PARTICIPATION SOCIALE DANS LES HABITUDES DE VIE ET IDENTIFICATION DES OBSTACLES ET DES FACILITATEURS DANS L'ENVIRONNEMENT DE PERSONNES PRÉSENTANT DES LIMITATIONS ASSOCIÉES À UN DÉFICIT INTELLECTUEL

Charles Paré, Patrick Fougeyrollas, Ghyslain Parent et Ginette St Michel

Cette étude présente les résultats d'une recherche réalisée auprès de 73 personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel. Elle vise à mesurer le degré de participation sociale et d'identifier les obstacles ou facilitateurs présents dans l'environnement des sujets. Les résultats indiquent que les sujets participent de façon très limitée dans toutes les sphères liées aux habitudes de vie. Entre autres, des intervenants doivent se substituer aux sujets en ce qui concerne : (1) le loisir; (2) le travail; (3) l'éducation et (4) la vie communautaire. Les sujets doivent recevoir beaucoup d'aide humaine et technique ou des aménagements en ce qui a trait à : (1) les responsabilités; (2) la communication; (3) les relations interpersonnelles et (4) l'habitation. Les sujets doivent recevoir de l'aide humaine pour réaliser, même avec difficulté, les habitudes de vie reliées à : (1) les déplacements; (2) la nutrition; (3) la condition corporelle et (4) les soins personnels.

En ce qui concerne les obstacles et les facilitateurs présents dans l'environnement des personnes ayant des limitations associées à un déficit intellectuel, l'étude a révélé que le facteur «égalité des chances et orientations politiques» faisait obstacle dans l'environnement des sujets. De plus, les autres facteurs environnementaux ne viennent que très peu agir comme facilitateurs dans la vie des sujets. Ces facteurs sont : (1) un environnement physique et accessibilité; (2) la technologie; (3) les services publics et gouvernementaux; (4) le soutien et les attitudes de leur entourage et (5) les revenus, l'emploi et la sécurité du revenu.

INTRODUCTION

Même si elle n'est ni un trouble d'ordre physiologique, ni un trouble d'ordre mental, la définition de la déficience intellectuelle se retrouve dans plusieurs manuels de classification des maladies ou des troubles psychiatriques. Par exemple, le CIM 10 (Organisation mondiale de la Santé, 1994) et le DSM- IV (American Psychiatric Association, 1994) incluent le déficit

intellectuel dans leur nomenclature. Par ailleurs, l'Association américaine sur le retard mental (American Association on Mental Retardation, 1994) recommande de définir la déficience intellectuelle par un état de réduction notable du fonctionnement actuel, dans le sens d'adaptation, d'un individu. La déficience intellectuelle se caractérise donc par fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne (un quotient intellectuel se situant entre 70 et 75), associé à des limitations dans au moins deux domaines du fonctionnement adaptatif suivants : la communication, l'autonomie, la santé et la sécurité, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés scolaires fonctionnelles, le travail, les habiletés

Charles Paré, Ph.D., Centre La Triade; Patrick Fougeyrollas, Ph.D., Institut de réadaptation en déficience physique de Québec; Ghyslain Parent, Ph.D., Université du Québec à Trois-Rivières et Ginette St Michel, agente de recherche pour le réseau CIDIH et facteurs environnementaux.

sociales, les loisirs et l'utilisation des ressources communautaires. La déficience intellectuelle doit s'être manifestée avant l'âge de 18 ans.

De ce fait, chez certaines personnes présentant un déficit intellectuel, certaines incapacités physiques peuvent aggraver encore plus leur fonctionnement cognitif. C'est ce que certains intervenants (Desrosiers, 1998) appellent les personnes ayant un «polyhandicap». Un grand nombre de recherches ont porté sur l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (Schalock, 1995; Ionescu, 1997; Pilon, Arsenault & Gascon, 1994; Bonin, Paré & Durand, 1996; Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion & St Michel, 1998; Paré, 1994, 1998) et des personnes présentant des incapacités physiques (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998). Par contre, il y a peu de connaissances disponibles quant à la combinaison des deux phénomènes en relation avec le profil des habitudes de vie et les facteurs environnementaux pouvant influer sur l'adaptation de ces personnes.

L'Association américaine sur le retard mental (American Association on Mental Retardation, 1994) suggère un cadre de référence qui met l'accent sur l'importance de la notion d'adaptation pour la personne. Ce cadre de référence comprend trois éléments structurels : (1) les capacités de la personne : capacité d'adaptation, intelligence; (2) l'environnement : maison, travail/école, communauté et (3) le soutien requis à la personne pour son fonctionnement.

Ainsi, le modèle de l'Association américaine du retard mental ne considère pas la déficience intellectuelle comme une maladie. Elle estime plutôt que celle-ci est un état touchant le niveau intellectuel et les capacités d'adaptation de la personne en relation avec son environnement. Ceci porte à croire que lorsque la personne présentant un déficit intellectuel est affectée par des limites au plan de l'intelligence et par ses capacités d'adaptation, il faut associer le concept de déficience intellectuelle à un système d'évaluation du soutien requis pour celle-ci, tout en tenant compte du milieu environnemental. Ce cadre de référence fait intervenir une vision plus interactive entre la personne, son environnement et les soutiens requis comparativement aux définitions antérieures. Par contre, dans une perspective d'intégration sociale et de développement humain, le cadre de référence de l'Association américaine du retard mental (1994) ne précise pas le processus d'interaction entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux comme déterminants dans la réalisation des activités et rôles sociaux des personnes présentant un déficit intellectuel.

Un autre modèle peut venir apporter un éclairage plus cohérent en intégrant ces différentes dimensions. En effet, le modèle de Processus de production du handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998) vise essentiellement à expliquer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux déterminant la qualité des situations de participation sociale vécues selon les habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe, et à l'identité socioculturelle des personnes (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998). C'est un modèle anthropologique qui se veut universel et qui s'applique à tout être humain. L'essence de ce modèle systémique est de bien comprendre la relation interactive entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux en lien avec les habitudes de vie des personnes.

Plus spécifiquement, le modèle du Processus de production du handicap de Fougeyrollas et al. (1998) démontre qu'une situation de handicap doit être considérée comme étant le résultat d'un processus interactif impliquant, d'une part, les déficiences et ses incapacités découlant de maladies, traumatismes ou autres atteintes de l'intégrité ou du développement de la personne, mais aussi ses capacités, son expérience de vie, les choix correspondant à son identité personnelle et, d'autre part, les caractéristiques physiques et socioculturelles de l'environnement qui créent des obstacles ou encore qui facilitent la participation sociale de la personne dans des situations telles que la nutrition, les soins personnels, déplacements, l'habitation. les les relations interpersonnelles, la vie communautaire ou les loisirs.

De ce fait, le modèle du *Processus de production du handicap* (Fougeyrollas *et al.*, 1998) vient enrichir celui proposé par l'Association américaine sur le retard mental (American Association on Mental Retardation, 1994) dans ce sens qu'il est novateur et qu'il permet de mettre en valeur les aptitudes de la personne sans nécessairement accorder une valeur disproportionnée

à une atteinte à l'intégrité physique ou intellectuelle de l'individu. De plus, le modèle n'établit donc pas une relation causale automatique entre le système organique et les aptitudes ou capacités de l'individu. En effet, le modèle proposé par Fougevrollas et al. (1998) préfère tenir compte de l'ensemble des éléments personnels beaucoup plus vastes comme, entre autres, une pauvreté de stimulation sociale pour en considérer les impacts sur le développement des capacités intellectuelles des personnes. De ce fait, le modèle de Fougeyrollas et al. (1998) ne donne pas lieu à la stigmatisation de la personne, en mettant l'emphase sur une déficience obligatoire des systèmes organiques pour expliquer les incapacités intellectuelles de cette personne.

Le modèle de Fougeyrollas et al. (1998) permet donc d'être cohérent avec les pratiques actuellement en vigueur chez les intervenants qui ont à travailler auprès des personnes ayant des difficultés dans les compétences comportementales ou un déficit intellectuel qui ne peuvent être associés à des causes organiques manifestes ou non. Par contre, il faut préciser que ce modèle ne fournit pas un éclairage aussi défini en relation avec les types d'aide requis comme celui proposé dans le modèle de l'Association américaine du retard mental (American Association on Mental Retardation, 1994). En effet, le modèle proposé par l'Association américaine du retard mental (American Association on Mental Retardation, 1994) permet d'identifier un soutien requis sous forme d'intensité : intermittent, limité, important ou intense. Tandis que le modèle du Processus de production du handicap de Fougeyrollas et al. (1998) définit le type d'aide requis en relation du niveau de réalisation qui est : sans difficulté ou avec difficulté.

Malgré cette faiblesse dans la mesure du type de soutien apporté à la personne ayant un déficit intellectuel, la présente étude utilisera l'échelle proposée par Fougeyrollas et al. (1998) afin d'identifier le niveau de réalisation et le type d'aide requise pour réaliser les habitudes de vie des personnes présentant une incapacité intellectuelle ayant d'autres incapacités et ce, dans les situations ou les facteurs environnementaux qui aident ou limitent la réalisation d'une activité courante ou d'un rôle social.

MÉTHODE DE RECHERCHE

Les sujets

Les sujets de cette recherche proviennent d'un établissement de réadaptation qui dessert des personnes présentant une déficience intellectuelle en provenance de la région administrative de Québec (03). C'est un centre reconnu pour son expertise auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. Il dessert approximativement plus de 1000 usagers vivant dans la communauté et ce, dans différents types de ressources résidentielles. De plus, il offre une gamme de services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux enfants, aux adolescents et aux adultes.

Pour les fins de cette étude, 73 sujets ont participé à cette recherche. Il s'agit de la totalité des sujets présentent à la fois une déficience intellectuelle légère, moyenne ou sévère avec des incapacités associées dues à une atteinte des systèmes organiques. Ces 73 sujets ont tous été identifiés à partir des dossiers cliniques de l'établissement. Cette population se compose de 36 femmes et 37 hommes.

En fonction de leur âge, les sujets (n= 73) se distribuent de la façon suivante : (1) de 0 à 12 ans : 6 sujets (8,2 %); (2) de 13 à 17 ans : 2 sujets (2,7 %); (3) de 18 à 24 ans : 7 sujets (9,6 %); (4) de 25 à 54 ans : 48 sujets (65,8 %) et 55 ans et plus : 10 sujets (13,7 %).

En fonction de leur déficit intellectuel, tel qu'indiqué à leur dossier clinique, les sujets (n= 72) se distribuent de la façon suivante : (1) déficit léger : 21 sujets (29,2 %); (2) déficit moyen : 30 sujets (41,6 %) et déficit sévère : 21 sujets (29,2 %).

L'analyse du dossier clinique des sujets (n=73) permet d'identifier les limitations qui peuvent être associées avec leur incapacité intellectuelle. Cette analyse permet d'observer que : (1) 55 sujets ont des incapacités motrices : 75,3 %; (2) 52 sujets ont des problèmes de langage : 71,2 %; (3) 40 sujets présentent des problèmes de comportement : 54,8 %; (4) 35 sujets ont des difficultés au niveau des sens et de la perception : 47,9 %; (5) 9 sujets ont des difficultés au

niveau de l'excrétion : 12,3 %; (6) 5 sujets présentent des problèmes de digestion : 6,8 % et (7) 3 sujets ont des incapacités au niveau de la respiration : 4,1 %.

INSTRUMENTS DE RECHERCHE

Deux instruments ont été utilisés aux fins de cette étude:

- l'instrument de Mesure des habitudes de vie : MHAVIE 2.1 élaboré par Fougeyrollas et Noreau (1998)
- l'instrument de *Mesure de la qualité de l'environnement : MQE 1.0* élaboré par Fougeyrollas, Noreau et St Michel (1997).

Mesure des habitudes de vie : MHAVIE 2

L'instrument Mesure des habitudes de vie (MHAVIE 2.1) permet d'établir de façon quantitative le niveau d'autonomie des personnes ainsi que le niveau de difficulté et le type d'aide requise, quant à l'aide humaine, l'aide technique ou l'aménagement, pour réaliser une habitude de vie. Ce questionnaire comporte 230 questions qui ont été formulées selon les douze catégories de la nomenclature des habitudes de vie de la classification proposée par le modèle du Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998). L'instrument propose 12 dimensions :

- 1. Nutrition;
- 2. Condition corporelle;
- 3. Soins personnels;
- 4. Communication;
- 5. Habitation;
- 6. Déplacements;
- 7. Responsabilités;
- 8. Relations interpersonnelles;
- 9. Vie communautaire;

- 10. Éducation;
- 11. Travail;
- 12. Loisirs.

Pour chacune des douze catégories, l'instrument permet d'établir un score moyen en utilisant une échelle en dix points allant d'un continuum de 0 à 9.

Les 10 points de ce continuum sont les suivants :

- le score 0 correspond à une habitude de vie non réalisée;
- le score 1 correspond à une habitude réalisée par substitution:
- le score 2 correspond à une habitude réalisée avec difficulté et avec beaucoup d'aide humaine, d'aide technique ou d'aménagement;
- le score 3 correspond à une habitude réalisée avec difficulté et avec une aide humaine;
- le score 4 correspond à une habitude réalisée sans difficulté et avec une aide humaine plus une aide technique ou un aménagement;
- le score 5 correspond à une habitude réalisée sans difficulté et avec une aide humaine;
- le score 6 correspond à une habitude réalisée avec difficulté et avec un peu d'aide technique ou un peu d'aménagement;
- le score 7 correspond à une habitude réalisée avec difficulté et sans aide;
- le score 8 correspond à une habitude réalisée sans difficulté et avec très peu d'aide technique ou d'aménagement;
- le score 9 correspond à une habitude réalisée sans difficulté et sans aide.

Les scores de 1 à 9 indiquent donc un degré croissant d'autonomie puisque le score 1 correspond à une habitude de vie réalisée par substitution, c'est-à-dire par une autre personne, et le score 9 correspond à une autonomie complète dans la réalisation des habitudes de vie.

Mesure de la qualité de l'environnement : MQE 1.0

L'instrument Mesure de la qualité de l'environnement (MQE 1.0) permet d'évaluer l'influence de l'environnement sur la participation sociale d'un individu ou d'une population spécifique en relation avec ses capacités, ses limites et d'autres caractéristiques personnelles. L'instrument propose 6 facteurs:

- soutien et attitudes de l'entourage;
- · revenus, emploi et sécurité du revenu;
- services publics et gouvernementaux;
- environnement physique et accessibilité;
- technologie;
- égalité des chances et orientations politiques.

Pour mesurer l'influence des facteurs environnementaux sur les activités quotidiennes ou les rôles sociaux d'une personne ou d'une population. L'instrument utilise une échelle en sept points qui part d'un score négatif (-3 à -1), passe par un score neutre (0) et se rend à un score positif (1 à 3). Ces situations peuvent influer sur la participation sociale soit en étant des obstacles ou des facilitateurs. L'instrument est composé de 84 questions formulées à partir de la nomenclature des facteurs environnementaux de la classification du modèle de Processus de production du handicap (Fougeyrollas et al., 1998). Pour les fins de l'étude, pour chaque énoncé, il y a lieu d'interpréter, une moyenne ayant un score positif comme étant un élément facilitateur et une movenne ayant un score négatif comme étant un obstacle.

Différentes études (Binet, Guérette & Simard, 1999; Fougeyrollas *et al.*, 1999; Laroche *et al.*, 1999) ont utilisé, en contexte québécois, ces deux instruments de mesure.

DÉROULEMENT

Les entrevues ont été réalisées au domicile des sujets. Si les sujets ne pouvaient répondre d'une façon autonome à l'entrevue, il y avait une personne significative qui répondait au nom de l'usager. La plupart des sujets vivent dans des familles d'accueil, les autres vivent dans leur milieu famillal. Le chercheur principal a réalisé les entrevues et il a avisé les répondants que les résultats individuels de cette recherche demeureraient anonymes et que seuls les résultats globaux seraient transmis au centre de réadaptation qui collabore à l'étude. La durée de passation des questionnaires a été d'environ 4 heures par sujet et l'expérimentation s'est déroulée approximativement sur une période de 3 mois s'étendant de novembre 1998 à février 1999.

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Dans cette partie, il y aura présentation, dans un premier temps, des résultats obtenus par l'étude quant au niveau d'autonomie de la personne dans les douze domaines de compétence de vie. Dans un deuxième temps, il y aura présentation des résultats quant à l'appréciation, par les sujets, de situations ou de facteurs pouvant être des facilitateurs ou des obstacles dans leurs activités quotidiennes et leurs rôles sociaux.

La mesure des habitudes de vie

Le tableau 1 présente les résultats obtenus auprès des 73 sujets quant à leur niveau d'autonomie mesuré par l'instrument *Mesure des habitudes de vie : MHAVIE 2.1* élaboré par Fougeyrollas et Noreau (1998) dans les 12 domaines reliés aux habitudes de vie.

Les résultats du tableau 1 démontrent que plusieurs des dimensions des habitudes de vie obtiennent des scores relativement faibles quant au niveau d'autonomie ou de participation des sujets. Les scores moyens dans les douze domaines des habitudes de vie varient entre 0,62 et 3,48. Ceci laisse croire que pour la majorité des usagers, leur participation et leur autonomie sont très limitées. De ce fait, les personnes ayant un déficit intellectuel et une incapacité associée nécessitent

Présentation des résultats (moyenne et écart-type) obtenus par les sujets (n=73) ayant un déficit intellectuel et un handicap associé quant à leur niveau d'autonomie mesuré par l'instrument de Mesure des habitudes de vie : MHAVIE 2.1 élaboré par Fougeyrollas et Noreau (1998)

Tableau 1

DIMENSIONS	N	MIN	MAX	MOYENNE	ÉCART- TYPE
Nutrition (3 facteurs)	73	1,00	6,83	2,71	1,39
Condition corporelle (3 facteurs)	73	0,50	7,33	3,47	1,46
Soins personnels (4 facteurs)	73	1,00	8,42	3,48	2,19
Communication (3 facteurs)	73	0,00	6,47	2,01	1,54
Habitation (3 facteurs)	73	0,67	7,62	2,24	1,35
Déplacements (2 facteurs)	73	0,61	7,50	2,58	1,88
Responsabilités (3 facteurs)	73	0,00	6,39	1,65	1,27
Relations interpersonnelles (3 facteurs)	73	0,00	8,60	2,08	1,87
Vie communautaire (2 facteurs)	73	0,08	4,56	1,29	1,01
Éducation (3 facteurs)	73	0,00	5,00	0,70	1,35
Travail (3 facteurs)	73	0,00	3,00	0,63	0,58
Loisirs (3 facteurs)	73	0,00	6,78	0,62	1,18

beaucoup d'aide humaine ou technique ou encore elles doivent bénéficier d'aménagements spéciaux pour qu'elles puissent se réaliser tout en demeurant dans leur milieu de vie. Les résultats indiquent que des intervenants doivent donc réaliser les habitudes de vie en se substituant à l'autonomie des usagers. Par substitution aux compétences des usagers présentant à la fois des incapacités associées et un déficit intellectuel, les intervenants doivent alors accorder beaucoup de soutien aux personnes et ce, dans les dimensions loisirs (0,62), travail (0,63), éducation (0,70) et vie communautaire (1,29). Les intervenants de l'établissement doivent donc apporter beaucoup d'aide humaine ou d'aide technique ou encore faire des aménagements pour permettre aux usagers de participer même avec beaucoup de difficulté dans les dimensions responsabilités (1,65), communication (2,01), relations interpersonnelles (2,08) et habitation (2,24). Finalement, l'établissement doit fournir de l'aide humaine aux usagers présentant un déficit intellectuel avec des incapacités associées dans les dimensions déplacements (2,58), nutrition (2,71), condition corporelle (3,47) et soins personnels (3,48). Dans les lignes qui suivent, il devient pertinent de présenter certaines observations concernant chacune des douze dimensions mesurées par l'instrument de *Mesure des habitudes de vie : MHAVIE 2.1* élaboré par Fougeyrollas et Noreau (1998).

Dimension «nutrition»

En ce qui regarde la dimension *mutrition*, les résultats détaillés indiquent que 87,5 % des sujets ont une réalisation très limitée ou doivent bénéficier de la substitution des intervenants pour le régime alimentaire, la préparation ou la prise des repas. Cependant, dans la sous-catégorie régime alimentaire, il est important de souligner que la majorité des sujets ne peuvent ni planifier, ni choisir les aliments, ni préparer les repas compte tenu que les services d'adaptation et de réadaptation sont organisés dans un contexte de résidences de type familial ou de résidences intermédiaires. En effet, il devient impossible de savoir si les usagers peuvent ou non le faire parce que dans

les us et coutumes de leur milieu de vie, ils n'ont pas à le faire. Dans la sous-catégorie prise des repas, 50 % des usagers utilisent un verre, mangent à l'aide d'ustensiles ou encore avec leurs mains. La participation des sujets varie de très fortement limitée à faiblement limitée lors de la prise de repas et ils ont besoin d'aide humaine, technique ou d'aménagements spéciaux pour réaliser les habitudes de vie reliées à cette dimension.

Dimension «condition corporelle»

En ce qui concerne la dimension « condition corporelle, il y a lieu de noter que 61,8 % des sujets se trouvent très limités dans les sous-catégories sommeil, conditions physiques et condition mentale. Dans la sous-catégorie sommeil, 82 % des usagers dorment de façon satisfaisante en terme de confort et ce, même s'ils sont très fortement limités ou très limités lorsqu'ils se mettent ou sortent du lit ou encore lorsqu'ils changent de position au lit. Pour ce qui est de la nuit, il semble que les usagers n'ont pas besoin de positionnement. Pour ce qui est de faire des exercices physiques, 72,9 % des sujets n'en font pas. Dans la sous-catégorie condition mentale, il y a lieu de noter que 59,8 % des usagers peuvent avoir des activités de détente afin d'améliorer le bien-être, entre autres, par l'écoute de la musique.

Dimension «soins personnels»

En ce qui a trait à la dimension « soins personnels ». pour 57,0 % des personnes ayant un déficit intellectuel associé à d'autres incapacités, il est possible de voir qu'ils n'ont qu'une participation très minimale ou qu'un intervenant doit se substituer à eux dans les activités reliées à l'hygiène corporelle, l'excrétion, l'habillement et les soins de santé. Dans la souscatégorie hygiène corporelle, 69,5 % des sujets peuvent prendre un bain, se coiffer ou se brosser les dents, mais seulement en ayant l'aide humaine, technique ou en bénéficiant d'aménagements spéciaux. Dans la sous-catégorie hygiène excrétrice, 32,7 % des usagers sont très limités face à l'utilisation des toilettes ou encore pour utiliser une méthode d'élimination urinaire ou intestinale. Par contre, 46,6 % des sujets n'ont aucun besoin d'aide pour se déshabiller ou se vêtir lorsqu'ils vont à la toilette. Dans la sous-catégorie habillement, 51,4 % des usagers sont fortement limités

et ont besoin de beaucoup d'aide humaine, d'aide technique et d'aménagements spéciaux pour choisir leurs vêtements ou encore pour s'habiller et se déshabiller. Pour les soins de santé, 54,2 % des sujets ne peuvent reconnaître leur problème de santé et ne peuvent prendre seuls leur médicament et c'est pour cette raison que les personnes vivant avec eux devront assurer le suivi médical.

Dimension «communication»

Pour ce qui est de la dimension *communication *, les résultats indiquent que 70 % des usagers se situent au niveau de non-réalisation ou au niveau de réalisation très limitée pour l'ensemble des trois sous-catégories communication orale, communication écrite et télécommunication. Également, les résultats indiquent que dans la sous-catégorie communication orale, 63,9 % des sujets peuvent tenir une conversation avec une autre personne, mais celle-ci se fait de façon fortement limitée et les personnes nécessitent de l'aide humaine ou technique ou doivent bénéficier d'aménagements spéciaux. Dans la sous-catégorie communication écrite, 80,3 % des sujets ne sont pas capables d'exprimer leurs besoins par écrit. De plus, dans la sous-catégorie télécommunication, il y a lieu d'observer que 47,2 % des sujets écoutent la radio et regardent la télévision et que certains peuvent utiliser certains logiciels d'ordinateur qui peuvent les stimuler à l'éveil des sens. En fait, il v a lieu de considérer l'ordinateur comme étant un outil alternatif permettant une communication avec le sujet par le biais de tableaux de symboles ou d'horaires visuels. De plus, cet instrument offre la possibilité de pouvoir faire des scénarios sociaux afin de permettre à l'usager d'entrer en relation avec son environnement. C'est de cette façon que les usagers pourront exprimer leurs besoins et pourront ainsi se faire comprendre par les proches.

Dimension «habitation»

Quant à la dimension « habitation», l'analyse des résultats de l'étude permet d'observer que 84,8 % des usagers se situent au niveau d'une réalisation fortement limitée et que pour plusieurs d'entre eux, un intervenant doit se substituer aux sujets. Dans la souscatégorie des activités reliées au domicile, pour 95,7 % des usagers, le choix du lieu de résidence et la planification d'un déménagement sont réalisés par

substitution. De plus, tout ce qui est relié à l'entretien ménager à l'intérieur de la résidence est réalisé par substitution pour 78,9 % des sujets. Dans la souscatégorie utilisation de l'ameublement et des autres équipements utilitaires, 30,6 % des sujets peuvent se déplacer ou utiliser certains espaces dans la résidence.

Dimension «déplacements»

Pour ce qui est de la dimension « déplacements», 63,9 % des usagers se situent au niveau réalisation très fortement limitée et au niveau réalisation fortement limitée pour les sous-catégories déplacements et transport. Dans la sous-catégorie déplacements restreints dans la communauté, il peut être observé que 40,3 % des sujets se déplacent sur les trottoirs ou dans la rue de façon fortement limitée. Face à l'utilisation des transports, il y a 58,3 % des sujets qui utilisent le fauteuil roulant et utilisent le transport adapté de façon très fortement limitée. En somme, beaucoup d'usagers sont très limités pour les déplacements à l'extérieur des résidences.

Dimension «responsabilités»

En ce qui concerne la dimension «responsabilités», il y a lieu de noter que 75,0 % des usagers n'ont qu'une réalisation très fortement limitée ou doivent bénéficier de la substitution d'une autre personne pour les souscatégories responsabilités financières, responsabilités civiles et responsabilités familiales. Dans la souscatégorie responsabilités financières, il y a 72,9 % des sujets qui ne peuvent reconnaître la valeur habituelle de l'argent et par surcroît, réaliser des transactions financières. Par conséquent, tout ce qui relève de la responsabilité financière et toute la planification du budget est réalisée par une autre personne qui se substitue au sujets avant des limitations associées à un déficit intellectuel. Pour la sous-catégorie des responsabilités civiles, 58,3 % des usagers n'ont pas l'autonomie suffisante pour assumer leur propre responsabilité personnelle et civile et 78,0 % des sujets ne peuvent soutenir les membres de leur famille et encore moins une tierce personne.

Dimension relations «interpersonnelles»

En ce qui a trait à la dimension « relations interpersonnelles», il y a 84,7 % des usagers qui ne

réalisent pas ou qui n'ont qu'une réalisation fortement limitée en ce qui concerne les relations sexuelles, affectives et sociales. Dans la sous-catégorie des relations sexuelles, il y a 93,8 % des sujets qui n'ont pas de relations sexuelles. Au niveau des relations affectives, il y a 67,7 % des sujets qui sont fortement limités pour maintenir des relations affectives avec leurs parents, sœurs et frères ou maintenir des liens amicaux avec d'autres membres de la parenté. Également, au plan des relations sociales, 53,5 % des usagers sont fortement limités pour avoir des activités sociales avec leurs parents, sœurs et frères ou encore avoir des liens sociaux avec d'autres personnes.

Dimension «vie communautaire»

Pour la dimension «vie communautaire», il y a 97,3 % des usagers qui ne participent pas ou qui n'ont qu'une participation très limitée dans les sous-catégories consommation et association volontaire. Dans la sous-catégorie association volontaire, il y a 92,8 % des usagers qui ne participent pas à des activités de groupes sociaux. Par ailleurs, dans la sous-catégorie consommation, il y a 58,3 % des sujets qui peuvent utiliser les différents services dispensés par une clinique médicale, un centre hospitalier ou de réadaptation, un CLSC pour recevoir des services psychosociaux, les commerces du milieu et même aller au restaurant.

Dimension «éducation»

En ce qui concerne la dimension « éducation», les résultats de l'étude indiquent que seulement 18 des 73 sujets (25 %) fréquentaient l'école au moment de la passation des questionnaires. Il faut rappeler que la Loi de l'instruction publique du Québec fait qu'une personne peut bénéficier de la scolarisation seulement jusqu'à 21 ans. Ce fait peut expliquer pourquoi seulement 25 % des sujets sont à l'école. Les résultats indiquent aussi que les sujets qui fréquentent l'école au moment de l'étude sont en classe spéciale et aucun sujet ne fréquentait la classe ordinaire. Les sujets scolarisés nécessitent beaucoup de soutien humain, d'aide technique ou doivent bénéficier d'aménagements spéciaux pour recevoir cette scolarisation. La participation autonome à la vie scolaire est extrêmement limitée.

Dimension «travail»

Dans la dimension «travail», il est intéressant de noter que 89,4 % des usagers ne peuvent occuper le marché du travail. Également, dans la sous-catégorie occupation rémunérée, il y a 98,5 % des usagers qui ne peuvent réaliser un travail compte tenu des incapacités physiques associées à leurs limitations intellectuelles. Dans la sous-catégorie occupation non rémunérée, il y a 71,9 % des usagers qui sont très fortement limités dans la réalisation des activités au centre de jour. Il y a lieu de se questionner pour savoir si les activités des centres de jour répondent réellement aux besoins des usagers.

Dimension «loisirs»

Finalement, quant à la dimension "loisirs", il y a lieu d'observer que 74,6 % des usagers ne réalisent pas d'activités artistiques ou sportives. Dans les souscatégories sports et jeux, il y a 66,2 % des sujets qui ne peuvent réaliser une activité sportive compte tenu de leur faible niveau d'autonomie. Dans la sous-catégorie activités artistiques, 78,9 % des usagers ne peuvent réaliser des activités artistiques bien que certains d'entre eux profitent d'un camp de vacances estival.

En somme, la lecture des résultats obtenus aux douze dimensions de l'instrument Mesure des habitudes de vie: MHAVIE 2.1 élaboré par Fougeyrollas et Noreau (1998) permet de conclure que le niveau de participation sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles et des incapacités physiques associées est extrêmement faible pour l'ensemble des habitudes de vie. Pour une majorité des sujets, leur participation à la vie sociale étant très fortement limitée, ils nécessitent de l'aide humaine, de l'aide technique ou doivent bénéficier d'aménagements spéciaux pour éviter de se retrouver en situation de handicap. Il est donc maintenant de vérifier l'existence d'éléments environnementaux qui pourraient faciliter ou faire obstacle à l'intégration et à la participation sociale des personnes ayant à la fois des limitations physiques et un déficit intellectuel.

La mesure de la qualité de l'environnement

Le tableau 2 présente les résultats obtenus auprès des 73 sujets quant à la qualité de l'environnement mesuré par l'instrument *Mesure de la qualité de l'environnement : MQE* élaboré par Fougeyrollas, Noreau et St Michel (1997) dans 6 domaines reliés à l'environnement

Les résultats du tableau 2 démontrent, de façon globale, que la majorité des facteurs qui caractérisent l'environnement des personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel reçoivent un score positif qui signifie que ces facteurs sont des facilitateurs pour ces personnes. Il n'y a que le facteur «Égalité des chances et orientations politiques» qui reçoit un score négatif qui indique que ce facteur est un obstacle dans l'environnement de ces personnes. Cependant, pour les cinq premiers facteurs, il est à noter que les scores sont relativement faibles et s'éloignent très peu du point neutre zéro. Le score qui présente le meilleur résultat est le facteur «environnement physique et accessibilité au milieu».

Facteur «soutien et attitudes de l'entourage»

Pour le facteur «soutien et attitudes de l'entourage», il y a 13 énoncés qui font partie de ce facteur. Le score obtenu par ce facteur indique une moyenne de 0,37 (E.T.= 1,00), ce qui signifie que le soutien et les attitudes des membres de l'entourage des personnes ayant une limitation associée à un déficit intellectuel sont «un peu» des facilitateurs pour ces personnes. Les résultats démontrent que pour l'ensemble des énoncés de ce facteur, il y a 7 énoncés qui obtiennent un score positif et qui, de ce fait, peuvent être considérés comme des facilitateurs. Par ailleurs, 6 facteurs obtiennent un score négatif et peuvent être considérés comme des obstacles.

Plus spécifiquement, il est possible de remarquer que 98,6 % des usagers ont une situation familiale facilitante et il en est ainsi quant aux attitudes des familles (79,2 %). Par ailleurs, il semble y avoir un

Tableau 2

Présentation des résultats (moyenne et écart-type) obtenus par les sujets (n=73) ayant un déficit intellectuel et un handicap associé quant à leur perception de la qualité de leur environnement mesuré par l'instrument Mesure de la qualité de l'environnement :

MQE élaboré par Fougeyrollas, Noreau et St Michel (1997)

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX	N	MIN	MAX	MOYENNE	ÉCART- TYPE
Soutien et attitudes de l'entourage (13 énoncés)	73	-1,38	2,85	0,37	1,00
Revenus, emploi et sécurité du revenu (10 énoncés)	73	-1,14	3,00	0,14	1,05
Services publics et gouvernementaux (23 énoncés)	73	-1,06	2,78	0,47	0,73
Environnement physique et accessibilité (20 énoncés)	73	-0,90	3,00	0,94	1,02
Technologie (10 énoncés)	73	-2,00	3,00	0,67	0,90
Égalité des chances et orientations politiques (8 énoncés)	73	-2,00	2,14	-0,41	0,56

bon soutien des collègues (69,1 %) lorsque les sujets fréquentent les centres de jour ou un atelier et il en est de même pour les attitudes des collègues (66,6 %) et attitudes des supérieurs (83,1 %). Il est important de souligner que le maintien des usagers dans la communauté est relié directement aux personnes qui gravitent autour des sujets. En fait, ces éléments constituent un système dynamique qui peut être défini comme un réseau de relations interpersonnelles caractérisé par des interactions continues.

Par contre, il y a lieu de considérer certains éléments comme des obstacles. Pour ce qui est du soutien des amis, cet élément est un obstacle chez un grand nombre de sujets (76,3 %). Il en est ainsi dans le soutien du voisinage (69,5 %). Ceci illustre que les réticences persistent face à l'intégration des usagers. Ceci est sans aucun doute lié à certaines causes comme des programmes non adaptés, le manque de sensibilisation des citoyens ou la méconnaissance et le manque d'ouverture face à l'incapacité intellectuelle.

En effet, il y a des préjugés qui existent encore face aux personnes ayant des limitations associées à un déficit intellectuel puisque les attitudes des amis (69,4 %), de leur voisinage (71,4 %), des interlocuteurs (66,3 %) et des étrangers (72,3 %) sont des obstacles pour un grand nombre de sujets. Il y a aussi lieu de noter que la pratique religieuse (98,5%) est aussi un élément un peu facilitant pour les sujets même si, toutefois, très peu de sujets participent à la vie religieuse.

Facteur «revenus, emploi et sécurité du revenu»

Pour le facteur « revenus, emploi et sécurité du revenu», 10 énoncés composent ce facteur. Le facteur obtient un score moyen de 0,14 (E.T.= 1,05), ce qui signifie que ce facteur est un peu facilitant pour les sujets de l'étude. Il est possible de considérer 3 énoncés comme étant des facilitateurs et 7 énoncés comme des obstacles dans l'environnement des personnes ayant des limitations associées à un déficit

intellectuel.

Pour ce qui est des facilitateurs, les résultats indiquent que les éléments revenu personnel (95,4 %) et régime d'assurance-maladie du Québec (100,0 %), ainsi que les programmes de compensation financière (91,0 %) semblent très facilitants pour l'ensemble des usagers. Aussi, l'organisation des tâches de travail (54 %) est un élément qui est un peu facilitant pour les sujets. Les programmes publics d'assurance-invalidité publics (100 %) et privés (100 %), les assurances autos et maison privées (85,7 %) sont un peu facilitants pour les sujets.

Facteur «services publics et gouvernementaux»

Le facteur « services publics et gouvernementaux » comprend 23 énoncés. Le score moyen de ce facteur est de 0,47 (E.T.= 0,73), ce qui signifie que ce facteur est un peu facilitant pour les sujets de l'étude. Il est possible de considérer 13 énoncés comme étant des facilitateurs et 9 énoncés comme des obstacles dans l'environnement des personnes ayant des limitations associées à un déficit intellectuel et l'étude a révélé qu'un autre énoncé, l'accès aux prêts et bourses aux étudiants, ne s'applique pas à la réalité des sujets de l'étude.

Les éléments, considérés comme des facilitateurs, qui obtiennent les meilleurs scores concernent les services de réadaptation sociale et professionnelle (98,6 %), les services de protection civile (100 %), les services municipaux (97,2 %), les services de santé du milieu (95,8 %), les services de répit/dépannage (95,5 %), la présence de commerce dans le milieu (100 %), les services de garde en milieu scolaire (100 %), les services de réadaptation fonctionnelle (93,0 %), l'existence de services éducatifs dans le milieu (88,9 %), les services de transport adapté (89,6 %), les services d'aide à domicile (85,6 %) et les services d'accompagnement (93,9 %).

En ce qui concerne les éléments qui peuvent être considérés comme des obstacles pour les sujets, les services considérés comme étant parmi les éléments qui ne facilitent pas la vie des sujets de l'étude, il y a les services de transport interurbain (93,0 %), les services de communication téléphonique (84,1 %), les services juridiques (93,2 %), les services de médias et

audiovisuels (78,2 %), les établissements culturels (82,8 %), les organismes communautaires (82,5 %), les organismes religieux (80,0 %), les organismes sportifs (68,6 %) et les services des commerces du milieu (63,3 %) sujets.

Facteur «environnement physique et accessibilité»

Il y a 20 énoncés qui composent le facteur «environnement physique et accessibilité». Le score moyen de ce facteur est de 0,94 (E.T.= 1,02), ce qui signifie que ce facteur est un peu facilitant pour les sujets de l'étude. Il y a 17 énoncés qui peuvent être vus comme étant des facilitateurs et 3 énoncés comme des obstacles dans l'environnement des sujets. Ce facteur est celui qui obtient le meilleur score à la mesure de la qualité de l'environnement des individus.

Les éléments facilitants, qui présentent des scores positifs, sont en relation avec l'accessibilité physique du milieu de travail ou d'études (98,6 %), de leur résidence (97,2 %), des édifices publics (98,6 %), des trottoirs (91,7 %), des rues (91,6 %), des intersections (93,3 %), des commerces du milieu (86,1 %), des résidences des proches et des amis (78,0 %), la localisation du domicile (86,1 %), la densité de la circulation automobile (81,9 %), la disponibilité delogement (81,9 %), la qualité de l'air (65,3 %), la nature des surfaces du sol (75,1 %), la dénivellation des terrains auprès des résidences (72,3 %), l'intensité de la lumière (55,0 %) et la satisfaction quant au bruit (40,5 %).

Les trois éléments qui font obstacle à la qualité de l'environnement sont le temps pour exécuter une tâche (80,5 %), les conditions climatiques hivernales (57,7 %) et les conditions climatiques estivales (56,5 %).

Facteur «technologie»

Pour le facteur « technologie », il y a 10 énoncés qui composent ce facteur. Le facteur obtient un score moyen de 0,67 (E.T.= 0,90), ce qui signifie que le facteur technologie est un apport un peu facilitant pour les personnes ayant des limitations fonctionnelles associées avec un déficit intellectuel. Il est possible de considérer 8 énoncés comme étant des facilitateurs et 2 énoncés comme des obstacles.

Les résultats indiquent que les éléments qui peuvent être vus comme des facilitateurs sont la disponibilité des aides techniques comme les fauteuils roulants et les orthèses (98,6 %), l'utilisation des aides techniques (98,6 %), les services d'entretien des aides techniques (98,5 %), les services liés à l'accès à l'entretien de la technologie (95,8 %), le mobilier (69,4 %), les équipements du milieu de travail ou d'école (62,0 %), les objets usuels comme les ustensiles et accessoires de toilette (66,8 %) et l'utilisation des appareils électroménager comme les fours et les grille-pain (65,2 %).

En ce qui concernent les deux éléments pouvant être vus comme des obstacles dans l'environnement des sujets sont la qualité des directives et les modes d'emploi (73,8 %) et l'utilisation de la technologie électronique comme les ordinateurs et le téléphone (69,1 %).

Facteur «égalité des chances et orientations politiques»

Le facteur « égalité des chances et orientations politiques» se compose de 8 énoncés. Le score moyen de ce facteur est de -0,41 (E.T.= 0,56), ce qui signifie que ce facteur fait un peu obstacle pour les sujets de l'étude. Il est d'ailleurs le seul facteur qui obtient un score négatif. Il est possible de considérer 3 énoncés comme étant des facilitateurs et 5 énoncés comme des obstacles.

Parmi les éléments étant facilitateurs, il y a l'application des lois (97,2 %), les orientations des politiques gouvernementales (95,7 %) ainsi que des actions venant des organismes de défense des droits (94,4 %).

Les cinq éléments qui sont des obstacles à l'égalité des chances et aux orientations politiques des sujets de l'étude sont la lourdeur dans les procédures administratives (97,6 %), les modes de participation aux prises de décision (97,0 %), les programmes d'égalité des chances comme l'accès aux études et au marché du travail (89,8 %), la cohérence et les responsabilités des divers paliers gouvernementaux (98,6 %) ainsi que les règlements et conventions dans leur milieu de vie (97,1 %).

CONCLUSION

Le premier objectif de l'étude était d'identifier le niveau de réalisation et le type d'aide requise pour réaliser les habitudes de vie des personnes présentant des incapacités associées à une déficience intellectuelle. L'étude démontre que pour l'ensemble des dimensions reliées aux habitudes de vie, ces personnes ont beaucoup de difficulté à participer à l'ensemble des activités quotidiennes. Dans plusieurs des facettes de la vie, les intervenants doivent se substituer aux personnes multihandicapées afin qu'elles puissent vivre dans leur milieu de vie. Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne les dimensions : (1) loisirs; (2) travail; (3) éducation et (4) vie communautaire. Les sujets de l'étude, étant fortement handicapés, à la fois sur le plan des limitations physiques et du déficit intellectuel, ils nécessitent beaucoup d'investissement de la part des intervenants pour participer à ces différentes facettes. Les résultats laissent croire qu'il faut certes encourager l'autonomie des personnes handicapées, mais il faut continuer à leur fournir des aides, humaines et techniques, et continuer à faire des aménagements pour permettre une plus grande participation sociale des personnes polyhandicapées. En effet, dans le domaine : (1) des responsabilités; (2) de la communication; (3) des relations interpersonnelles et (4) de l'habitation, les personnes ayant des limitations intellectuelles et un déficit intellectuel doivent recevoir beaucoup d'aide humaine et technique ou bénéficier d'aménagements spéciaux. Pour réaliser, même avec difficulté, plusieurs composantes de leur quotidien, ces personnes devront, tout au long de leur vie, recevoir de l'aide humaine. Ces exigences se retrouvent pour assurer: (1) leurs déplacements; (2) leur nutrition; (3) une condition corporelle et mentale et (4) pour recevoir les soins personnels les plus élémentaires.

Il y a lieu de voir ces personnes comme étant très démunies et la société se doit de leur offrir des services de soutien de qualité pour leur permettre de participer au maximum à la vie communautaire. Par ailleurs, il faut que les intervenants respectent le rythme de participation de ces individus afin qu'ils puissent assimiler les stimuli de l'environnement. Ce soutien doit surtout viser une transition entre la passivité extrême, pouvant être caractérisée par des comportements paraissant dysfonctionnels, et une participation, voire même légère, à la vie en société.

Le deuxième objectif de l'étude était d'identifier les facteurs environnementaux qui pouvaient être des facilitateurs ou des obstacles dans l'environnement des personnes avant des limitations fonctionnelles associées à un déficit intellectuel. Les résultats de l'étude permettent de voir que beaucoup reste à faire pour créer un environnement facilitant aux personnes présentant des limitations fonctionnelles associées à un déficit intellectuel. Certes, les personnes ont des revenus provenant des services gouvernementaux qui leur permettent de répondre à leurs besoins les plus élémentaires, mais ils n'ont pas réellement accès à l'emploi. Par ailleurs, leur famille demeure la forme de soutien la plus privilégiée. Cependant le réseau de support constelle autour de la famille et des intervenants. L'étude permet d'observer que les attitudes des voisins et les étrangers ne sont pas favorables à leur intégration. Aussi, au Québec, de gros efforts ont été tentés pour rendre accessibles les milieux de vie résidentiels et communautaires des personnes lourdement handicapées, mais il reste encore beaucoup à faire. De plus, même si les technologies permettent de palier à plusieurs handicaps, il apparaît que tous les efforts de la société n'ont pas été faits en ce sens. En effet, les personnes polyhandicapées ne bénéficient pas pleinement des nouvelles technologies informatiques. Les principales technologies qui les entourent se situent au niveau des équipements motorisés ou des orthèses prothèses et au niveau de l'informatique, les bienfaits des nouvelles technologies ont surtout servi à fournir des loisirs à ces personnes par la télévision et la radio.

En ce qui concerne l'égalité des chances, il est clair que ces personnes n'ont pas les mêmes chances que

l'ensemble des citoyens. Les personnes polyhandicapées doivent faire face à plusieurs obstacles d'origine dite politique et l'environnement contribue souvent à les maintenir dans des états de subordination complète. Ces personnes ont peu de chance d'être entendues et de participer aux décisions qui les concernent. Par la recherche, entre autres, il faut donc accroître les connaissances sur le processus de production du handicap afin d'éviter l'essoufflement des intervenants et la perte d'espoir en l'avenir de ces gens et ce, dans une perspective d'amélioration de leur qualité de vie (Desrosiers, 1998). Le développement de stratégies permettant de diminuer les obstacles environnementaux dans le contexte d'une meilleure intégration de ces personnes sur les plans personnel et communautaire est à réaliser de toute urgence. Des recherches doivent être également entreprises afin que les personnes ayant des limitations associées à un déficit intellectuel puisse jouir davantage des bienfaits des nouvelles technologies. Aussi, la société québécoise doit veiller à réaffirmer ses volontés de créer et de promouvoir des programmes d'aide pour permettre aux personnes multihandicapées d'avoir accès à des emplois. L'engagement dans des rôles valorisés comme l'emploi est sans doute un grand pas dans la participation sociale des personnes ayant un déficit intellectuel et des limitations associées et il devait être soutenu de façon plus manifeste par les décideurs. Les organismes de défense des droits des handicapés doivent aussi faire des efforts pour accroître le droit de parole et protéger les acquis des personnes qui estiment ne pas avoir une réelle égalité des chances tout simplement parce qu'elles sont très différentes de la population en général.

THE INDIVIDUAL AND ENVIRONMENT DETERMINANTS OF HANDICAP SITUATIONS AND SOCIAL PARTICIPATION OF THE PERSONS WHO PRESENT LIMITS IN MENTAL RETARDATION

This research talks about the study of 73 persons who present limits in mental retardation. It aims to measure the degree of social participation and to identify the issues present in their environment. The result said that people participate in a limited way in all habits of their life. In a different thought, interveners may take in charge person with mental retardation when it concerns: (1) hobby, (2) work, (3) education and (4) community life. The subject may receive human or technical helps or environmental setting in: (1) responsibility, (2) communication, (3) interpersonal relation and (4) habitation. The subject may receive human help to be able to realize their life practice connected to: (1) displacement,

(2) nutrition, (3) human being and (4) health.

What concern about the obstacle and the easy way in the environment of limited persons attach to a mental retardation, the study said that the factor «equality of chances and politic orientations» way be a problem for subjects. In addition, the other environmental factors way just have a small effect in life of person with a mental retardation these factors are: (1) accessible physic environment, (2) technology, (3) public and governmental services (4) help of other people and (5) job, money and security of job.

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1994) Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Support. 9e édition, Washington.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) DSM-IV. Diagnostic and Statistical manuel of Mental Disorders. Washington: Donnelley & Sons.
- BINET, M., GUÉRETTE, F., SIMARD. C. (1999) L'application du Processus de production du handicap (PPH) en santé mentale: un défi réaliste. Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 10(1-2), 39-49.
- BONIN, L., PARÉ, C. & DURAND, P. (1996) La déficience intellectuelle et les pertes d'autonomie cognitives associées au vieillissement. *Journal L'omnipraticien*, 4(6), 47-52.
- DESROSIERS, F.P. (1998) Polyhandicap et réadaptation: guide à l'intention des parents et des intervenants. Eastman: Behaviora.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, J., CÔTÉ, M. & ST MICHEL, G. (1998) Classification québécoise: Processus de Production du Handicap. CQCIDIH/SCCIDIH. Lac St-Charles: Réseau international sur le processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., ST MICHEL, G. (1997)

 La mesure de la qualité de l'environnement. Réseau
 international CIDIH et facteurs environnementaux,
 9(1). Lac St-Charles Réseau international sur le
 processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., BERGERON, H., CLOUTIER, R., ST MICHEL, G., DION, S.A. (1999)
 Conséquences sociales des déficiences et incapacités persistantes et significatives: Approche conceptuelle et évaluation des situations de handicap. Handicap. Revue de sciences humaines et sociales, (84), 61-78.

- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L., BERGERON, H., CLOUTIER, R., DION, S.A., ST MICHEL, G. (1998)
 Social consequences of long term impairments and disabilities: conceptual approach assessment of handicap. International Journal of Rehabilitation Research, 21, 127-141.
- IONESCU, S. (1997) La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 8(1), 5-17.
- LAROCHE, C., GARCIA, L., BARRETTE, J., DESJARDINS, M., LEFRANÇOIS, R., BARBIER, S. (1999)
 Processus de révision du MQE pour les individus avec troubles de la communication en milieu de travail.

 Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux, 10(1-2), 31-38.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1994) CIM-10/ICD-10 Classification internationale des maladies. 10e révision, chapitre V (F). Troubles mentaux et troubles du comportement. Descriptions cliniques et directives pour le diagnostic. Traduction de l'anglais par C.B. Pull. Genève: Masson.
- PARÉ, C. (1994) L'influence du processus de désinstitutionnalisation en relation avec les comportements adaptatifs, l'intégration sociale et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde. Thèse de doctorat. Ouébec: Université Laval.
- PARÉ, C. (1998) Rapport sur l'inventaire des caractéristiques individuelles de la clientèle présentant une déficience intellectuelle du Centre de réadaptation La Triade. Un premier portrait. Rapport de recherche. Charlesbourg: Centre de réadaptation La Triade.

- PILON, W., ARSENAULT, R., GASCON, H. (1994) Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle.

 Rapport de recherche. Beauport: Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.
- SCHALOCK, R.L. (1995) De l'intégration comme idéologie, comme pratique et comme objet d'étude. In: Ionescu, S., Magerotte, G., Pilon, W. & R. Salbreux (Éds.). L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle. Trois-Rivières: UQTR et AIRHM.