

PERCEPTIONS DES PARENTS APRÈS LA TRANSITION D'ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU MILIEU COMMUNAUTAIRE

Luce Lafontaine, Robert J. Flynn et Tim Aubry

CONTEXTE DE L'ÉTUDE ET OBJECTIF

Le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle s'appuie sur les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux qui exercent depuis trente ans environ leur influence sur la livraison de services aux adultes handicapés (Flynn & Lemay, 1999). Ce mouvement, qui n'est pas sans opposition, suscite parfois des questions de la part des parents. Pour ceux à qui les médecins et autres experts avaient jadis recommandé d'institutionnaliser leurs enfants, il est parfois difficile de s'adapter au mouvement d'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. De plus, les parents ou autres membres de la famille ont tendance à percevoir leurs proches institutionnalisés comme ayant besoin de soins et de protection constants et intensifs (Conroy & Bradley, 1985) et à craindre que les services communautaires ne soient pas à la hauteur.

Cette étude avait pour objectif de déterminer si les perceptions des parents à l'égard de leur fils ou fille adulte vivant avec une déficience intellectuelle étaient affectées par la désinstitutionnalisation. L'évaluation des perceptions parentales a porté sur les comportements positifs ou adaptatifs, les comportements négatifs, la concordance des perceptions parentales avec celles des intervenants ainsi que sur les perceptions du niveau de stress familial et des conditions pouvant affecter la qualité de vie. Les fils ou filles adultes des participants du groupe qui allaient vivre la transition du milieu institutionnel au milieu communautaire habitaient en 1998 une institution en Outaouais héber-

geant 80 personnes. Les résidents se trouvaient dans des dortoirs de quatre à six lits, quelques dortoirs et une salle de séjour formant une unité. L'institution comptait plusieurs de ces unités et chacune était distincte et séparée des autres dans l'environnement physique. Malgré des efforts faits par le milieu pour améliorer les conditions de vie (par exemple, aménagement de petits espaces individuels pour certains usagers grâce à des partitions), le style du Centre demeurait «institutionnel» dans son ensemble, avec peu de possibilité pour les résidents de se retirer dans un espace personnel. La plupart des résidents devaient intégrer le milieu communautaire en 1999. Ils ont emménagé, soit dans de petites ressources desservies par des intervenants et regroupant un maximum de six personnes, soit dans des ressources de type familial pouvant accommoder au plus deux à trois personnes.

MÉTHODE

L'étude comporte des mesures répétées auprès des mêmes répondants au pré-test et au post-test. Les instruments choisis ont, pour la plupart, été publiés. Ils ont été utilisés dans des études préalables. Leur fidélité et leur validité ont été vérifiées. La recherche a été menée dans une population francophone en utilisant des instruments créés ou adaptés pour des francophones.

L'échantillon est divisé en deux groupes. Le groupe de transition est formé de participants (parents ou autres membres de la famille) dont les proches vivant avec une déficience intellectuelle ont vécu la transition de l'institution à une résidence dans la communauté. Le

groupe témoin est constitué de parents dont les fils ou les filles adultes ont été intégrés dans le milieu communautaire par le passé. Chacun des groupes compte 33 répondants. Ils ont été recrutés par l'entremise d'une lettre du *Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais* suivie d'un contact téléphonique du chercheur. Les fils ou filles adultes des participants du groupe de transition étaient âgés de 18 à 47 ans au moment de l'étude alors que ceux des participants du groupe témoin étaient âgés de 20 à 50 ans.

Les entrevues ont été réalisées dans un endroit choisi par le participant, soit son domicile dans la plupart des cas. L'intervalle de temps prévu entre l'entrevue pré et post-test était de six à huit mois pour les deux groupes. Dans le cas des participants du groupe de transition, l'entrevue initiale devait se faire avant le transfert de l'institution à la résidence dans la communauté et la deuxième entrevue, six mois après le transfert. Comme la fermeture de l'institution a pris du retard, cet intervalle n'a pu être respecté pour tous les cas. Les accommodations nécessaires ont été faites dans un esprit qui se voulait respectueux de la démarche scientifique.

L'Échelle québécoise des comportements adaptatifs étant habituellement complétée par les intervenants du *Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais* pour évaluer les besoins et les progrès des résidents de l'institution, la décision fut prise de recueillir ces données pour déterminer s'il y avait des ressemblances entre les perceptions parentales et celles des intervenants avant et après la transition.

Plusieurs analyses de la variance (ou ANOVA) ont permis de retirer des données obtenues les sources de variation et le poids relatif de chacune de ces sources. La présence ou l'absence d'aspects démarquant les réponses du groupe de transition de celles du groupe témoin et/ou les réponses du pré-test de celles du post-test ont permis de déterminer si les perceptions des parents ont changé ou s'il y avait des différences entre les perceptions des deux groupes de parents.

RÉSULTATS

Les résultats obtenus aux différentes mesures sont

brèvement résumés dans le tableau 1. Ils montrent dans l'ensemble que les perceptions des parents à l'égard de leur fils ou fille adulte vivant avec une déficience intellectuelle changent très peu.

Nous n'anticipons pas de changement pour ce qui est des perceptions des parents du groupe témoin puisque ceux-ci n'ont pas vécu de changement dans la situation de vie de leur enfant durant la période de l'étude. Pour les parents du groupe de transition, l'expérience de la désinstitutionnalisation n'affecte pas leurs perceptions des comportements adaptatifs ou positifs de leur fils ou fille, ni celles de leurs comportements négatifs. Les perceptions des intervenants à l'égard des adultes qui ont vécu la désinstitutionnalisation durant l'étude concordent pour une large part avec celles des parents, surtout pour ce qui est des comportements adaptatifs. Par contre, lorsqu'il s'agit de comportements négatifs, les intervenants observent une réduction de ces comportements après la transition au milieu communautaire; cette réduction est proche du seuil de signification statistique.

Par ailleurs, le stress rattaché à la présence de la personne présentant une déficience intellectuelle dans la famille n'est pas affecté par la désinstitutionnalisation et ne semble pas être relié aux comportements adaptatifs ou négatifs de cette personne. La fréquence des contacts qu'ont les parents avec leur fils ou fille adulte ne change pas non plus de façon significative après la transition au milieu communautaire, sauf pour les visites à la nouvelle résidence: ce type de contact a augmenté de façon significative. Une question posée aux parents durant l'entrevue révèle une réduction notable de la distance à parcourir pour aller visiter leur fils ou fille adulte à son nouveau domicile (en moyenne la distance est réduite de moitié). Cette réduction de la distance et du temps nécessaire pour faire le trajet va de pair avec l'augmentation du nombre des visites à la résidence de la personne vivant avec une déficience intellectuelle.

En général, les parents sont satisfaits du milieu de vie de leurs enfants avant et après la désinstitutionnalisation et ont tendance à les croire heureux quel que soit le milieu où ils habitent. Les parents du groupe témoin ont tendance à percevoir plus de

Tableau 1

Principaux résultats de l'étude

Catégorie	Échelle	Résultats
Comportements adaptatifs	Inventaire des rôles reliés à l'intégration sociale-version révisée	<ul style="list-style-type: none">▪ Pas de changement pour les deux groupes
Comportements négatifs	Échelle des comportements négatifs	<ul style="list-style-type: none">▪ Pas de changement pour les deux groupes
Comportements adaptatifs et négatifs (évaluations faites par les intervenants)	Échelle québécoise des comportements adaptatifs	<ul style="list-style-type: none">▪ (Résultats disponibles pour le groupe de transition seulement)▪ Comportements adaptatifs: pas de changement.▪ Comportement négatifs: réduction presque significative
Stress familial	Échelle de stress familial	<ul style="list-style-type: none">▪ Pas de changement pour les deux groupes
Fréquence des contacts avec leur fils ou fille adulte	Échelle de fréquence des contacts	<ul style="list-style-type: none">▪ Pas de changement sauf une augmentation significative des visites à la résidence de leur fils ou fille (différence pour le groupe de transition seulement)
Satisfaction des parents avec le milieu où vit leur fils ou fille	Item sur la satisfaction	<ul style="list-style-type: none">▪ Parents des deux groupes satisfaits ou très satisfaits au pré-test et au post-test
Votre fils (fille) est-il (elle) heureux(se)?	Question ouverte aux parents	<ul style="list-style-type: none">▪ La plupart des parents des deux groupes répondent oui au pré-test et au post-test

comportements autonomes chez leur fils ou fille que ne le font ceux du groupe témoin. Ces parents avaient vécu la transition de leur enfant au milieu communautaire au moins un an avant que ne commence l'étude, mais cet effet peut être relié à la pratique de désinstitutionnaliser d'abord les personnes qui font preuve de plus d'autonomie.

Lorsque interrogés en question ouverte sur le bonheur de leur fils ou fille vivant avec une déficience intellectuelle, la plupart des parents des deux groupes perçoivent leur enfant comme étant heureux, tant au pré-test qu'au post-test. Certains participants du groupe de transition (39 %) ont spontanément affirmé qu'ils croyaient l'adulte plus heureux après la

désinstitutionnalisation, bien que cette question ne leur ait pas été posée.

Personne n'a rapporté que la personne était moins heureuse. D'autres réponses à des questions ouvertes révèlent qu'une proportion appréciable des parents du groupe de transition (52 %) ont rapporté un changement positif dans le fonctionnement de leur enfant ainsi que des changements positifs dans leur relation avec leur enfant (42 %).

CONCLUSION

Alors que les réponses des parents aux échelles quantitatives ne permettent pas d'observer de changement dans les comportements adaptatifs ou négatifs, 52 % des répondants n'en rapportent pas moins des changements positifs dans le fonctionnement de leur proche par le truchement d'une question ouverte. Cette différence est peut-être attribuable au type de mesure : les questions ouvertes offrent aux parents un format non structuré qui leur permet de verbaliser leurs impressions générales et de livrer leur témoignage en mettant l'accent sur les aspects de leur vécu qu'ils jugent pertinents.

Le fait qu'il n'y ait à peu près pas de changements mesurables au niveau des perceptions parentales reflète une apparente cristallisation de ces perceptions. Lamarche (1987) décrit la réaction des parents face à l'identification de la déficience intellectuelle chez leur enfant comme un véritable deuil, celui de l'enfant imaginé avant sa naissance. Les émotions et

adaptations difficiles (comme celle de l'institutionnalisation de l'enfant) sont telles que beaucoup de parents en ressentent encore vivement la douleur des années plus tard (Olshansky, 1962). En témoignent les larmes versées par certains participants lors des entrevues faites dans le cadre de cette recherche. Il est possible en ce sens que les perceptions et attitudes développées non sans mal par les parents pour vivre avec ce revers de vie aient acquis une certaine permanence et une résistance au changement. De plus, l'intervalle de temps entre le pré-test et le post-test était relativement court tout comme les contacts de tout genre relativement peu nombreux, ce qui ne donnait pas aux parents beaucoup d'occasions d'observer le comportement de leur enfant. D'ailleurs un effet tend à être observé lorsque l'intervalle est plus long entre le pré-test et le post. Les personnes qui ont de fréquents contacts avec les résidents, c'est-à-dire les intervenants, ont eu tendance à rapporter une réduction des comportements inadéquats. Ces résultats proches du seuil de signification sont encourageants pour ceux qui ont vécu le défi offert par la désinstitutionnalisation.

Puisque les résultats suggèrent qu'un intervalle plus long permettrait d'observer des différences au niveau des perceptions parentales, il aurait été intéressant de prolonger l'étude pour recueillir le témoignage des mêmes participants (dans un an par exemple). De plus l'augmentation des visites au nouveau domicile communautaire et les impressions positives des parents laissent espérer une meilleure qualité de vie pour les personnes recevant des services du *Réseau des services en déficience intellectuelle*.

RÉFÉRENCES

- CONROY, J. W. & BRADLEY, V. J. (1985) *The Pennhurst longitudinal study: A report of five years of research and analysis*. Philadelphia: Temple University Developmental Disabilities Center.
- FLYNN, R. J. & LEMAY, R. A. (1999) Normalization and social role valorization at a quarter-century: Evolution, impact and renewal. Dans : R. J. Flynn et R. A. Lemay (Eds). *A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact* (pp. 3-13). Ottawa: University of Ottawa Press.
- LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu*. Montréal: Boréal.
- OLSHANSKY, S. (1962) Chronic sorrow : A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.