

## ANALYSE DES BESOINS ET MESURE DE LA QUALITÉ DE VIE DE PERSONNES PRÉSENTANT UNE SURDICÉCITÉ ASSOCIÉE À UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE (SADI)

Ghyslain Parent et Charles Paré

Le but de cette étude réalisée auprès de 19 personnes (2 femmes et 17 hommes âgés entre 12 et 54 ans) ayant une surdicécité associée à une déficience intellectuelle (SADI) est de faire l'analyse des besoins des sujets et de mesurer leur qualité de vie. Les résultats démontrent que les personnes ayant une SADI ont beaucoup de limitations intellectuelles, physiques et sensorielles. Elles ont aussi des difficultés à communiquer avec leur environnement. Elles utilisent peu les services de réadaptation. De plus, les personnes significatives qui ont rempli le questionnaire perçoivent que la qualité de vie des sujets ayant une SADI serait peu enviable et qu'ils demandent peu de la vie.

Le but de cette recherche est d'établir l'inventaire des caractéristiques de la clientèle québécoise présentant une surdicécité associée à un déficit intellectuel (SADI) recevant des services dans les centres de réadaptation, identifier ensuite les besoins de soutien tels qu'identifiés et appréciés par les personnes significatives ou les milieux qui en ont la responsabilité, établir un portrait des types et modalités de services offerts à ces personnes, mesurer la qualité de vie de ces personnes, effectuer une recension des écrits et identifier des pistes d'intervention potentiellement utilisables avec ces sujets.

La recension des écrits permet de voir qu'au Québec, les études sont inexistantes quant à l'intégration sociale des personnes vivant avec une SADI. Il en est de même quant à l'évaluation de la qualité de vie de ces personnes.

### INTRODUCTION

#### État de la question

Lorsqu'il est question de personnes vivant avec une surdicécité (Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, 2000), il s'agit d'individus qui présentent, à la fois, une perte auditive d'au moins 35 décibels à la meilleure oreille et une acuité visuelle de chaque oeil inférieure à 6/21 ou 20/70, ou encore dont le champ de vision de chaque oeil est inférieur à 60 degrés, dans les méridiens 180 ou 90 degrés. Il faut donc considérer trois catégories distinctes de personnes atteintes de surdicécité et il y a lieu de croire que leurs besoins sont spécifiques quant aux réalités de chacune de ces trois catégories :

- les personnes sourdes et aveugles de naissance (surdité congénitale);
- les personnes âgées sourdes et aveugles pour lesquelles la surdicécité est due au phénomène normal du vieillissement (double déficience acquise);

---

Ghyslain Parent, Ph.D., Professeur, Département des sciences de l'Éducation, Université du Québec à Trois-Rivières;  
Charles Paré, Ph.D., Centre de réadaptation La Triade de  
Charlesbourg.

- les personnes ayant une double déficience acquise suite à des maladies à caractère évolutif (maladies évolutives).

Les personnes sourdes et aveugles de naissance sont celles qui n'entendent ni ne voient depuis leur naissance. Elles ont des problèmes majeurs d'apprentissage et d'intégration sociale. Au Québec, elles seraient peu nombreuses puisqu'il y aurait 84 personnes qui vivraient avec une surdité congénitale (Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, 2000). Ces personnes se caractérisent par le fait qu'elles composent une population vieillissante. Elles auraient plus de 50 ans pour la plupart. Considérant les politiques de ségrégation qui existaient, il y a de nombreuses années, elles se retrouvent, dans une plus grande proportion, sur certains territoires où étaient organisés les services ultraspecialisés. Les besoins de ces personnes sont très grands aux niveaux psychosocial et de la communication. Elles ont aussi de nombreux besoins au niveau du soutien et de l'accompagnement. Il y a lieu de prévoir des services dans les domaines de la communication tactile, du braille et de l'informatique. La réponse à leurs besoins de communication et d'accompagnement est sous la responsabilité de services nationaux : Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, Institut Raymond-Dewar, Institut Nazareth-Louis-Braille. Par ailleurs, il est important de souligner qu'il existe, dans cette catégorie, des enfants et de jeunes adultes. Ces jeunes sujets ont certes des besoins au niveau de la communication et du soutien à l'accompagnement, mais ils ont aussi des besoins en lien avec les apprentissages scolaires et l'intégration socioprofessionnelle.

Les personnes qui vivent avec une double déficience acquise à la suite du processus normal du vieillissement sont environ 750 au Québec (Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, 2000). Ces personnes sont, en large proportion, souvent âgées de plus de 70 ans. Considérant l'accroissement de l'espérance de vie au Québec, elles sont de plus en plus nombreuses. Leurs besoins sont au niveau psychosocial et elles nécessitent un accès à des aides techniques. Pour répondre à ces besoins, certains programmes de la Régie de l'assurance-maladie du

Québec leur permettent de bénéficier de certains services qui tiennent compte de leur double déficience.

Les personnes qui vivent avec une double déficience acquise à la suite de maladies à caractère évolutif comme, entre autres, le syndrome d'Usher sont environ 262 au Québec (Institut de réadaptation en déficience physique du Québec, 2000). Puisque les besoins sont spécifiques à l'état général de la personne, l'intervention doit s'adapter à l'évolution des incapacités de la clientèle. À un âge où elles sont encore actives et productives, les besoins de ces personnes sont très grands au niveau de la communication, de leurs activités de la vie quotidienne, des déplacements, de l'intégration ou du maintien à l'emploi.

Ces informations démontrent qu'au Québec, la majorité des personnes présentant une surdité se trouvent à la catégorie « double déficience acquise à la suite du processus normal du vieillissement ». Il n'y a donc qu'environ 7,66 % des personnes vivant avec une surdité qui le seraient depuis la naissance.

Depuis quelques années, au Québec, différents centres s'occupent des personnes sourdes ou des personnes aveugles. La reconnaissance de la surdité comme problématique nécessitant une approche de réadaptation spécifique est toute récente (Institut Raymond-Dewar, 1999). Le mandat, à vocation nationale, de l'Institut Raymond-Dewar, entre autres, vis-à-vis cette clientèle demande la création d'un partenariat et, la collaboration interétablissements, particulièrement avec l'Institut Nazareth-Louis-Braille, est une majeure dans l'organisation des services aux personnes atteintes de surdité. Plusieurs clients, en plus d'une surdité présentent d'autres problèmes qui y sont associés, notamment une déficience intellectuelle, des problèmes moteurs et ce, particulièrement chez les enfants nés sourds et aveugles.

#### **Besoins exprimés par les personnes présentant une surdité associée à un déficit intellectuel (SADI)**

Les personnes présentant une surdité associée à

une déficience intellectuelle (SADI) vivent donc avec un retard mental qui peut être une conséquence de la sous-stimulation sensorielle ou qui n'a aucun lien direct avec ce double déficit sensoriel. Ces personnes ont des besoins spéciaux qui sont liés à leur multihandicap. Déjà en 1957, des chercheurs réfléchissaient aux services qui pouvaient être offerts à ces personnes surtout à partir de seize ans (Goldberg, 1957). Les écrits démontrent qu'il y a très peu de services qui peuvent être offerts à ces personnes et ce, malgré que plusieurs croient que ces personnes, dès leur naissance, peuvent apprendre si quelqu'un croit dans le potentiel de l'enfant et « se donne » généreusement dans des situations d'apprentissage (Dolan, 1972). Moersch (1977) estime qu'il y a peu de programmes auprès des personnes vivant avec une SADI et cela s'explique par le fait qu'il y a peu d'experts qui travaillent avec ces personnes et qu'une telle expertise est difficile à développer puisque les individus ayant une SADI ont des besoins qui sont différents d'une personne à l'autre. Il est alors difficile de standardiser des programmes qui s'adressent à un large éventail de personnes. De ce fait, les services offerts sont onéreux puisqu'il est impossible d'en ventiler les coûts sur une grande population.

Les programmes offerts à ces personnes vivant avec une SADI sont des programmes sensori-moteurs très primaires d'inspiration behaviorale (Goetz, Gee, Baldwin & Sailor, 1982; Lancioni, 1980; Potenski, 1984) qui visent à éduquer la personne à adopter des comportements qui visent à protéger son intégrité physique (Barton & LaGrow, 1983; Peine, Liu, Blakelock & Jenson, 1991), qui visent à réduire les problèmes comportementaux agressifs ou d'automutilation (Durand & Kishi, 1987; Luiselli, Myles, Evans & Boyce, 1985; Rapoff, Altman & Christophersen, 1980; Sisson, Hersen & Van-Hasselt, 1993; Singh, Dawson & Gregory, 1980; Singh, Dawson & Manning, 1981; St-Lawrence & Drabman, 1984; Umbreit, 1997), à acquérir des comportements posturaux (Leboeuf & Boeverts, 1981), à diminuer des comportements d'auto-stimulation préjudiciables à l'intégration de la personne (McDaniel, Kocim & Barton, 1984; Myrbakk, 1991), à accroître les interactions sociales avec les personnes qui vivent avec elles (Van-Hasselt, Hersen, Egan & McKelvey, 1989), à

développer des habiletés de communications avec le personnel de l'établissement où ils reçoivent des services (Romer & Schoenberg, 1991), à apprendre certains comportements sociosexuels (Edmonson, 1980) ou qui visent à lui faire apprendre quelques habiletés de travail (Berg & Wacker, 1989; Griffin & Lowry, 1989; Moersch, 1977).

Certains programmes éducatifs visent aussi à faire acquérir des moyens de communication, même sommaires, à des personnes vivant avec une SADI. Rittenhouse (1983) décrit une expérience où il tente d'enseigner un langage fonctionnel utilisant différents signes à 10 enfants, âgés entre 9 ans et 20 ans, vivant avec une SADI. Son expérience démontre que dans une période de six semaines, huit sujets ont acquis au moins un signe et que parmi ceux-ci, quatre ont acquis 10 signes ou plus. Plus récemment, Jensen, McConnachie & Pierson (2001) ont réalisé une intervention avec un individu vivant avec une forme d'autisme qui émettaient des comportements de violence préjudiciables à son intégration. Ils ont mis en place des stratégies de communication et les comportements de violences disparaissaient graduellement. Pour ces chercheurs, il y a fort à parier que la maîtrise d'habiletés de communication par des personnes ayant un déficit intellectuel favorise l'intégration sociale de la personne.

En ce qui concerne les modes de communication des personnes vivant avec une SADI, Goode (1994) a passé plusieurs heures à observer des enfants vivant avec une SADI lorsqu'ils entrent en communication avec leurs parents, des personnes de leur environnement ou avec des individus travaillant dans le domaine médical. Goode (1994) arrive à la conclusion qu'autant les gens vivant avec une SADI que les personnes qui les entourent en viennent à se créer des langages formels ou informels pour communiquer entre eux. Cette communication peut même se réaliser à travers des expériences variées et très peu conventionnelles comme, par exemple, jouer de la guitare, mimiques, mouvements corporels et autres. Les enfants ayant une SADI en viennent ainsi à se créer un langage non formel dans lequel chacun des enfants crée son propre ensemble de symboles en accord avec sa propre réalité et en maximisant les ressources sensorielles qui lui

restent. Goode (1994) conclue que les intervenants ne devraient pas tenter d'interpréter les langages des enfants ayant une SADI en s'inspirant des schèmes utilisés par les enfants n'ayant pas de problèmes sensoriels de communication.

Par ailleurs, certains (Lancioni, Oliva & Bartolini, 1990) croient que les technologies de l'information et de la communication utilisant des programmes informatiques pourraient jouer un rôle important pour l'intégration des personnes ayant une SADI.

### Qualité de vie des personnes présentant une surdicécité associée à un déficit intellectuel (SADI)

Le concept de la qualité de vie prend ses racines à partir de trois courants scientifiques, soit ceux des indicateurs sociaux, de la santé et de la psychologie (Mercier & Fillion, 1987; Schalock, 1990). Le courant des indicateurs sociaux origine essentiellement des différents travaux de recherche en sociologie (Carlisle, 1972; Duncan, 1969; Hoffenberg, 1970; Sawhill, 1969). Pour ces auteurs, la qualité de vie se perçoit en fonction de l'évaluation de la qualité de l'environnement et de la communauté à partir de données statistiques. En réalité, il s'agit particulièrement, selon les statistiques sociologiques, d'observer si les normes sociales et culturelles ont des répercussions sur la qualité de vie d'une personne.

Le courant sociologique a des limites certaines en raison de son insuffisance à rendre compte de toutes les dimensions reliées à la qualité de vie. Le facteur santé doit aussi être intégré à la question de la qualité de vie. Cette façon de comprendre ce concept prend ses racines dans le courant scientifique de la médecine. Le courant des indicateurs de la santé implique les variables telles que le bien-être physique, émotif et social. Pour l'*Organisation mondiale de la santé*, la qualité de vie fait référence à l'idée d'avoir une espérance de vie normale et de demeurer en bonne santé. Ce facteur est grandement relié aux conditions de vie de la personne présentant une déficience intellectuelle parce qu'elle peut aussi présenter une déficience physique associée comme c'est le cas pour les personnes vivant avec une

SADI. Cela invite à la vigilance de la part des intervenants puisqu'il y a, à ce moment, une possibilité de limites dans la communication avec ces personnes. Cependant, malgré ces limites, ces personnes peuvent, elles aussi, vivre dans un environnement résidentiel adapté. Cette limitation due à leur état n'est pas une raison suffisante pour empêcher leur intégration sociale.

Dû à la complexité et à la multidimensionnalité des besoins de développement de la personne, les courants sociologiques et médicaux ne parviennent pas à avoir une approche globale sur les dimensions de la qualité de vie. Alors, un troisième courant scientifique s'impose, soit celui de la psychologie qui fait référence au sentiment de satisfaction en relation avec le bien-être ou le mieux-être de la personne face à la vie. En d'autres mots, ce courant scientifique redonne un sens à la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle tout en voulant leur assurer un environnement bienveillant où elles peuvent évoluer à leur propre rythme. Il est alors important de considérer la stabilité du lien interpersonnel affectif en lien avec des figures significatives ou des parents substitués au plan résidentiel (Borthwick-Duffy, Widaman, Lihle & Eyman, 1992). La désinstitutionnalisation permet de refléter un certain degré de sécurité, autant sur le plan physique qu'affectif, pour la personne (Evans, 1983; Intagliata, Willer & Wicks, 1981).

Les chercheurs qui étudient les différentes dimensions du concept de la qualité de vie s'entendent pour dire qu'il s'agit là d'un concept complexe et multidimensionnel (Borthwick-Duffy *et al.*, 1992; Krauss, 1990; Pilon, 1992; Schalock, 1990). Selon ces auteurs, plusieurs facteurs intrinsèques et extrinsèques interagissent pour produire une perception qui crée un sentiment général de bien-être, synonyme de la qualité de vie. Les différentes définitions des chercheurs font surgir aussi une multitude de critères dans la détermination d'un modèle et cela produit plusieurs chevauchements entre les indicateurs. Ceci a pour conséquence de rendre difficile le développement d'un modèle unique de la qualité de vie. Tel que les écrits le montrent, il n'y a pas, entre les chercheurs, une définition commune de ce concept (Stark & Goldsbury, 1990). Cependant, il y

a une volonté ferme de cerner l'aspect opérationnel de la variable qualité de vie.

Se référant à Diener, Emmons, Larsen & Griffin (1985), la qualité de vie se compose de la satisfaction ou du bien-être qu'une personne retire de la vie en général. La qualité de vie se définit alors comme un élément individuel relié principalement aux valeurs et aux besoins des individus, plutôt qu'aux caractéristiques objectives de la situation de vie de la personne.

Pour Bonnano, Gibbs & Stwardzicki (1987), la qualité de vie ne doit pas seulement être synonyme de la qualité d'un environnement qui se limite à l'étude du type de résidence, l'éducation, les loisirs, le travail et les relations avec autrui. Les comportements objectifs, tels que la santé, le milieu de vie de la famille, les relations sociales et émotionnelles, l'éducation, le travail et les loisirs délaissent un facteur important du comportement relié à la perception de l'individu face à sa qualité de vie. Quant à Rousseau (1988), la qualité de vie s'actualise autour de trois dimensions différentes :

- les dimensions objectives font référence aux conditions de vie personnelles telles que le type de résidence, l'éducation reçue, la richesse, la santé, les loisirs, le travail ou les libertés civiles garanties à chacun;
- les dimensions subjectives faisant référence aux dimensions émotionnelles de la personne telles que le sentiment de compétence, l'estime de soi, les relations affectives et plus globalement, l'optimisme, le bonheur;
- les dimensions interrelationnelles faisant référence à la résultante d'une interaction entre, d'une part, l'individu et son environnement et, d'autre part, le soutien et le maintien de celui-ci dans la communauté.

Pour certains auteurs (Heal & Fujiura, 1984; Heal & Chadsey-Rusch, 1985), l'élément crucial de la qualité de vie se compose de dimensions comme le travail et la résidence. Enfin, pour d'autres auteurs (Dansereau, Duteau, Ely & Flynn, 1990), la qualité de vie correspond aux loisirs, à la situation

financière, à l'adhésion religieuse et à la sécurité. En d'autres termes, la qualité de vie s'oriente sous l'angle de la description émotive, évaluative et perceptuelle. Le concept de qualité de vie englobe les perceptions subjectives et objectives de la personne vivant une intégration dans la communauté. Ces auteurs orientent leurs recherches dans le but d'accroître la connaissance à propos de la qualité de vie de personnes présentant un déficit intellectuel. Cependant, ils ne réfléchissent pas encore spécifiquement sur les conditions réunissant, dans un tout, les indicateurs propices à cerner les dimensions qui permettraient d'élaborer un modèle empirique ou conceptuel.

Par contre, Evan & Cope (1989) examinent le concept de la qualité de vie en relation avec la dimension interrelationnelle de la personne. Ils suggèrent un inventaire autodescriptif qui tient compte de 15 domaines écologiques : bien-être matériel, bien-être physique, développement personnel, relations maritales, relations parentales, relations familiales, relations extramaritales, altruisme, intérêt politique, type d'emploi, relations à l'emploi, bénéfices d'emploi, activités culturelles, activités sportives et vacances.

Borthwick-Duffy *et al.* (1992) abordent le concept de la qualité de vie en relation avec des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Pour ces auteurs, la qualité de vie des personnes se mesure de la même façon et ce, peu importe le niveau du déficit. Dans cet article, le modèle le plus complet pour saisir les dimensions de cette réalité apparaît être celui de Borthwick-Duffy *et al.* (1992). Leur modèle est composé de quatre dimensions majeures : l'environnement résidentiel, les relations interpersonnelles, l'implication dans la communauté, une stabilité de vie dans la résidence. Chaque dimension se compose de facteurs de la qualité de vie qui peuvent être évalués sans égard au niveau d'âge de la personne ou de son niveau de fonctionnement.

Comme telle, la satisfaction de la personne peut aussi s'intégrer comme une cinquième dimension dans ce modèle. Compte tenu que la satisfaction reliée à la qualité de vie se perçoit de façon multidimensionnelle, Borthwick-Duffy *et al.* (1992)

ne préfèrent pas inclure la dimension satisfaction comme entité en soi. Ces auteurs privilégient plutôt une connaissance de la satisfaction de la personne dans chacune des quatre dimensions. Pour étayer cette argumentation, Stark & Goldsbury (1990), de même que Taylor & Bogdan (1990) conçoivent également que la satisfaction générale d'une personne peut devenir un synonyme de la qualité de vie. De plus, Blunden (1988) et Bruininks (1986) soulignent que la qualité de vie peut devenir aussi une dimension comme telle. Edgerton (1990) et Landesman (1986) décrivent la qualité de vie comme un concept relié à la perception. Quant à Schalock (1990), il propose de regarder la qualité de vie sous l'angle d'une approche globale de la personne. En fait, le concept de la qualité de vie reflète les conditions de vie désirées par la personne et il est pris comme un phénomène hautement subjectif basé sur la perception de l'individu (Keith & Schalock, 2000).

En somme, plusieurs chercheurs (Borthwick-Duffy *et al.*, 1992; Keith & Schalock, 2000; Schalock, 1990) tentent de démontrer que la qualité de vie est un concept complexe et multidimensionnel, c'est-à-dire que plusieurs facteurs extrinsèques et intrinsèques interagissent pour produire une perception d'un sentiment de bien-être général, synonyme de la qualité de vie. En effet, Blunden (1988), Schalock & Kierman (1990) soulignent que les facteurs physiques, matériels, sociaux, loisirs, cognitifs et développementaux ainsi que le travail contribuent au bien-être de la personne.

Des études plus récentes (Orne, 2001) établissent une corrélation négative entre la mesure de la qualité de vie et la mesure de la capacité pour la personne ayant un déficit intellectuel de relever un défi. Cela signifie que plus l'individu a la capacité de relever des défis, plus il s'estimera malheureux en termes de qualité de vie. En contrepartie, Wehmeyer (2002) établit un lien entre la possibilité d'une grande autodétermination et une plus grande qualité de vie. Ces contradictions entre ces deux études sont évidentes et elles sont probablement reliées au fait que la mesure de la qualité de vie est fort subjective. Schalock, Bonham et Marchand (2000) croient que les capacités intellectuelles et les compétences des

individus ayant un déficit intellectuel n'ont pas un rôle direct sur la perception qu'ils ont de leur qualité de vie. Leurs études récentes montrent que c'est surtout la perception qu'ils ont de leur dignité et le fait d'occuper un travail qui influent sur le fait de coter positivement les indices de qualité de vie.

## MÉTHODE DE RECHERCHE

### Type de recherche

Il s'agit d'une étude exploratoire utilisant le questionnaire (Sellitz, Wrightsman & Cook, 1977). Cette méthode est considérée efficace et peu coûteuse pour ce genre d'étude. La nature impersonnelle et standardisée du questionnaire, l'anonymat des répondants en font un outil intéressant.

### Questionnaire de recherche

Le questionnaire « *Évaluation des besoins et de la qualité de vie des personnes présentant une surdité associée à un déficit intellectuel (SADI)* » a été construit pour les fins de la présente étude.

Considérant les limites intellectuelles et fonctionnelles des sujets ayant une SADI, ce questionnaire doit être rempli par une personne significative. En effet, compte tenu du déficit intellectuel des personnes présentant une déficience intellectuelle importante, il est difficile d'obtenir le degré de satisfaction de la bouche même des individus. Tout en tenant compte de ce fait, les auteurs (Schalock, 1990; McVilly, Burton-Smith & Davidson, 2000; Taylor & Bogdan, 1990) proposent de mesurer le degré de satisfaction de la personne en utilisant des individus significatifs qui la connaissent bien.

Le questionnaire comporte trois sections. La première section permet de recueillir les données sociodémographiques de la clientèle :

- identification de la personne;
- langue d'usage courante et moyens de communication;

- problèmes de santé mentale ou physique;
- caractéristiques individuelles;
- médication.

La deuxième section permet d'identifier les besoins de la personne. Elle se compose de 30 énoncés représentant des services pouvant être offerts aux personnes présentant une surdité. Les personnes significatives doivent encadrer, sur l'échelle, l'option qui correspond le mieux à la situation du sujet. Une échelle, en sept points, est utilisée :

- La personne ne reçoit pas ce service, mais devrait le recevoir;
- La personne ne reçoit pas ce service, mais cela est satisfaisant;
- La personne reçoit peu ce service et cela est insatisfaisant;
- La personne reçoit peu ce service, mais cela est satisfaisant;
- La personne reçoit beaucoup ce service et cela est insatisfaisant;
- La personne reçoit beaucoup ce service, mais cela est satisfaisant;
- Je suis incapable de répondre.

La troisième section permet de mesurer la qualité de vie. Elle utilise essentiellement le « *Questionnaire de la qualité de vie* » (Pilon, Arsenault & Paré, 1995) qui est une adaptation française du « *Quality of Life Interview Schedule* » (QUOLIS) qui a été élaboré par la faculté de médecine de l'université Queen de Kingston. La version française du QUOLIS permet de mesurer la qualité de vie dans 10 domaines :

- Services de santé (3 énoncés);
- Famille ou tuteur (3 énoncés);

- Revenu nécessaire pour assurer la subsistance (4 énoncés);
- Éducation, formation et emploi (6 énoncés);
- Milieu de vie résidentiel et sécurité (8 énoncés);
- Transport (3 énoncés);
- Loisirs et social (5 énoncés);
- Plan de services individualisé (4 énoncés);
- Individualisation (6 énoncés);
- Défense des droits (4 énoncés).

La personne significative doit évaluer chacun des énoncés de cette section au niveau du soutien nécessaire (4 possibilités), de l'accès (7 possibilités), de la participation (7 possibilités) et de la satisfaction (7 possibilités).

### Présentation des sujets

Pour les fins de cette étude, une demande a été faite en avril 2001 à tous les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Réseau de la santé et des services sociaux du Québec. Cette demande consistait à communiquer à l'équipe de recherche le nombre de personnes présentant un déficit intellectuel associé à une surdité et recevant des services par ces centres. Les 23 centres du Québec ont communiqué les coordonnées de 29 sujets. Un questionnaire de recherche a été envoyé aux personnes ayant la responsabilité du dossier clinique de ces 29 sujets. Dix-neuf questionnaires remplis ont été retournés. Cela représente un taux de participation de 65,52 %. Le retour des questionnaires a été fait entre le 10 mai et le 31 octobre 2001.

Les 19 sujets ayant une SADI (2 femmes et 17 hommes) sont âgés entre 12 et 54 ans (moyenne : 31,74 ans et écart type : 13,30 ans). Les dix-neuf sujets sont tous célibataires. Quant au milieu de vie des sujets, il y a 14 sujets (73,68 %) qui vivent en milieu rural et 5 sujets (26,31 %) qui vivent en milieu urbain. En ce qui concerne le niveau de

**Tableau 1**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à leur lieu de résidence actuel**

<b>Situation de vie</b>	<b>Nombre (%)</b>
1. Appartement autonome	0 (0,00)
2. Appartement supervisé	1 (5,26)
3. Chambre et pension	0 (0,00)
4. Foyer de groupe	6 (31,58)
5. Domicile familial	4 (21,05)
6. Famille d'adoption	0 (0,0)
7. Autre type de famille substitut	0 (0,00)
8. Résidence pour personne âgée	0 (0,00)
9. Ressource de type familial	3 (15,79)
10. Ressource intermédiaire	4 (21,05)
11. CHSDC	1 (5,26)
12. CHSLD	0 (0,00)
13. Autre	0 (0,00)

scolarité des sujets, 11 sujets (57,89 %) sont non scolarisés, 7 sujets (36,84 %) possèdent une scolarité dite de niveau primaire et il est inconnu pour 1 sujet (5,26 %).

Les personnes significatives ayant complété le questionnaire à la place des personnes ayant une SADI sont 12 femmes et 6 hommes. Le lien de ces personnes significatives avec les sujets est :

- éducateur (11 personnes);
- infirmière (1 personne);
- chef de service (2 personnes);
- intervenant (1 personne);
- mère (1 personne);
- aucune indication (1 personne).

## **PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

Les résultats obtenus à l'aide du questionnaire de recherche ont permis de dresser un portrait des caractéristiques des 19 sujets ayant participé à l'étude. Cette section présente les résultats quant à :

- la situation de vie résidentielle des sujets;
- la langue de communication et les moyens d'expression;
- les incapacités et problèmes de santé mentale ou physique associés;
- les caractéristiques individuelles;
- les événements intervenus dans la vie des sujets au cours des 12 derniers mois;
- la médication des sujets;
- l'identification des besoins;
- l'évaluation des domaines de la qualité de vie.

### **Situation de vie résidentielle des sujets**

Une question vise à identifier le lieu d'hébergement des sujets atteints de surdicécité associée à une déficience intellectuelle (SADI) au moment de l'étude (tableau 1).

Les résultats indiquent que les sujets ayant une SADI vivent principalement en foyer de groupe (6 sujets), au domicile familial (4 sujets), en

ressource intermédiaire (4 sujets) et en ressource de type familial (3 sujets). Ces résultats laissent croire que les services aux personnes ayant une SADI sont offerts dans la communauté et qu'il y a une forme d'intégration des sujets qui respecte les principes de la normalisation (Dansereau *et al.*, 1990; Rousseau, 1988).

### **Langue de communication et moyens d'expression**

Quatre questions permettaient de mesurer certains éléments reliés à la langue de communication et aux moyens d'expression utilisés par les sujets présentant une SADI.

Une première question permettait d'identifier les différents langages utilisés par les sujets.

Les résultats du tableau 2 indiquent que les sujets vivant avec une SADI utilisent peu les différentes formes de communication. Seulement six sujets auraient accès à la langue des signes, quatre sujets au langage parlé, trois sujets à la lecture, deux sujets à l'écriture et deux sujets aux symboles, tels le Bliss ou le Pie. Il y a cinq sujets qui s'expriment de façon plus ou moins appropriée.

Une deuxième question permettait d'identifier le niveau d'efficacité des sujets vivant avec une SADI dans l'expression de leur communication avec les gens de leur entourage.

Les résultats du tableau 3 indiquent que la communication des sujets est peu efficace et ce, autant avec les gens familiers que les gens non familiers qui les entourent. La communication faite par les sujets présentant une SADI est un peu plus efficace avec les gens familiers. Il y a 63,16 % des sujets qui arrivent à communiquer un peu avec les gens familiers alors que seulement 26,32 % y arrivent avec les gens non familiers.

Une troisième question permettait à la personne significative d'indiquer comment la personne vivant avec une SADI exprimait sa satisfaction. Pour chacun des sujets, le tableau 4 présente les moyens, identifiés par les personnes significatives, qui sont utilisés par les sujets pour exprimer leur satisfaction.

**Tableau 2**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à leur niveau d'utilisation de certaines formes langagières**

<b>Langage et communication</b>	<b>1 %</b>	<b>2 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>Données manquantes %</b>
1. Langage parlé	14 (73,68)	2 (10,53)	2 (10,53)	0 (0,00)	1 (5,26)
2. Langage écrit (lecture)	15 (78,95)	3 (15,79)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (5,26)
3. Langage écrit (écriture)	16 (84,21)	2 (10,53)	0 (0,00)	0 (0,00)	1 (5,26)
4. Langage des signes québécois	11 (57,89)	4 (21,05)	2 (10,53)	0 (0,00)	2 (10,53)
5. Symbole Bliss, Pie	12 (63,16)	1 (5,26)	1 (5,26)	0 (0,00)	5 (26,32)
6. S'exprime de façon appropriée	9 (47,37)	4 (21,05)	1 (5,26)	0 (0,00)	5 (26,32)

Légende : 1. Pas du tout 2. Un peu 3. Moyennement 4. Très

**Tableau 3**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à leur niveau d'efficacité dans leur expression avec les gens familiaux ou non familiaux**

<b>Gens de l'entourage</b>	<b>1 %</b>	<b>2 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>Données manquantes %</b>
1. Avec les gens familiaux	6 (31,58)	6 (31,58)	5 (26,32)	1 (5,26)	1 (5,26)
2. Avec les gens non familiaux	14 (73,68)	4 (21,05)	1 (5,26)	0 (0,00)	0 (0,00)

Légende : 1. Pas du tout 2. Un peu 3. Moyennement 4. Très

**Tableau 4**

**Présentation des moyens utilisés par chacun des sujets  
ayant une SADI pour exprimer sa satisfaction**

<b>Sujet</b>	<b>Moyens utilisés par le sujet pour exprimer sa satisfaction</b>
Sujet 01	Des sourires, des gestes, le rire.
Sujet 02	Des expressions corporelles (sourire).
Sujet 03	Un sourire pour exprimer le signe « content ».
Sujet 04	Des sourires et des pleurs.
Sujet 05	Des expressions sur son visage, des gestes avec les mains, des bruits.
Sujet 06	Des sourires et des gargouillis avec sa bouche.
Sujet 07	Des sourires coopératifs.
Sujet 08	Des sourires, des grognements et se taper dans les mains.
Sujet 09	Le rire et la participation.
Sujet 10	Des sourires, des rires et des gestes.
Sujet 11	Des phrases : « J'aime ça moi ».
Sujet 12	Le non-verbal (expressions du visage).
Sujet 13	Une respiration normale, une coloration de peau normale, des yeux clairs, un silence (absence de plaintes).
Sujet 14	Des sourires, des rires et des grognements de satisfaction (étirements et babillage).
Sujet 15	Des sourires.
Sujet 16	Des sourires ou se frottant les joues.
Sujet 17	Des rires.
Sujet 18	Des paroles avec problèmes d'élocution.
Sujet 19	Des sourires et des caresses.

**Tableau 5**

**Présentation des moyens utilisés par chacun des sujets vivant avec une SADI pour exprimer son mécontentement**

<b>Sujet</b>	<b>Moyens utilisés par le sujet pour exprimer son mécontentement</b>
Sujet 02	En s'automutilant et en brisant du matériel.
Sujet 03	En se fâchant, en grognant et en lançant des objets (peut frapper).
Sujet 04	En se frappant au visage.
Sujet 05	Expression sur son visage, les bruits, les gestes allant jusqu'à l'automutilation si intervention inadéquate.
Sujet 06	En exprimant peu son mécontentement.
Sujet 07	En criant de manière aiguë, en braillant et en s'automutilant (frapper, cogner la tête contre les meubles, résister à toutes les interventions et aux routines habituelles).
Sujet 08	En frappant, en repoussant, en émettant des comportements inappropriés (ex. : faire ses selles dans ses pantalons, pousser des objets).
Sujet 09	En se mordant la main, en se retirant, en se frappant au sol et en émettant des sons.
Sujet 10	En criant et en s'agitant.
Sujet 11	En prononçant des phrases : « Arrête, tu me déranges ».
Sujet 12	En se fâchant, en ayant des gestes agressifs et en lançant des objets.
Sujet 13	En faisant des plaintes, en ayant une respiration difficile (cyanose, toux, spasticité).
Sujet 14	En ayant une respiration difficile (toux, cyanose, crispations).
Sujet 15	En frappant, en refusant de boire si encore faim, en refusant de se coucher si une autre personne veut le coucher, en criant et en se mordant.
Sujet 17	En pleurant.
Sujet 18	En parlant, parfois avec violence sur le bien d'autrui.
Sujet 19	En soufflant fort, en tournant autour, en mordant et en pinçant.

Les observations faites par les personnes qui ont rempli le questionnaire permettent de voir que les sujets vivant avec une SADI expriment leur satisfaction en utilisant le mode non verbal : sourire, mouvement volontaire d'une partie du corps. L'émission de bruits volontaires est aussi utilisée par plusieurs sujets. Seulement deux sujets utilisent le mode verbal pour exprimer leur satisfaction.

Une quatrième question permettait à la personne significative d'indiquer comment la personne vivant avec une SADI exprimait son mécontentement. Pour chacun des sujets, le tableau 5 présente les moyens, identifiés par les personnes significatives, qui sont utilisés par les sujets pour exprimer leur mécontentement.

Les observations faites par les personnes qui ont rempli le questionnaire permettent de voir que les sujets vivant avec une SADI expriment leur mécontentement en utilisant majoritairement le mode non verbal. Plusieurs utilisent les comportements d'agressivité tournés vers lui ou vers les autres pour faire connaître leur insatisfaction aux personnes qui les entourent. Seulement deux sujets utilisent le mode verbal pour exprimer leur mécontentement. Les sujets ne maîtriseraient pas les compétences sociales adéquates reliées à une expression de leurs frustrations.

Les résultats obtenus aux quatre questions permettant d'identifier les modes de communication verbale des personnes vivant avec une SADI permettent de voir que les sujets sont très limités en ce qui concerne ces modes de communication. Tout comme le mentionnent Rittenhouse (1983) et Goode (1994), les sujets ayant une SADI utilisent très souvent un langage élémentaire qui n'est connu que par des personnes initiées et ces dernières sont peu nombreuses à interagir auprès de chacun des sujets. Ces formes de communication sont primaires, instrumentales et peu standardisées. De plus, les sujets ayant une SADI verbalisent leurs frustrations en utilisant des actions qui peuvent être préjudiciables à leur intégration sociale. Ces différentes observations laissent apparaître l'importance de développer, chez les personnes ayant une SADI, des formes de langage utilisant une

expression corporelle plus adaptée. Il y a aussi lieu de former les gens de l'entourage à être attentifs aux nuances comportementales et sensitives des sujets afin que ces derniers ne soient plus dans l'obligation d'émettre des comportements socialement inacceptables pour exprimer malaises, douleurs ou frustrations. Tout comme le laisse présumer Moersch (1977), il devrait y avoir un investissement financier majeur pour développer des programmes éducatifs importants pour la clientèle ayant une SADI et cela est d'autant plus nécessaire en ce qui concerne la communication. Les intervenants qui ont à travailler auprès d'une clientèle ayant une SADI doivent être habiles à encourager les sujets à utiliser à la fois leurs sens intacts ainsi que leurs résiduels sensoriels, auditifs et visuels pour communiquer. Considérant les limites cognitives des sujets ayant une SADI, il y a lieu de croire que les apprentissages de ces modes seront très lents.

### Incapacités et problèmes de santé mentale ou physique

Quatre questions permettaient d'identifier les incapacités et les problèmes de santé mentale ou physique des sujets vivant avec une SADI.

La première question demande aux intervenants, à l'aide d'un différenciateur sémantique, d'évaluer le degré de sévérité de cinq incapacités.

Les résultats du tableau 6 permettent de voir que :

- tous les sujets présentent une déficience intellectuelle;
- cinq sujets ont une paralysie cérébrale;
- 13 sujets ont une surdité qui est congénitale;
- 18 sujets ont un trouble de la communication;
- sept sujets ont un trouble mental.

Une deuxième question permet de savoir, à l'aide d'un différenciateur sémantique, si les sujets vivant avec une SADI présentent une épilepsie.

**Tableau 6**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à la sévérité de certaines incapacités qui pourraient être présentes chez eux**

<b>Incapacités</b>	<b>1 %</b>	<b>2 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>Données manquantes %</b>
1. Déficience intellectuelle	1 (5,26)	4 (21,05)	2 (10,53)	12 (63,16)	0 (0,00)
2. Paralyse cérébrale	0 (0,00)	1 (5,26)	0 (0,00)	4 (21,05)	14 (73,68)
3. Surdicécité congénitale	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (21,05)	9 (47,37)	6 (31,58)
4. Trouble de la communication	0 (0,00)	1 (5,26)	4 (21,05)	13 (68,42)	1 (5,26)
5. Trouble mental	1 (5,26)	1 (5,26)	0 (0,00)	5 (26,32)	12 (63,16)

Échelle : 1 à 4 (léger à sévère)

**Tableau 7**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant au contrôle de l'épilepsie qui pourrait être présente chez ces sujets**

<b>Incapacité</b>	<b>1 %</b>	<b>2 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>Données manquantes %</b>
Épilepsie	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (10,53)	7 (36,84)	10 (52,63)

Échelle : 1 à 4 (non contrôlée à contrôlée)

Le tableau 7 indique que neuf sujets présentent une épilepsie qui serait médicalement contrôlée.

Une troisième question permet de savoir, à l'aide d'un différenciateur sémantique, quel est le niveau d'audition des sujets vivant avec une SADI.

**Tableau 8**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant au niveau de surdité qui pourrait être présente chez ces sujets**

<b>Incapacité</b>	<b>1 %</b>	<b>2 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>Données Manquantes %</b>
Trouble d'audition	9 (47,37)	4 (21,05)	3 (15,79)	1 (5,26)	2 (10,53)

Échelle : 1 à 4 (sourde à corrigé)

**Tableau 9**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant au niveau de non-voyance qui pourrait être présente chez ces sujets**

<b>Incapacité</b>	<b>1 %</b>	<b>2 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>Données manquantes %</b>
Trouble de la vision	9 (47,37)	3 (15,79)	3 (15,79)	1 (5,26)	3 (15,79)

Échelle : 1 à 4 (non voyant à corrigé)

Le tableau 8 indique que 17 sujets ont des troubles de l'audition et que ce trouble d'audition ne serait corrigé que seulement chez un autre sujet.

Une quatrième question permet de savoir, à l'aide d'un différenciateur sémantique, quel est le niveau de vision des sujets vivant avec une SADI.

Le tableau 9 indique que 16 sujets ayant une SADI ont des troubles de la vision et que ce trouble ne serait corrigé seulement que chez un autre sujet.

Les résultats des quatre tableaux précédents permettent de voir que les personnes vivant avec une

SADI qui reçoivent des services des Centres de réadaptation sont lourdement hypothéquées en ce qui a trait aux différents aspects liés à leur santé physique et mentale. Considérant les problèmes majeurs au niveau de la communication, de la voyance, de l'audition, de l'épilepsie et de la déficience intellectuelle, les sujets sont en droit de recevoir des services ultraspécialisés afin de palier à leurs multihandicaps. La gamme des services offerts est probablement onéreuse et il est difficile, à la lumière des résultats de cette étude, d'identifier et de quantifier les coûts reliés à la dispensation des services à cette clientèle.

## Caractéristiques individuelles

Deux questions permettaient d'identifier les caractéristiques individuelles des sujets vivant avec une SADI en ce qui concerne des aptitudes ou des talents spéciaux et différentes forces.

La première question est une question ouverte qui demande aux intervenants d'indiquer les aptitudes ou les talents spéciaux des sujets vivant avec une SADI dans les domaines sportifs, artistiques, musicaux ou autres. Pour chacun des sujets, le tableau 10 présente les aptitudes ou talents spéciaux identifiés par les personnes significatives.

Les observations faites par les personnes qui ont

rempli le questionnaire permettent de voir que ces intervenants n'ont pu identifier des aptitudes ou des talents spéciaux que chez neuf sujets. De plus, ces aptitudes, pour certains des sujets, sont surtout sensori-motrices et font état de la pauvreté du répertoire de compétences des personnes présentant une surdité associée à un déficit intellectuel.

La deuxième question propose aux intervenants, à l'aide de différenciateurs sémantiques, d'évaluer chez les sujets vivant avec une SADI six caractéristiques :

- capacité de communiquer;
- coordination musculaire;

**Tableau 10**

### **Présentation des aptitudes ou talents spéciaux de chacun des sujets vivant avec une SADI**

<b>Sujet</b>	<b>Aptitudes ou talents spéciaux du sujet</b>
Sujet 05	Bonne mémoire.
Sujet 07	Aucune (sauf musique et promenades en chaise roulante à l'extérieur).
Sujet 08	Rythmique excellente.
Sujet 10	Bonne mémoire, amicale, souriante, déterminée (aime faire des tentatives et des essais, mais n'est pas très habile).
Sujet 11	Chant. Oûie et odorat développés.
Sujet 15	Toucher (aime avoir des objets dans les mains et les brasser, une couverture avec des textures douces). Promenade, manger et boire.
Sujet 16	Polyhandicapé. Réaction au toucher, à certains stimuli.
Sujet 18	Karaté et grande connaissance de la musicographie d'Elvis Presley.
Sujet 19	Musique (écoute et essaie de danser).

**Tableau 11**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à la sévérité de certaines incapacités qui pourraient être présentes chez ces sujets**

<b>Incapacités ou capacités</b>	<b>Borne minimale</b>	<b>1 %</b>	<b>2 %</b>	<b>3 %</b>	<b>4 %</b>	<b>Borne maximale</b>	<b>Données Manquantes %</b>
1. Capacité de communiquer	Inhibé	8 (42,11)	5 (26,32)	1 (5,26)	2 (10,53)	Ouvert	3 (15,79)
2. Coordination musculaire	Pauvre	7 (36,84)	3 (15,79)	6 (31,58)	3 (15,79)	Excellente	0 (0,00)
3. Habilités interpersonnelles	Hostile	2 (10,53)	9 (47,37)	4 (21,05)	4 (21,05)	Amical	0 (0,00)
4. Humeur	Morne	1 (5,26)	7 (36,84)	4 (21,05)	6 (31,58)	Agréable	1 (5,26)
5. Niveau de vitalité	Très faible	3 (15,79)	7 (36,84)	7 (36,84)	2 (10,53)	Très énergique	0 (0,00)
6. Réaction au stress	Agité anxieux	8 (42,11)	8 (42,11)	1 (5,26)	0 (0,00)	Serein	2 (10,53)

- habiletés interpersonnelles;
- humeur;
- niveau de vitalité;
- réaction au stress.

Les résultats du tableau 11 permettent de voir que 13 sujets sont plutôt inhibés alors que trois sujets seraient plus ouverts en ce qui concerne la capacité de communiquer. Il y a 10 sujets qui ont une coordination musculaire plutôt pauvre, alors que neuf sujets tendraient à en avoir une meilleure. En ce qui regarde les habiletés interpersonnelles, 11 sujets présenteraient une certaine forme d'hos-

tilité, alors que huit personnes pourraient être considérées comme plutôt amicales. Au niveau de l'humeur, celle-ci aurait tendance à être assez morne chez huit sujets et plus agréable auprès de 10 sujets. Le niveau de vitalité pourrait être considéré comme faible chez 10 sujets et énergique chez neuf personnes. Une grande majorité des sujets, soit 16, auraient des problèmes à gérer leur stress et seulement un seul sujet aurait des compétences à maintenir une sérénité au niveau du stress.

Les résultats des tableaux 10 et 11 permettent de voir que le potentiel aptitudinal des sujets vivant avec une SADI est très limité. Ces résultats indiquent aussi que les sujets sont très vulnérables au stress.

**Tableau 12**

**Distribution des sujets quant à l'impact d'événements susceptibles d'être survenus au cours des 12 derniers mois chez les sujets vivant SADI**

<b>Événements</b>	<b>Ne s'applique pas %</b>	<b>Impact inconnu %</b>	<b>Impact négatif %</b>	<b>Impact positif %</b>	<b>Données manquantes %</b>
1. Mort d'une personne significative	18 (94,74)	0 (0,00)	1 (5,26)	0 (0,00)	0 (0,00)
2. Changement de routine ou d'activités	7 (36,84)	1 (5,26)	3 (15,79)	8 (42,11)	0 (0,00)
3. Hospitalisation pour maladie ou trauma	15 (78,95)	1 (5,26)	1 (5,26)	1 (5,26)	1 (5,26)
4. Perturbations majeures dans ses relations	12 (63,16)	3 (15,79)	3 (15,79)	1 (5,26)	0 (0,00)
5. Nouvelles relations	8 (42,11)	4 (21,05)	2 (10,53)	5 (26,32)	0 (0,00)
6. Réaménagement	15 (78,95)	0 (0,00)	0 (0,00)	4 (21,05)	0 (0,00)
7. Cadeau important ou somme d'argent	17 (89,47)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (10,53)	0 (0,00)
8. Graduation, emploi ou promotion	17 (89,47)	0 (0,00)	0 (0,00)	2 (10,53)	0 (0,00)
9. Événement familial significatif	17 (89,47)	0 (0,00)	1 (5,26)	1 (5,26)	0 (0,00)

**Événements intervenus dans la vie des sujets au cours des 12 derniers mois**

Une question demande aux intervenants d'évaluer l'impact de neuf différents événements susceptibles

d'être survenus au cours des 12 derniers mois dans la vie des sujets vivant avec une SADI.

Les résultats du tableau 12 indiquent que peu d'événements, heureux ou malheureux, seraient survenus

chez les sujets au cours des 12 derniers mois. La mort d'une personne significative ne serait survenue que chez un seul sujet et elle aurait eu un impact négatif chez ce sujet. Il y aurait eu un changement de routine ou d'activités chez 12 sujets et ce changement aurait eu un impact positif chez huit d'entre eux. Trois personnes auraient été hospitalisées pour maladie et trauma et cela aurait eu un impact différent pour chacune d'entre elles. Des perturbations majeures dans les relations des sujets seraient survenues auprès de sept sujets et l'impact aurait été négatif pour un sujet et négatif pour trois, alors que cet impact est inconnu chez les trois autres. Onze personnes auraient vécu de nouvelles relations et ceci aurait été positif chez cinq d'entre elles alors que cela aurait eu un impact négatif chez deux personnes. Un réaménagement survenu auprès de quatre personnes aurait eu un impact positif chez celles-ci. Deux sujets auraient reçu un cadeau important ou une somme d'argent et cela aurait eu un effet positif. Il en est ainsi pour deux personnes

qui auraient gradué, obtenu un emploi ou une promotion puisque l'impact aurait été positif lors de cet événement. Finalement, deux sujets ont vécu un événement familial important et cet événement aurait eu un impact positif pour une personne et un impact négatif pour l'autre.

### Médication des sujets

Trois questions permettaient de savoir si la personne vivant avec une SADI prenait des médicaments et quel était son niveau d'autonomie dans la prise de ses médicaments.

Le tableau 13 indique qu'une majorité de personnes présentant une SADI, soit 16 sujets, consomment des médicaments. Selon les intervenants, aucun des sujets ne serait autonome dans la prise de ses médicaments. Pour la majorité des sujets, une supervision doit être faite afin de s'assurer que la médication est prise.

**Tableau 13**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à la prise de médicaments et le niveau d'autonomie de ces personnes dans la prise de leur médication**

<b>Médication</b>	<b>Non %</b>	<b>Oui %</b>	<b>Données manquantes %</b>
1. La personne prend-t-elle des médicaments?	3 (15,79)	16 (84,21)	0 (0,00)
2. La personne est-elle autonome dans la prise de ses médicaments?	17 (89,47)	0 (0,00)	2 (10,53)
3. La personne prend-t-elle sous supervision ses médicaments?	6 (31,58)	10 (52,63)	3 (15,79)

## Identification des besoins des sujets vivant avec une SADI

Afin d'identifier les besoins des sujets vivant avec une SADI, une question est soumise aux intervenants. Cette question présente 30 différents services pouvant être offerts à ces personnes.

De façon générale, les résultats présentés au tableau 14 permettent de voir que les intervenants estiment que les sujets vivant avec une SADI ont peu de besoin. L'échelle utilisée permet de mesurer deux aspects différents. Il s'agit de l'utilisation du service et du degré de satisfaction estimée par les intervenants quant à l'adéquation des services offerts. Il est possible de configurer les données de ce tableau en tenant compte de ces deux aspects. Les tableaux 15 et 16 présentent cette configuration.

Les résultats du tableau 15 permettent d'observer que les sujets vivant avec une SADI utilisent peu les services qui pourraient leur être offerts. Cette non-utilisation des services peut s'expliquer par le fait que les sujets sont très limités sur le plan intellectuel. Les services les plus utilisés sont :

- éducateur;
- évaluation globale des besoins de la personne;
- entraînement aux activités de la vie quotidienne;
- attribution d'aides techniques ou d'aménagements environnementaux;
- adaptation et installation des aides techniques ou des aménagements environnementaux.

Les résultats du tableau 16 permettent d'observer que les sujets étudiés, même s'ils utilisent peu les services qui pourraient leur être offerts, seraient, selon les intervenants, satisfaits des services qui leur sont ou ne leur sont pas offerts. Les services pour lesquels les sujets afficheraient le moins de satisfaction sont :

- soutien psychosocial de l'entourage;
- attribution d'aides techniques ou d'aménagements environnementaux;
- intervention par rapport à la communication;
- attribution d'aides techniques ou d'aménagements environnementaux;
- adaptation et installation des aides techniques ou des aménagements environnementaux;
- communication tactile.

## Évaluation des domaines de la qualité de vie

La qualité de vie des personnes vivant avec une SADI a été évaluée par les personnes significatives ayant un lien de responsabilité auprès des sujets. L'échelle de mesure utilisée a permis de mesurer quatre aspects différents :

- le soutien;
- l'accessibilité;
- la participation;
- la satisfaction.

### *L'aspect soutien*

L'aspect « soutien » sert à identifier quelle est la forme d'aide que l'individu ayant une SADI reçoit dans chacun des domaines mesurés par l'instrument de recherche. L'échelle utilisée est sur un continuum en quatre points :

- dépendance (1 point) ;
- soutien intensif (2 points);
- soutien limité (3 points);
- intermittence (4 points).

Tableau 14

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à l'adéquation, estimée par les intervenants, des services offerts à ces sujets**

Services offerts	1	2	3	4	5	6	7	Données manquantes
1. Évaluation globale des besoins de la personne	0	0	1	2	3	12	0	1
2. Évaluation en audiologie	2	9	0	6	0	2	0	0
3. Suivi en audiologie	2	11	0	5	0	1	0	0
4. Évaluation en optométrie pour basse vision	0	11	1	4	0	3	0	0
5. Suivi en optométrie pour basse vision	0	13	0	4	0	2	0	0
6. Évaluation par rapport à la communication	1	6	2	6	0	2	0	2
7. Intervention par rapport à la communication	2	7	2	2	1	5	0	0
8. Entraînement aux activités de la vie quotidienne	1	4	2	1	0	10	1	0
9. Orientation et mobilité (cane blanche)	1	11	0	3	0	0	3	1
10. Orientation et mobilité (chien guide)	2	13	0	0	0	0	3	1
11. Soutien psychosocial du client	1	9	1	4	2	2	0	0
12. Soutien psychosocial de l'entourage	2	6	2	5	2	2	0	0
13. Attribution d'aides techniques ou d'aménagements environnementaux	1	5	5	1	0	6	1	0
14. Entraînements aux aides techniques ou d'aménagements environnementaux	2	9	3	2	0	1	1	1
15. Adaptation et installation des aides techniques ou des aménagements environnementaux	2	3	3	2	0	7	1	1

**Légende :**

1. La personne ne reçoit pas ce service, mais devrait le recevoir.
2. La personne ne reçoit pas ce service, mais cela est satisfaisant.
3. La personne reçoit peu ce service et cela est insatisfaisant.
4. La personne reçoit peu ce service, mais cela est satisfaisant.
5. La personne reçoit beaucoup ce service et cela est insatisfaisant.
6. La personne reçoit beaucoup ce service, mais cela est satisfaisant.
7. Je suis incapable de répondre.

Tableau 14 (suite)

Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à l'adéquation, estimée par les intervenants, des services offerts à ces sujets

Services offerts	1	2	3	4	5	6	7	Données manquantes
16. Apprentissage de l'informatique	1	13	0	0	0	0	4	1
17. Communication tactile	1	8	4	1	0	3	2	0
18. Accompagnement ou budget d'accompagnement pour que la personne puisse accéder aux services dont elle a besoin dans son milieu	2	6	2	4	0	4	1	0
19. Interprétariat	1	13	0	0	0	1	2	2
20. Agent de relations humaines ou intervenant social	1	13	0	1	1	2	1	0
21. Psychologue	1	12	0	2	1	2	1	0
22. Éducateur	0	0	1	4	0	14	0	0
23. Orthophoniste	2	12	0	3	0	0	1	1
24. Spécialiste en orientation et mobilité	0	10	1	5	0	1	2	0
25. Psycho-éducateur	0	12	0	4	0	1	2	0
26. Technicien en électronique et en informatique	0	14	0	1	0	0	4	0
27. Ergothérapeute	2	6	1	6	0	3	1	0
28. Agent de réadaptation en déficience visuelle	0	9	1	3	0	2	3	1
29. Apprentissage du braille	0	13	0	1	0	1	4	0
30. Soins infirmiers	0	8	0	3	0	7	1	0

Tableau 15

Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à l'utilisation des services, estimée par les intervenants, des services offerts à ces sujets

Services offerts	Les sujets ne bénéficient pas du service	Les sujets bénéficient peu du service	Les sujets bénéficient beaucoup du service	Les sujets sont incapables de répondre	Données manquantes
1. Évaluation globale des besoins de la personne	0	3	15	0	1
2. Évaluation en audiologie	11	6	2	0	0
3. Suivi en audiologie	13	5	1	0	0
4. Évaluation en optométrie pour basse vision	11	5	3	0	0
5. Suivi en optométrie pour basse vision	13	4	2	0	0
6. Évaluation par rapport à la communication	7	8	2	0	2
7. Intervention par rapport à la communication	9	4	6	0	0
8. Entraînement aux activités de la vie quotidienne	5	3	10	1	0
9. Orientation et mobilité (cane blanche)	12	3	0	3	1
10. Orientation et mobilité (chien guide)	15	0	0	3	1
11. Soutien psychosocial du client	10	5	4	0	0
12. Soutien psychosocial de l'entourage	8	7	4	0	0
13. Attribution d'aides techniques ou d'aménagements environnementaux	6	6	6	1	0
14. Entraînements aux aides techniques ou d'aménagements environnementaux	11	5	1	1	1
15. Adaptation et installation des aides techniques ou des aménagements environnementaux	5	5	7	1	1

**Tableau 15 (suite)**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à l'utilisation des services, estimée par les intervenants, des services offerts à ces sujets**

Services offerts	Les sujets ne bénéficient pas du service	Les sujets bénéficient peu du service	Les sujets bénéficient beaucoup du service	Les sujets sont incapables de répondre	Données manquantes
16. Apprentissage de l'informatique	14	0	0	4	1
17. Communication tactile	9	5	3	2	0
18. Accompagnement ou budget d'accompagnement pour que la personne puisse accéder aux services dont elle a besoin dans son milieu	8	6	4	1	0
19. Interprétariat	14	0	1	2	2
20. Agent de relations humaines ou intervenant social	14	1	3	1	0
21. Psychologue	13	2	3	1	0
22. Éducateur	0	5	14	0	0
23. Orthophoniste	14	3	0	1	1
24. Spécialiste en orientation et mobilité	10	6	1	2	0
25. Psycho-éducateur	12	4	1	2	0
26. Technicien en électronique et en informatique	14	1	0	4	0
27. Ergothérapeute	8	7	3	1	0
28. Agent de réadaptation en déficience visuelle	9	4	2	3	1
29. Apprentissage du braille	13	1	1	4	0
30. Soins infirmiers	8	3	7	1	0

**Tableau 16**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à la satisfaction, estimée par les intervenants, face aux services offerts à ces personnes**

Services offerts	Les sujets sont insatisfaits du service	Les sujets sont satisfaits du service	Les sujets sont incapables de répondre	Données manquantes
1. Évaluation globale des besoins de la personne	4	14	0	1
2. Évaluation en audiologie	2	17	0	0
3. Suivi en audiologie	2	17	0	0
4. Évaluation en optométrie pour basse vision	1	18	0	0
5. Suivi en optométrie pour basse vision	0	19	0	0
6. Évaluation par rapport à la communication	3	14	0	2
7. Intervention par rapport à la communication	5	14	0	0
8. Entraînement aux activités de la vie quotidienne	3	15	1	0
9. Orientation et mobilité (canne blanche)	1	14	3	1
10. Orientation et mobilité (chien guide)	2	13	3	1
11. Soutien psychosocial du client	4	15	0	0
12. Soutien psychosocial de l'entourage	6	13	0	0
13. Attribution d'aides techniques ou d'aménagements environnementaux	6	12	1	0
14. Entraînements aux aides techniques ou d'aménagements environnementaux	5	12	1	1
15. Adaptation et installation des aides techniques ou des aménagements environnementaux	5	12	1	1

**Tableau 16 (suite)**

**Distribution des sujets vivant avec une SADI quant à la satisfaction, estimée par les intervenants, face aux services offerts à ces personnes**

Services offerts	Les sujets sont insatisfaits du service	Les sujets sont satisfaits du service	Les sujets sont incapables de répondre	Données manquantes
16. Apprentissage de l'informatique	1	13	4	1
17. Communication tactile	5	12	2	0
18. Accompagnement ou budget d'accompagnement pour que la personne puisse accéder aux services dont elle a besoin dans son milieu	4	14	1	0
19. Interpréariat	1	14	2	2
20. Agent de relations humaines ou intervenant social	2	16	1	0
21. Psychologue	2	16	1	0
22. Éducateur	1	18	0	0
23. Orthophoniste	2	15	1	1
24. Spécialiste en orientation et mobilité	1	16	2	0
25. Psycho-éducateur	0	17	2	0
26. Technicien en électronique et en informatique	0	15	4	0
27. Ergothérapeute	3	15	1	0
28. Agent de réadaptation en déficience visuelle	1	14	3	1
29. Apprentissage du braille	0	15	4	0
30. Soins infirmiers	0	18	1	0

**Tableau 17**

**Présentation des résultats quant au type de soutien requis par les sujets vivant avec une SADI en relation avec les 10 domaines de la qualité de vie telle qu'évaluée par l'adaptation québécoise du questionnaire « *Quality of Life Interview Schedule* » (QUOLIS)**

DOMAINE	Nombre	Moyenne	Ecart-type
1. Service de santé (3 énoncés)	18	2,09	1,29
2. Famille / Tuteur (4 énoncés)	17	1,99	1,19
3. Revenu nécessaire (4 énoncés)	18	1,14	0,38
4. Éduc. / Form. / Emploi (6 énoncés)	14	1,46	0,64
5. Milieu de vie et sécurité (8 énoncés)	19	1,54	0,68
6. Transport (3 énoncés)	14	1,24	0,44
7. Loisirs et social (5 énoncés)	19	1,57	0,80
8. Plan de services individualisé (4 énoncés)	19	1,30	0,51
9. Individualisation (6 énoncés)	19	1,39	0,71
10. Défense des droits (4 énoncés)	17	1,28	0,67

L'analyse des moyennes présentées au tableau 17 permet de voir que les sujets vivant avec une SADI doivent recevoir un soutien important dans la totalité des dimensions reliées à la qualité de vie.

#### *L'aspect accessibilité*

L'aspect « accessibilité » sert à identifier le niveau d'accès aux différents éléments mesurés par l'instrument de recherche. L'échelle utilisée est sur un continuum en sept points :

- aucun (1 point) ;
- minimum (2 points);
- pauvre (3 points);
- acceptable (4 points);
- modéré (5 points);
- bon (6 points);
- optimal (7 points).

**Tableau 18**

**Présentation des résultats quant au niveau d'accessibilité offert aux sujets vivant avec une SADI en relation avec les 10 domaines de la qualité de vie telle qu'évaluée par l'adaptation québécoise du questionnaire « *Quality of Live Interview Schedule* » (QUOLIS)**

DOMAINE	Nombre	Moyenne	Écart type
1. Service de santé (3 énoncés)	18	4,80	1,43
2. Famille / Tuteur (4 énoncés)	18	4,26	1,84
3. Revenu nécessaire (4 énoncés)	18	3,78	1,62
4. Éduc. / Form. / Emploi (6 énoncés)	17	3,62	1,81
5. Milieu de vie et sécurité (8 énoncés)	19	5,21	0,81
6. Transport (3 énoncés)	16	4,29	1,58
7. Loisirs et social (5 énoncés)	18	4,36	1,41
8. Plan de services individualisé (4 énoncés)	18	5,17	1,06
9. Individualisation (6 énoncés)	18	4,74	1,12
10. Défense des droits (4 énoncés)	15	4,58	1,61

L'analyse des moyennes présentées au tableau 18 permet de voir que, pour les sujets vivant avec une SADI, l'accessibilité se situe entre « acceptable » et « modérée » dans les dimensions reliées à la qualité de vie. Le domaine « Éducation, formation et emploi » est celui qui reçoit la plus basse note (3,62) et le domaine « Milieu de vie et sécurité » reçoit la note la plus élevée (5,21). Ces éléments laissent croire qu'il y a encore beaucoup à faire afin de rendre accessibles l'éducation, la formation et l'emploi optimalement aux personnes vivant avec une SADI.

#### *L'aspect participation*

L'aspect « participation » sert à identifier la partici-

pation des sujets aux différents éléments mesurés par l'instrument de recherche. L'échelle utilisée est sur un continuum en sept points :

- aucun (1 point);
- minimum (2 points);
- pauvre (3 points);
- acceptable (4 points);
- modéré (5 points);
- bon (6 points);

**Tableau 19**

**Présentation des résultats quant au niveau de participation des sujets vivant avec une SADI en relation avec les 10 domaines de la qualité de vie telle qu'évaluée par l'adaptation québécoise du questionnaire « *Quality of Live Interview Schedule* » (QUOLIS)**

DOMAINE	Nombre	Moyenne	Écart type
1. Service de santé (3 énoncés)	18	3,86	2,09
2. Famille / Tuteur (4 énoncés)	17	2,84	1,97
3. Revenu nécessaire (4 énoncés)	18	2,54	1,93
4. Éduc. / Form. / Emploi (6 énoncés)	17	2,93	1,89
5. Milieu de vie et sécurité (8 énoncés)	18	3,68	1,78
6. Transport (3 énoncés)	16	3,40	1,93
7. Loisirs et social (5 énoncés)	18	3,88	1,79
8. Plan de services individualisé (4 énoncés)	18	3,72	1,98
9. Individualisation (6 énoncés)	18	3,30	1,84
10. Défense des droits (4 énoncés)	15	2,42	1,90

- optimal (7 points).

L'analyse des moyennes présentées au tableau 19 permet de voir que les sujets vivant avec une SADI participent peu aux différents domaines pouvant leur apporter une bonne qualité de vie. Les scores obtenus se situent entre « minimum » et « acceptable » dans les dimensions reliées à la qualité de vie. Le domaine « Défense des droits » est celui qui reçoit la plus basse note (2,42) et le domaine « Loisirs et social » reçoit la note la plus élevée (3,88). Ces résultats indiquent que les personnes vivant avec une SADI ne vivent pas une réelle intégration dans la communauté. En effet, l'intégration peut aussi se définir par une participation active à des activités de la vie courante (Hurteau & Boutet, 1993).

#### *L'aspect satisfaction*

L'aspect « satisfaction » sert à identifier la satisfaction des sujets aux différents éléments mesurés par l'instrument de recherche. L'échelle utilisée est sur une échelle de type Likert en sept points :

- grandement insatisfait (1 point);
- moyennement insatisfait (2 points);
- légèrement insatisfait (3 points);
- indifférent (4 points);
- légèrement satisfait (5 points);

- moyennement satisfait (6 points);
- grandement satisfait (7 points).

L'analyse des moyennes présentées au tableau 20 permet de voir que les sujets vivant avec une SADI seraient, selon la perception des personnes significatives ayant rempli le questionnaire, satisfaites dans la totalité des domaines pouvant être associés à une bonne qualité de vie. Les scores obtenus se situent entre « légèrement satisfait » et « moyennement satisfait » dans les dimensions reliées à la qualité de vie. Le domaine « Défense des droits » est celui qui reçoit la plus basse note (4,54) et les domaines « Milieu de vie et sécurité » et « Plan de services individualisé » reçoivent la note la plus élevée (5,52).

## SYNTHÈSE DES RÉSULTATS

Les informations fournies par les personnes significatives qui ont rempli le questionnaire de recherche ont permis de faire une analyse de la réalité des personnes vivant avec une SADI. Ces résultats permettent d'observer que les sujets reçoivent des services près de la communauté naturelle.

Les moyens d'expression des sujets vivant avec une SADI sont limités. La communication se fait plus avec les gens familiers et elle est encore très primaire avec les gens qui ne leur sont pas familiers. Les personnes vivant avec une SADI auraient des difficultés à exprimer les émotions négatives ou leur mécontentement d'une façon socialement adaptée.

**Tableau 20**

**Présentation des résultats quant au degré de satisfaction des sujets vivant avec une SADI en relation avec les 10 domaines de la qualité de vie telle qu'évaluée par l'adaptation québécoise du questionnaire « *Quality of Live Interview Schedule* » (QUOLIS)**

DOMAINE	Nombre	Moyenne	Écart type
1. Service de santé (3 énoncés)	18	5,37	1,38
2. Famille / Tuteur (4 énoncés)	17	4,70	1,55
3. Revenu nécessaire (4 énoncés)	18	5,01	1,18
4. Éduc. / Form. / Emploi (6 énoncés)	16	4,86	1,08
5. Milieu de vie et sécurité (8 énoncés)	18	5,52	1,02
6. Transport (3 énoncés)	15	4,98	1,41
7. Loisirs et social (5 énoncés)	17	5,29	1,17
8. Plan de services individualisé (4 énoncés)	18	5,52	1,11
9. Individualisation (6 énoncés)	18	4,94	1,20
10. Défense des droits (4 énoncés)	15	4,54	1,52

Les sujets ayant une SADI vivent avec des difficultés associées importantes au niveau des troubles de la communication, des troubles mentaux, de l'épilepsie, de l'audition et de la vision.

Les personnes vivant avec une SADI auraient très peu de compétences et d'attitudes spéciales et les répertoires d'habiletés sont très limités.

Les personnes vivant avec une SADI consomment des médicaments à des fins médicales et puisque ces personnes sont peu autonomes, la consommation des médicaments se fait sous supervision.

Les personnes significatives qui ont rempli le questionnaire de recherche laissent présumer que les personnes vivant avec une SADI utilisent peu les services qui pourraient être offerts dans le domaine de la santé, de l'éducation et de l'autonomie. De plus, malgré que ces personnes utilisent peu ces services, les personnes significatives croient que les sujets ayant une SADI seraient satisfaits de ces services.

En ce qui a trait à l'évaluation de la qualité de vie des personnes ayant une SADI, les intervenants qui ont rempli le questionnaire estiment que les sujets ayant une SADI :

- doivent bénéficier d'un soutien important dans la totalité des services;
- ont un accès, somme toute, moyen aux différents éléments pouvant améliorer leur qualité de vie;
- ne participent que d'une façon modérée à ces éléments ;
- seraient satisfaits des éléments reliés à la qualité de vie.

## **PISTES D'INTERVENTION**

À la lumière des différents résultats obtenus dans cette étude, il y a lieu d'identifier certaines pistes d'intervention concrètes qui pourraient permettre de mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec une SADI :

- Accroître le répertoire d'expression gestuelle des personnes vivant avec une SADI en élaborant, entre autres, des programmes d'apprentissage de langage signé alternatif utilisant des planches composées d'icônes avec relief ou en trois dimensions. La recension des écrits fournit en ce sens des pistes éducatives fort prometteuses.
- Améliorer les moyens d'interprétation de la communication corporelle exprimée par les personnes vivant avec une SADI en formant les intervenants et les personnes significatives à mieux comprendre et à mieux communiquer avec les sujets. Les intervenants doivent apprendre à interpréter les différentes nuances corporelles émises par les sujets.
- Modifier les comportements des personnes vivant avec une SADI afin qu'elles apprennent à exprimer d'une façon plus adaptée les émotions négatives ou leur mécontentement. Plusieurs études retrouvées dans la recension des écrits font état de différentes techniques ayant eu des résultats positifs avec cette clientèle.
- Valoriser l'utilisation de techniques alternatives (massages, chambre Snoezelen, etc.) pour permettre aux personnes vivant avec une SADI de contrer les situations de stress, réduire les difficultés motrices et pour leur permettre d'exploiter au maximum les capacités résiduelles des sens atteints.
- Poursuivre les recherches afin d'identifier, entre autres, les facteurs environnementaux qui sont des situations de handicaps pour les personnes vivant une SADI. Une meilleure connaissance de ces facteurs favorisera l'implantation de programmes visant l'intégration sociale des personnes vivant avec une SADI.
- Continuer à maintenir les personnes ayant une SADI dans le milieu le plus normalisant possible pour favoriser l'intégration. Par ailleurs, il faut accroître d'une façon importante la participation de ces personnes dans les activités et les services offerts par la communauté.

## **CONCLUSION**

Le premier but de cette étude était de cerner les caractéristiques des personnes vivant avec une SADI et recevant des services offerts par les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle du Québec. Les données de l'étude permettent de voir qu'en fait, il n'y a qu'au total 29 personnes qui reçoivent des services dans les centres de réadaptation du Québec.

Les données recueillies auprès des 19 sujets ayant participé à l'étude permettent de voir que ces personnes sont lourdement hypothéquées au niveau de la santé physique intellectuelle et mentale. Les résultats obtenus à cette étude montrent clairement qu'il y a beaucoup à faire pour permettre aux personnes vivant avec une SADI d'avoir une meilleure intégration sociale. Les données laissent entrevoir qu'il faut investir au niveau de programmes éducatifs permettant aux personnes ayant une SADI de communiquer plus adéquatement avec les gens qui les entourent. Les résultats indiquent également que les personnes ayant une SADI nécessitent des programmes ultraspécialisés et, probablement à cause de leur grande dépendance, ces programmes sont extrêmement coûteux. Par ailleurs, considérant la nature individuelle des besoins, il est très difficile de standardiser des programmes qui s'adressent à l'ensemble de la clientèle. De plus, considérant le handicap des individus et le peu de progrès envisageables chez les sujets atteints de SADI, il y a lieu de penser que les personnes significatives qui ont rempli le question-

naire ne croient pas en la pertinence de plusieurs des services qui pourraient être offerts par les organismes dispensateurs. Il y a lieu de se questionner sur l'adéquation réelle, l'efficacité et la pertinence des programmes qui existent actuellement. Ces résultats laissent aussi penser qu'il y a lieu de sensibiliser les intervenants aux différentes approches novatrices qui pourraient être efficaces auprès des personnes vivant avec une SADI.

Un autre but de cette étude était de mesurer la qualité de vie des sujets vivant avec une SADI et ce, en utilisant les observations faites par des personnes significatives intervenant auprès de ces sujets. Les résultats démontrent clairement que selon les intervenants qui en ont la charge, les personnes vivant avec une SADI ont une qualité de vie très peu enviable. Malgré cette évidence, les intervenants qui travaillent auprès des sujets ont une perception à l'effet que les personnes vivant avec une SADI seraient satisfaites et qu'elles attendraient peu de la vie. Il y a lieu de se demander si cette perception, qui est en soit paradoxale, ne s'expliquerait pas par le fait que la SADI laisse les intervenants complètement démunis devant la montagne d'efforts à surmonter pour permettre aux personnes vivant avec une SADI de s'épanouir et de prendre une place réelle dans la société. Il y a aussi lieu de se demander si les intervenants sont capables de comprendre tous les messages non verbaux, attitudes, besoins et malaises exprimés par les personnes ayant une SADI.

### **NEED ANALYSIS AND MEASURE OF QUALITY OF LIFE OF PEOPLE SUFFERING OF BLINDNESS AND DEAFNESS RELATED TO MENTAL RETARDATION**

The aim of this study realized with 19 persons (2 women and 17 men aged between 12 and 54 years) living with deaf-blindness associated with mental retardation (DBAMR) is to realize an analysis of the needs of the handicapped and measure their Quality of Life. Results show that persons with DBAMR present a lot of intellectual, physical and sensorial limitations. Subjects DBAMR have some difficulties in communication with people living with them. Handicapped seldom use rehabilitation devices. The close relatives and workers who participated in this survey perceived that the Quality of Life of the DBAMR is not enviable and that those persons with DBAMR are happy with very little.

## BIBLIOGRAPHIE

- BARTON, L.E. & LAGROW, S.J. (1983) Reducing Self-injurious and Agressive Behavior in Deaf-blind Persons trough Overcorrection. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 77(9), 421-424.
- BERG, W.K. & WACKER, D.P. (1989) Evaluation of Tactile Prompts with a Student who is Deaf, Blind and Mentally Retarded. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 22(1), 93-99.
- BLUNDEN, R. (1988) Programmatic Features of Quality Services. In: Janicki, M.P., Krauss, M.W. & Seltzer, M.M. (Eds), *Community Residences for Persons with Developmental Disabilities*. (pp. 17-21). Baltimore : Paul H. Brookes Publishing Co.
- BONNANO, R., GIBBS, E.T. & STWARDZICKI, N. (1987) Index de qualité de vie. In: Michel, T. & Portelance, J.T., *La qualité de vie*. Montréal : Centre d'accueil Jean-Olivier-Chénier.
- BORTHWICK-DUFFY, S.A., WIDAMAN, K.F., LIHLE, T.D. & EYMAN, R.K. (1992) *Foster Family Care for Persons with Mental Retardation*. Washington : American Association on Mental Retardation Monographs.
- BRUININKS, R.H. (1986) There is More than a Zip Code to Changes in Services. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 13-15.
- CARLISLE, E. (1972) The Conceptual Structure of Social Indicators. In : Shonfield, A & Shaw, S. (Eds), *Social Indicators and Social Policie*, London.
- DANSEREAU, J., DUTEAU, C., ELY, P. & FLYNN, R. (1990) *Évaluation des programmes résidentiels en santé mentale dans l'Outaouais*. Hull : Conseil Régional de la Santé et des Services sociaux de l'Outaouais.
- DIENER, E., EMMONS, R.A., LARSEN, R.J. & GRIFFIN, S. (1985) The Satisfaction with Life Scale. *Journal of Personality Assesment*, 49, 71-76.
- DOLAN, W.S. (1972) The First Ten Months of the Rubella Living-Unit. *New Outlook for the Blind*, 66(1), 9-14.
- DUNCAN, O.D. (1969) *Toward Social Reporting: Next steps*. New York : Russell Sage Foundation.
- DURAND, V.M. & KISHI, G. (1987) Reducing Severe Behavior Problems among Persons with Dual Sensory Impairments : An Evaluation of a Technical Assistance Model. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 12(1), 2-10.
- EDGERTON, R.B. (1990) Aging in the Community a Matter of Choice. *American Journal on Mental Retardation*, 92(4), 331-335.
- EDMONSON, B. (1980) Sociosexual Education for the Handicapped. *Exceptional Education Quarterly*, 1(2), 67-76.
- EVAN, D.R. & COPE, W.E. (1989) *Quality of Life Questionnaire*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.
- EVANS, E.B. (1983) *The Lives on Mentally Retarded People*. Boulder : Westview Press.
- GOETZ, L., GEE, K., BALDWIN, M. & SAILOR, W. (1982) Classroom-based Sensory Assessment Procedures for Severely Handicapped Students : Case Studies of a Stimulus Transfer Paradigm. *Analysis and Intervention in developmental Disabilities*, 2(2), 171-185.
- GOLDBERG, I.I. (1957) Current Status of Education and Training in the United States for Trainable Mentally Retarded Children. *Exceptional Children*, 24, 146-154.
- GOODE, D. (1994) *A World without Words : The Social Construction of Children born Deaf and Blind*. Philadelphia : University Press.
- GRIFFIN, S.L. & LOWRY, J. (1989) Supported Employment for Persons with Deaf-blindness and Mental Retardation. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 83(10), 495-499.
- HEAL, L.W. & CHADSEY-RUSCH, J. (1985) The Life Style Satisfaction Scale (LSSS): Assessing Individuals Satisfaction with Residence, Community Setting and Associated Services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-490.
- HEAL, L.W. & FUJIURA, G.T. (1984) Methodological Consideration in Research on Residential Alternatives for Developmentally Disabled Persons. In : Ellis, N.R. & Bray, N.W. (Eds), *International Review of Research in Mental Retardation*, 12, (pp. 206-244). Orlando : Academic Press.

- HOFFENBERG, M. (1970) Comments on Measuring Progress Toward Social Goals: Some Possibilities at National and Local Levels. *Management Science*, 16(12), 779-783.
- HURTEAU, M. & BOUTET, M. (1993) *Vers une intégration dans la communauté*. Projet pilote d'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Montréal : Le Contrefort.
- INSTITUT DE RÉADAPTATION EN DÉFICIENCE PHYSIQUE DU QUÉBEC (2000) *Surdicécité. La définition de la clientèle. Le recensement. Les besoins. Les services*. Québec : IRDPQ.
- INSTITUT RAYMOND-DEWAR (1999) *Dossier de l'Institut Raymond-Dewar aux fins d'agrément*. Montréal : Institut Raymond-Dewar.
- INTAGLIATA, J., WILLER, B. & WICKS, N. (1981) Factors Related to The Quality of Community Adjustment in Family Care Homes. In : Bruininks, R.H., Meyers, C.E., Sigford, B.B. & Lakin, K.C. (Eds), *Deinstitutionalization and Community Adjustment of Mentally Retarded People*, (pp. 217-230). Washington : American Association on Mental Deficiency.
- JENSEN, C.C., MCCONNACHIE, G. & PIERSON, T. (2001) Long-term Multicomponent Intervention to Reduce Severe Problem Behavior: A 63-months Intervention. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(4), 225-236.
- KEITH, K.D. & SCHALOCK, R.L. (2000) *Cross-cultural Perspectives on Quality of Life*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- KRAUSS, M.W. (1990) In Defense of Common Sense. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 19-21.
- LANCIONI, G.E. (1980) Teaching Independent Toileting to Profoundly Retarded Deaf-Blind Children. *Behavior Therapy*, 11(2), 234-244.
- LANCIONI, G.E., OLIVA, D. & BARTOLINI, T. (1990) A Blind Woman who is Mentally Retarded Promoting and Sharing the Occupational Engagement of a Dependant Deaf-Blind Adolescent. *Behavioral Residential Treatment*, 5(3), 149-157.
- LANDESMAN, S. (1986) Quality of Life and Personal Life Satisfaction: Definition and Measurement Issues. *Mental Retardation*, 24(3), 141-143.
- LEBOEUF, A. & BOEVERTS, M. (1981) Automatic Detection and Modification of Aberrant Behaviours : Two Case Studies. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 12(2), 153-157.
- LUISELLI, J.K., MYLES, E., EVANS, T.P. & BOYCE, D.A. (1985) Reinforcement Control of Severe Dysfunctional Behaviour of Blind, Multihandicapped Students. *American Journal of Mental Deficiency*, 90(3), 328-334.
- MCDANIEL, G., KOCIM, R. & BARTON, L.E. (1984) Reducing Self-stimulatory Behaviours in Deaf-blind Children. *Journal of Visual Impairment And Blindness*, 78(1), 23-26.
- MCVILLY, K.R., BURTON-SMITH, R.M. & DAVIDSON, J.A. (2000) Concurrence between Subject and Proxy Rating of Quality of Life for People with and without Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual developmental Disability*, 25(1), 19-39.
- MERCIER, C. & FILION, J. (1987) La qualité de vie: perspectives théoriques et empiriques. *Santé mentale au Québec*, 12(1), 135-144.
- MOERSCH, M.S. (1977) Training the Deaf-blind Child. *American Journal of Occupational Therapy*, 31(7), 425-431.
- MYRBAKK, E. (1991) The Treatment of Self-stimulation of a Severely Mentally Retarded and Deaf-blinded Client by Brief Physical Interruption: A Case Report. *Scandinavian Journal of Behaviour Therapy*, 20(1-2), 41-49.
- ORNE, D.M. (2001) *Challenging Behavior and Quality of Life in Persons with Mental Retardation: A Correlation Study*. Thèse de doctorat inédite. Massachusetts School of Professional Psychology.
- PEINE, H.A., LIU, L., BLAKELOCK, H. & JENSON, W.R. (1991) The Use of Contingent Water Misting in the Treatment of Self-Choking. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 22(3), 225-231.
- PILON, W. (1992) L'évaluation des besoins et des comportements adaptatifs chez la personne présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 3 (Numéro spécial).
- PILON, W., ARSENAULT, R. & PARÉ, C. (1995) *Questionnaire de la qualité de vie Adaptation québécoise du questionnaire « Quality of Live Interview Schedule » (QUOLIS)*. Beauport : Centre de recherche Robert-Giffard et Université Laval.

- POTENSKI, D.H. (1984) Use of Black Light in Training Mentally Retarded, Multiply Handicapped, Deaf-blind Children. *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 77(7), 347-348.
- RAPOFF, M.A., ALTMAN, K. & CHRISTOPHERSEN, E.R. (1980) Suppression of Self-injurious Behaviour: Determining the Least Restrictive Alternative. *Journal of Mental Deficiency Research*, 24(1), 37-46.
- RITTENHOUSE, R.K. (1983) The Acquisition of a Functional Vocabulary in Severely Disabled Children using Systematic Sign Language Instruction. *Journal of Rehabilitation of the Deaf*, 17(3), 1-3.
- ROMER, T.L. & SCHOENBERG, B. (1991) Communication between Staff and Deaf-blind People in Community Residences. *Journal of Visual and Impairment and Blindness*, 85(2), 81-85.
- ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution : Bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- SAWHILL, I.V. (1969) *The Role of Social Indicators and Social Reporting in Public Expenditure Decisions in the Analysis and Evaluation of Public Expenditures. The PPB System, a Compendium of Papers Subverted to The Subcommittee, Congress of the United States, Volume 1*. Washington : Government Printing Office.
- SCHALOCK, R.L. (1990) *Where do we go from here? Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- SCHALOCK, R.L., BONHAM, G.S. & MARCHAND, C.B. (2000) Consumer Based Quality of Life Assessment : A Path Model of Perceived Satisfaction. *Evaluation and Program Planning*, 23 (1) 77-87.
- SCHALOCK, R.L. & KIEMAN, W.E. (1990) *Habilitation Planning for Adults with Disabilities*. New York : Springer-Verlag.
- SINGH, N.N., DAWSON, M.J. & GREGORY, P.R. (1980) Self-injury in the Profoundly Retarded: Clinically Significant Versus Therapeutic Control. *Journal of Mental Deficiency Research*, 24(2), 87-97.
- SINGH, N.N., DAWSON, M.J. & MANNING, P.J. (1981) The Effects of Physical Restraint on Self-injurious Behaviour. *Journal of Mental Deficiency Research*, 25(3), 207-216.
- SISSON, L.A., HERSEN, M. & VAN-HASSELT, V.B. (1993) Improving the Performance of Youth with Dual Sensory Impairment : Analyses and Social Validation of Procedures to Reduce Maladaptive Responding in Vocational and Leisure Settings. *Behavior Therapy*, 24(4), 553-571.
- SELLTIZ, C., WRIGHTSMAN, L.S. & COOK, S.W. (1977) *Les méthodes de recherche en sciences sociales*. Montréal : Les éditions HRW.
- STARK, J.A. & GOLDSBURY, T. (1990) Quality of Life from Childhood to Adulthood. In : Schalock, R.L. (Ed.). *Quality of Life, Perspective and Issues*. Washington : American Association on Mental Retardation.
- ST-LAWRENCE, J.S. & DRABMAN, R.S. (1984) Suppression of Chronic High Frequency Spitting in a Multiply Handicapped and Mentally Retarded Adolescent. *Child and Family Behavior Therapy*, 6 (1), 45-55.
- TAYLOR, S.J. & BOGDAN, R. (1990) Quality of Life and the Individual's Perspective. In : Schalock, R.L. (Ed.). *Quality of Life, Perspectives and Issues*. (pp. 27-40). Washington : American Association on Mental Retardation.
- UMBREIT, J. (1997) Eliminating Challenging Behaviors, in Multiple Environments throughout the Entire Day. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32(4), 321-330.
- VAN-HASSELT, V.B., HERSEN, M., EGAN, B.S. & MCKELVEY, J.L. (1989) Increasing Social Interactions in Deaf-Blind Severely Handicapped Young Adults. *Behavior Modification*, 13(2), 257-272.
- WEHMEYER, M.L. (2002) Self-determination and Mental Retardation. In : Glidden, LM (Ed.), *International Review of Research in Mental Retardation*, (pp.1-48). San Diego: Academic Press.