

RÉSUMÉS COURTS

LE RÉSEAU SÉMANTIQUE DE PARENTS D'ADOLESCENTS ET D'ADULTES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU SUJET DE LA SEXUALITÉ

Michel Desjardins

Cette recherche tente de reconstruire le réseau sémantique qui détermine le sens et la finalité des positions des parents à l'égard de la sexualité de leur enfant, de cerner les positions que défendent les organismes de services ou de pression en matière de sexualité et finalement d'identifier les points de rencontre et d'opposition entre l'univers culturel et moral des parents et celui des organismes officiels. Entre les mois de février et juin 2000, 15 parents; 12 mères et 3 pères; de la région métropolitaine, âgés de 40 à 70 ans, ont été rencontrés. Leurs enfants étaient âgés de 15 à 25 ans (moyenne d'âge de 18 ans). Des entrevues ont également été réalisées auprès de représentants de divers organismes dont l'OPHQ, l'AMDI, l'AQIS et les Services L'Intégrale. Bien que l'analyse du corpus ne soit pas complétée, il ressort que les parents se montrent très ouverts à l'égard de la sexualité de leur enfant et qu'ils encouragent son expression. La majorité d'entre eux considèrent même que la sexualité (du moins dans ses aspects relationnels) est le domaine où leur enfant se distingue le moins des personnes dites-normales. Cependant, des paradoxes importants émergent relativement à la possibilité de fécondité, à la capacité d'élever des enfants ou encore au contrôle de la fertilité.

LES SERVICES DISPENSÉS EN RELATION AVEC LES ATTENTES DES PROCHES DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Jean-Michel Fortier, Alain Côté et Claire Savoie

Pour établir de façon concrète ses assises en matière d'amélioration continue de la qualité, le CRDI du Saguenay-Lac-Saint-Jean a procédé à l'évaluation de ses services basée sur les résultats des usagers. Cette évaluation s'est effectuée non pas en fonction des services offerts, mais plutôt en fonction des besoins de la personne et des résultats qu'elle cherche à atteindre. L'approche utilisée repose sur une évaluation qui détermine la contribution ou non de l'établissement aux résultats obtenus par la personne.

La clientèle cible visée par cette évaluation est constituée d'enfants, d'adolescents et d'adultes inscrits aux services du CRDI ainsi que de leur famille. Un échantillonnage de dix pour cent (10 %) des usagers inscrits dans l'établissement au 1^{er} avril 1999 a été constitué de façon aléatoire.

L'objectif de cette enquête étant de recueillir de l'information auprès de la personne ou de ses proches, l'entrevue individualisée a été privilégiée comme moyen de cueillette de données.

Pour l'interprétation des résultats, nous avons utilisé une technique de prise de décision basée sur la mesure

de l'écart existant entre les résultats obtenus versus les résultats attendus. La technique des axes critiques (criticality axes) d'Hershkowitz (1973) a été utilisée.

L'analyse des données recueillies permet de constater que sur les 39 orientations des programmes évaluées à l'aide du questionnaire, 18 répondent aux attentes de la clientèle. Puisque 15 orientations sont peu attendues par les répondants, l'accent devrait être mis sur les 6 considérées attendues mais qui répondent plus ou moins aux attentes. Parmi ces orientations, trois concernent la personne ayant une déficience intellectuelle (choisir ses services, recevoir les services que nécessite son état lorsqu'elle présente des problèmes de comportement, recevoir de l'assistance personnelle dans le cas d'incapacité physique importante). Deux réfèrent à sa famille et à ses proches (pouvoir réagir de façon appropriée aux diverses situations qu'impose la différence de leur enfant, recevoir l'information nécessaire pour aborder la sexualité de leur enfant) et une se rapporte au rôle des intervenants du CRDI (offrir des services satisfaisants).

RETARDS DE DÉVELOPPEMENT ET SITUATION FAMILIALE DES CLIENTÈLES 0-3 ANS DES CENTRES JEUNESSE¹

Michèle Déry et Robert Pauzé

Avec la réforme des services de santé et des services sociaux, les Centres jeunesse du Québec ont eu le mandat de répondre aux besoins des enfants dont la sécurité ou le développement est compromis, et ce, en favorisant les services dans et par le milieu naturel et en évitant autant que possible le placement. L'impact de ces transformations n'a toutefois fait l'objet que d'études partielles. Afin de faire le point sur l'adéquation entre les services offerts et les besoins des clientèles, une étude longitudinale pan-québécoise a été entreprise sur les caractéristiques des enfants et des familles desservis par les Centres Jeunesse et les ser-

vices qu'ils ont reçus. Les résultats présentés au colloque sont ceux se rapportant aux clientèles 0-3 ans. Les objectifs sont d'identifier la prévalence des retards de développement chez ces clientèles, de décrire leur situation familiale et de donner un aperçu des services qui leur sont offerts. L'étude porte sur un échantillon de 103 enfants (0-3 ans) recrutés de manière consécutive et évalués à leur entrée au service de la prise en charge des Centres jeunesse de trois régions du Québec. Le niveau de développement (mental et psychomoteur) des enfants est établi avec les échelles de Bayley. La situation familiale est documentée à l'aide de différents indicateurs sociodémographiques, des problèmes de santé mentale et du stress des parents. L'information sur les services est recueillie à tous les 2 mois auprès des parents. Les résultats montrent que près de la moitié des enfants ont un retard de développement mental et que plus du tiers ont un retard de développement psychomoteur. La situation familiale est caractérisée par des conditions de vie difficiles (pauvreté, monoparentalité, instabilité, fréquence élevée de problèmes de santé mentale et de stress chez les parents). Ces résultats illustrent la fragilité des familles et questionnent la capacité de parents aux prises avec des problèmes multiples de soutenir adéquatement le développement de leur enfant. En dépit des besoins importants présentés, les résultats montrent que 40 % des familles ne reçoivent plus de services huit mois après leur inscription aux Centres jeunesse et que la fréquence des suivis n'est pas reliée au niveau de risque cumulé par les familles. Ces résultats sont discutés dans le cadre des ressources disponibles et de l'ampleur des besoins des clientèles 0-3 ans.

VALIDATION D'UN QUESTIONNAIRE DE DÉPISTAGE DES RETARDS DE DÉVELOPPEMENT

Marie-Christine Harquindéguy-Lincourt et Carmen Dionne

Au Québec, il existe peu d'outils validés et standardisés permettant de dépister les retards de développement. Pourtant, la Table de concertation pour l'intégration des enfants handicapés en milieu de garde des régions 04/17 rapportait récemment des

1. Cette étude s'inscrit dans une recherche plus vaste subventionnée par le Fonds pour l'adaptation des services de santé de Santé Canada (Pauzé, Toupin, Déry *et al.*, 1998-2000).

besoins criants en matière de dépistage des difficultés chez les jeunes enfants qui fréquentent les Centres de la Petite Enfance (CPE). Étant donné l'importance d'intervenir précocement, l'urgence se fait sentir d'identifier, les enfants qui pourraient bénéficier de tels services.

Le projet de recherche en cours consiste à valider un questionnaire de l'outil de dépistage «Ages and Stages Questionnaires» (1999) qui a été traduit par un groupe de recherche de l'Hôpital Sainte-Justine de Montréal. Cet outil est composé de 19 questionnaires couvrant la période de la naissance à cinq ans (de 4 à 60 mois). Chaque questionnaire touche cinq domaines du développement de l'enfant : motricité globale, motricité fine, communication, résolution de problèmes et aptitudes personnelles ou sociales. Le

principal objectif poursuivi par cette étude consiste à vérifier si l'outil traduit conserve les mêmes qualités métriques lorsqu'il est utilisé auprès d'une population d'enfants québécois.

Les chercheur(e)s sélectionneront un échantillon représentatif d'enfants (100) en milieu de garde. Celui-ci respectera les mêmes proportions que l'échantillon utilisé lors de la validation originale. Le questionnaire sera complété par des intervenant(e)s des Centres de la Petite Enfance. Les résultats obtenus seront comparés aux résultats de l'étude originale. Nous prévoyons inclure dans le projet une analyse qualitative exploratoire afin d'évaluer le niveau de satisfaction des intervenant(e)s au regard de l'efficacité et de l'utilité du questionnaire.