

## LES COMPÉTENCES INEXPLOITÉES DES FAMILLES DES PERSONNES PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Yolande Thibodeau, Jérôme Guay et Guylaine Morin

### INTRODUCTION

Le but principal de cette recherche-action est d'appuyer la démarche d'implantation de l'approche-milieu au Centre de réadaptation Normand-Laramée (CRNL). Adoptant le postulat suivant lequel il doit exister un arrimage étroit entre la recherche et la pratique, l'équipe de recherche est composée en majorité d'éducatrices spécialisées du CRNL, qui font office d'équipe d'expérimentation, à laquelle est associée une équipe d'orientation formée de consultants et de chercheurs.

En cours depuis 1997, les objectifs visés par cette recherche-action sont:

- Élaborer et expérimenter un outil de cueillette de données et d'analyse du réseau social des familles qui, tout en fournissant des informations qui s'intègrent à l'évaluation professionnelle, sert à optimiser l'efficacité et la pertinence des interventions selon les nouvelles orientations dictées par le virage communautaire.
- En procédant à l'analyse qualitative des données recueillies par les intervenantes auprès des familles et à partir d'entrevues de groupe thématique (focus group) auprès des membres de la famille immédiate et du réseau de soutien élargi, identifier les facteurs qui expliquent la disposition des familles à recourir ou à ne pas recourir à leurs réseaux de soutien formel et informel ainsi que celle des membres du réseau à apporter ou à refuser leur soutien.

- Produire un guide d'intervention de réseaux des familles de personnes présentant des incapacités intellectuelles.

Cette recherche étant toujours en cours, les résultats préliminaires présentés dans cette communication ne concernent que les deux premiers objectifs.

### PROBLÉMATIQUE

Au cours des vingt dernières années, les sociétés occidentales ont élaboré une série de mesures et de politiques qui ont modifié de manière importante la façon de concevoir et de répondre aux besoins des personnes victimes d'exclusion sociale. Dans cette foulée, le Québec a connu une évolution marquée sur le plan des idéologies, des concepts, des politiques et des services offerts aux personnes présentant des incapacités intellectuelles. Sur le plan conceptuel, le discours actuel entourant la notion d'intégration sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles découle de la remise en question des modèles théoriques qui plaçaient la personne et ses caractéristiques personnelles comme seul indicateur du succès de son intégration dans la communauté (Pilon *et al.*, 1994). Ce n'est qu'à partir des années '80 que les variables liées à la qualité de vie, à la satisfaction de la clientèle ainsi qu'à l'environnement ont commencé à faire partie du discours et conséquemment, à influencer de façon marquée les politiques gouvernementales et l'organisation des

services destinés à cette clientèle (Boudreault, 1989; Pilon *et al.*, 1994).

Les années 90 parachèvent le processus de désinstitutionnalisation en intensifiant la recherche de formules d'avenir favorisant une réelle et complète intégration sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Le nouveau discours repose sur de nouvelles valeurs : l'autonomie de la personne, le respect de ses droits, la réciprocité de la relation et l'appropriation. Il s'appuie largement sur le principe de la valorisation des rôles sociaux (VRS) développé par Wolfensberger, il prône une philosophie d'intervention fondée sur l'approche personnalisée en réponse aux besoins et aux aspirations uniques à chaque personne, enfin, il insiste sur la formulation d'un projet de vie, par la personne, en l'intégrant dans un plan de services individualisé (PSI) où sont invités les membres de son réseau naturel. Par contre, en dépit de l'évolution du discours et des mentalités, le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS) constate, en 1990, que la famille et les membres de l'entourage sont peu engagés dans l'élaboration des plans de service (Renaud, 1994:13). Par ailleurs, plusieurs auteurs soulignent que le réseau social des personnes est extrêmement limité se composant principalement de la famille immédiate, de personnel rémunéré et d'autres personnes ayant une déficience intellectuelle (Chiocchio et Boisvert, 1996; Thibodeau, 1996). Or, l'intégration sociale ne peut réussir en l'absence de relations variées avec la parenté, les amis et les résidents de la communauté (Lord, 1987; Gosselin et Gagnier, 1997) d'où l'avènement du virage communautaire et le processus d'implantation de l'approche-milieu au CRNL.

Le virage communautaire s'inspire de l'approche communautaire dont il puise ses principes, ses actions et ses aboutissants. Pour la majorité des intervenants travaillant dans le domaine de la déficience intellectuelle, il représente un changement de pratique important : travailler en partenariat avec les réseaux sociaux des personnes et de leurs familles ce qui suppose un travail réalisé *avec et dans* la communauté. Travailler en partenariat commande également la recherche d'une meilleure connaissance des points de

vue des familles et ceux des membres de leurs propres réseaux de soutien social.

## MÉTHODOLOGIE

### Objectif 1: Élaboration et expérimentation de l'outil de cueillette de données

Cette recherche-action s'inscrit dans un processus de «va-et-vient» entre la connaissance et l'expérience des intervenantes, le changement de pratique et les besoins de l'établissement. Ainsi, parallèlement au changement de pratique amorcé au CRNL et en lien avec l'expérience des éducatrices et les objectifs de la programmation de l'établissement, un outil de cueillette de données destiné à recueillir le maximum d'informations sur le réseau social et à identifier les personnes significatives qui jouent ou qui pourraient éventuellement assurer un rôle de soutien auprès des familles de personnes présentant des incapacités a été élaboré. Divisées en sous-groupes, les éducatrices ont travaillé sur les différentes dimensions de l'outil, lesquelles ont été mises en lien avec le contenu des sessions de formation portant sur l'intervention auprès des familles. De plus, chaque intervenante a expérimenté, auprès d'une famille, les pistes d'informations et les paramètres identifiés en sous-équipes de travail. Fruit d'un travail collectif, l'outil de cueillette de données comprend les 5 composantes suivantes:

- A) Composition du réseau social de la famille;
- B) Informations sur les membres du réseau social de la famille;
- C) Informations pertinentes sur le réseau social de la famille en lien avec la personne présentant des incapacités intellectuelles;
- D) La famille et son réseau social sans la présence de la personne;
- E) Informations générales sur l'historique des services formels.

Afin d'assurer la fiabilité des informations recueillies, un processus d'expérimentation de l'outil de cueillette de données a été réalisé auprès de 28 familles, soit 4 familles pour chacune des 7 éducatrices spécialisées composant l'équipe d'expérimentation. Les familles qui ont participé à ce processus d'expérimentation ont été identifiées par les éducatrices: il devait s'agir de familles d'accueil ou de familles naturelles représentatives de l'ensemble de leurs dossiers incluant celles qui ne présentent pas de difficultés majeures sur le plan de l'intervention. La compilation et l'analyse (en cours) des résultats obtenus permettront de finaliser l'outil, tant dans sa forme que dans son contenu, pour septembre 1999.

### **Objectif 2: Identification des facteurs explicatifs de la disposition des familles à recourir ou à ne pas recourir à leurs réseaux de soutien**

#### **Entrevues individuelles avec les éducatrices**

À la suite du processus d'expérimentation de l'outil de cueillette de données auprès des 28 familles, des entrevues individuelles ont été menées auprès des 7 éducatrices faisant partie de l'équipe d'expérimentation. L'analyse qualitative des données recueillies au cours de ces entrevues a permis d'identifier des éléments permettant d'expliquer et de mieux comprendre les raisons qui motivent ou qui dissuadent les membres des familles de personnes présentant des incapacités intellectuelles à utiliser les sources d'aide actuelles ou potentielles de leurs réseaux de soutien formel et informel. Préalablement aux entrevues individuelles, nous avons identifié, dans la littérature, des éléments susceptibles d'expliquer le recours ou le non-recours aux services des réseaux de soutien social des familles de personnes présentant des incapacités intellectuelles. Ces éléments ont été regroupés sous cinq thèmes:

- 1) les familles et les structures familiales;
- 2) la personne et la nature de son handicap;
- 3) les attitudes et les qualités personnelles et professionnelles des éducatrices;

- 4) les étapes du processus d'adaptation au handicap;
- 5) le profil de consommation des services formels. Chacun de ces thèmes a été abordé au cours des entrevues individuelles auprès des éducatrices.

#### **Entrevues de groupe thématique**

Pour valider l'ensemble de la démarche avec les protagonistes eux-mêmes, deux entrevues de groupe thématique sont prévues. Un premier groupe sera composé de 7 membres des réseaux sociaux identifiés par les parents des 27 familles qui ont participé au processus d'expérimentation. L'objectif est d'identifier les éléments (attitudes, conditions particulières, irritants, etc.) qui motivent ou non les membres des réseaux sociaux à s'impliquer auprès de leurs proches. Une démarche similaire sera également réalisée auprès de 7 parents qui, dans le cadre d'une entrevue de groupe, auront l'occasion de préciser les facteurs qui influencent leur disposition à recourir à leurs réseaux de soutien.

#### **Résultats préliminaires**

Avant de présenter les résultats préliminaires, il convient de préciser que l'analyse qualitative du contenu des entrevues individuelles menées auprès des éducatrices révèle qu'il n'existe pas de familles «largement ouvertes» ou «strictement fermées» à la possibilité de faire appel aux membres de leurs réseaux de soutien. Par exemple, des familles naturellement enclines à faire appel aux services des membres de leur entourage pour des services techniques tels le gardiennage ou le voiturage peuvent manifester des résistances à solliciter un soutien de nature affective. Certaines familles peuvent accepter volontiers du soutien de la part d'un membre de l'entourage immédiat mais refuser l'aide offerte par toute autre personne extérieure. Par ailleurs, les membres d'une famille peuvent manifester de fortes résistances à impliquer les membres de leur entourage mais se montrer très réceptifs au moment où surviendra une situation de crise ou d'urgence. De la même façon, certaines familles n'envisageront que le recours aux réseaux de soutien formel alors que d'autres, en raison de leur insatisfaction des services publics ou

professionnels, ne feront appel qu'au soutien offert par les membres de leur réseau primaire. En somme, la disposition des familles à faire appel ou non aux services des membres de leur réseau social ne suit pas une trajectoire linéaire et prévisible. Suivant les alternatives qui leur sont proposées, les épreuves qu'elles traversent ou les informations qui sont mises à leur disposition, les familles manifestent de l'ouverture à ce que des personnes extérieures soient mises à contribution, ou au contraire, préfèrent se centrer sur leurs propres sources d'aide et de soutien.

les éléments qui permettent de comprendre les raisons pour lesquelles les familles acceptent ou hésitent à faire appel aux services et à l'aide actuelle ou potentielle des membres de leurs réseaux de soutien social. Il convient de préciser que les éléments présentés dans cette section peuvent concerner plus d'une famille et qu'une même famille peut avoir plus d'une raison de faire appel ou non aux membres de son réseau de soutien social. De plus, les éléments sont présentés selon leur ordre d'importance; ainsi, les éléments identifiés chez un plus grand nombre de familles sont présentés en premier lieu.

Au tableau 1, nous présentons, selon les 5 catégories,

**Tableau 1**

**Les facteurs explicatifs du recours ou du non-recours aux réseaux de soutien (n=28)**

THÈMES	LE RECOURS AUX RÉSEAUX DE SOUTIEN	LE NON-RECOURS AUX RÉSEAUX DE SOUTIEN
<p>(1) <i>Les facteurs liés aux structures familiales et aux caractéristiques des membres de la famille</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. L'accessibilité et la proximité géographique des membres du réseau de soutien</li> <li>. La reconnaissance du besoin de soutien</li> <li>. Les valeurs familiales d'entraide et de soutien</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Les valeurs culturelles et religieuses</li> <li>. L'impact d'événements spécifiques ou des expériences de vie antérieures</li> <li>. La non-reconnaissance du besoin de soutien par les familles</li> <li>. Le double rôle des personnes-soutien</li> <li>. La crainte de déranger</li> <li>. Les divergences dans les principes éducationnels</li> <li>. Le seuil de tolérance élevé des familles</li> <li>. Le sentiment d'obligation et de dette envers les personnes aidantes</li> <li>. La crainte d'un retour à un état antérieur douloureux</li> </ul>

**Tableau 1 (suite)**

THÈMES	LE RECOURS AUX RÉSEAUX DE SOUTIEN	LE NON-RECOURS AUX RÉSEAUX DE SOUTIEN
<p>(2) <i>Les facteurs liés à la personne et à la nature des incapacités</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Les objectifs d'intégration sociale et d'autonomie communautaire de la personne</li> <li>. L'acceptation de la personne et de la nature de ses incapacités par les membres de l'entourage</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. La sévérité de ses incapacités et les comportements perturbateurs de la personne</li> <li>. La non-acceptation de la personne et de la nature de ses incapacités par les membres de l'entourage</li> <li>. L'autonomie sociale et communautaire de la personne</li> </ul>
<p>(3) <i>Les facteurs liés aux attitudes et aux qualités personnelles et professionnelles des éducatrices</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. La reconnaissance du besoin de soutien des familles</li> <li>. La diffusion d'informations sur les ressources du milieu</li> <li>. La cueillette d'informations continue sur les membres du réseau social</li> <li>. Le respect du rythme des familles et la persévérance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. Les perceptions non vérifiées</li> <li>. L'inconfort que soulève la nécessité de confronter les familles sur leurs façons de faire habituelles</li> </ul>
<p>(4) <i>Les facteurs liés aux phases du processus d'adaptation aux incapacités</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. La phase de réorganisation face aux incapacités</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. La négation des incapacités</li> <li>. Les différences de perception des parents quant à la nature des incapacités</li> </ul>
<p>(5) <i>Les facteurs liés au profil d'utilisation des services formels</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. La connaissance des ressources du milieu</li> <li>. L'insatisfaction face au système de services publics</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>. La recherche exclusive de services professionnels</li> <li>. Le réflexe de la «solution rapide» des services publics</li> </ul>

## CONCLUSION

Au-delà des facteurs révélés par l'analyse qualitative, certaines observations et constats émergent du récit livré par les éducatrices au sujet des familles étudiées. Par contre, à cette étape-ci de la recherche, il nous apparaît prématuré de les faire ressortir. La tenue des deux groupes de discussion prévue pour mars 1999 permettra de tracer un tableau plus complet de la disposition des familles à recourir à leurs réseaux de

soutien social et de mieux comprendre les facteurs qui incitent les membres de leurs réseaux à fournir l'aide et le soutien que leur situation requiert. Nous serons alors en mesure de procéder à une analyse plus approfondie et à une interprétation plus juste des résultats obtenus. Enfin, fort de l'appui et des perceptions de principaux acteurs concernés, nous procéderons à la rédaction d'un guide d'intervention sur l'intervention de réseaux en déficience intellectuelle.

## RÉFÉRENCES

- BOUDREAU, P. (1989) *La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie*, thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal, Montréal, 194 p. Non publié.
- CHIOCCHIO, F. & BOISVERT, Y. (1996) Rapport de recherche sur le réseau social des personnes ayant une incapacité intellectuelle, Centre de réadaptation Normand-Laramée, Laval, Rapport non publié.
- GOSSELIN, C. & GAGNIER, J.-P. (1997) «À la rencontre des grands-parents de petits-enfants ayant une déficience intellectuelle». *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, vol. 8, No 1, 55-64.
- LORD, J. & HEARN, C. (1987) *Return to the community: the process of closing an institution*, Center for Research and Education in Human Services, Kitchener, Ontario, 198 p.
- LORD, J. & PEDLAR, A. (1990) *Life in the community: four years after the closure of an institution*, Center of California, 139 p.
- 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, Centre de recherche Université Laval et le Centre Robert-Giffard, Conseil québécois de la Recherche sociale, Québec, 81 p.
- RENAUD, M. (1994) «Le handicap comme enjeu de société: une problématique en quête de chercheurs» dans: *Élargir les horizons, Perspectives scientifiques sur l'intégration sociale*, O.P.H.Q., Éditions Multi-Mondes, Québec, chap. 1, 9 -15.
- THIBODEAU, Y. (1996) *Le partenariat État-famille et l'intégration sociale des personnes présentant des incapacités intellectuelles à l'heure du virage communautaire*, Mémoire de maîtrise, Université du Québec à Montréal, Montréal, 140 p.