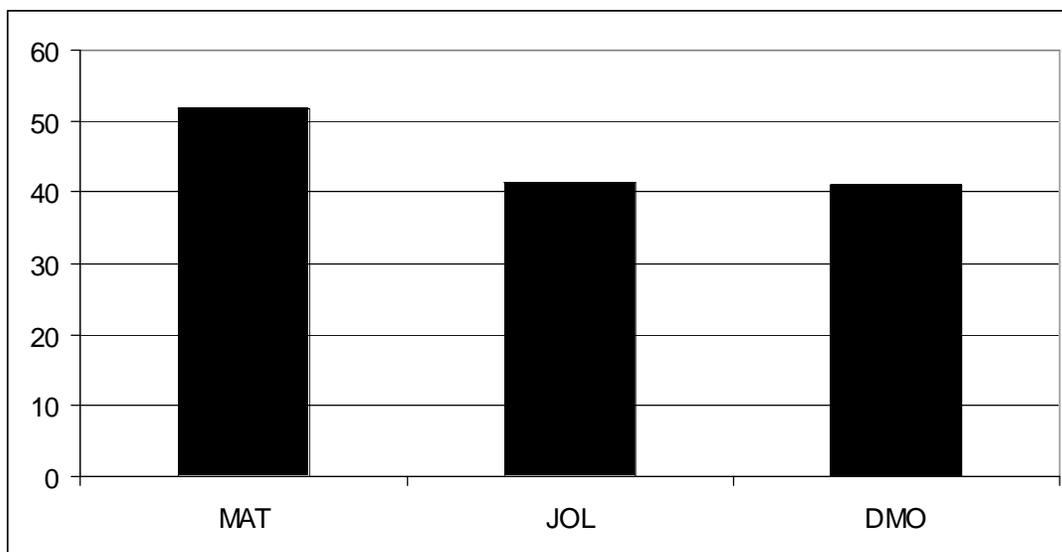


Figure 6 : Résultats en termes de choix de participation aux activités à l'échelle ENPS par MRC

Des différences significatives sont observées entre la MRC de la Matawinie et les deux autres ($f[2,296] = 6,35$; $p < 0,01$). Les résultats moyens obtenus par les personnes ayant une déficience intellectuelle et résidant dans cette MRC sont les plus élevés ($n=78$, $M=51,85$). Ceux des MRC de Joliette ($n= 93$, $M=41,40$) et Les Moulins ($n=128$, $M=41,18$) obtiennent des résultats un peu moins élevés et quasi identiques.

Une participation conforme aux goûts et aux intérêts des personnes varie, encore une fois, selon le type de milieu de vie. Des différences significatives sont relevées à cette variable ($f[5,293] = 6,83$; $p < 0,01$). Les meilleurs résultats se retrouvent de nouveau chez les personnes en milieu de vie autonome ($n=30$, $M=56,57$). Celles vivant avec leurs parents présentent des résultats un peu plus faibles ($n=121$, $M=48,09$). Les personnes en ressources de type familial ont des résultats en dessous de ceux des groupes précédents ($n=97$, $M=42,19$). Finalement, ici

aussi, les personnes qui se retrouvent en ressources intermédiaires ont les résultats les plus faibles (n=44, M=30,45).

La distribution des résultats selon l'âge indique que ce sont surtout les adultes (18 à 55 ans) qui ont les meilleurs résultats (n=187, M=47,17). Les données recueillies indiquent que le choix de participer à diverses activités varie selon les groupes d'âge. Ainsi, les 6-12 ans (n=33) obtiennent un score moyen de 39,21. Les 13-17 (n=32) et les personnes âgées de plus de 55 ans (n=28) ont une moyenne de 44,72 et de 42,43. Chez les jeunes enfants (0-5 ans), les résultats sont carrément sous ces moyennes (n=15, M=20,47). Une analyse de la variance confirme les différences entre les résultats obtenus ($f[5,293] = 4,73; p < 0,01$).

3.1.1. L'Évaluation du niveau de participation sociale en bref

Les résultats à l'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale » se résument donc comme suit :

Fréquence des activités

- Plus élevée en milieu urbain, près des grands centres
- Va en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Diminue avec l'âge

Sites « réguliers » « comme tout le monde »

- Plus intégrés en milieu rural
- Vont en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Les moins intégrés : 0-5 ans

Soutien par proches aidants ou acteurs des milieux

- Plus faible en milieu urbain
- Va en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Plus faible chez les 0-5 ans

Intervention spécialisée (par centre de réadaptation) vers les acteurs du milieu plutôt que vers la personne présentant une déficience intellectuelle

- Varie selon les équipes
- Plus élevée en milieu de vie autonome
- Augmente avec l'âge

Choix de la personne (activités conformes aux goûts...)

- Plus élevés en milieu rural
- Vont en diminuant selon continuum milieu de vie : Milieu de vie autonome ? Famille naturelle ? RTF ? RI
- Augmentent avec l'âge puis diminuent pour le groupe d'âge de 56 ans et plus

3.2. Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle

La figure 7 illustre les résultats³ globaux obtenus à l'Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle (Holdrinet *et al.*, 2003). Les répondants au questionnaire qui sont familiers avec la déficience intellectuelle composent le groupe 1 (G1). Le résultat moyen pour ce groupe est de 61. Ceci est juste au-dessus du résultat moyen rapporté par Holdrinet *et al.* En effet, la moyenne observée par les auteurs de l'instrument est de 51, avec un écart-type de 6,58. Comme nous pouvions nous y attendre, les gens qui côtoient régulièrement des personnes présentant une déficience intellectuelle manifestent des attitudes fort positives envers ces dernières.

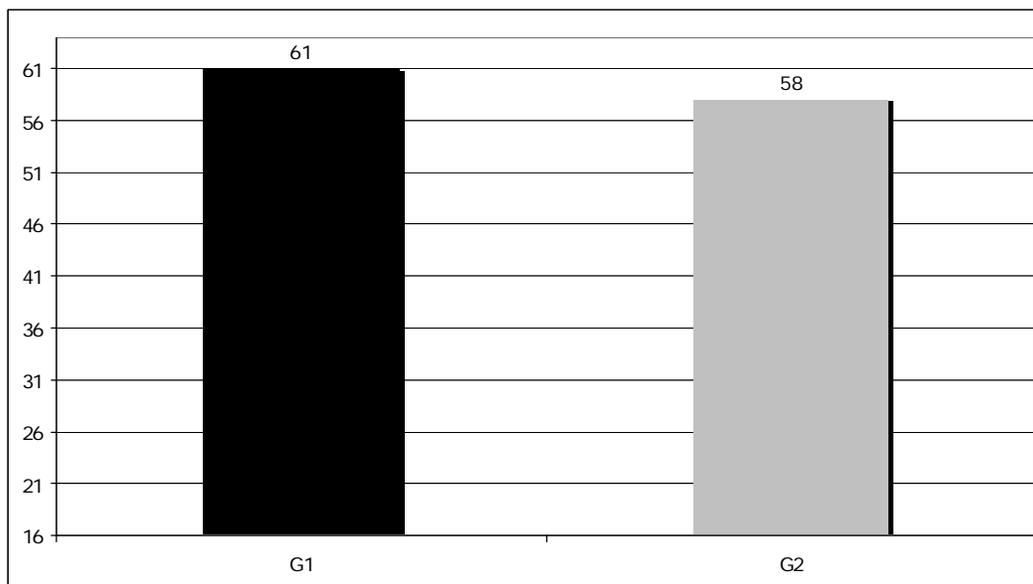


Figure 7 : Résultats globaux du sondage IAPDI

Les répondants faisant partie du deuxième groupe (G2) sont peu ou pas familiers avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les résultats de ce groupe se situent dans la

³ Symboles utilisés dans cette section : f = rapport f de l'analyse de la variance; p = probabilité; < = plus petit que; > = plus grand que.

moyenne (limite supérieure) de l'échantillon de l'étude d'Holdrinet *et al.* Il semble donc que les gens qui ne sont pas vraiment en contact avec les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent aussi présenter des attitudes positives envers cette clientèle.

Ajoutons qu'une analyse de la variance indique une différence significative entre les deux groupes ($f [1,48] = 6,59; p < 0,01$). Les répondants familiers avec la déficience intellectuelle présentent donc davantage d'attitudes positives envers les personnes ayant une déficience intellectuelle.

Voyons comment les résultats se présentent selon les thèmes de l'instrument. Certaines questions portent sur l'utilisation des ressources communautaires; d'autres touchent l'intégration sociale. Un certain nombre d'items s'attardent davantage sur l'intégration scolaire. La figure 8 illustre les résultats, en pourcentage, pour les deux groupes à ces trois thèmes.

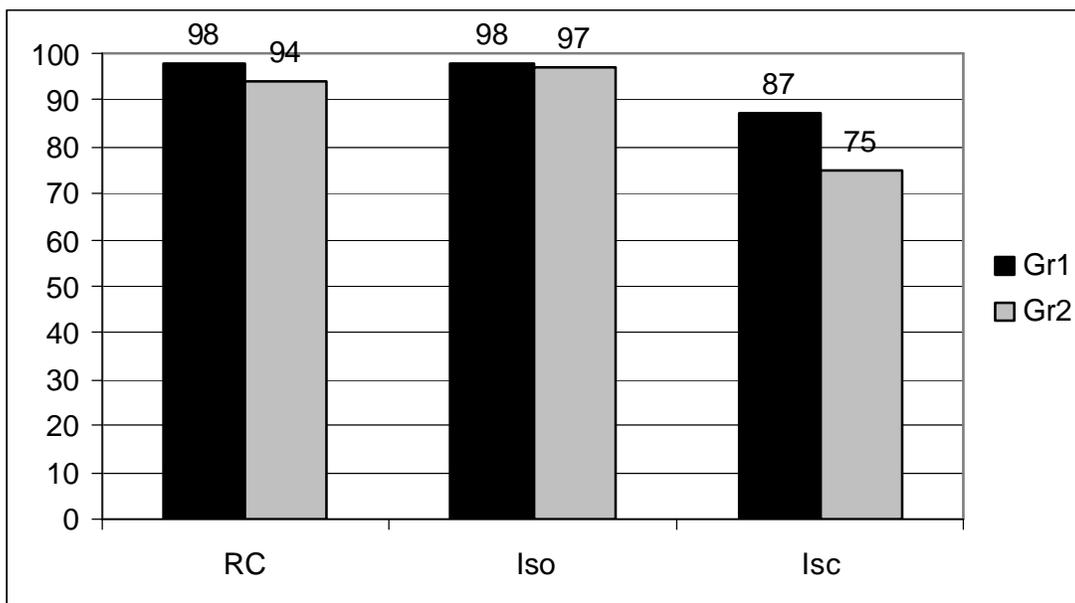


Figure 8 : Résultats aux questions portant sur l'utilisation des ressources communautaires (RC), sur l'intégration sociale (Iso) et sur l'intégration scolaire (Isc)

Le score maximum aux questions portant sur l'utilisation des ressources communautaires est de 24. Avec des résultats se situant à 23,6 (98 %) pour les personnes familières avec la déficience intellectuelle et à 22,7 (94 %) pour celles qui sont non familières, l'ensemble des répondants montrent donc des attitudes très positives en ce qui touche l'utilisation des ressources communautaires. Une analyse de la variance indique une différence significative entre les deux groupes ($f [1,48] = 5,68; p < 0,05$). Les répondants familiers montrent davantage d'attitudes positives.

En ce qui concerne les items du questionnaire portant sur l'intégration sociale, aucune différence est observée entre les deux groupes ($f [1,48] = 0,001, p > 0,10$). Ici aussi, les résultats se situent près des scores maximums de cette section. Les résultats portant sur l'intégration scolaire sont plus mitigés. Le résultat maximum aux questions touchant l'intégration scolaire est de 16. Les personnes familières avec la déficience intellectuelle ont un résultat moyen de 14 (87 %). Un résultat moyen de 12 (75 %) est observé pour ceux qui sont non familiers. Une différence significative est observée entre les deux groupes ($f [1,48] = 8,32; p < 0,01$). Les personnes non familières ont plus de réserve en ce qui concernent l'intégration scolaire des enfants et des adolescents présentant une déficience intellectuelle.

3.3. Mesure du stress psychologique chez les proches

Les résultats obtenus à l'échelle de Mesure du stress psychologique (Lemyre, Tessier et Filion, 1990) sont présentés à la figure 9. La moyenne à ce test est de 74,8. Elle est représentée par un trait plein vis-à-vis « 75 » dans le graphique. L'écart-type est de 26,1. Les traits en pointillé indiquent ces écarts.

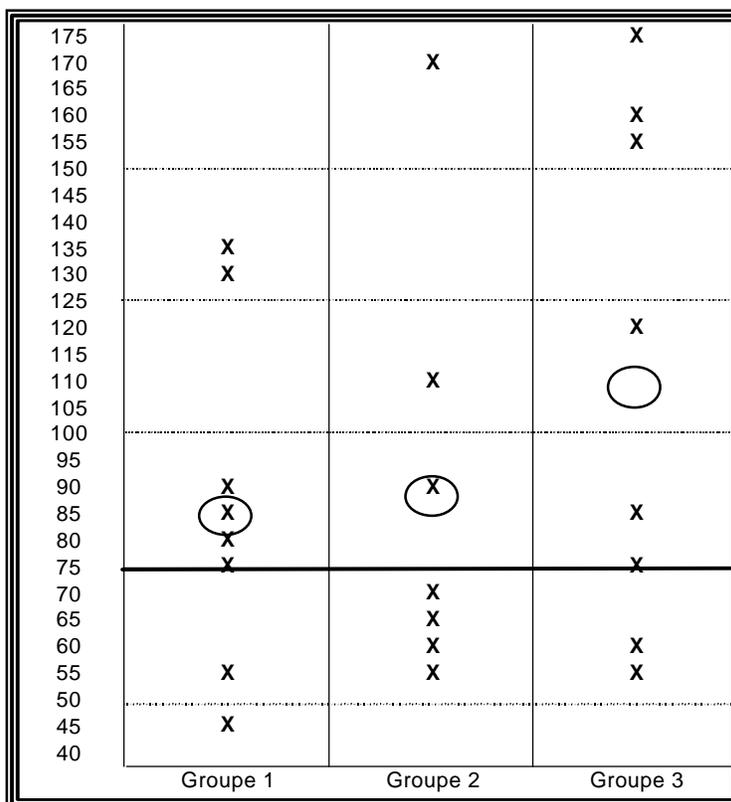


Figure 9 : Résultats globaux au questionnaire Mesure du stress psychologique

Le groupe 1 comprend une personne qui obtient un résultat égal à 45, soit 2 écarts-types sous la moyenne. C'est la seule personne qui obtient un tel score, qui représente un très faible niveau de stress chez ce parent qui vit avec une personne ayant une déficience intellectuelle et qui présente un faible niveau de participation sociale. Toujours pour ce groupe de parents, trois présentent un niveau de stress se situant dans la moyenne inférieure du test et trois dans la moyenne supérieure. Seulement deux personnes ont des scores élevés (3^e écart-type), ce qui représente un niveau de stress élevé chez ces personnes. La moyenne obtenue par ce groupe est de 87,63 (représenté par un cercle dans la figure 9).

Les parents du groupe 2, dont le fils ou la fille ayant une déficience intellectuelle présente un niveau de participation sociale dans la moyenne, obtiennent des résultats à la Mesure du stress psychologique se situant surtout dans la moyenne. De plus, le score moyen s'apparente à celui du groupe 1 (M=88,00). Par contre, la répartition des résultats n'est pas identique. En fait, quatre d'entre eux ont des scores se situant dans la moyenne inférieure (1^{er} écart-type) et un autre obtient un score dans la moyenne supérieure. Deux parents présentent, comme pour le groupe 1, des niveaux de stress élevés, mais avec une distribution différente du groupe 1 : l'un se situe au 2^e écart-type, l'autre au 4^e.

Les parents du groupe 3 présentent un résultat moyen supérieur aux deux premiers groupes (M=109,63) et au-delà du premier écart-type. Ces parents vivent avec une personne ayant une déficience intellectuelle dont le niveau de participation sociale est supérieur. La répartition des résultats s'apparente à ceux du groupe 2. Par contre, c'est chez ce groupe que l'on rencontre le plus de personnes présentant un haut niveau de stress (n=3).

Il semble donc que plus une personne ayant une déficience intellectuelle présente un haut niveau de participation sociale, plus les proches vivent un stress important. Reste à déterminer à quoi est relié ce haut niveau de stress observé chez certains parents.

3.4. Entretiens qualitatifs sur les perceptions, les attitudes et les pratiques

La méthode d'analyse utilisée pour les données recueillies au moyen des entretiens semi-dirigés relève des techniques habituelles de l'analyse de contenu. Les schémas utilisés lors des entrevues ont servi de matrice de départ pour le classement des énoncés, en tenant compte de la description des pratiques spécialisées de soutien réalisée par Dionne *et al.* (2002). Nous avons ainsi procédé à plusieurs analyses verticales et horizontales successives, de manière à progressivement réduire le nombre d'énoncés et à dégager une image signifiante exprimant, soit un éventail de possibilités, soit une tendance, pour tous les thèmes ayant recueilli un poids substantiel d'énoncés.

3.4.1. Les entrevues auprès des personnes familières

Au nombre de neuf, les entrevues auprès de personnes familières avec la déficiência intellectuelle ont été réalisées et enregistrées par le chercheur principal, dans la période du 16 au 30 novembre 2005. D'une durée moyenne de plus d'une heure, les entrevues ont eu lieu au domicile des participants, sauf dans un cas où la personne a préféré nous recevoir à son lieu de travail.

Profil des participants

Des neuf participants de ce groupe, huit sont des parents d'enfants présentant une déficiência intellectuelle. Le neuvième participant est responsable d'une ressource d'hébergement non institutionnelle (ressource de type familial).

La quasi totalité des répondants est de sexe féminin (deux conjoints sont présents lors de l'entrevue et l'un d'eux répond aux questions avec sa conjointe) et leur âge varie de 28 à 58 ans. Le niveau de scolarisation ne démontre pas d'écarts extrêmes dans le groupe et se situe en moyenne au début du niveau post-secondaire. La situation financière du ménage, telle que perçue par la personne répondante, est qualifiée de moyenne dans cinq cas, de précaire dans deux cas et d'aisée dans les deux autres cas. Les ménages participants ont leur résidence dans divers secteurs de la région de Lanaudière, trois d'entre eux résidant en zone rurale et six en zone urbanisée.

Au-delà de quelques différences au plan sociodémographique, les neuf ménages participants partagent une connaissance intime de la déficiência intellectuelle, élaborée au fil d'un vécu au quotidien.

Réseau social et critères de réussite du projet de vie

En début d'entrevue, nous avons posé aux neuf participants des questions permettant de faire émerger une certaine perception d'eux-mêmes, dans le tissu de relations sociales au sein duquel ils évoluent, de même que les critères qui permettent selon eux, de juger de la réussite d'un projet de vie. Cette première section du schéma d'entrevue visait à cerner le système de valeurs des répondants avec lequel la suite de l'entrevue devait normalement être conséquente.

Il en ressort dans l'ensemble que les participants sont des personnes ayant de bonnes habiletés sociales et bien perçues dans leur milieu, qu'elles occupent un emploi, qu'elles consacrent leurs énergies à s'occuper de la maison et des enfants ou qu'elles s'engagent bénévolement dans leur communauté. La plupart des répondants oeuvrent d'ailleurs dans au moins deux de ces trois sphères d'activité.

Ce sont des personnes qui peuvent compter sur un réseau social dont le noyau central est constitué de la famille. Toutes affichent à la fois des caractéristiques témoignant d'une forte autonomie et d'une bonne capacité de recourir à divers types d'aide ou de services spécialisés, lorsque la situation l'exige.

Considérant les réponses à un exercice de classement de cinq domaines de vie par ordre d'importance de même que les énoncés concernant la notion de « réussir sa vie », on peut avancer que, dans un système de valeurs hypothétique partagé par l'ensemble des participants, le succès d'un projet de vie se mesure davantage à l'aune de l'équilibre individuel et des relations intimes que dans une optique de performance ou d'ascension sociale.

Tableau 2 : Cote moyenne sur 10 accordée à 5 domaines de vie, par ordre d'importance, par les personnes familières avec la déficience intellectuelle

Famille	9,78
Relations amoureuses et amitiés	8,78
Travail	7,56
Loisirs	6,89
Réussite économique	6,56

On remarquera que tous les domaines considérés se voient attribuer une cote au-dessus de 6 sur 10, ce qui dénote qu'aucun des domaines ne serait à négliger. Tous les répondants considèrent cependant la famille comme domaine le plus important et la réussite économique comme le moins important.

Lorsque l'on demande aux répondants ce que représente pour eux « réussir sa vie », il ressort qu'être bien avec soi-même et avec ses proches passe bien avant la réussite sociale. À cet égard, les propos de quatre participants sont fortement convergents.

« Réussir sa vie c'est être bien dans ce qu'on fait et être bien avec les gens qui nous entourent. »

« C'est d'être heureux, autant professionnellement qu'à la maison. »

« Ça veut dire être bien dans sa peau, premièrement. Si on veut que tout le monde alentour soit bien, il faut être bien avec soi-même. »

« C'est être bien dans ce que l'on fait, autant dans notre travail que dans notre vie familiale. »

C'est dire que dans un emploi, par exemple, il ne s'agit pas avant tout d'arriver au sommet, mais bien de trouver sa place. On recherche des activités ou un engagement qui permettent de se sentir valorisé, de même que des relations harmonieuses et enrichissantes avec un réseau social proche, dont la famille est le plus souvent la composante essentielle. Ce qui n'exclut aucunement les projets, les défis, les ambitions, mais les aspirations sociales ne sont pas ici

des buts à atteindre à tout prix, surtout pas au détriment d'un bien-être intérieur et relationnel durable.

Le projet de vie ainsi envisagé, il est possible pour chacun de le réussir.

« Si tu te mets trop de pression sur les épaules, si tu te dis, moi à 50 ans, il faut que je prenne ma retraite absolument et il faut que j'aie un million de côté... écoute, tu vires fou. Tu prends pas le temps de vivre l'instant présent. Tu sais même pas si tu vas être là à 55 ans. Tu peux mourir dans un accident d'auto, ça fait que vis donc ta journée comme t'es supposé la vivre, puis sois donc satisfait de la journée que t'as passée. Demain c'est un autre jour. Si tout le monde avait cette idée-là, de pas s'acharner, de pas vouloir absolument le poste de président où il travaille, puis se dire mon travail, je l'accomplis bien... mais il ne faut pas se contenter d'un petit pain non plus... »

On ne nie pas qu'il puisse y avoir des difficultés, qu'on puisse demander de l'aide pour franchir certains obstacles. Cependant l'idée centrale est que la réussite est possible pour tous lorsque les buts fixés correspondent aux capacités de la personne, lorsque les objectifs sont réellement ajustés à une situation individuelle, plutôt qu'en réponse à une norme plus ou moins imposée socialement.

« Ça peut être plus difficile pour certaines personnes, dépendant de leur vécu, du bagage qu'ils ont... pour certains, il y a un long processus à parcourir, mais c'est possible, quand ça vient de la personne, je pense que oui. »

Le lien n'était pas directement établi, au moment de l'entrevue, entre les critères de réussite du projet de vie personnel et l'attitude à l'endroit de la déficience intellectuelle. Ce lien se révélera tout au long de l'entrevue, au fur et à mesure que les personnes interviewées décrivent comment et dans quelle mesure les personnes qui présentent une déficience intellectuelle peuvent s'intégrer à leur communauté et y participer à part entière.

Rapport à la déficience intellectuelle

Comme nous l'avons mentionné dans la description générale du profil des personnes interviewées, huit sont des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, tandis qu'une autre assume la responsabilité de famille d'accueil (ressource de type familial). Les enfants dont il est question sont des garçons et des filles dont l'âge varie de un an à 19 ans. La plupart présentent une trisomie et on retrouve également dans le groupe un cas de microcéphalie. Le degré de déficience observé (selon le diagnostic médical rapporté par les parents et leurs propres observations) varie généralement de modéré à léger. En ce qui concerne la ressource de type familial, elle accueille quatre résidants adultes dont la déficience intellectuelle est profonde et s'accompagne, pour certains, de limitations physiques.

Déjà, dans la description des interactions au quotidien avec les enfants ou les adultes qui présentent une déficience intellectuelle, commencent à apparaître la dualité qui caractérise le

potentiel de sociabilité de ces personnes. En effet, leurs limitations intellectuelles restreignent leurs possibilités de participer à la vie sociale au même titre que les personnes dites normales, mais en même temps leur différence leur permet souvent d'apporter à la communauté un bénéfice imprévu.

Tout autant pour les parents biologiques que pour la famille d'accueil, les personnes ayant une déficience intellectuelle sont plus lentes à comprendre, il faut souvent leur répéter les mêmes consignes et il faut beaucoup les surveiller. Ce sont des personnes plus ou moins dépendantes, qui ont besoin de plus de stimulation, qui peuvent avoir des réactions excessives et même exprimer une certaine violence lorsqu'elles sont contrariées et surtout lorsqu'on ne sait pas les contenir. En même temps, ces personnes sont vues par leurs proches comme des êtres attachants, toujours entiers, qui communiquent avec intensité et dont les progrès apportent de grandes joies.

Une mère de trois enfants nous dit comment son garçon présentant une déficience intellectuelle est unique :

« Lui il m'apporte un petit quelque chose de plus que les autres... J'arrive à la maison après une journée de travail et il dit "Maman" comme s'il ne m'avait pas vue depuis un mois, tandis que les autres enfants ne m'ont jamais accueillie de cette façon. C'est un enfant qui s'émerveille pour un rien... Il nous apporte, comme je dis souvent, une petite étincelle de plus. »

Il reste que ces enfants et ces adultes différents ont des besoins particuliers demandant des réponses particulières, hors norme, ce qui se traduit par des exigences accrues à l'endroit de leur environnement social, des exigences perçues au premier chef par les parents et les proches.

Besoins particuliers reliés à la déficience intellectuelle

À des degrés divers, tous les participants admettent avoir éprouvé des difficultés à maintenir l'équilibre entre les besoins de la personne qui présente une déficience intellectuelle et leurs besoins personnels. En général, cet équilibre est un objectif qu'on cherche à atteindre sans jamais y parvenir tout à fait.

Même chez des parents en pleine possession de leurs moyens, comme ceux que nous avons rencontrés, il survient des moments de rupture. La fatigue et l'effet du stress accumulé prédisposent à des pertes de patience et même à des moments de découragement.

Parmi les répondants, une mère a adopté un enfant trisomique après avoir eu plusieurs enfants. Son projet d'adoption était bien mûri; pourtant, son témoignage illustre bien que des moments difficiles attendent même les parents les mieux préparés.

« Jusqu'à un an, je me disais c'est un petit bébé fragile, puis quand elle a eu un an, à un moment donné, j'ai pleuré sur sa trisomie. Parce que là, j'ai comme pris conscience vraiment, comme un parent biologique. Un parent biologique va faire ça à la naissance, ben moi je l'ai fait à retardement. Je me suis dit, elle est moins malade du cœur, un peu moins malade de l'asthme, même si elle va toujours avoir de l'asthme, mais la trisomie reste, peu importe la stimulation précoce qu'on fait. Et là, j'ai pleuré un bon coup.

[...]

Chaque parent, même le parent biologique, doit faire le deuil de son enfant qui n'est pas parfait et adopter l'enfant différent qui arrive avec toutes ses limitations, quelles qu'elles soient. Et c'est possible.

[...]

Mais il faut que les parents soient vraiment soutenus, accompagnés, entourés de spécialistes et qu'ils n'aient pas à tout faire tout le temps. Qu'ils puissent se consacrer à leur rôle de papa et de maman, à aimer leur enfant comme il est, de façon inconditionnelle. »

À l'évidence, les parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle ont besoin de soutien. Ils veulent pouvoir assumer pleinement leur rôle de parent avec ces enfants, comme avec n'importe quel enfant, mais le surplus de soins et d'encadrement exigé ne peut pas leur incomber totalement. Ils réclament, d'une part, des services de réadaptation et d'adaptation qui permettront à leurs enfants de minimiser leur handicap en tirant le meilleur parti de leurs capacités; ils réclament, d'autre part, la possibilité de renforcer leurs compétences parentales par de l'information de la part de spécialistes et en partageant leur expérience avec d'autres parents qui vivent une situation similaire. Enfin, ils doivent pouvoir compter sur la possibilité de prendre du répit, ce qui peut leur être procuré par le biais d'organismes et de personnel compétents, ou encore, par des personnes de leur réseau qui ont la motivation et la capacité de prendre occasionnellement le relais.

Or, du côté de l'offre de services spécialisés, les entretiens révèlent un manque de disponibilité de divers professionnels, en particulier les ergothérapeutes et les orthophonistes. Ces services ayant été coupés dans les centres de réadaptation, les parents doivent compter sur leurs propres moyens et payer des praticiens dont les honoraires peuvent atteindre 85 dollars l'heure. Quelques parents touchent une aide monétaire de l'État qui peut servir à défrayer ces services, mais les montants alloués sont toujours très insuffisants. Quant aux services d'adaptation, l'accompagnement et les interventions en éducation spécialisée assurés par le SR Les Filandières sont très bien appréciés des familles qui en bénéficient.

En ce qui concerne les organismes communautaires, l'Association des parents d'enfants trisomiques de Lanaudière (APETL) est reconnue pour son travail d'information et de soutien dont l'importance est soulignée par plusieurs parents. Notamment, les membres de cette association dont les enfants ont atteint l'âge de l'adolescence soulignent que la possibilité de partager leur expérience entre parents a été déterminante dans leur cheminement. Source d'information fiable pour les parents, l'association organise aussi diverses activités qui contribuent à une plus grande visibilité et à une meilleure compréhension de la trisomie dans

la société. Par contre, les parents dont l'enfant présente une déficience intellectuelle autre que la trisomie ne profitent pas de tels services et se retrouvent généralement plus isolés.

Un problème important soulevé dans les entretiens est celui du répit et du gardiennage. En effet, si certaines personnes s'en tirent mieux que d'autres à ce chapitre, il semble que cela ne soit facile pour personne. Le cas de la ressource de type familial est particulier sur ce point, comme sur plusieurs autres points, puisque nous sommes ici en présence d'une organisation de type professionnel. La personne qui offre ses services comme famille d'accueil a tout aussi besoin de répit que les parents, mais dans ce cas le répit fait partie de l'ensemble des aspects planifiés dès la mise en place du service. Dans le cas qui nous occupe, la personne responsable prend régulièrement une fin de semaine de congé, période pendant laquelle elle quitte sa maison pour laisser une autre personne prendre le relais.

Les parents, quant à eux, vivent une situation plus complexe. Ils éprouvent parfois de la réticence à confier la garde de leur enfant, et par ailleurs, lorsqu'ils ont besoin de répit, soit qu'il n'y a pas de ressources de disponibles, soit qu'ils n'ont pas les moyens financiers de se l'offrir.

La réticence de certains parents à faire garder leur enfant ayant une déficience intellectuelle s'explique de plusieurs façons : soit que les parents ont tendance d'emblée à ne faire confiance à personne d'autre et à prendre sur eux l'entière satisfaction des besoins de leur enfant, soit qu'ils ont eu de mauvaises expériences, soit qu'ils ont entendu des histoires qui les ont rendus méfiants. De toute manière, on voit que les besoins particuliers de l'enfant qui présente une déficience intellectuelle créent chez les parents une inquiétude quant à la possibilité de confier temporairement leur responsabilité à un tiers.

Parmi les diverses situations observées, notons celle d'une mère divorcée qui a la garde de ses deux enfants dont l'un présente une trisomie. Pour subvenir aux besoins de la famille, cette femme occupe un emploi à temps plein, ce qui fait que dans son cas elle sent plutôt le besoin d'être plus présente auprès de ses enfants. L'idéal pour elle serait de travailler à temps partiel, mais son revenu serait alors insuffisant, d'autant plus que les emplois à temps partiel sont généralement plus précaires et moins bien rémunérés.

« Quand on travaille à temps plein, le soir on se voit à peine quelques heures, pis c'est vite, dépêche, on prend les bains, on mange, on se prépare, on va se coucher. Le matin, on n'en parle même pas. Pour moi, ce n'est pas une nécessité de faire garder tout le week-end, j'en aurais besoin, mais en même temps c'est du temps que j'aime passer avec eux. Donc, la solution idéale serait d'être à la maison deux ou trois jours, des journées qui seraient libres pour faire ce que j'ai à faire et passer une vie familiale normale les week-ends... »

Citons, d'autre part, l'exemple d'une famille qui a la chance de pouvoir compter sur l'aide d'une famille amie, en qui elle a pleine confiance.

« On a trouvé une famille l'an passé qui nous donne du répit à l'occasion, une fin de semaine de répit. Les enfants ont 16, 17 et 18 ans. La mère est infirmière et c'est surtout la deuxième, celle qui a 17 ans qui garde, mais toute la famille s'en occupe aussi. Ça, ça nous fait du bien! Ça nous aide à décrocher. On le fait assez régulièrement. On l'a fait juste une fois cet automne, parce qu'il y a eu plein d'activités, plein de choses, puis notre gardienne va être opérée bientôt, ça fait que là, on voulait lui donner un petit break, mais ça, ça nous aide. »

Si ce dernier exemple est exceptionnel, il illustre néanmoins la possibilité d'un partage de la responsabilité à l'endroit des personnes qui présentent une déficience intellectuelle, lorsque certaines conditions sont réunies. Cette question du partage nous amène à considérer les perceptions et les attitudes du milieu, de l'environnement social immédiat de la famille qui compte une personne ayant une déficience intellectuelle.

Perceptions et attitudes du milieu

Les entretiens confirment qu'il y a plus d'ouverture dans la société d'aujourd'hui qu'à une autre époque où les personnes présentant une déficience intellectuelle étaient recluses et quasi absentes de tout lieu public. Toutefois, les proches de personnes ayant une déficience intellectuelle disent avoir toujours beaucoup à faire pour que ces personnes soient réellement acceptées par l'ensemble de la communauté. C'est dire qu'une certaine résistance à l'intégration s'ajoute à la charge qui incombe aux parents et aux proches.

Les parents disent en général avoir manqué de connaissance sur la déficience de leur enfant, ce qui, dans certains cas, a pu miner leur assurance et leur capacité de présenter leur enfant à l'entourage en disant « **les vraies choses** ». Malgré cela, les parents se rendent vite compte de l'importance de leur propre attitude pour l'acceptation de leur enfant par le milieu immédiat et pour son intégration sociale.

Une mère nous raconte avoir d'abord dit que son enfant était trisomique à une voisine avec qui elle s'entendait bien. Elle voyait cette confiance comme une première étape de dévoilement. Une fois ce premier pas franchi, elle se sentira plus confiante par la suite, déjà moins seule dans sa démarche, du simple fait d'avoir partagé avec une personne de confiance ce qui était jusque-là tenu secret.

« Là je me suis dit bon, bien, regarde, le premier pas est fait. Je l'ai dit à ma voisine et ça n'a pas été si difficile. Alors, je vais continuer à le dire : mon enfant est trisomique. Et j'ai continué comme ça. »

Ainsi, les parents interviewés disent tous avoir adopté rapidement une attitude de transparence en ce qui concerne la déficience de leur enfant, n'hésitant pas à parler franchement de sa déficience. Or, les entretiens révèlent très peu d'attitudes négatives de la part de l'entourage et dans l'environnement social, du moins lorsque les rapports se limitent aux civilités d'usage entre amis, voisins, collègues ou concitoyens.

Toutefois, il en va autrement lorsqu'il s'agit de rapports qui nécessitent plus d'engagement personnel ou davantage d'investissement de la part d'un organisme ou d'une entreprise. Alors, les parents doivent s'investir dans un travail de longue haleine pour changer le cours habituel des choses.

« Quand j'ai voulu l'intégrer au camp de jour, ils m'ont refusé à trois reprises. Je ne me suis pas laissée arrêter par leur refus et j'ai dit : permettez-moi de vous le présenter, permettez-moi d'aller passer une journée avec lui, vous allez voir. Finalement, j'ai réussi à obtenir deux jours par semaine et il y est allé pendant dix ans. [...] Quand j'ai voulu l'inscrire au club de patinage artistique, parce que je voulais qu'il apprenne à patiner, le hasard a fait que la monitrice était aussi responsable du service de garde et elle le connaissait. Finalement c'est sa fille qui lui a donné les cours. C'est comme ça qu'on tisse un réseau et que notre enfant en vient à faire partie du milieu, mais ça ne se fait pas facilement. Encore là, c'est le parent qui est toujours en train de se battre, d'ouvrir les portes. Il faut quasiment faire du charme pour obtenir au moins un premier contact. Il faut être disponible, il faut être ouvert, il faut y aller doucement, expliquer... c'est de l'énergie... »

On peut penser que le réseau social le plus proche, les autres enfants, la famille élargie et les amis ont une attitude réconfortante pour les parents d'un enfant qui présente une déficience intellectuelle. Ce n'est pourtant pas toujours vrai. Ainsi, des parents ont dû intervenir auprès de leur jeune fille adolescente, qui a mis du temps avant d'accepter la déficience intellectuelle de son petit frère.

« Elle a eu à s'adapter à ça et elle a trouvé ça difficile. Elle était portée à l'ignorer, à le mettre de côté. Lui, c'est sûr qu'il le ressentait beaucoup. Il aurait voulu lui parler; il la saluait et elle ne répondait pas. »

On a aussi vu un cas où, malgré toute leur bonne volonté, les membres de la famille élargie d'un jeune couple font preuve d'incompréhension à l'endroit de la déficience du bébé. Par un manque de connaissance de la nature exacte de la déficience, la famille insiste pour assurer les parents que s'ils s'acquittent bien de l'éducation de leur rejeton il développera ses capacités intellectuelles comme n'importe quel autre enfant. Les jeunes parents, pour leur part très bien informés, voient ainsi leur compétence involontairement remise en cause par leur propre famille.

Au demeurant, l'attitude des parents et des proches de personnes ayant une déficience intellectuelle peut avoir un impact certain sur les perceptions et les attitudes du milieu. Il en va sûrement ainsi en ce qui concerne la famille d'accueil participante à la recherche. Une ressource regroupant quatre résidants présentant une déficience intellectuelle au cœur d'une petite communauté rurale ne passe pas inaperçue. La simple présence de cette famille différente interpelle la communauté.

Bien que les parents aient besoin de soutien dans leurs efforts quotidiens pour favoriser la participation sociale de leur enfant présentant une déficience intellectuelle, ils sont sans doute

les mieux placés pour bien disposer l'entourage. Une attitude positive de leur part entraîne souvent une réaction empathique du milieu. On en veut pour preuve la fierté de ce père devant l'habileté sociale de son fils.

« Si on le cachait comme une chose bizarre, c'est nous qui ne serions pas bien dans notre peau, première des choses. Je l'emmène partout avec moi et il parle aux gens. Il dit : "bonjour la belle pitoune!" et les femmes ont du fun de ça. Il entre et il dit : "il y a des belles pitounes ici!". Les femmes partent toutes à rire! Moi je me dis : "il va être comme son père!!!!". »

S'il faut en effet éviter de dramatiser la situation à outrance, il faut toutefois admettre avec les parents interrogés, que beaucoup reste à faire pour que la déficience intellectuelle soit mieux connue et mieux perçue. Il arrive encore trop souvent que des parents se sentent mis à l'écart à cause de leur enfant. On note aussi des résistances chez les jeunes : par exemple, il semble fréquent que la déficience intellectuelle soit un frein aux fréquentations amicales qui caractérisent normalement la période de l'adolescence. À cet âge, le jeune est particulièrement sensible à la mise en doute de ses capacités et il est facilement porté à se dévaluer et à se replier sur lui-même si son environnement social manque d'ouverture.

Selon les familles interviewées, des progrès ont été accomplis en ce qui concerne les perceptions et les attitudes, mais il reste encore des préjugés à combattre, de la peur et de l'ignorance. Les parents eux-mêmes envisagent aujourd'hui l'avenir de leur enfant présentant une déficience intellectuelle avec plus de confiance qu'il y a 20 ou même 10 ans. Cela est dû en partie à la manière de présenter cette réalité aux parents dès que certaines limitations sont détectées chez un enfant. Là encore, il arrive que l'annonce ne soit pas faite avec toutes les précautions nécessaires. Une mère nous confiait, entre autres choses, que l'annonce lui avait été faite après son accouchement, en l'absence de son conjoint, ce qui l'avait obligée à lui transmettre elle-même l'information et qu'elle n'avait reçu des explications détaillées de son médecin que quelques jours plus tard.

La plus grande visibilité des personnes ayant une déficience intellectuelle et les exemples plus fréquents de ces personnes qui se débrouillent bien, qui sont appréciées dans leur milieu, contribuent au changement des mentalités. Dans ce contexte où il y a encore place pour le progrès, certains organismes et institutions ont un rôle particulier à jouer pour démystifier cette réalité. Notamment, plusieurs parents ont mentionné l'importance de la représentation de la déficience intellectuelle à l'école.

Intégration scolaire

L'intégration en classe régulière est généralement considérée comme la solution idéale par les parents d'enfants qui présentent une déficience intellectuelle. Les parents y voient des avantages non seulement pour leurs enfants, mais aussi pour tous les autres enfants. Pour les enfants ayant une déficience, il s'agit de qualité de la stimulation et de l'apprentissage, il s'agit

de contact avec les repères dominants, il s'agit finalement du droit de connaître le même monde que l'ensemble des enfants. Pour les enfants dits normaux, il s'agit de connaître la différence, d'apprendre la tolérance et la solidarité sociale.

Mais, malgré une reconnaissance largement partagée des avantages de l'intégration en classe régulière, plusieurs parents renoncent à se battre pour l'obtenir à tout prix. Souvent, ils constatent qu'ils auraient à changer tout un système pour que l'intégration de leur enfant en classe régulière soit réussie, alors que des résultats satisfaisants peuvent être obtenus à court terme dans une classe ou dans une école spéciale.

L'intégration dans une classe régulière nécessite un soutien, une adaptation et des outils pour chaque besoin particulier, ce qui représente un fardeau supplémentaire pour l'école régulière, tandis qu'une école ou une classe spécialisée permet une concentration de ressources adéquates, de personnel mieux formé et de méthodes mieux adaptées.

« Il y a de la musicothérapie, il y a une piscine; il n'y avait pas ça à son école régulière. À sa nouvelle école, il a plein de choses pour se défouler et il ne se sent pas obligé. L'éducation physique ce n'était plus possible, il ne voulait plus rien savoir, il ne voulait même plus y aller. Il faisait une crise, il se mettait en boule par terre et il restait là. Maintenant il en fait, il joue au soccer. Il fait de la motricité, mais il n'y a pas 50 élèves avec lui. Leur méthode est complètement différente. »

Plusieurs parents témoignent de l'évolution positive de leur enfant dans un contexte scolaire spécialisé où l'enfant ayant une déficience se sent davantage valorisé, où il se sent dans son élément et où il trouve l'espace nécessaire à son épanouissement. Ces parents font valoir que le besoin de sociabilité serait mieux servi dans une école ou une classe spéciale moins axée sur l'acquisition de connaissances. Un parent se demande même si parfois l'intégration ne représenterait pas une exigence trop grande pour les enseignants qui n'y sont pas préparés et pour les élèves réguliers.

Tous s'entendent pour affirmer que l'intégration en classe régulière requiert d'assurer un soutien à l'élève en difficulté, à l'enseignant et à l'école. Or, tout cela est bien difficile à obtenir dans un contexte où l'aide accordée aux écoles pour les élèves en difficulté a sensiblement diminué depuis 10 à 15 ans. Sachant que les écoles régulières manquent de ressources et de personnel en général, l'intégration des enfants présentant une déficience intellectuelle représente un défi de taille. Ce qui expliquerait que les directions des écoles régulières ne soient pas toutes également proactives en matière d'intégration.

Malgré cela, des parents continuent de revendiquer le droit à l'intégration en classe régulière. Ceux-là réfutent, entre autres l'argument voulant que l'intégration soit une dépense trop lourde pour des jeunes qui ne seront pas productifs dans la société de demain. Ils revendiquent au minimum de laisser la possibilité à tous d'expérimenter l'intégration, quitte à explorer d'autres avenues lorsque cela se révèle trop difficile pour l'enfant.

« Encore en 2005, il faut cogner aux portes et je pourrais bien dire "fesser" aux portes. Parce que si la direction n'est pas ouverte, il n'y a rien à faire malheureusement. C'est plate, mais des fois, il y a des parents qui veulent envoyer leur enfant dans une classe spéciale dès la maternelle; ils ne veulent pas lui laisser la chance en entrant d'être intégré en classe régulière. Je me dis qu'au moins ils devraient essayer la classe régulière, et si ça ne fonctionne pas, essayer autre chose. Je n'ai rien contre les classes spéciales mais au moins essayer en classe régulière. C'est un plus pour l'enfant comme c'est pas possible, mais il y a des enfants, malheureusement, qui ont une déficience plus sévère et qui ont des problèmes de comportement. Là, l'idéal pour eux c'est peut-être la classe spéciale. »

Enfin, une participante rappelle que la société québécoise a fait beaucoup de progrès en ce qui concerne l'intégration et la participation des handicapés physiques, entre autres à l'école. Elle se dit confiante que le mouvement est en marche pour un progrès similaire concernant les personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

Intégration au marché du travail

Tous les participants affirment qu'il est possible pour un bon nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle d'occuper un emploi rémunéré. Cela est possible en respectant leurs limites et en leur offrant la chance de faire valoir leur potentiel.

Parmi les conditions particulières à réunir pour que l'intégration au marché du travail réussisse, on cite l'ouverture et la compréhension de l'employeur; un travail conforme aux capacités de la personne, où elle sera motivée à être réellement productive; de même qu'un soutien à la personne par un accompagnateur si nécessaire.

Pour favoriser l'intégration au marché du travail, on fait valoir qu'il faut miser sur les employeurs les plus ouverts et les soutenir pour qu'ils passent à l'action. On souligne l'importance de l'information sur la déficience intellectuelle, en général et en particulier auprès des employeurs. De plus, on note que les parents ne peuvent pas être seuls responsables de trouver un emploi à leur enfant; cela est une responsabilité collective et c'est la communauté dans son ensemble qui doit prendre des mesures à cet égard.

Les principaux facteurs identifiés comme des freins à l'intégration au travail sont les limitations trop importantes de certaines personnes, le manque d'ouverture, le manque de tolérance, le manque de connaissance et, surtout, un modèle social axé sur la performance.

On relève tout de même des facteurs favorables, comme une certaine progression dans l'ouverture des employeurs et une présence plus importante de personnes ayant une déficience dans toutes sortes d'emplois. On note que ces personnes peuvent apporter dans un milieu de travail, en plus de la productivité, des occasions de promotion du sens civique et de la solidarité sociale.

Une participante rapporte que son enfant adolescent lui a fait part de son souhait de travailler dans une chaîne de restauration, au service aux tables. Un peu sous forme de boutade, les parents se sont alors dits qu'ils devraient acquérir un restaurant et engager quelques personnes présentant une déficience intellectuelle parmi le personnel. On peut en effet penser que la majorité des clients seraient ouverts à une telle éventualité et que de tels projets pourraient bien se réaliser dans un avenir rapproché.

Vie communautaire et démocratique

En ce qui concerne la vie communautaire et démocratique, les répondants établissent des distinctions importantes. Selon eux, beaucoup de personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent servir la communauté de diverses façons et se trouver ainsi valorisées.

Par contre, étant donné que certaines de ces personnes ont du mal à prendre des décisions concernant leur propre vie, il est difficile de concevoir qu'elles puissent participer à des décisions qui vont toucher l'ensemble de la communauté. S'il est souhaitable qu'elles aient la possibilité de participer à la vie démocratique, il revient à leurs proches de bien les informer et de bien les encadrer. Ce qui importe pour les parents c'est que la personne présentant une déficience intellectuelle soit respectée d'abord dans les choix qui concernent sa propre vie. Plus la personne sera intégrée et participera à de nombreuses dimensions de la vie en société, plus augmentera la possibilité qu'elle s'intéresse à la vie démocratique.

En général

Le facteur qui revient le plus souvent parmi ce qui empêche ou limite la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle pourrait se résumer en un mot : les préjugés. Le mot lui-même revient d'ailleurs régulièrement dans les entretiens, de même que les notions d'ignorance, de méconnaissance et de mentalité traditionnelle. Bien sûr, on note aussi que les ressources manquent pour concrétiser l'intégration, mais la conviction demeure que les moyens seront trouvés lorsque l'idée de la participation sociale sera plus profondément acceptée.

Il ressort des entretiens que tout est lié, puisque si l'image de la déficience intellectuelle tend à changer de nos jours, c'est que les personnes ayant une déficience ont elles-mêmes changé. Plus présentes publiquement, elles sont plus actives, plus stimulées et savent de plus en plus comment se faire apprécier de leur communauté. Alors sur quoi agir pour favoriser l'élargissement d'une tendance amorcée? À cette question les personnes participantes répondent qu'il faut encourager et outiller les personnes les plus sensibilisées, de façon à les aider à transmettre le message. Ce qui signifie, entre autres choses, de ne pas laisser les parents relever seuls le défi de l'intégration et de la participation.

3.4.2. Les entrevues auprès des personnes non familiales

Les six entrevues du groupe non familial avec la déficience intellectuelle ont été réalisées par le chercheur principal, dans la période du 14 au 17 novembre 2005. Les entrevues, d'une durée moyenne de plus d'une heure, ont été enregistrées, soit au domicile du répondant (n=2), soit à son lieu de travail ou d'engagement communautaire (dans le cas d'organismes partenaires du projet : n=3), soit dans les locaux du CR La Myriade (n=1).

Profil des participants

Ce groupe compte cinq femmes et un homme, l'âge des participants variant de 34 à 69 ans. Quatre participants ont des enfants et le nombre d'enfants par famille varie de un à quatre. Trois personnes occupent un emploi à temps plein, une occupe un emploi à temps partiel et deux sont retraitées. La situation financière du ménage est perçue comme moyenne par cinq participants et aisée par un participant. Enfin, deux personnes de ce groupe ont un important engagement bénévole dans leur communauté.

Sociabilité et critères de réussite du projet de vie

Selon leur propre perception, les personnes qui composent ce groupe ont de très bonnes habiletés sociales et sont bien perçues dans les milieux où elles évoluent. Tout comme les personnes familiales avec la déficience intellectuelle, les personnes non familiales interviewées privilégient dans leur vie la satisfaction personnelle et les relations familiales par rapport à l'ascension sociale ou à l'accumulation économique.

Tableau 3 : Cote moyenne sur 10 accordée à 5 domaines de vie, par ordre d'importance, par les personnes non familiales avec la déficience intellectuelle

Famille	9
Relations amoureuses et amitiés	8
Travail	8
Loisirs	7
Réussite économique	6

Lorsqu'il s'agit de classer par ordre d'importance cinq domaines de vie, en leur attribuant une cote sur 10, les résultats d'ensemble sont similaires à ceux du groupe de personnes familiales⁴.

⁴ Dans le groupe des personnes non familiales, les deux personnes retraitées (âgées de plus de 60 ans) font un classement différent des autres personnes des deux groupes. L'une place en 4^e position les « Relations amoureuses et amitiés », puis en 5^e position les « Loisirs », dans la mesure où ces domaines sont moins importants pour elle aujourd'hui. L'autre classe les « Loisirs » avant le « Travail », pour la même raison.

Quant à l'énonciation de ce que signifie « réussir sa vie », les personnes non familières rejoignent tout à fait les personnes familières : elles s'accordent toutes pour ramener la réussite du projet de vie à des critères personnels. Elles parlent de fidélité à soi-même et à ses valeurs, de s'améliorer, de devenir plus tolérant, d'être heureux, de rendre heureux ses enfants et ses proches.

De même, lorsqu'on leur demande si toute personne peut réussir sa vie, elles répondent positivement. Elles expliquent que cela est possible à condition de se fixer des objectifs personnels réalistes, tenant compte de ses capacités, et d'investir les efforts nécessaires. Elles conçoivent par ailleurs que cela puisse être plus difficile pour quelques-uns et que ces derniers aient besoin d'aide pour surmonter certains obstacles.

Rapport à la déficience intellectuelle

À la différence des personnes familières, les répondants du groupe non familial n'entretiennent pas de relation intime ou quotidienne avec une personne présentant une déficience intellectuelle. Tous les répondants du groupe ont cependant eu des contacts plus ou moins développés avec des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Ces contacts peuvent aller d'une simple conversation à des rapports réguliers et amicaux. Un des répondants a connu dans son enfance une relation plus familière avec un membre de sa famille présentant une déficience intellectuelle.

Tous les répondants du groupe ont démontré par leurs réponses pouvoir témoigner de leurs propres perceptions et des perceptions de leur environnement social à l'endroit de la déficience intellectuelle. Ils ont notamment fait montre d'une attitude générale d'ouverture en ce qui concerne l'intégration et la participation sociales des personnes présentant ce type de handicap.

Plus particulièrement, on retrouve chez les répondants trois types d'attitudes, qui se retrouvent vraisemblablement dans la population. La première est le fait d'une personne dont la formation professionnelle la prédispose à une attitude de soutien, de protection et de médiation à l'endroit des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Elle raconte, comment elle allait volontairement au-devant des besoins associés à la déficience intellectuelle alors qu'elle était étudiante et qu'elle participait à des activités en centre d'hébergement.

« On allait là pour les aider à manger et aussi pour s'occuper des loisirs pendant l'heure du dîner. Et les gens avec qui je venais du cégep n'aimaient pas beaucoup venir là. Ça fait que si les enfants par nervosité tombaient malades, c'est moi qui m'en occupais. Je les soignais et je les lavais. »

Cette même répondante, de par sa formation et son expérience avec des enfants ou des personnes qui connaissent divers types de limitations, se place spontanément en position de médiation entre les personnes ayant une déficience intellectuelle et l'ensemble de la société.

« Souvent ils ne voient pas la méchanceté des autres. Ils ne voient pas non plus que, socialement, il y a des murs et que ces murs il ne faut peut-être pas les franchir trop vite, qu'il faut y aller plus mollo. »

La deuxième attitude relevée est plus fréquente et se manifeste concrètement par des échanges de civilités, des paroles ou des conversations amicales et divers types de communication sous le signe de l'entraide, de l'humour ou de l'émotion. On peut rattacher à ce type d'attitude le témoignage d'un répondant au sujet d'un garçon présentant une déficience intellectuelle qui fréquentait un centre sportif où il cherchait à se rendre utile et à se faire des amis.

« Si j'avais besoin d'aide, je pouvais lui demander au même titre que je le demandais à un autre petit gars qui normalement avait toutes ses capacités. Si j'avais besoin de remplir des bouteilles d'eau, j'allais lui demander autant qu'à un autre et je savais qu'il était capable de faire la job. Je lui disais : "si tu as besoin d'aide tu m'appelleras, pas de problème". Et j'aurais dit la même chose à un autre petit gars. Il y a des gens qui disent : "c'est un déficient, on peut lui dire n'importe quoi", mais non, il comprend tout et tu peux lui faire de la peine. »

Une troisième attitude relevée chez les répondants, et sans doute encore plus répandue socialement, consiste en une ouverture qui se trouve un peu contrainte par une mise de l'avant des limites associées à la déficience intellectuelle.

« Il comprenait bien ce qu'on pouvait lui dire et il pouvait répondre aussi sur certains sujets. Par contre, y avait des choses... il était tranquille... il essayait peut-être des fois d'embarquer dans la conversation, mais c'était comme trop pour lui. Il ne comprenait pas tellement.

[...]

Personnellement, j'ai des préjugés parce que je pense qu'ils ne sont pas capables de communiquer... ou que c'est très limité... Après avoir parlé de la température... c'était à peu près tout ce que moi, personnellement, j'étais capable de dire. »

Cette attitude peut s'accompagner aussi d'une curiosité, d'une volonté de surmonter ses propres préjugés et de mieux connaître la véritable nature de la déficience intellectuelle.

Besoins particuliers reliés à la déficience intellectuelle

L'ensemble des répondants non familiers reconnaît que la responsabilité de la garde d'une personne présentant une déficience intellectuelle demande du courage et que les exigences qui en découlent peuvent s'avérer trop grandes pour une personne seule ou même pour une famille. On concède facilement que les personnes qui ont cette charge peuvent vivre des moments de rupture ou de découragement.

Il est mentionné que le fait de s'occuper d'une personne ayant une déficience intellectuelle est une responsabilité de tous les instants, qui ne laisse pas beaucoup de temps pour soi. On aime

la personne dont on a la garde et on se donne parfois trop entièrement à assurer son bien-être. Certains tardent à demander de l'aide lorsqu'ils en ont besoin, ce qui peut mener à l'épuisement et à des moments de crise. Dans ces conditions, les proches de personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent ressentir douloureusement le regard des autres lorsqu'il se fait trop insistant.

« Mettons que tu sors, toi, avec ton enfant déficient, okay, tu vas faire l'épicerie. T'es même pas capable de faire ton épicerie normalement. Entre deux boîtes de conserve, t'as toujours le regard de quelqu'un. [...] Ils ont toujours le regard de quelqu'un : des fois un regard de compassion, des fois un regard de mépris... imagine-toi! »

Lorsque l'on demande aux répondants d'imaginer un scénario plus positif, ils répondent qu'il faut aider les proches de personnes ayant une déficience intellectuelle, leur donner du répit. On évoque la possibilité de relayer les parents ou les proches, d'accompagner les personnes qui ont une déficience intellectuelle à des activités à l'extérieur de la maison, des activités de loisirs, des activités culturelles, qui auront pour effet à la fois de soulager les proches et de stimuler la personne ayant une déficience intellectuelle. Dans le même esprit, on croit qu'il est nécessaire de mettre en place des camps de jour ou des lieux où sont offertes des activités adaptées aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle.

En plus du répit, les répondants mentionnent que les proches devraient avoir accès à des consultations spécialisées pour les informer, les rassurer et renforcer leurs compétences. L'information et la diffusion de connaissances dans la population pourrait aussi améliorer l'intégration et la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle, ce qui aurait pour effet de diminuer la pression sur les proches.

Concernant les sources d'aide potentielles, les répondants mentionnent l'environnement social immédiat et l'aide gouvernementale, ces deux sources pouvant prendre diverses formes. Il ressort que le soutien assuré par le réseau social rapproché, l'entraide pratiquée avec la famille et les amis, sont toujours des ressources qui viennent à l'esprit lorsqu'il s'agit d'imaginer à qui faire appel en cas de besoin. D'autre part, on juge nécessaire l'aide de l'État, tant pour le financement d'organisations et de programmes spécialisés que pour le soutien financier aux proches aidants.

Les participants non familiers font valoir que le financement public doit permettre de mettre en place et de maintenir des services de prise en charge ou d'accompagnement vraiment adaptés, en particulier en cas d'absence de proches aidants. On mentionne ainsi que le réseau de la santé (en particulier les CLSC), le réseau de l'éducation et les organismes communautaires doivent être encouragés à offrir aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle et à leurs proches une gamme de services qui favorisent l'intégration et la participation sociales.

De même, les personnes interviewées croient que le soutien aux proches est important, puisque ceux-ci s'acquittent largement d'une responsabilité qui, en fin de compte, incombe à l'ensemble de la collectivité. Les personnes à leur charge réclament plus d'attention et de soins que les autres enfants ou que les autres adultes, et elles doivent recevoir une compensation pour leur permettre de vivre une vie aussi normale que possible. Pour s'offrir du répit, par exemple du gardiennage, les proches pourraient rémunérer des personnes motivées de leur entourage ou encore recourir à des services spécialisés. Les proches ont aussi besoin d'être soutenus dans certains cas pour ce qui est des besoins essentiels des personnes ayant une déficience intellectuelle, pour leur offrir des activités sociales et culturelles, pour de l'entretien ménager, ou encore pour des services (médicaux ou autres) ou du matériel spécialisé (appareils, jeux, etc.).

Parmi les facteurs identifiés comme contraires à un soutien adéquat aux proches des personnes présentant une déficience intellectuelle, on cite les perceptions et les jugements négatifs dus à l'ignorance, le système de production et de reproduction sociales axé sur la performance et sur le profit, de même que la bureaucratie dans les organisations gouvernementales en général.

Pour ce qui est des facteurs qui favoriseraient un meilleur soutien et une meilleure reconnaissance du rôle des proches, il ressort qu'il faudrait plus d'information, moins de bureaucratie et plus d'action. Un répondant propose dans cet esprit de mettre en place des stages de sensibilisation sur le terrain destinés aux gestionnaires du réseau de la santé concernés par la déficience intellectuelle. Il est également avancé, dans une perspective plus globale, que la promotion des valeurs et de l'esprit communautaires ainsi qu'un partage plus équitable de la richesse favoriseraient une meilleure satisfaction des besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle et de leurs proches.

Perceptions et attitudes du milieu

Qu'ils résident dans un centre urbain régional, une zone urbaine à proximité de Montréal ou une communauté rurale, les répondants semblent considérer qu'ils vivent dans un milieu où l'esprit communautaire demeure important, surtout en comparaison avec Montréal. Une certaine solidarité sociale constituerait selon eux une base favorable à l'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un des répondants, s'exprimant au sujet des villes de Joliette et Rawdon, établit nettement la distinction.

« Je dirais que l'on accepte peut-être un peu plus les différences en région. À Montréal, ils ont l'air de les accepter parce qu'ils ne les regardent pas. C'est la perception que j'en ai. Ici, autant j'ai vu des gens abuser et autant j'ai vu des gens accepter la différence à part entière. Je dirais que j'ai vu de tout par rapport à ça, alors c'est dur d'évaluer. Mais je dirais qu'il y a plus une tendance vers l'acceptation. »

Bien que la plupart des participants non familiers penchent pour qualifier leur milieu de plutôt ouvert à la déficience intellectuelle, l'un d'entre eux nuance son évaluation en se demandant si l'ouverture que l'on peut constater à première vue est toujours l'attitude souhaitable dans l'idéal. Il donne pour exemple le cas d'une personne ayant une déficience intellectuelle et qui fréquente certaines activités locales, notamment le bingo. Or, personne ne semble indisposé par la présence de cette personne, mais d'un autre côté on s'intéresse très peu à elle. Un autre participant présente l'ouverture de son milieu sous un jour qui pourrait soulever la même interrogation.

« Je pense que le milieu est plutôt ouvert parce que nous avons déjà quelques maisons où il y a des handicapés intellectuels adultes. On les voit circuler et ils sont assez reconnaissables. Ça n'a pas l'air de déranger, moi en tout cas, ça ne me dérange pas. »

Lorsqu'on leur demande quelle serait l'attitude idéale, les participants avancent toutefois qu'il faudrait agir avec les personnes qui présentent une déficience intellectuelle comme avec toute autre personne, ne pas les marginaliser, adopter avec eux une attitude amicale et leur donner la possibilité de faire des choix quant à la conduite de leur vie et de leurs activités.

Comme facteurs contraires à une attitude davantage inclusive, les participants mentionnent le manque de connaissance et la peur de la différence, de même que la pression sociale axée sur la compétition et la recherche du bien-être individuel à travers l'accumulation de biens matériels. Cette tendance dominante se manifesterait aussi par un manque général d'empathie, ultimement motivé par l'égoïsme ou la peur du ridicule. On inclut aussi dans les facteurs contraires le degré de gravité de la déficience qui peut, dans certains cas, empêcher l'intégration.

Quant aux facteurs favorables, les participants font valoir l'importance de l'information pour contrer les préjugés et les peurs. Par ailleurs, il ressort de l'ensemble des entretiens du groupe non familial que le facteur le plus susceptible de faire évoluer les mentalités serait la fréquentation des personnes ayant une déficience intellectuelle. Plusieurs participants notent en effet que, même s'ils étaient ouverts à la déficience intellectuelle au départ, le fait d'avoir fréquenté ou côtoyé de ces personnes a changé leur perception. Citons ici les témoignages de deux personnes interviewées qui ont côtoyé une personne présentant une déficience intellectuelle dans leur milieu de travail.

« Avant que j'en voie quotidiennement, j'étais portée à dire : "regarde le donc lui...". Mais là je me dis que c'est la vie, il y en a qui sont faits comme ça et d'autres comme ça. Je pense que oui ça a changé ma perception. C'est du monde et c'est tout. »

« Mon ouverture était déjà là, alors cela m'a apporté comme une autre dimension. Oui, la connaître au quotidien facilite les choses et m'aide effectivement. En la côtoyant il y a des barrières et des préjugés qui tombent... »

Les contacts peuvent être moins fréquents et plus superficiels et avoir tout de même pour effet de favoriser une ouverture, ou du moins une remise en cause des peurs et des préjugés. Ainsi, une personne interviewée nous raconte avoir été surprise de son intérêt pour un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle qu'elle croise à l'occasion dans un cinéma local. Elle dit avoir été frappée par le fait qu'un accompagnement adéquat permet à des personnes qui ont des limitations de pouvoir quand même participer à des activités dont l'accès n'est pas nécessairement adapté à leur différence.

« Quand ils arrivent au cinéma, la responsable dit : "bon toi, un tel là, qu'est-ce que tu veux avoir, donne-moi ton argent, je vais aller te chercher ça, parce que le temps du cinéma, on reste à notre place" puis... les gens ont l'air heureux là, tu sais, ils choisissent ce qu'il s veulent...

[...]

Il faudrait qu'il y ait plus de personnes responsables pour pouvoir s'occuper des gens comme ça. S'il y avait plus de gens pour s'en occuper, ils pourraient aller n'importe où, au cinéma, faire un voyage, marcher, au restaurant... »

De plus, plusieurs participants insistent sur l'importance d'éduquer les enfants à l'existence de la différence dès leur plus jeune âge, entre autres par le biais de l'école.

Intégration scolaire

Tout comme les personnes familières avec la déficience intellectuelle, les personnes non familières se disent favorables à l'intégration scolaire dans les classes régulières, à condition que le soutien nécessaire soit disponible. Les participants font valoir que l'intégration en classe régulière exige que l'on soutienne l'élève ayant une déficience intellectuelle et ses enseignants, sans oublier que la collaboration des parents ou des proches est essentielle. Par soutien à l'élève, on entend habituellement un accompagnement, soit par un éducateur spécialisé, soit par une personne volontaire qualifiée. On mentionne aussi qu'il faut tenir compte du degré de gravité de la déficience de l'élève et un participant ajoute que les classes spéciales bien intégrées dans leur école représentent aussi une solution intéressante.

Comme facteurs contraires ou dissuasifs à l'égard de l'intégration en classe régulière, on mentionne la surcharge pour l'enseignant, la difficulté des élèves ayant une déficience intellectuelle à suivre le groupe, la peur de perturber le processus d'apprentissage du groupe, le risque pour l'élève ayant une déficience de subir des vexations et, finalement, le coût élevé des mesures de soutien à l'intégration.

On cite d'un autre côté, comme raisons majeures favorisant l'intégration en classe régulière, la socialisation des élèves qui présentent une déficience intellectuelle et la sensibilisation des jeunes à la réalité de la déficience. Un participant souligne que l'apprentissage de l'élève avec une déficience intellectuelle sera nécessairement limité dans une classe régulière, mais que cela est compensé par les effets bénéfiques de la socialisation.

« Sans nécessairement leur demander d'apprendre à faire des A B C et à écrire des 1 2 3, mais de participer dans un groupe, peut-être que ça pourrait être une façon d'intégrer ces gens à la société. Je me rappelle avoir vu un film où il y avait un jeune déficient intellectuel, un trisomique encore. C'était l'histoire de ce petit gars et les parents s'étaient obstinés auprès de la commission scolaire pour le faire intégrer dans une classe normale et, finalement, il réussissait à fonctionner. Au niveau de l'apprentissage c'était plus difficile, mais il réussissait quand même à fonctionner et à bénéficier des avantages du contact du groupe et les gens s'habituèrent à l'apprécier. Peut-être que ça pourrait être une façon de faire en sorte que la population soit plus ouverte à ces gens s'ils étaient intégrés dans des classes normales, les enfants déjà au départ les côtoieraient et s'habitueraient à leur présence. »

Il ressort enfin que l'intégration scolaire des élèves qui présentent une déficience intellectuelle exige de l'ouverture d'esprit, une volonté politique et la collaboration de tous les acteurs sociaux concernés.

Intégration au marché du travail

Les participants du groupe non familial estiment que beaucoup de personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent occuper un emploi régulier. Là encore, cela est possible à certaines conditions. Outre l'ouverture d'esprit de l'employeur, qui apparaît comme première condition, les participants disent qu'il faut bien évaluer les personnes ayant une déficience intellectuelle et les proposer à des emplois pour lesquels ils ont les capacités, des emplois qui peuvent être simples, mais qui auront pour effet de les valoriser.

Pour que l'intégration au marché du travail réussisse, les participants notent qu'il faut faire des démarches auprès des employeurs, créer des projets pilotes, des projets réalistes qu'on prendra le temps de bien expliquer. La sensibilisation de la population en général est aussi mentionnée. Par ailleurs, on déplore que souvent les gestionnaires concernés ne connaissent pas suffisamment la réalité de la communauté.

Vie communautaire et démocratique

Concernant la vie communautaire et la vie démocratique, les propos des participants du groupe non familial vont dans le même sens que les propos du groupe familial. On se dit convaincu que beaucoup de personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent servir la communauté de diverses façons et se trouver ainsi valorisées. Par contre, si les participants se disent d'accord avec le droit de vote pour les personnes présentant une déficience intellectuelle, ils hésitent à affirmer que tous ont la capacité de voter de façon éclairée. Il est soulevé que tous les électeurs peuvent faire des choix discutables, ou se voir influencés par divers facteurs. Finalement, tout comme les parents et les proches des personnes ayant une déficience intellectuelle, les participants non familiaux insistent sur l'importance de respecter ces personnes et de leur donner la possibilité de s'intégrer et de participer le plus possible à la société.

En général

En fin de compte, les participants du groupe non familial considèrent la méconnaissance et les mauvaises perceptions comme le principal facteur allant à l'encontre de la pleine participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. Viennent ensuite deux facteurs étroitement associés : les mauvaises priorités budgétaires et un système social qui valorise la vitesse et la compétitivité. Enfin, la bureaucratie dans le système de la santé est citée comme un facteur qui peut agir comme un frein.

Pour favoriser une évolution des mentalités, les participants font valoir qu'il faut informer et sensibiliser la communauté, en particulier les jeunes écoliers et le plus tôt possible. On identifie la présence publique des personnes ayant une déficience intellectuelle comme recelant en soi un potentiel d'impact sur les mentalités, à condition que l'accompagnement adéquat soit fourni à ces personnes, selon leurs capacités spécifiques. À ce chapitre, il est mentionné que le réseau de la santé, notamment le SR Les Filandières, a un rôle important à jouer pour initier la mise en place de liens de collaboration et de programmes pour faciliter la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Terminons cette section avec les propos d'un participant qui met l'accent sur ce que les personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent apporter à la collectivité.

« Ce sont des personnes qui gagnent à être connues; si on s'arrête et qu'on prend le temps, au même titre qu'on le prend pour quelqu'un d'autre. C'est plein de richesse et, souvent, on va passer à côté de ça en tant que personne. [...] et ça peut s'appliquer à plein d'autres personnes différentes, pas juste aux personnes qui ont une déficience intellectuelle. »

3.4.3. Les entrevues auprès des intervenants

Les six entrevues auprès d'intervenants du SR Les Filandières ont été réalisées par le chercheur principal, dans la période du 22 au 28 novembre 2005. Les entrevues, d'une durée moyenne de plus d'une heure, ont été enregistrées aux points de services du SR Les Filandières auxquels sont rattachés les intervenants participants : deux à Rawdon, deux à Mascouche et deux à Joliette.

Le profil des participants et leur champ d'action

Les participants de ce groupe sont des techniciens en éducation spécialisée qui travaillent auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle. Afin de favoriser l'autonomie de ces personnes, les intervenants agissent de concert avec les proches et cherchent à mettre à contribution autant que possible le réseau social de la personne et les ressources de la

communauté. Le groupe est composé de cinq intervenants qui comptent entre 20 et 25 ans d'expérience de même qu'un intervenant qui compte environ deux années d'expérience d'intervention dans le domaine concerné. Parmi les personnes à qui ils fournissent des services, chacun des intervenants compte une ou plusieurs personnes ayant obtenu un score élevé dans le volet de recherche Évaluation du niveau de participation sociale (ENPS), dont les résultats sont présentés à la section 3.1.

Dans l'ensemble, les participants de ce groupe interviennent dans les principaux secteurs de la région de Lanaudière, auprès de femmes et d'hommes de divers âges et de divers niveaux de déficience intellectuelle. Ainsi, l'un concentre son intervention auprès de jeunes enfants de 0 à 5 ans, tandis que les autres interviennent auprès de personnes de divers âges et majoritairement adultes. Les personnes qui bénéficient de services d'éducation spécialisée de la part des intervenants interrogés présentent en majorité une déficience intellectuelle de modérée à légère, mais on compte aussi parmi eux des cas de déficience sévère ou profonde de même que des personnes aux prises avec de multiples handicaps.

Le contexte de travail

Les intervenants les plus expérimentés ont vécu des changements importants depuis au moins les dix dernières années de leur pratique en réadaptation. Dans un contexte où les orientations ministérielles et régionales ont convergé vers une intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle dans toutes les sphères « régulières » de la société, leur pratique a connu une évolution marquée. Lorsqu'ils s'expriment sur cette évolution, les participants identifient comme facteurs de changement les politiques et les directives, mais également le fait d'avoir été davantage en communication avec les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches. Un des répondants explique comment dans ce passage, vécu par tous les intervenants, les personnes qui présentent une déficience intellectuelle ont revendiqué de faire leurs propres expériences et même d'apprendre de leurs échecs. C'est ainsi que les intervenants leur ont permis de prendre plus de responsabilités par rapport à leur propre vie.

« Ils ont pris beaucoup plus de pouvoir sur leur vie et je trouve que nous on prend beaucoup plus de risques calculés. Si je regarde ma pratique, je me dis qu'avant j'avais trop souvent peur de me tromper. J'avais du mal à les laisser vivre leurs expériences jusqu'au bout, par ce que je redoutais qu'ils se cognent le nez quelque part. Mais de cette façon, je les empêchais d'apprendre de leurs propres expériences. Souvent, on allait au-devant et on les empêchait de vivre un échec; sauf que des fois, comme tous nous autres dans notre vie, il faut vivre l'échec pour pouvoir apprendre vraiment et ne pas reproduire le même comportement. Alors moi, je trouve que là-dedans j'ai fait du chemin. Avant, dans le fond, ça me faisait un peu peur de leur donner du pouvoir.

[...]

...finalement, ils m'ont appris que vivre un échec n'est pas fatal pour eux et que ça leur donne aussi quelque chose de positif, qu'ils apprennent quelque chose. Et même pour

moi, finalement, d'être ce que je suis aujourd'hui et de regarder les situations de cette manière-là c'est beaucoup mieux, c'est beaucoup moins stressant. »

Sur le plan des orientations, la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux de 2001, intitulée *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et autres proches*, semble bien connue des intervenants, qui disent en partager entièrement l'esprit. On assume généralement que la participation va plus loin que l'intégration, que l'intégration est une étape et qu'il faut la plupart du temps investir davantage d'efforts pour permettre la participation de la personne ayant une déficience intellectuelle dans sa communauté. Les répondants précisent toutefois que si leur pratique est orientée dans cette voie, il reste un bout de chemin à parcourir pour que toutes les possibilités de participation soient accessibles. On note que certains milieux et certains individus sont plus réceptifs que d'autres; ainsi, il serait généralement plus facile de mettre de l'avant une réelle participation auprès des familles naturelles qu'auprès des familles d'accueil. On fait encore valoir que les personnes ont aussi leurs limites par rapport à la participation; par exemple, que les plus autonomes ont tendance à se retrouver entre eux et que cela peut être vu comme un choix.

De la même façon, l'orientation régionale qui découle de la politique est bien partagée par les répondants. On tend ainsi à accompagner la personne et les proches pour qu'ils misent davantage sur le soutien de la communauté. Dans le même esprit, on veillera, au besoin, à soutenir la communauté dans ses efforts pour rendre possible la participation. Encore là, les répondants se disent à l'aise avec l'orientation, tout en ajoutant que la pleine réalisation de l'objectif ne va pas de soi. On dit faire face à des difficultés, notamment dans le cas des personnes qui présentent une déficience sévère. On relève aussi qu'en général la communauté ne connaît pas encore assez bien la déficience intellectuelle et que la méconnaissance entretient nécessairement des craintes.

En ce qui concerne les ressources et les outils pour mettre en pratique les orientations, les participants disent en être suffisamment dotés dans l'ensemble. Ils estiment que leurs interventions profitent des outils d'évaluation et du travail en équipe, notamment avec les conseillers cliniques et les agents d'intégration. D'un autre côté, ils ajoutent qu'en regard de certains aspects particuliers le soutien à leur action n'est pas suffisant. Il ressort, par exemple que les difficultés particulières reliées à la déficience intellectuelle sévère exigeraient plus de ressources. Il semble aussi qu'il ne soit pas toujours facile pour les intervenants d'imaginer des actions dans la communauté pour favoriser la participation et que cet aspect pourrait demander davantage de concertation dans l'organisation.

D'autres améliorations au contexte de travail seraient souhaitables selon les intervenants. Concernant la communauté, on fait mention de l'intégration scolaire en classe régulière qui n'est pas suffisamment favorisée. Pour ce qui est de l'offre de service, on souligne que la qualité de certains milieux de vie laisse à désirer. Enfin, quant à l'organisation, certains

déplorent que la somme de formalités à remplir et de rapports à produire laisse moins de temps pour répondre aux besoins de la personne requérante. Dans le même sens, il est soulevé que l'élargissement de l'intervention à l'environnement social de la personne, tout en étant reconnu comme positif, a aussi pour effet de limiter le temps accordé directement à l'individu par l'intervenant.

Si la personne ayant une déficience demeure la raison d'être et la finalité de la pratique de réadaptation, la pratique quotidienne des intervenants est axée à la fois vers la personne elle-même, vers les proches – en particulier les parents et les responsables de familles d'accueil – et vers de nombreux acteurs sociaux, dont les administrations locales, les organismes communautaires et les employeurs. Dans les trois sections qui suivent, nous aborderons successivement des exemples de cas et de situations regroupés selon ces trois référents contextuels de l'intervention : (1) la personne, (2) les proches et (3) la communauté.

Être à l'écoute de la personne

Comme il a été précisé à la section sur le profil des participants, ceux-ci ont été recrutés pour la recherche, notamment parce qu'ils interviennent auprès de personnes qui ont obtenu un score élevé de participation sociale selon le volet ENPS. Ces personnes sont d'âge et de niveau de déficience intellectuelle variés, de même qu'on les retrouve dans différents milieux de vie et dans différents secteurs de la région de Lanaudière. Entre autres on compte dans le groupe une fillette de cinq ans, un adolescent, un jeune homme et une jeune femme aux environs de la vingtaine ainsi que deux femmes dans la cinquantaine. Selon leur niveau de déficience et leur histoire personnelle, chacune de ces personnes adopte des comportements et pratique des activités qui témoignent d'une importante participation sociale.

Nous avons conçu notre schéma d'entrevue avec les intervenants de manière à documenter les divers types d'interaction qui jalonnent leur pratique. Les exemples fournis par les intervenants sont donc présentés ici surtout pour illustrer un éventail de possibilités quant au soutien de la personne présentant une déficience intellectuelle.

Lorsqu'ils expriment leur vision de l'intervention idéale orientée vers la personne elle-même, les propos des participants reviennent à plusieurs reprises sur l'importance de l'écoute. Or, qu'est-ce que signifie être à l'écoute? Comment se concrétise l'écoute dans la situation particulière d'interaction avec des personnes aux prises avec des limitations intellectuelles qui se manifestent, entre autres choses, sur le plan de la communication? Plusieurs exemples d'intervention cités par les participants peuvent répondre au moins en partie à ces questions. Ces exemples montrent que les intervenants ont parfois à répondre à des demandes explicites, mais qu'ils doivent peut-être encore davantage répondre à des besoins latents dont les contours demeurent imprécis même pour les personnes qui les vivent.

Un intervenant nous rapporte le cas d'un adolescent qui présente une déficience intellectuelle de niveau léger et qui, selon les parents, semblait avoir besoin d'être plus actif physiquement.

« On a regardé ensemble, on a essayé de découvrir quels seraient ses goûts, ses intérêts... Finalement, il a dit qu'il souhaiterait faire de la natation. Alors, on a commencé avec les olympiques spéciaux qui regroupent des sportifs avec une déficience intellectuelle. Il est encore dans ce groupe-là et il gagne beaucoup de médailles parce qu'il est vraiment fort. Et parce qu'il est plus fort que la moyenne, on lui a offert de s'entraîner avec une équipe régulière. Il est donc intégré à l'entraînement avec une équipe régulière. »

En quelques mots, c'est tout un cheminement qui est résumé ici et qui laisse entrevoir comment il peut être fructueux de laisser à la personne le temps de découvrir ses préférences. On remarque d'abord que les parents ont initié le processus en suggérant que leur fils, sans l'exprimer, semblait souffrir d'un manque d'activité physique. À partir de là, l'intervenant a entrepris une démarche exploratoire avec le garçon, de sorte que celui-ci a pu exprimer un choix. Grâce à une forte motivation et à ses capacités, il obtient un succès qui suscite l'admiration et qui devient un élément majeur sur lequel s'appuyer pour renforcer sa confiance en soi. En effet, le garçon a tendance à se dévaluer et l'intervenant consacre une partie de ses efforts à lui proposer des outils pour contrer cette tendance. Sa performance en natation devient ainsi une sorte de point d'ancrage (les médailles sont là pour le prouver, entre autres), attestant à la fois de ses capacités et de réelles possibilités de participation sociale.

Dans la même veine, un autre intervenant nous raconte comment, en collaboration avec une famille d'accueil, il a multiplié les expériences, les essais et les erreurs, pour permettre à une personne présentant une déficience intellectuelle sévère de découvrir et d'exprimer des intérêts, malgré une quasi totale indisposition à s'exprimer verbalement. Cette personne, maintenant âgée de plus de 50 ans, a vécu dans sa famille naturelle, puis dans une famille d'accueil, pour aboutir ensuite dans un centre pour personnes âgées où elle n'était pas à sa place et développait des problèmes de comportement. Un premier progrès d'importance survient lorsque la personne est accueillie dans une ressource de type familial, d'abord à temps partiel. Les problèmes de comportement s'estompent alors et la personne opte finalement pour résider à temps plein dans ce milieu de vie. Alors qu'il fut un temps où elle ne mettait jamais un pied dehors, elle participe aujourd'hui à plusieurs activités dans sa communauté. Même si sa participation et son initiative dans un groupe sont très limitées, les sorties semblent contribuer grandement à son bien-être. Pour en arriver là, il a toutefois fallu procéder par tâtonnements, lui présenter plusieurs possibilités et observer ses réactions, sachant qu'elle a tendance à se conformer et à prendre toute suggestion pour un impératif.

« On y va beaucoup par essais et erreurs. Si elle va quelque part et que ça ne va pas bien, elle ne nous le dit jamais. Malgré qu'elle ait une bonne complicité avec la famille d'accueil, elle s'exprime de façon indirecte. Par exemple, en rentrant à la maison elle va être de mauvaise humeur, elle va bougonner. Elle nous fait comprendre qu'il s'est passé quelque chose qui n'allait pas, qui n'a pas fait son affaire. Dans ces cas-là, il faut aller sur place et vérifier d'une manière ou d'une autre ce qui s'est passé. Mais en général ça se passe bien.

Si elle part souriante et qu'elle revient souriante, c'est l'indice qui nous dit que ça va bien, qu'elle est contente de son activité. »

Un autre exemple est celui d'un jeune homme ayant une déficience intellectuelle de niveau modéré à léger, qui avait manifesté le désir de quitter l'école pour occuper un emploi. L'intervenant l'a alors aidé à trouver un emploi, puis à obtenir son permis de conduire, puisqu'il en avait aussi manifesté le désir. La stratégie de l'intervenant a été, là encore, de laisser la personne faire ses expériences, tout en lui permettant de se reprendre s'il décidait de revenir sur sa décision.

« Il a travaillé dans une chaîne de restauration rapide pendant un an et puis il a décidé qu'il voulait retourner à l'école. Donc, c'est sûr que ça ne s'est pas décidé de façon précipitée; il y a eu des rencontres, toujours avec lui et avec sa mère. Il y avait eu un temps de réflexion avant de quitter l'école et il y a eu aussi un temps de réflexion avant de décider d'y retourner. Il faut dire aussi que l'année d'avant, j'avais demandé à sa mère de laisser les portes ouvertes à l'école. Il avait même le choix entre deux écoles. Il y avait les portes ouvertes pour deux écoles et pour le travail. Mais il a terminé son année au travail et puis au mois d'août il a décidé qu'il voulait retourner à l'école. Donc il n'a pas eu de problème... »

Depuis, le jeune homme a dû abandonner l'école à cause d'une maladie grave. Pourtant, il ne semble pas s'être découragé, puisqu'il a manifesté le désir de travailler à nouveau et qu'il occupe maintenant un emploi à temps partiel.

On aura remarqué à travers ces exemples que l'intervention vers la personne implique aussi les proches dans une proportion variable. En effet, quel que soit le milieu de vie, l'âge et le degré de déficience de la personne, il y a la plupart du temps dans son environnement au moins un parent ou un proche avec qui la concertation est évidemment essentielle.

Intervenir en concertation avec les parents et les proches

Tout autant qu'avec la personne qui présente une déficience intellectuelle, les intervenants insistent sur l'importance de l'écoute avec les parents et les proches de la personne. Ces derniers formulent soit des demandes directes qu'il faut chercher à satisfaire au mieux, soit des observations qui aiguillent souvent l'intervention sur des pistes productives. De plus, dans la plupart des cas, l'intervention ne peut être entièrement un succès sans la collaboration de ceux qui constituent le tissu social le plus rapproché de la personne dont on veut favoriser l'intégration et la participation.

Parmi les témoignages à ce propos, un intervenant nous dit que le contact avec les parents a élargi sa vision de l'intégration et l'a amené à se tourner encore davantage vers la communauté.

« C'est le fait que je me suis orienté vers le communautaire et que j'ai eu accès à un suivi clinique familial. Donc, j'allais plus dans les familles. C'était plus les mamans ou les papas

qui nous disaient ce qu'ils souhaitaient pour leur enfant. Et ils souhaitaient que l'enfant fréquente la garderie ou la maternelle, qu'il puisse s'intégrer dans les mêmes activités que les autres enfants... Alors là, je travaillais vraiment au cœur de la communauté. »

Il ressort aussi, des entretiens avec les intervenants, que les parents et les proches des personnes ayant une déficience intellectuelle ont leurs besoins propres. D'une part, ils ont besoin de renforcer leurs compétences dans leurs rapports avec leur enfant ou la personne ayant une déficience intellectuelle. Pour cela, ils doivent être encouragés à compter d'abord sur leurs propres capacités. Comme l'explique un intervenant, divers spécialistes peuvent aider les parents, tant sur le plan de la réadaptation que sur le plan des soins médicaux, mais il faut veiller à ce que cela ne soit pas fait au détriment de la compétence parentale.

« Il faut encourager les parents dans leurs compétences. Il ne faut pas noircir le tableau plus que nécessaire. C'est sûr que c'est pas facile... On dit toujours aux parents, votre plan de match est le même que pour un autre enfant. C'est le parcours qui risque d'être différent, mais vos objectifs, comme parents, sont les mêmes. C'est de rendre votre enfant le plus autonome possible, en respectant ses forces et ses faiblesses, comme un autre enfant. [...] Sans non plus dire vous n'avez pas besoin de professionnel, c'est pas ça du tout. Mais de les encourager dans leurs compétences parentales. »

D'autre part, il faut parfois soutenir autant les parents et les proches que l'enfant ou la personne qui présente des limitations. Les parents peuvent avoir besoin d'aide pour préserver leur propre équilibre psychique et émotif dans les circonstances plus difficiles, par exemple dans les cas d'épuisement ou au moment de l'annonce du diagnostic de déficience.

« Il y a des parents qui sont ébranlés, qui sont désespérés, qui vivent l'annonce du diagnostic de leur enfant comme un choc... alors il faut les suivre, les accompagner dans leur douleur, les aider à cheminer là-dedans. [...] Il y a différentes étapes dans l'acceptation de la différence de son enfant et, tout dépendant à quelle étape est rendue le parent, on essaie d'apporter du support psychologique, on peut proposer l'aide d'une travailleuse sociale... »

Dans ces cas où les parents ont besoin d'aide, l'écoute est encore une fois très importante et il faudra souvent offrir l'aide avant qu'elle ne soit demandée. C'est ce qui ressort d'un autre exemple rapporté par un intervenant où une mère apprend que son enfant adolescent est atteint d'une maladie grave dont l'issue peut être fatale.

« Quand sa mère me l'a appris, c'est sûr que c'était difficile pour elle. Alors, j'ai d'abord offert un soutien, pour parler avec elle, pour savoir comment elle se sentait, ce qu'elle entrevoyait... C'était difficile pour elle de soutenir son fils, alors je lui ai offert aussi des services qui existaient dans la communauté, les services du CLSC et d'autres ressources, de consulter un psychologue... Et finalement, elle a pris un psychologue, pour s'aider elle-même et pour aider son fils aussi. »

Enfin, les intervenants se disent généralement stimulés par le contact avec les familles qui les poussent à réfléchir sur leur pratique et à la perfectionner.

« Quand on rencontre des familles, c'est sûr qu'on se requestionne tout le temps sur des choses. Des fois, on se dit : "j'aurais peut-être dû aborder la situation comme ci, ou comme ça". Et cette attitude on l'aura toujours. Quand tu travailles avec les personnes, tu ne peux pas dire que tu as trouvé la recette miracle. C'est ça qui est intéressant, tu sais, c'est un éternel changement, dans le fond. Tu cherches toujours à aller plus loin dans ta relation avec l'autre et dans ta façon de pouvoir l'aider aussi. »

Dans cette section, nous avons abordé les parents et les proches en tant qu'environnement social intime des personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans la section qui suit, nous aborderons l'environnement plus large, le milieu ou la communauté.

Mettre à contribution les ressources de la communauté

Il ressort des entretiens que l'intervenant est un point de contact important entre la personne ayant une déficience intellectuelle et son environnement social. D'une part, afin de favoriser l'autonomie de la personne, l'intervenant l'oriente vers les diverses ressources et activités de la communauté. D'autre part, l'intervenant peut aussi intervenir auprès de la communauté afin de faciliter l'intégration de la personne. Dans cette section, nous incluons dans les ressources de la communauté tous les services et activités accessibles à la population en général, entre autres le réseau scolaire, le réseau de la santé et des services sociaux, les entreprises commerciales, le marché du travail et les organismes communautaires.

Rappelons d'abord que les intervenants ayant contribué à la recherche couvrent les principaux secteurs de population de la région de Lanaudière : le secteur de Matawinie, le secteur de Mascouche et le secteur de Joliette et de ses environs. Si l'on considère à nouveau les personnes qui bénéficient de services de la part des intervenants et qui ont obtenu un score élevé de participation sociale, on note que trois personnes résident en milieu plutôt urbain et trois en milieu plutôt rural. Cette donnée nous suggère qu'il serait possible de profiter d'une participation sociale importante, que l'on vive dans un milieu rural ou dans un milieu urbain. Par ailleurs, les intervenants jugent dans l'ensemble que les personnes au sujet desquelles nous les avons interrogés vivent dans un milieu plutôt ouvert à la déficience intellectuelle. Au-delà de l'appréciation générale, on note tout de même des variations de l'ouverture et des lacunes parfois importantes, par exemple en ce qui concerne l'ouverture des écoles à l'intégration en classe régulière.

Parmi les facteurs qui empêchent la communauté de faire preuve d'une plus grande ouverture, les intervenants mentionnent encore une fois la méconnaissance et les perceptions biaisées au sujet de la déficience intellectuelle. On observe une difficulté généralisée à saisir les capacités et les limites de la personne qui éprouve des difficultés : parfois, on l'infantilise et on la surprotège, tandis que parfois, au contraire, on n'ose pas lui préciser les limites à ne pas franchir. Entre autres le milieu scolaire semble avoir de la difficulté à saisir la particularité de chaque individu qui présente une déficience intellectuelle. On rapporte le cas, dans le milieu communautaire, d'une personne extravertie et volubile que certains considèrent envahissante,

sans toutefois intervenir pour lui demander d'être plus discrète. Par contraste, on cite plusieurs cas de personnes mieux acceptées parce qu'elles ont une personnalité plus effacée.

Bien sûr, la différence dérange, heurte les habitudes et les façons de faire établies. On doit souvent s'activer à contrer la méfiance, que ce soit dans les organisations privées, les institutions publiques ou les organismes communautaires. À l'école et à la garderie, des parents expriment la crainte que si l'on intègre des enfants présentant une déficience intellectuelle dans les mêmes groupes que les enfants normaux, l'attention requise de la part du personnel enlève de l'attention pour les autres enfants. Des directions d'écoles semblent réticentes à prendre des mesures actives pour l'intégration. Dans le monde communautaire, on rapporte le cas d'une jeune personne qui a un engagement bénévole et qui pourrait assumer plus de responsabilités, notamment être en contact avec le public, mais les responsables hésitent, de peur d'indisposer leur clientèle.

Heureusement, les entretiens révèlent aussi des perceptions et des attitudes plus positives à l'endroit de la déficience intellectuelle. On reconnaît dans certains milieux que le contact avec la différence est un apport certain à la communauté. On entend aussi des commentaires élogieux au sujet de ces êtres différents, qui peuvent se montrer serviables, gentils ou même charmeurs. On reconnaît à l'occasion leurs efforts : l'un est félicité pour ses performances sportives, un autre pour sa constance au travail. Mais, en définitive, si les personnes présentant une déficience intellectuelle suscitent parfois de la sympathie, beaucoup d'entre elles jouissent d'une certaine intégration dans la mesure où elles ne « dérangent pas ».

Pour favoriser l'intégration et la participation sociales, la concertation avec diverses organisations est cruciale et les intervenants en donnent plusieurs exemples. Qu'il s'agisse de coordonner un ensemble de ressources spécialisées à l'occasion de la convalescence d'une personne, de siéger au conseil d'administration d'organismes, de développer des partenariats avec les employeurs, les municipalités, les institutions scolaires et les centres de la petite enfance, l'action concertée prend de multiples directions.

Un intervenant nous décrit par exemple un projet démarré il y a quelques années pour permettre à des enfants présentant une déficience intellectuelle d'accéder aux camps de jour municipaux durant l'été.

« En dehors de la période scolaire, les enfants normaux peuvent aller aux camps de jour des municipalités, du mois de juin au mois d'août. Les parents ont du répit, ils peuvent aller travailler, vaquer à leurs occupations. Mais si tu as un enfant qui a une déficience intellectuelle, il faudrait quasiment que tu arrêtes de travailler l'été. [...] Au début on a fait un camp ségrégué, on a travaillé avec une municipalité, puis l'année suivante avec deux municipalités et là, à l'été 2005, on a intégré 9 enfants. On fait la supervision et les enfants sont intégrés dans les groupes réguliers, avec accompagnement. Maintenant les parents peuvent inscrire leurs enfants entre 5 et 12 ans au camp de jour de quatre municipalités. On recrute le personnel en partenariat avec une association pour la

déficience intellectuelle, mais notre objectif c'est que les municipalités engagent elles-mêmes le personnel. C'est une réussite et on en est vraiment fiers. »

Un autre exemple concerne une fillette âgée de 5 ans qui vit avec son père, sa mère, ainsi qu'une sœur plus âgée, et qui fréquente un centre de la petite enfance sans accompagnement. L'intervenant effectue un suivi pour renforcer l'autonomie de l'enfant sur des points précis en collaboration avec les proches et certaines personnes de la communauté. Aujourd'hui, la fillette suit un cours de danse qu'elle apprécie beaucoup et sans accompagnement, mais, comme le rapporte l'intervenant, cela n'a pas été une réussite instantanée.

« La mère avait fait une demande à la Ville, puis on avait inscrit la petite à un cours de danse. Je vous dirais que la monitrice se sentait dépassée par la différence de la petite. Après avoir discuté avec elle, on a convenu que l'enfant serait accompagnée, pour faciliter la tâche de la monitrice. Malgré cela, elle n'a jamais été à l'aise avec la différence de l'enfant, avec des agissements qui n'étaient pourtant pas différents des agissements des autres enfants. Finalement, après plusieurs tentatives, les parents ont fini par décider de la retirer du cours...

[...]

Cette année, il y avait une nouvelle monitrice qui semblait plus ouverte. On lui a bien précisé que si elle se sentait dépassée, si elle en sentait le besoin, de ne pas attendre, qu'on allait lui apporter du support, lui fournir une accompagnatrice, quelqu'un pour l'aider. Mais elle a dit : "Je vais essayer et je vais voir."

[...]

Maintenant la sœur de la petite suit des cours elle aussi et, quand c'est elle qui y va, la petite dit "moi, moi" quand est-ce moi, mon cours, quand est-ce que moi je vais danser? »

Ce cas illustre bien que, indépendamment des capacités d'un enfant ou d'une personne, le milieu peut être plus ou moins favorable. Cela fait aussi ressortir que le milieu est composé d'individus.

Des individus de la communauté, sans être investis d'une responsabilité formelle, peuvent jouer un rôle très important auprès de personnes qui éprouvent des difficultés d'intégration. Une telle situation est décrite par un intervenant citant le cas d'une quinquagénaire très autonome, qui a déjà occupé un emploi, qui pratique diverses activités et qui bénéficie d'un certain réseau social. Parmi son réseau, elle compte, entre autres une voisine, qui est aussi une amie à qui elle se confie facilement. Or, récemment, cette amie a alerté l'intervenant au sujet de difficultés vécues par la dame à la suite de problèmes de santé, de sorte qu'on a pu mettre en place plus rapidement les mesures d'aide qui s'imposaient.

Dans le même esprit, un intervenant raconte comment il s'est appuyé sur un bénévole pour intéresser une jeune femme à l'informatique; ce qui allait transformer la vie de celle-ci.

« Elle voulait suivre des cours de français, mais en discutant avec elle je lui ai dit qu'elle était déjà pas mal avancée là-dedans et je lui ai demandé si elle aimerait s'intéresser à l'informatique. C'était un peu osé de penser à ça (rire)... Il faut dire que ça fait quelques années déjà, et puis à ce moment-là, quand on pensait aux personnes avec une déficience intellectuelle on ne pensait pas spontanément à l'informatique... Alors j'avais demandé à un bénévole du café Internet de commencer à lui montrer la base pour voir si elle aimait

ça et qu'ils voient ensemble s'ils pourraient aller plus loin là-dedans. Aujourd'hui, c'est elle qui donne des cours à d'autres personnes handicapées. [...] Et ça, c'est grâce à un arrangement bien simple, finalement, avec un bénévole du café Internet. »

Pour ce qui est de la communauté, les intervenants demeurent confiants que le potentiel de soutien est bel et bien existant. Ils précisent qu'il faut s'appuyer sur les personnes et les organisations qui ont une réceptivité plus grande pour faire évoluer les choses globalement. Ils reconnaissent qu'on peut aller encore davantage vers la communauté et mieux faire connaître ce que les personnes qui présentent une déficience intellectuelle peuvent apporter à la communauté, en faisant valoir les forces de chaque individu. Ils rappellent également que tout ce travail doit être fait en concertation avec les parents et les proches, en tenant compte de leurs besoins et de leurs revendications.

Forces et faiblesses de l'intervention

Les intervenants sont conscients du rôle important qu'ils peuvent jouer à l'interface de la personne présentant une déficience intellectuelle et de son environnement social, mais ils sont également conscients des limites de l'intervention en réadaptation.

Les entretiens avec les intervenants montrent que ceux-ci peuvent aussi vivre des moments où ils se sentent dépassés par la situation. Cela peut se produire dans diverses circonstances, par exemple quand les parents eux-mêmes se découragent, quand la personne en difficulté semble régresser plutôt que progresser, quand la personne semble ne plus vouloir se socialiser ou encore lorsqu'elle adopte des comportements agressifs. Il peut arriver qu'un intervenant se sente coupable parce qu'une ressource n'a pas donné à une personne les soins auxquels elle était en droit de s'attendre. Il peut arriver, enfin, qu'un intervenant se questionne sur sa compétence face à des situations inhabituelles.

Certains problèmes auxquels font face les intervenants peuvent être résolus, au moins en partie, par des mesures correctives sur le plan de l'organisation. On peut notamment resserrer la coordination des divers personnels spécialisés, on peut hausser les exigences à l'endroit des ressources d'accueil ou encore, offrir plus de support aux intervenants lorsqu'ils doivent faire face à des situations plus difficiles. Par contre, les intervenants ont un impact limité sur la motivation d'une personne à développer sa propre autonomie, de même qu'ils ne peuvent être les seuls à porter la responsabilité de l'intégration et de la participation sociales.

La question de l'intégration scolaire est un exemple probant où le travail des intervenants pour favoriser une véritable participation sociale se heurte à des limites qui ne pourront être repoussées que par des décisions qui impliquent plus largement la communauté et l'ensemble de la société. Le témoignage d'un intervenant exprime bien ici comment le réseau social d'une personne se tisse dès les années de scolarisation.

« J'en ai un petit qui a 11 ans et qui est vraiment intégré dans la communauté. Il est dans sa famille naturelle, il est allé à trois maternelles, il est reconnu par ses petits camarades... Mais là, tout d'un coup, en première année, il se retrouve dans une classe spéciale. Qui est dans la classe spéciale? Des enfants comme lui qui viennent de partout dans le territoire. Et puis là, il grandit. Par chance lui, il a eu le camp de jour qui l'a sauvé. Il est reconnu dans son quartier : "eh salut Carl!" — "eh salut Nadia!"; il est reconnu, il est quelqu'un dans sa communauté. Mais quand personne te connaît, tu te retrouves isolé.

[...]

Tout le côté social, les amis, le réseau social, c'est ce qui est le plus difficile; briser l'effet de ségrégation. Certains disent que les personnes avec une déficience, c'est ce qu'elles veulent, une certaine ségrégation. Leurs amis, c'est leurs pareils. Ils sont allés à l'école ensemble. C'est peut-être ça qu'ils veulent, être juste entre eux, se reconnaître entre eux? Mais s'ils ont vécu tout le temps entre eux... pourquoi ils souhaiteraient avoir des contacts avec le voisin, avec les autres enfants de la rue, s'ils ne les voient jamais? C'est à la garderie, c'est à l'école, tu vas à des fêtes, tu te fais des amis, c'est comme ça. Plus tard, tu vas au cégep, et là tu reconnais quelqu'un qui était dans ta classe en première année... Tu fais des liens... Mais ceux qui sont pris dans des classes spéciales, ils ne fréquentent pas les enfants de leur quartier... Il y en a qui ne vont même pas à la cafétéria du régulier; ils restent sur leur étage. Moi je trouve que le réseau social, c'est un gros défi. On a à travailler le réseau social, comme éducateurs pour les jeunes, les enfants et les adolescents, mais moi, je trouve ça très difficile. Très difficile. Il faudrait inventer ou il faudrait forcer. Mais moi je pense que tu ne forces pas un ami, tu ne forces pas le réseau social. Il se fait naturellement. »

Les intervenants assument néanmoins ces limites et cherchent à perfectionner leur intervention à l'intérieur d'un certain cadre. Lorsqu'ils s'expriment sur l'offre de service idéale, les intervenants insistent sur le respect de la personne et de ses proches, sur l'importance de répondre aux besoins réels des personnes. Pour cela, ils croient qu'il faut continuer d'améliorer la communication avec la personne et tout ce qui permet de mieux la connaître, de mieux évaluer son potentiel, ses aspirations, ses attentes et ses appréhensions. À plusieurs reprises, les intervenants ont mentionné ne pas être là pour assener une vérité toute faite, mais bien pour faire émerger celle de la personne en difficulté. Cette approche que l'on pourrait qualifier d'« aide à la décision » est un atout majeur de l'intervention.

L'offre de service idéale implique bien sûr d'aider la personne à s'ouvrir à son environnement, à aller vers les autres et vers les ressources que son milieu peut lui offrir. Toutefois, cela ne doit pas amener l'intervenant à s'éloigner des besoins particuliers de chaque individu. Dans cette optique, il demeure nécessaire d'offrir des services spécifiques aux personnes qui présentent une déficience intellectuelle parce que l'intégration n'est pas toujours possible.

Comme facteurs contraires à la mise en œuvre d'une offre de service idéale, on mentionne le manque de moyens, mais aussi les attentes parfois trop grandes de la personne et de ses proches, les attentes étant souvent liées au manque de confiance de la personne en ses capacités et au manque de confiance des proches dans leurs compétences parentales ou dans leurs compétences à interagir avec une personne ayant des moyens intellectuels différents.

En fin de compte, les intervenants se disent confiants dans la capacité de réflexion et d'ajustement des individus et de l'organisation. Ils se disent globalement favorables à une démarche qui tend à démystifier l'intervention en réadaptation en présentant la recherche de l'intégration et de la participation sociales comme un processus, et peut-être un apprentissage impliquant à la fois les personnes présentant une déficience intellectuelle, leur environnement social et les dispensateurs de services spécialisés.

4. LES PRINCIPAUX CONSTATS ET ENJEUX

Ce dernier chapitre reprend les principaux constats de l'ensemble de la présente démarche pour en tirer des constats plus généraux et pour faire ressortir des enjeux qui traversent plusieurs volets de la recherche. Une composante majeure de notre analyse consiste à opérer une discrimination des observations basée sur une approche systémique. Cette approche, également partie prenante de l'univers des pratiques d'intervention en déficience intellectuelle (Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, 1994), permet de considérer une série de contextes d'intervention déterminés par la cible ou le référent de l'intervention. C'est ainsi que nous considérons d'abord le contexte déterminé par la personne ayant une déficience intellectuelle (4.1), puis les contextes de la famille naturelle (4.2) et des ressources d'hébergement non institutionnelles (ressources de type familial et ressources intermédiaires)⁵ (4.3), pour ensuite aborder la communauté (4.4). Dans le contexte de la communauté, l'intégration scolaire fait l'objet d'un intérêt marqué, selon nos données d'enquête, et c'est pourquoi nous lui accordons également une attention particulière (4.5). Enfin, une section consacrée à l'offre de services spécialisés (4.6) nous permet de traiter des constats et des enjeux du point de vue de l'intervention. Dans chacun des contextes, nous identifions des facteurs qui favorisent et des facteurs qui freinent la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans une perspective conséquente avec l'objectif principal de la recherche visant l'amélioration des pratiques d'intervention.

Les abréviations utilisées pour désigner les différents volets de la recherche sont :

- Évaluation du niveau de participation sociale ENPS
- Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle..... IAPDI
- Mesure du stress psychologique chez les proches MSP
- Entrevues auprès des personnes familières avec la déficience intellectuelleFA
- Entrevues auprès des personnes non familières avec la déficience intellectuelleNF
- Entrevues auprès des intervenantsIN

⁵ Les ressources d'hébergement non institutionnelles (RNI) sont constituées :1) des ressources de type familial (RTF), 2) des ressources intermédiaires (RI) et 3) des ressources à assistance continue (RAC). Les RTF qui reçoivent des enfants sont des familles d'accueil (FA). Celles qui offrent des services à des adultes sont des résidences d'accueil (RA). Les RTF doivent avant tout intervenir de façon parentale. Ajoutons que les RI peuvent recevoir autant des enfants que des adultes et qu'un responsable de la ressource doit posséder certaines compétences spécialisées. Les personnes qui vivent en RI ont habituellement de plus grands besoins que celles orientées en RTF. Dans les RAC, on rencontre habituellement des intervenants spécialisés qui dispensent des services à des gens qui ont des besoins encore plus importants; ces intervenants sont à l'emploi d'un établissement de santé.

4.1. La personne

4.1.1 La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle repose fondamentalement sur la reconnaissance de leur capacité à apporter leur propre contribution à la vie de la communauté.

Il s'agit sans doute là d'une clé pour le passage de l'intégration à la participation sociales. On retrouve dans la recherche l'idée selon laquelle la déficience intellectuelle est une réalité dont il faut accepter la présence; en conséquence, la personne qui aurait un tel handicap serait plus facilement acceptée lorsqu'elle est discrète, lorsqu'elle ne dérange pas, c'est-à-dire lorsqu'elle se fait oublier. Par contraste, d'autres témoignages provenant de l'entourage immédiat d'une personne ayant une déficience, le plus souvent des parents, mais aussi des collègues de travail ou des employeurs, font état de la contribution originale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

- **La personne ayant une déficience intellectuelle demande des efforts d'attention et d'adaptation de la part de son entourage, mais elle apporte en même temps un autre regard et une autre manière d'être qui enrichissent la vie. (FA)**

On rapporte que les personnes ayant une déficience intellectuelle sont excessives et plus lentes à assimiler les normes sociales. D'un autre côté, on relate comment ces personnes peuvent émouvoir, reconforter ou enchanter leur entourage. Ces manières d'être différentes pourraient aussi nous amener à nous demander si la normalité est toujours au bon degré d'intensité et si nous ne gagnerions pas quelquefois à suivre le courant avec moins d'empressement.

- **Il y a une valeur sociale dans le seul respect de la personne présentant une déficience intellectuelle et de sa différence. (FA et NF)**

La seule présence de personnes ayant un déficit intellectuel dans un milieu normal représente en soi une valeur, en ce qu'elle renvoie à la nécessaire coexistence des différences. Cela est vrai dans tous les milieux, mais peut-être encore plus dans les centres de la petite enfance et dans le milieu scolaire, où l'apprentissage de la différence est garant de bénéfices sociaux à long terme.

4.1.2 Chaque personne présentant une déficience intellectuelle est un individu unique, avec ses propres limites et ses propres capacités.

Favoriser la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle implique de tenir compte des aptitudes, du caractère, des intérêts et des désirs particuliers à chaque individu. Chacune de ces personnes a une individualité qui génère des besoins particuliers, qu'il faut identifier et auxquels il faut répondre par des approches spécifiques.

- **La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle varie avec l'âge, selon un schéma comportant des traits de normalité. (ENPS)**

On a vu dans le volet ENPS de la recherche que la fréquence des activités sociales diminue avec l'âge, que les très jeunes enfants (0-5 ans) sont les moins intégrés et que l'adéquation entre les activités de la personne et ses choix augmente avec l'âge, pour diminuer vers la soixantaine. Ces données font état d'une histoire personnelle quant à la participation sociale de la personne ayant une déficience intellectuelle.

- **Comme l'affirment les personnes familières avec la déficience intellectuelle et les personnes non familières : l'intégration au travail réussit lorsque la personne occupe un emploi qui lui correspond et qui lui permet de répondre de façon satisfaisante aux exigences de l'emploi. (FA et NF)**

La personne ayant une déficience intellectuelle est valorisée du simple fait d'être intégrée à un milieu de travail, mais elle est encore davantage valorisée si son emploi lui permet d'exploiter ses aptitudes particulières et d'être réellement productive. De plus, une certaine productivité est nécessaire pour envisager la pérennité d'un lien d'emploi.

- **Tenir compte de l'individualité de la personne implique d'être à l'écoute et de pratiquer l'écoute active. (IN)**

Les intervenants insistent sur l'importance d'être à l'écoute de la personne ayant une déficience intellectuelle et de chercher à satisfaire les besoins exprimés par la personne elle-même. Souvent, cela signifie de multiplier les démarches et les expériences pour permettre à des choix latents d'émerger ou pour permettre à la personne de s'exprimer par un mode de communication qui lui convient.

- **L'offre de service idéale vers la personne ayant une déficience intellectuelle favorise la participation tout en respectant les limites de la personne. (IN)**

Favoriser la participation ne signifie pas de forcer la participation, mais bien de placer la personne devant des possibilités, de lui permettre de faire ses propres choix. Cela signifie aussi d'outiller la personne, de lui offrir d'améliorer sa capacité de faire des choix.

4.2. La famille naturelle

4.2.1 La famille naturelle vit une tension entre la volonté d'intégrer son enfant présentant une déficience intellectuelle et l'inquiétude par rapport à l'ouverture et à la capacité d'accueil du milieu.

Le lien qui unit l'enfant ou la personne ayant une déficience intellectuelle à sa famille est avant tout une force. Il faut toutefois veiller à ce que cet attachement ne devienne une contrainte. Il

faut en effet veiller, d'une part, à ce que les parents n'assument pas seuls la responsabilité de la participation sociale et, d'autre part, à ce que l'enfant ou la personne développe son autonomie en tissant des liens complémentaires à ceux de la famille. Les intervenants capables d'évaluer la capacité d'accueil du milieu peuvent jouer un rôle important en appui à cet élargissement du réseau. Rappelons qu'un message clair ressort des entretiens avec l'ensemble des parents participants : la participation sociale s'oppose à des préjugés et à des habitudes ancrées contre lesquels ils ont trop souvent l'impression d'être envoyés seuls au front.

▪ **La personne présentant une déficience intellectuelle participe davantage socialement lorsqu'elle vit dans sa famille naturelle que dans une ressource d'hébergement non institutionnelle. (ENPS)**

Selon les données de l'ENPS, le niveau de participation sociale va en décroissant selon le milieu de vie. Le niveau le plus élevé de participation est enregistré dans le milieu de vie autonome, viennent ensuite la famille naturelle, la ressource de type familial (RTF) et enfin, la ressource intermédiaire. (RI)

▪ **Le stress des proches augmente avec la participation sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle. (MSP et FA)**

Selon le test de mesure du stress psychologique effectué dans le cadre de la recherche, les proches d'une personne ayant une déficience intellectuelle subissent davantage de stress lorsque celle-ci est active dans sa communauté. Selon les entretiens qualitatifs, cela pourrait s'expliquer en partie par les efforts qu'exige de la part des proches la mise en place des arrangements pour rendre possible la participation de même que par les nombreuses expériences de refus du milieu ou de situations insatisfaisantes vécues par les proches avant de parvenir à leurs fins.

▪ **La participation sociale implique un soutien pour la personne présentant une déficience intellectuelle et pour ses proches. (FA et NF)**

Les familles disent avoir besoin de soutien, tant pour la personne ayant une déficience intellectuelle que pour ses proches. Pour leur part, les personnes non familières avec la déficience intellectuelle conçoivent très bien ce besoin de soutien. Pour les parents, le soutien requis se décline comme suit :

- une aide psychologique lors de moments plus difficiles;
- des services de répit pour éviter l'épuisement;
- de l'information et de l'aide technique pour renforcer les compétences parentales;
- une aide financière pour assumer un ensemble de besoins spécifiques.

-
- **Les parents sont les premiers sensibilisés à l'importance de la participation sociale et ils réclament avec raison que leurs efforts pour la rendre possible soient soutenus. (FA)**

Les parents souhaitent au premier chef que leur enfant puisse mener sa vie le plus normalement possible et ils multiplient les démarches en ce sens auprès de la communauté. Ils souhaiteraient toutefois ne pas avoir à assumer eux-mêmes ces démarches ou, à tout le moins, être soutenus pour le faire.

- **Il apparaît aux personnes qui vivent quotidiennement la réalité de la déficience intellectuelle que les ressources investies ne sont pas conséquentes avec les objectifs d'intégration et de participation sociales. (FA)**

Considérant les difficultés auxquelles ils font face et les efforts qu'ils doivent eux-mêmes déployer, les parents considèrent que les politiques favorables à la participation sociale ne sont pas accompagnées des moyens permettant l'atteinte des objectifs fixés.

- **Les trois clés de l'intervention auprès des familles naturelles : écoute, soutien et concertation. (IN)**

Les intervenants sont bien conscients que leur action en faveur de la participation sociale porte des fruits dans la mesure où ils font équipe avec les proches. Les intervenants admettent que les familles sont souvent plus déterminées qu'on ne l'imagine à permettre la participation sociale de leur membre ayant une déficience intellectuelle.

4.3. Les ressources d'hébergement non institutionnelles

4.3.1 En plus d'assumer de lourdes responsabilités auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle importante et souvent polyhandicapées, la ressource d'hébergement non institutionnelle se retrouve dans un statut mitoyen, entre la famille naturelle et l'établissement, ce qui ne facilite pas le balisage clair de sa pratique.

Les ressources d'hébergement non institutionnelles (substituts de la famille naturelle) – soit la ressource de type familial (RTF) ou la ressource intermédiaire (RI) – semblent offrir des services de qualité fort inégale dans l'ensemble. Des témoignages recueillis dans les trois groupes qui ont participé aux entretiens suggèrent que ces ressources devraient être mieux encadrées, que les exigences à leur endroit devraient être haussées et qu'un soutien accru en conséquence devrait leur être attribué.

- **La participation sociale implique un soutien pour la personne présentant une déficience intellectuelle et pour les proches, quel que soit le milieu de vie. (FA et NF)**

Les participants émettent à l'endroit des ressources d'hébergement non institutionnelles une réflexion similaire à celle émise au sujet de la famille naturelle. Les proches de la personne ayant une déficience intellectuelle ont tout autant besoin de soutien que la personne elle-même.

- **L'amélioration de la qualité de l'accueil offert par les ressources de type familial et les ressources intermédiaires passe par une hausse des exigences à leur endroit. (IN)**

Bien que la plupart des ressources d'hébergement non institutionnelles offrent toute l'attention et tous les soins requis aux personnes dont elles ont la charge, les intervenants sont parfois déçus de la performance de ces milieux en ce qui concerne la participation sociale. Les intervenants croient qu'il faudrait, en premier lieu, exiger davantage de ces milieux, puis leur apporter un soutien en conséquence s'il y a lieu.

4.4. La communauté

4.4.1 Même dans le contexte relativement homogène de la région de Lanaudière, la communauté est une réalité plurielle où l'on observe une variabilité de perceptions et d'attitudes envers la déficience intellectuelle.

Nous pouvons parler de relative homogénéité, dans la mesure où plusieurs témoignages recueillis dans le volet entretiens affirment que les liens de solidarité sociale demeurent plus forts dans la région que dans d'autres régions davantage urbanisées. Il reste que les volets plus quantitatifs de la recherche ont détecté des disparités, tant en termes de participation sociale qu'en termes de perceptions et d'attitudes.

- **Les secteurs de la région à dominante urbaine offrent davantage d'activités aux personnes présentant une déficience intellectuelle, tandis que les secteurs à dominante rurale offrent une meilleure intégration dans le tissu social. (ENPS)**

On a pu voir en effet dans les résultats du volet ENPS que la fréquence des activités sociales des personnes ayant une déficience intellectuelle est plus grande en milieu urbain, tandis qu'en milieu rural, une proportion plus grande des activités de ces personnes se déroule dans des lieux dits « réguliers ». Cela pourrait suggérer que sous une apparence de plus grande ouverture du milieu urbain, les personnes ayant une déficience intellectuelle puissent tout de même y être marginalisées. Reste à déterminer si les personnes sont victimes ou si elles choisissent elles-mêmes de se retrouver avec leurs semblables, cette option étant par ailleurs généralement exclue en milieu rural.

- **Les perceptions et les attitudes observées sont généralement positives à l'endroit de la déficience intellectuelle, mais les attitudes des personnes les plus familières avec cette réalité sont aussi les plus positives. (IAPDI, FA et NF)**

Tant les données quantitatives que qualitatives montrent que les participants à l'étude ont une perception plutôt positive de la déficience intellectuelle. Il faut toutefois rappeler que l'enquête IAPDI n'a pas été menée auprès d'un nombre de répondants suffisant pour assurer une représentativité statistique. De plus, les répondants considérés comme non familiers avec la déficience intellectuelle sont majoritairement des personnes engagées dans le développement social, soit dans le cadre de leur emploi, soit à titre de bénévoles. Ces données confirment toutefois que la fréquentation des personnes ayant une déficience intellectuelle influence les perceptions de manière positive.

4.4.2 Ouverte de prime abord, la communauté révèle une résistance lorsque la participation sociale remet en cause certaines structures ou certains comportements.

Les témoignages des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle de même que certaines observations des intervenants permettent d'identifier des résistances dans la communauté, tout en laissant entrevoir des avenues de solution.

- **Même dans un contexte général d'ouverture de la communauté, les gestes concrets pour l'intégration et la participation sociales doivent être initiés et accompagnés par des personnes qualifiées et mandatées pour ce faire. (FA et IN)**

Plusieurs parents ont rapporté des situations où ils ont dû déployer des efforts répétés et subir de nombreuses contrariétés lorsqu'ils ont voulu intégrer leur enfant dans des activités régulières au sein de groupes d'enfants normaux. Lorsque le facteur freinant se révèle être un individu, la solution consiste souvent, à court terme, à s'adresser à une personne plus ouverte ou mieux outillée. Lorsque le facteur freinant est d'ordre structurel, la concertation élargie et la collaboration intersectorielle semblent des voies prometteuses.

- **L'intégration et la participation sociales sont plus difficiles à l'âge de l'adolescence. (FA et IN)**

En général, les tout-petits et les jeunes enfants démontrent peu de préjugés ou d'attitudes négatives envers la déficience intellectuelle. Par contre, les adolescents se révèlent plus conformistes et plus enclins à l'ostracisme à l'endroit de ceux qui affichent une différence, surtout si cette différence s'accompagne d'une vulnérabilité.

4.4.3 L'ouverture réelle à la déficience intellectuelle pourrait encore être élargie par la sensibilisation large et par la présence publique des personnes présentant une déficience.

Le contexte de la communauté exige de poursuivre le travail de sensibilisation, de favoriser les contacts entre personnes ayant une déficience intellectuelle et le reste de la communauté ainsi que de soutenir l'intervention dans la communauté.

- **La sensibilisation large de la communauté est à poursuivre. (FA et NF)**

Selon les participants aux entretiens (FA et NF), la communauté recèle un fort potentiel d'ouverture et d'empathie qui se manifeste parfois sous forme de curiosité. On pense que la communauté serait d'autant plus ouverte si la déficience intellectuelle était mieux connue.

- **La présence de personnes présentant une déficience intellectuelle au sein de la communauté a un impact positif sur les perceptions. (NF)**

Des personnes non familières avec la déficience intellectuelle ont affirmé que la fréquentation de personnes ayant une déficience intellectuelle a eu pour effet de renforcer leur attitude d'ouverture.

- **Soutenir davantage l'intervention dans la communauté. (IN)**

Des intervenants ont manifesté le souhait d'être davantage soutenus dans le travail d'exploration des possibilités d'aménagements dans la communauté afin de concrétiser des possibilités de participation sociale. Il est à noter, par ailleurs, que la formation de technicien en éducation spécialisée n'approfondit pas ces aspects de rapport à la communauté, ce qui justifie d'autant le soutien aux intervenants.

4.4.4 La question de la participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle renvoie à la responsabilité collective et à la solidarité sociale.

Plusieurs participants (NF et FA) ont fait valoir que les valeurs sociales dominantes sont un frein à l'intégration et à la participation sociales des personnes ayant une déficience intellectuelle. Selon ces participants, la société devrait miser davantage, globalement, sur les valeurs communautaires et la qualité de vie.

4.4.5 Pour assurer le développement de la participation sociale, l'intervention dans la communauté devrait couvrir les aspects d'information, de médiation et de coordination.

Bien que les intervenants prennent soin d'insister sur l'importance de ne pas trop distendre le lien avec la personne ayant une déficience intellectuelle, de peur de perdre de vue ses besoins

réels, certains d'entre eux voient aussi la nécessité de jouer un rôle catalyseur dans la communauté.

4.5. L'école et l'intégration scolaire

4.5.1 Une tendance favoriserait l'intégration des élèves présentant une déficience intellectuelle dans des classes régulières, mais des arguments en faveur des classes spéciales sont aussi présents.

La question de l'intégration scolaire relève du contexte de la communauté, mais les commentaires sur le sujet justifient de lui accorder une attention spéciale. Il semble qu'on souhaiterait l'intégration en classe régulière, mais que cette avenue n'étant pas toujours réaliste à court terme, la classe spéciale s'avère une solution de compromis.

- **L'intégration scolaire en classe régulière recueille moins d'adhésion spontanée que d'autres aspects de l'intégration. (IAPDI)**

Le volet IAPDI a révélé une différence significative entre l'adhésion à l'intégration scolaire et l'adhésion à d'autres aspects de l'intégration, tant de la part des répondants familiers avec la déficience intellectuelle que de la part des répondants non familiers. On est généralement moins favorable à l'intégration scolaire en classe régulière que l'on peut être favorable, par exemple, à habiter dans le même immeuble que des personnes ayant une déficience intellectuelle ou même à se faire coiffer par une de ces personnes réputée compétente. Il faut toutefois souligner que les répondants se disaient généralement favorables à l'intégration en classe régulière « à condition que certaines conditions soient réunies », mais que l'instrument ne permettait pas de tenir compte de cette subtilité. Les entretiens semi-dirigés ont permis de préciser la teneur de la réticence enregistrée par l'IAPDI.

- **L'intégration scolaire en classe régulière est un idéal, mais il faut pouvoir offrir le soutien nécessaire, sinon les classes spéciales peuvent s'avérer une solution plus satisfaisante à court terme. (FA et NF)**

La plupart des participants penchent en principe pour l'intégration en classe régulière, mais ajoutent que pour réussir ce type d'intégration, il faut prévoir un soutien important et donc l'injection de nouvelles ressources. Certains parents ont vécu l'échec de l'intégration en classe régulière et pour cette raison bien légitime se sont tournés vers les classes spéciales.

4.5.2 L'éducation des jeunes enfants est un contexte où apparaît de façon plus cruciale la nécessité de la collaboration intersectorielle.

Peut-être davantage que les parents, les personnes non familières avec la déficience intellectuelle de même que les intervenants ont tendance à insister sur l'importance de mettre les enfants ayant une déficience intellectuelle en contact avec les enfants normaux dès le plus jeune âge, et notamment dans le contexte scolaire, pour le bénéfice des uns et des autres. Les participants qui font valoir ce point de vue disent également que ce problème place la communauté devant un choix qui réclame une concertation élargie, au moins entre le secteur de l'éducation et le secteur de la santé et des services sociaux. Enfin, les propos des intervenants semblent privilégier comme solution idéale la possibilité pour les parents de choisir l'une ou l'autre option, selon les limites et les capacités de l'enfant dans le contexte.

4.6. L'offre de services spécialisés

4.6.1 La participation sociale ne peut se concevoir sans permettre à la personne présentant une déficience intellectuelle de prendre le pouvoir sur sa propre vie.

Passer de l'intégration sociale à la participation sociale représente un défi de taille pour les intervenants et ceux-ci sont encore souvent partagés entre la nécessité d'aller vers la communauté pour concrétiser les possibilités de participation et leur souci d'être proches de la personne, à l'écoute de ses besoins. L'élargissement de l'intervention au réseau de la personne implique diverses mesures, par exemple l'utilisation d'outils d'évaluation et de suivi qui peuvent donner à l'intervenant le sentiment de s'éloigner de la personne. Le réflexe des intervenants de ramener l'offre de services spécialisés à la personne est une force sur laquelle s'appuyer dans une perspective où l'*empowerment* individuel est une condition de la participation sociale.

- **Les limites à la participation sociale identifiées par les intervenants concernent tant la personne présentant une déficience intellectuelle que l'organisation et les rapports intersectoriels. (IN)**

On l'a mentionné précédemment en traitant du contexte d'intervention ayant la personne pour centre, l'importance du déficit intellectuel de la personne et même l'expression de ses choix personnels peuvent être des facteurs limitant la participation sociale. L'organisation peut aussi poser des limites par manque de moyens, par manque de coordination ou en n'orientant pas son action vers les bonnes priorités. Enfin, l'intervention la mieux conçue peut se heurter à des limites qui ne pourront être surmontées qu'avec la concertation intersectorielle.

- **Ne pas trop éloigner l'intervention de la personne présentant une déficience intellectuelle pourrait signifier, avant tout, de demeurer à l'écoute de la personne et de lui permettre d'exprimer de véritables choix quant à sa participation sociale. (IN et ENPS)**

Le volet ENPS révèle que l'intervention vers les acteurs du milieu (par opposition à l'intervention vers la personne) augmente avec l'âge de la personne ayant une déficience intellectuelle. Les données ne permettent pas de dire ce qui détermine cette tendance, mais on peut se demander si cela est dû au choix des personnes ou si les intervenants sont spontanément moins enclins à solliciter les acteurs du milieu quand la personne est plus jeune. Le questionnement vient appuyer la conviction des intervenants selon laquelle il faut multiplier les moyens de permettre à la personne de découvrir et d'exprimer ses besoins. Sur le plan organisationnel, cela pourrait être favorisé par une planification et un encadrement spécifiques, de façon à minimiser les ruptures dans le projet de vie de la personne.

- **Les intervenants font valoir l'importance du cheminement vers la participation sociale, qui nécessite diverses expérimentations, tant sur le plan individuel que sur le plan social. (IN et FA)**

Autant l'expression des besoins de la personne demande parfois d'emprunter des voies détournées et nécessite toujours de prendre le temps nécessaire, la participation sociale demande une part d'expérimentation sociale. En effet, certains aménagements permettant la participation ne peuvent sans doute s'avérer un succès que s'ils sont conçus et mis en œuvre par l'ensemble des acteurs sociaux concernés. De plus, il y a tout lieu de penser, avec les intervenants et les proches, que la communauté doit faire l'expérience de l'accueil et de la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle pour s'ouvrir davantage à cette réalité.

CONCLUSION

La présente recherche visait à approfondir la connaissance des perceptions, des attitudes et des pratiques à l'endroit de la déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière, en vue d'une amélioration des pratiques favorisant la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il s'agissait plus précisément : 1) de dégager un portrait du niveau de participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, 2) de cerner le niveau de stress des proches de la personne ayant une déficience intellectuelle et 3) d'évaluer et de commenter les perceptions et les attitudes de personnes familières et non familières avec la déficience intellectuelle. Le projet de recherche était conçu dans l'esprit d'une amélioration des services et de leur continuité, tel que mentionné dans le bilan de la mise en oeuvre de la Politique de la santé et du bien-être produit en 2004 par le ministère de la Santé et des Services sociaux.

Les objectifs spécifiques de la recherche ont été atteints, comme en font foi les résultats des différents volets de l'étude. Le projet de recherche a en effet mesuré une variabilité du niveau de participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle dans la région de Lanaudière, mettant de plus en relief le fait que le niveau de stress psychologique des parents et des proches de ces personnes augmente avec l'augmentation de la participation sociale. L'étude a aussi documenté une variabilité d'attitudes et de perceptions envers la déficience intellectuelle qui permettent d'identifier, d'une part, des facteurs favorables à la participation sociale et, d'autre part, des facteurs qui font obstacle à une évolution dans cette direction.

Les témoignages recueillis dans le volet qualitatif de la recherche sont d'une grande valeur et nous avons tenté de rendre compte de cette richesse dans le présent rapport. Ces témoignages donnent accès à plusieurs aspects très concrets de la réalité de la déficience intellectuelle dans Lanaudière et il faut souhaiter que la synthèse livrée ici serve tant les objectifs premiers de la recherche que des visées plus larges de sensibilisation et de mobilisation.

Selon l'ensemble des témoignages entendus, et en particulier ceux des parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle, les ressources et les efforts consacrés à favoriser la participation sociale ne semblent pas suffisants pour atteindre les objectifs fixés par les politiques et les orientations ministérielles. On doit en effet reconnaître que la communauté doit procéder à des ajustements pour permettre aux personnes ayant une déficience intellectuelle de participer pleinement et que ces ajustements ne se feront pas d'eux-mêmes. L'interaction entre la personne présentant une déficience intellectuelle et la communauté demande de la planification, de l'organisation, de l'expertise et des ressources. Ces changements nécessaires doivent être initiés et accompagnés, au moins pendant une période de transition. Les parents considèrent à juste titre que l'initiative en cette matière ne peut

reposer sur leurs épaules. Les intervenants ne peuvent non plus à eux seuls assumer entièrement cette responsabilité. L'organisation des services devrait planifier des mesures particulières sur ce plan, en appui aux parents et aux intervenants.

Par ailleurs, le manque de conséquence sur le plan des efforts et des ressources allouées pourrait nous amener à conclure que c'est toute la société qui n'est pas encore prête à accueillir à part entière les personnes présentant une déficience intellectuelle. Lorsque l'on prend le temps de s'y arrêter, il faut bien l'admettre et voir que cela se manifeste sous diverses formes, qu'il s'agisse de manque d'ouverture, d'indifférence ou d'attitude surprotectrice.

Alors que nous en étions à la rédaction de notre rapport, l'émission *Enjeux* de la télévision de Radio-Canada présentait, le 31 janvier, un reportage dans lequel des personnes se demandaient si nous – la société québécoise – ne serions pas allés trop loin dans le processus d'intégration des enfants ayant une déficience intellectuelle dans les classes régulières à l'école. L'émission ne prenait pas vraiment position, mais donnait suffisamment de place au questionnement pour que certains voient là un message allant à l'encontre du mouvement d'intégration sociale amorcé au Québec dans les années 1970⁶. Cela est sans doute à prendre en compte comme un indice de plus confirmant que beaucoup de travail reste à faire.

Malgré tout, comme le rappelait un membre du comité de pilotage de la recherche et comme l'illustrent plusieurs des témoignages recueillis, il est aussi possible de faire beaucoup de l'intérieur des cadres existants et avec les ressources disponibles. Remettre aux personnes présentant une déficience intellectuelle le pouvoir sur leur vie passe avant tout par la conviction que cela est possible et que cela sera bénéfique de part et d'autre, tant pour ces personnes que pour la communauté. Donc, on n'insistera jamais assez sur l'enrichissement que peut représenter pour les enfants la fréquentation de la différence sous toutes ses formes, qu'il s'agisse de différences culturelles, religieuses, de couleur de peau ou de tout autre attribut physique ou intellectuel. C'est là, sans aucun doute, un levier majeur en vue d'une élévation générale de la compétence de notre société dans le domaine du vivre-ensemble.

La participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle apporte des bénéfices à ces dernières et à la société, mais la réalisation des objectifs quant à la participation sociale comporte ses exigences. En ce sens, il est à souhaiter que le plus grand nombre possible de constats de la présente étude soient repris par les personnes concernées et traduits en recommandations et en actions. On peut penser également que certains aspects de cette étude sont de nature à enrichir la réflexion sur des réalités connexes, tant dans la région de Lanaudière qu'ailleurs au pays et dans d'autres sociétés aux prises avec des problèmes semblables.

⁶ Christian Généreux, «L'intégration est loin d'être accomplie», *Le Devoir*, 16 février 2006, p. A7.

D'autres recherches seraient à envisager pour approfondir notre connaissance de la situation de la déficience intellectuelle, toujours dans une optique d'amélioration de l'offre de service. Il serait utile de déterminer si un lien devrait être fait entre, d'une part, le degré d'acceptation du handicap d'un enfant par ses parents et ses proches et, d'autre part, les besoins de services. Il y aurait sans doute lieu aussi de mieux connaître les perceptions et les attitudes des adolescents face à la déficience intellectuelle, de manière à mieux favoriser l'intégration des différences dans ce groupe d'âge.

Dans une optique de santé publique, la démarche de recherche entreprise par le CR La Myriade depuis quelques années pourrait être avantageusement élargie à d'autres problématiques similaires. On pourrait ainsi viser la santé mentale, ou encore, les troubles envahissants du développement.

Enfin, à quelque niveau que l'on se situe dans l'action auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, la participation sociale pourra progresser dans la mesure où cette orientation sera non seulement un passage obligé, mais bien une valeur profondément partagée. Dans cet esprit, espérons que notre étude fournit des éléments utiles à tous ceux et celles qui veulent agir pour que les personnes présentant une déficience intellectuelle puissent mener une vie à la mesure de leurs aspirations.

BIBLIOGRAPHIE

- AGENCE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX DE LANAUDIÈRE (1998). *Plan de consolidation de la santé et des services sociaux de la région Lanaudière*. Joliette, Québec.
- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (2003). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien*. (10^e éd.) [trad. sous la dir. de Diane Morin]. Eastman, Québec : Éditions Behaviora.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2000). *Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders ; Fourth Edition, Text Revision (DSM-IV-TR)*. Washington, D.C. : American Psychiatric Association.
- BOUCHARD, J.M. (1999). Situation des parents et spécificité du Québec. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 10, 185-191.
- BUCKNER, J.C. (1988). The Development of an Instrument to Measure Neighbourhood Cohesion. *American Journal of Community Psychology*, vol. 6, 771-791.
- CAMIRAND, J., AUBIN, J. (2004). *L'incapacité dans les familles québécoises : composition et conditions de vie des familles, santé et bien-être des proches*. Gouvernement du Québec, Institut de la statistique du Québec.
- CHAMBERLAND, C. (1995). Soutien social, intégration sociale et qualité de vie dans les quartiers : Synthèse et réflexion en regard de l'étude des mauvais traitements, *Le soutien social : quelques facettes d'une notion à explorer*. Eastman, Québec : Éditions Behaviora.
- CONSEIL DU STATUT DE LA FEMME (1999). *Virage ambulatoire : le prix caché pour les femmes*. Gouvernement du Québec.
- DESROSIERS, H., GERMAIN, A., GOINEAU, J., NOËL, D., SABOURIN, G., TASSÉ, M., TREMBLAY, G. (2000). *Les troubles de santé mentale chez les personnes présentant une déficience intellectuelle*. Montréal, Québec: CECOM: Hôpital Rivière-des-Prairies.
- DEVER, R.B. (1997). *Habilités à la vie communautaire : une taxonomie*. [trad. sous la dir. de Daniel Boisvert]. Québec : Presses universitaires.
- DIONNE, C., BOUTET, M., JULIEN-GAUTHIER, F. (2002). La nécessité d'une pratique spécialisée en soutien à la personne et à ses milieux de vie. Dans : J.P. Gagné et R. Lachapelle (Eds) *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle – participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Les presses de l'Université du Québec.
-

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (2005). *Les indicateurs de gestion 2004-2005*. Montréal.

FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CENTRES DE RÉADAPTATION POUR LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (1994). *Rôle et orientations des CRDPI : une perspective écosystémique*. Montréal.

GAGNÉ, J.P., PROULX, R., LACHAPPELLE, R. (2002). Participation et changement de rapport en déficience intellectuelle. Dans : J.P. Gagné et R. Lachapelle (Eds) *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle – participation plurielle et nouveaux rapports*. Québec : Les presses de l'Université du Québec.

GAGNÉ, J.P., PROULX, R., LEMAY, J., TELLIER, C., TREMBLAY, G., PROULX, J., VAILLANCOURT, Y. (2004). Symposium « L'empowerment des personnes présentant une déficience intellectuelle. Un projet impensable sans une transformation des rapports sociaux? ». *Communication présentée au 9^e congrès international de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales*. Rimouski, Québec.

GARNEAU, S., RODRIGUE, P. (2005). La communication avec la personne qualifiée de polyhandicapée : Tryptique Communication et polyhandicap. *Communication présentée au 16^e colloque thématique annuel de l'IQDI « Heureux qui communique! »*. Trois-Rivières, Québec.

GOSSELIN, C. (2005). Services spécialisés en CRDI : virage à prendre. *Enjeux DI*, 13, 29-30.

GUAY, J. (2000). Les acteurs oubliés. *Revue canadienne de santé mentale*, vol 19, 123-127.

HOLDRINET, D., PORTELANCE, J.P., MAURICE, P., FLOWERS, P., ANTONAK, R. (2004). Élaboration d'un Inventaire d'attitudes envers les personnes ayant une déficience intellectuelle (IAPDI) à partir du Mental Retardation Attitude Inventory. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 14, 163-174.

JACQUES, L., TREMBLAY, G. (2005). La communication avec les personnes polyhandicapées. *Communication présentée au 16^e colloque thématique annuel de l'IQDI « Heureux qui communique! »*. Trois-Rivières, Québec.

JACQUES, L., TREMBLAY, G. (2002). *L'outil d'observation des habiletés de communication* (à compte d'auteur). Terrebonne, Québec.

JACQUES, L., TREMBLAY, G. (1998). L'amélioration de la communication chez les personnes présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde: un défi à relever en équipe. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 9, 15-30.

-
- LAMOTHE, B. (2003). *Développement social local et renforcement du réseau de support des personnes présentant une déficience intellectuelle et leurs proches en Matawinie*. Rawdon : Service de réadaptation Les Filandières.
- L'ABBÉ, Y., MORIN, D. (2001). *Comportements agressifs et retard mental : compréhension et intervention*. Eastman, Québec : Éditions Behaviora.
- LEMYRE, L., TESSIER, R., FILION, L. (1990). *Mesure du stress psychologique (M.S.P.)*. Eastman, Québec : Éditions Béhaviora.
- LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L., SNELL, M.E., SPITALNOK, D.M., STARK, J.A. (1994). *Retard mental : définition, classification et systèmes de soutien (9^e éd.)* [trad. sous la dir. de Paul Maurice]. Saint-Hyacinthe, Québec : Edisem.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2004). *Bilan de la mise en oeuvre de la politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (2001). *De l'intégration sociale à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et autres proches*. Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1998). *La politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1992). *La Politique de la santé et du bien-être*. Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (2000). *Élèves handicapés ou élèves en difficulté d'apprentissage (EHDA) : définitions*. Québec : MEQ, Direction de l'adaptation scolaire et des services complémentaires.
- MORIN, C. (1999). *Le stress parental chez les parents d'enfants atteints d'un problème de santé mentale ou d'un problème de santé physique*. Mémoire de maîtrise. Trois-Rivières : UQTR, Département de psychologie.
- MOXNESS, Katherine et Hélène DULUDE, 2003, *L'intégration et le soutien en milieu communautaire*. Dans M. J. Tassé et D. Morin, dir., *La déficience intellectuelle*, Boucherville, Québec : Gaëtan Morin Éditeur.
- NIHIRA, K., LELAND, H., LAMBERT, N. (1993) *Adaptive Behavior Scale : Residential Community (2^e éd.)*. Washington, D.C. : American Association on Mental Retardation.
- PAQUET, M. (2003). *Vivre une expérience de soins à domicile*. Saint-Nicolas, Québec : Les presses de l'Université Laval.
-

- PROULX, R., LACHARITÉ, C., RIVEST, C. (1999). L'adaptation socioémotionnelle du jeune enfant qui présente une déficience intellectuelle ou un retard global de développement. *Revue CNRIS*, vol 2, 11-20.
- SAS INSTITUTE (2001). *The SAS System, version 8.02*. Cary, NC : SAS Institute.
- SOUCY, F. (2005). Croire que l'impossible devient possible : au-delà du quotidien, tout devient magique... *Communication présentée au 16^e colloque thématique annuel de l'IQDI « Heureux qui communique! »*. Trois-Rivières, Québec.
- TASSÉ, M.J., MORIN, D. (2003). L'étiologie. Dans M.J. Tassé et D. Morin (dir), *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin éditeur.
- TÉTREAULT, S. (1993). *Étude exploratoire de la réalité des mères d'enfants ayant des incapacités motrices et des facteurs associés à la surcharge perçue*. Québec : Laboratoire de recherche, École de service social, Université Laval, Série « Résultats de recherche ».
- TÉTREAULT, S. (1990). La situation vécue par la mère de l'enfant handicapé : revue de littérature. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol 1, 121-131.
- TREMBLAY, G (2005). Élaboration de l'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale ». *Communication présentée au congrès annuel de la Société québécoise de recherche en psychologie*. Mont Saint-Anne, Québec.
- TREMBLAY, G., TELLIER, C. (2004). *L'échelle « Évaluation du niveau de participation sociale »*. Joliette, Québec : Centre de réadaptation La Myriade.