

LES SERVICES EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE : UN CONTEXTE DIFFICILE POUR LES PARENTS¹

Louis Richer, Lise Lachance, Karine N. Tremblay et Alain Côté

PROBLÉMATIQUE

Les soins prodigués aux jeunes ayant une déficience intellectuelle sont particulièrement exigeants pour les parents (Floyd & Gallagher, 1997). La fonction éducative est susceptible d'occuper une place importante dans les rôles des parents. Le système scolaire mise sur la collaboration entre les familles et l'école (MÉQ, 2001). Des parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle doivent aussi entretenir un partenariat avec les centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) et d'autres services gouvernementaux.

Des études reconnaissent l'importance du partenariat entre les professionnels et les parents pour améliorer l'efficacité des interventions (Goupil, 1999; Lacharité *et al.*, 1999). Malgré l'ampleur du mouvement d'intégration communautaire, des chercheurs font état de la précarité des liens entre les divers acteurs (Bouchard & Dumont, 1996; Carrier *et al.*, 1999). De plus, les services éducatifs, d'adaptation et de réadaptation disponibles pour soutenir les parents ne correspondent pas toujours à leur besoin de soutien.

Cette étude vise à obtenir l'opinion et les recommandations de parents de jeunes d'âge scolaire ayant

une déficience intellectuelle sur les services reçus du milieu scolaire, d'organismes publics et communautaires ainsi que sur l'aide gouvernementale.

MÉTHODE

L'étude implique le recrutement de parents de jeunes d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle. Quatre groupes focalisés ont permis de recueillir le point de vue de 13 mères et de 6 pères et d'atteindre la saturation des données. Les participants devaient occuper un emploi rémunéré ou l'avoir abandonné pour s'occuper des enfants et des tâches domestiques ou pour des problèmes de conciliation travail-famille. Au début de chaque groupe focalisé, le déroulement, les objectifs de la recherche et les conditions d'éthique sont présentés. L'animatrice adopte un rôle visant à susciter le maximum d'idées et maintient la discussion sur les sujets abordés. Deux observateurs relèvent la séquence des répondants. La fidélité est maximisée puisque l'animation est assurée par la même personne et que les observateurs participent à toutes les étapes de la recherche. Des dispositions permettent d'optimiser la validité :

1. la compréhension des questions est vérifiée auprès des parents;
2. les réponses sont enregistrées;
3. les parents silencieux sont questionnés;

1. Les auteurs remercient le ministère de la Famille et de l'Enfance du gouvernement du Québec et la Fondation de l'Université du Québec à Chicoutimi pour leur contribution financière.

4. les réponses ambiguës font l'objet de questions;
5. le résumé de l'animatrice est commenté par les parents.

L'âge moyen des parents est de 42 ans ($\acute{E}T=4,8$). Environ 60 % ont un diplôme d'études secondaires alors que les autres ont complété des études collégiales ou universitaires. La plupart (95 %) vivent en couple ($M=16$ ans; $\acute{E}T=5,3$). Le nombre moyen d'enfants par famille s'élève à 2,3 ($\acute{E}T=0,8$). La moyenne d'âge des jeunes ayant une déficience intellectuelle est de 10,3 ans ($\acute{E}T=3,3$). Dans 53 % des cas, il s'agit de garçons. Le niveau de déficience des enfants va de léger (44 %) à profond (19 %) et certains présentent des maladies graves (38 %) ou des troubles comportementaux (32 %). Au plan professionnel, les parents se répartissent ainsi : couples à double revenu (68 %), couples à simple revenu (27 %) et mères monoparentales sans emploi rémunéré (5 %). Enfin, 11 % des parents se considèrent pauvres.

RÉSULTATS

Les étapes d'analyse sont les suivantes :

1. transcription du verbatim;
2. division du matériel en thèmes;
3. précision des thèmes, sous-thèmes et indicateurs;
4. analyses transversale et horizontale du contenu;
5. synthèse des résultats.

Les résultats de l'analyse de contenu ont été comparés aux résumés de l'animatrice approuvés par les parents.

Milieu scolaire

Les principales sources d'insatisfaction dans le milieu scolaire, rapportées par les parents, concernent les capacités adaptatives de l'école,

l'offre et le maintien des services, le suivi et l'encadrement de l'élève ainsi que la prise en compte du savoir parental. La difficulté de l'école à s'adapter aux contraintes temporelles des parents, l'incertitude d'une année à l'autre quant à la fréquentation d'une classe ordinaire par l'enfant, les changements d'école auxquels font face certains élèves ayant une déficience intellectuelle, la mobilité des enseignants, les conditions parfois défavorables lors du passage de l'école primaire à l'école secondaire et enfin, le non-respect des échéanciers dans l'élaboration et les révisions du plan d'intervention personnalisé (PIP), sont d'autres irritants. En contrepartie, des parents considèrent que l'école joue un rôle de prise en charge qui procure un certain répit.

Les parents sont partagés face à l'intégration de leur enfant en classe ordinaire. Quoiqu'elle permette des contacts avec des modèles plus adéquats, les coupures budgétaires limitent l'accompagnement des enfants. Les parents insistent sur le caractère essentiel d'une bonne relation avec les acteurs du monde scolaire. Pour se faire entendre par certains professionnels, les parents disent devoir insister et revendiquer.

Organismes publics et communautaires

Les parents émettent des commentaires négatifs face à la disponibilité des activités de loisirs et le transport adapté pour les enfants ayant une déficience intellectuelle. Ils soutiennent l'importance des services de répit, mais déplorent leur manque de disponibilité et d'organisation. Ils souhaiteraient que leur enfant soit en présence d'enfants du même niveau et que des activités stimulantes lui soient proposées. Des parents ont du mal à déléguer les soins prodigués à leur enfant, car ils craignent qu'ils ne soient pas à la hauteur de leurs attentes. Certains disent devoir se battre pour obtenir les services nécessaires. Plusieurs renoncent à réclamer des subventions ou des remboursements en raison de la lourdeur des démarches et préféreraient avoir accès à des ressources humaines. En général, les parents se disent assez satisfaits des organismes pourvoyeurs de services (CLSC, CRDI). Des critiques à l'égard

des services du CRDI concernent le peu de transmission d'information aux parents, le manque de suivi auprès des familles et la rareté des activités organisées avec l'enfant. Les parents trouvent difficiles de vivre avec l'incertitude face au diagnostic de leur enfant d'autant plus qu'il est souvent nécessaire d'en avoir un pour l'obtention de services. Certains professionnels offrent peu de soutien aux parents, leur manquent de respect et connaissent peu les problématiques liées à la déficience intellectuelle.

Aide financière gouvernementale

Les parents soutiennent que l'aide gouvernementale est insuffisante et qu'elle ne tient pas compte de leur situation de façon réaliste. Les démarches pour en recevoir sont lourdes et empreintes de délais. Plusieurs parents déplorent le manque d'informations à l'égard des sources d'aide. Ils doivent souvent faire pression pour obtenir des services.

Actions susceptibles d'aider les parents

Les parents veulent rappeler aux intervenants du milieu scolaire leur connaissance des forces et des besoins de leur enfant ainsi que celle des approches éducatives efficaces auprès de lui. L'élaboration des PIP ne donne pas toujours lieu à leur mise en application et ils aimeraient aussi que de tels plans existent au secondaire. Des éducateurs devraient accompagner les enfants dans leur intégration en classe ordinaire. Les enseignants devraient recevoir une meilleure préparation à l'intégration des enfants ayant des besoins spéciaux.

L'aide dispensée par les organismes communautaires et publics devrait être adaptée à la condition et aux soins nécessités par les enfants. De l'aide devrait être disponible pour le gardiennage, le transport et le répit. En matière de répit, les parents souhaiteraient pouvoir choisir la famille qui prend soin de leur enfant en tenant compte de leurs valeurs. Ils aimeraient pouvoir disposer de répit de façon ponctuelle et s'assurer que leur enfant soit impliqué dans des activités stimulantes. Bon nombre de commentaires concernent le manque d'accès à de

l'information. Un intervenant pourrait rencontrer les parents et les autres membres de la famille dès l'annonce du diagnostic pour leur expliquer les enjeux de leur situation. Des parents apprécieraient que leur enfant suive une formation spécialisée en fonction de leurs intérêts. Certains parents s'inquiètent du suivi médical de leur enfant à l'âge adulte et suggèrent d'assurer la continuité entre les services du pédiatre et ceux de l'omnipraticien.

Les parents adressent des suggestions au CRDI. Ils aimeraient que le suivi réalisé par les intervenants soit plus régulier et que des sorties soient organisées avec leur enfant. Ils apprécieraient aussi recevoir plus d'informations. Les parents proposent de participer au choix de l'éducateur qui intervient auprès de leur enfant afin d'éviter de trop importantes incompatibilités.

Des subventions gouvernementales pourraient être octroyées à un parent qui, pour s'occuper de son enfant handicapé, réduirait son nombre d'heures de travail rémunéré. Pour poursuivre la stimulation de l'enfant et favoriser la continuité des apprentissages au cours de l'été, les parents suggèrent l'octroi de budgets pour l'embauche d'éducatrices. Les parents aimeraient disposer de subventions pour adapter leur résidence et leur véhicule. Une loi pourrait aussi obliger les employeurs à offrir des avantages sociaux particuliers aux parents d'enfants handicapés dont le manque à gagner serait financé par le gouvernement.

CONCLUSION

Cette étude a permis de connaître l'opinion et les recommandations de parents de jeunes d'âge scolaire ayant une déficience intellectuelle sur les services reçus du milieu scolaire, d'organismes publics et communautaires ainsi que sur l'aide gouvernementale. Les avis sont partagés face aux services reçus. Ils commentent les exigences du milieu scolaire à leur endroit, l'intégration dans les classes ordinaires, l'élaboration des PIP, la transition primaire-secondaire, la disponibilité et l'accessibilité des services et des budgets ainsi que leurs relations avec le personnel. Les parents sont aussi préoccupés

par les activités de loisir adaptées à leur jeune, les services de répit, de transport adapté et les démarches nécessaires pour l'obtention de services et de subventions. Ils dénoncent le peu de connaissances de certains professionnels face à la condition de leur jeune et la difficulté d'accéder à certains services. Les parents déplorent les incertitudes entourant le diagnostic de leur jeune car il est souvent conditionnel à l'obtention de services. Ils rapportent le manque d'informations concernant

les sources d'aide financière gouvernementales, l'insuffisance de l'aide accordée et le fait qu'elle ne tienne pas compte de leur situation de façon réaliste. Des efforts doivent être déployés pour aider les parents à contribuer au développement de leur enfant. Il importe de repenser la façon dont les intervenants peuvent unir leurs efforts pour s'assurer du bien-être et maximiser le développement des enfants ayant une déficience intellectuelle.

RÉFÉRENCES

- BOUCHARD, C. & DUMONT, M. (1996) Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle. Québec: MSSS.
- CARRIER, G., CLOUTIER, R., LAVERTU, S., LÉPINE, R., TREMBLAY, D. & TREMBLAY, L. (1999) La concertation avec les parents en intervention jeunesse: étude des facteurs d'influence. *Dans* : M. Simard & J. Alary (Éds). Actes du 5^e symposium québécois de recherche sur la famille (pp. 342-360). Ste-Foy: PUQ.
- FLOYD, F. J. & GALLAGHER, E. M. (1997) Parental stress, care demands, and use of support services for school age children with disabilities and behavior problems. *Family Relations*, 46, 359-371.
- GOUPIL, G. (1999) Le plan de transition. Montréal : UQAM.
- LACHARITÉ, C., MOREAU, J. & MOREAU, M.-L. (1999) Le point de vue des parents et des intervenants sur la collaboration dans le cadre des services en pédopsychiatrie. *Dans* : M. Simard & J. Alary (Éds). Actes du 5^e symposium québécois de recherche sur la famille (pp. 297-311). Ste-Foy: PUQ.
- MÉQ (2001) Programme de formation de l'école québécoise: éducation préscolaire, enseignement primaire. Québec: Auteur.