

LES RELATIONS ENTRE FILLEULS ET PARRAINS CIVIQUES DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Rita Mutesi, Jean-Marie Bouchard et Jean-Claude Kalubi

PROBLÉMATIQUE

Différents auteurs ont montré que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle éprouvent des difficultés de socialisation et vivent isolés (Landesman, 1981; Bercovici, 1983; Rosen et Burchard, 1990; Bégin et Lapierre, 1996). Or, un environnement favorisant le contact avec d'autres personnes de la communauté est le garant d'une bonne intégration sociale (O'Connor, 1983; Bolduc, 1989). Dans une perspective d'intégration sociale, l'organisme de Parrainage civique mise sur le jumelage de personnes vivant avec une déficience intellectuelle (filleuls) avec des bénévoles issus de la communauté (parrains).

Cependant, être parrain d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle veut dire accepter des responsabilités envers elle et contracter des obligations d'un genre particulier. Il s'agit, de veiller aux besoins du filleul, défendre et protéger ses intérêts ainsi que de lui procurer de l'aide émotionnelle et fonctionnelle (Wolfensberger et Zauha, 1973). Ainsi définie, la responsabilité dévolue au parrain comporte beaucoup d'exigences et peut-être aussi des risques. Quel en est l'impact sur les relations parrain-filleul et sur les résultats escomptés pour l'intégration? Ces relations sont-elles adéquates, épanouissantes, stimulantes ou contraignantes? En quoi témoignent-elles d'un soutien adapté aux besoins du filleul?

La recension des écrits circonscrit trois pistes d'observation ou d'investigation en matière des relations entre filleuls et parrains :

- le type de soutien : ce soutien est davantage de type émotionnel ou socio-affectif, mais ne débouche pas souvent sur des liens pertinents entre les activités de parrainage et les besoins de la personne vivant avec une déficience intellectuelle (Danker-Brown, Sigelman et Bansberg, 1973);
- les interactions: les conséquences naturelles de l'interaction entre parrains et filleuls peuvent s'avérer positives ou négatives, selon le cas (Sigelman, Novak, Heal et Switisky, 1980);
- les conditions d'une satisfaction: elles dépendent de la fréquence des contacts, des interactions et des activités (Widrick, Hasazi et Hasazi, 1990).

L'ensemble de ces orientations donne des indications utiles sur les dispositions nécessaires dans l'élaboration de tout programme de qualité visant à développer des relations durables entre la personne vivant avec une déficience intellectuelle et son environnement. Mais, comment pourrait-il émerger d'une démarche de recherche centré sur des questions exposés plus haut?

CADRE THÉORIQUE

Le filleul et son parrain vivent dans leur relation certaines réalités non observables et dont ils semblent être les seuls témoins. Cela fragilise d'emblée toute tentative rationnelle visant à codifier les conduites des uns et des autres; ou à améliorer les programmes

d'aide favorables à l'autonomie de la personne vivant avec une déficience intellectuelle.

Plusieurs études récentes soulignent la complexité des phénomènes relationnels (Schön, 1994; Tochon, 1996). Elles montrent aussi la nécessité de recourir à un cadre conceptuel adapté, articulé et ouvert de façon à mieux intégrer différents données de recherche qui relèvent surtout de l'agir «invisible» ou de l'agir «caché» (Schön, 1994). Voilà pourquoi le cadre conceptuel recourt, dans le cadre de cette recherche, à deux modèles complémentaires: les paradigmes éducatifs de Bertrand et Valois (1992) et théorie de l'agir communicationnel d'Habermas (1987). Dans le premier cas, il s'agit d'analyser les interactions entre le filleul et son parrain en fonction de trois modèles théoriques; à savoir le modèle rationnel, où l'un des acteurs est l'expert/dominant, le modèle humaniste; l'un des deux acteurs est le guide plutôt que le détenteur du savoir absolu et enfin, le modèle symbiosynergique; dans lequel les deux acteurs font des échanges réciproques sur le mode du partenariat et il s'agit d'analyser les prétentions au pouvoir et les prétentions à la validité pour toute situation mettant des acteurs devant une exigence de l'entente.

OBJECTIFS DE RECHERCHE

La présente recherche se propose d'identifier les motivations et les attentes du parrain, d'étudier ses sources de satisfaction et d'insatisfaction et d'analyser la nature des relations entre le parrain et son filleul par l'identification du modèle relationnel dans lequel elles s'inscrivent.

MÉTHODOLOGIE

Sujets

Cinq parrains et cinq filleuls provenant de deux organismes de Parrainage civique (Parrainage civique de Montréal de et Parrainage civique de l'est de l'Île de Montréal) ont participé à cette recherche. Ils sont

tous des adultes âgé de 18 ans et plus et dont la durée de jumelage égale ou excède une année.

Instruments

Deux méthodes des données ont été utilisées: L'entrevue semi-dirigée et l'observation ponctuelle (Gauthier, 1992 et Van der Maren, 1995). Un protocole d'entrevue a été élaboré et permis de recueillir les informations auprès du parrain. L'observation ponctuelle dont le but est de compléter, nuancer, confirmer ou infirmer les données de l'entrevue a été réalisée au cours de deux activités du parrain avec son filleul. Une grille d'observation a été conçue à cette fin.

Les données obtenues ont été traitées grâce à l'analyse du contenu thématique. Tous les éléments ont été d'abord codés et classés dans les catégories préliminaires, inspirées du guide d'entrevue. Ensuite les catégories préliminaires ont été redéfinies afin de réduire les catégories redondantes et de définir de nouvelles catégories. Cela a conduit à une grille d'analyse à douze entrées. L'avantage de cette dernière consistait non seulement à réduire le nombre de catégories redondantes, mais surtout à mieux identifier les modèles relationnels recherchés.

RÉSULTATS

L'analyse de données a permis de dégager les résultats ci-après :

- Les relations de soutien des parrains et filleuls ont des conséquences positives sur l'intégration des filleuls:
 - * Les parrains et les filleuls développent un lien affectif réciproque qui permet à chacun de s'épanouir.
 - * Les filleuls vivent moins isolés et agrandissent leur réseau social par celui du parrain ce qui permet de combler un important besoin.

* Les filleuls participent à diverses activités communautaires et accèdent aux activités de loisirs souvent réservées aux individus dits «normaux».

* Les filleuls acquièrent une volonté de se prendre en charge, ils ont la possibilité de développer de nouvelles habiletés adaptatives notamment dans les domaines de la communication, de la socialisation et des soins personnels.

Les relations de parrainage sont gratifiantes et satisfaisantes pour les parrains. En effet, en plus de développer de nouvelles compétences et qualités (mieux communiquer, écouter les autres, la patience, le courage, etc.), ils sont davantage sensibilisés sur les besoins de la personne déficiente intellectuelle. Plus que quiconque, les parrains savent que la personne déficiente intellectuelle a des faiblesses, mais aussi des forces et des capacités. D'ailleurs, les parrains reconnaissent avoir appris de leur filleul (À titre indicatif ces exemples tirés des entrevues: il m'a appris à partager ; il peut faire un bilan et économiser de l'argent alors que moi je ne peux pas, il m'a influencé de ce côté-là), ce qui a permis de modifier leurs préjugés et de changer leurs attitudes à leur égard. Cet aspect est également important pour l'intégration sociale des filleuls. En effet, l'exemple des parrains pourrait être une des solutions pour un futur changement des mentalités d'où émergerait une meilleure acceptation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle par les autres membres de la communauté.

Les parrains sont principalement motivés par des raisons personnelles reliées à la possibilité d'actualisation de soi: accroître leur champ de connaissances, acquérir de nouvelles habiletés, développer des qualités nouvelles, vivre une nouvelle expérience, etc. Leur motivation est fonction de leur satisfaction. En effet, plus les parrains sont valorisés par la relation qu'ils vivent, plus ils sont motivés. Il est important de souligner que les parrains satisfaits sont davantage

susceptibles d'offrir un meilleur soutien à leur filleul. Or, l'analyse des données démontrent que la satisfaction des parrains est déterminée par la relation proprement dite, mais est également marquée par l'organisation et les services offerts par le parrainage civique. Il est donc important que le parrainage civique puisse développer une façon de travailler qui tienne compte des besoins des parrains.

Les parrains se déclarent satisfaits de leur relation mais quelques-uns déplorent le suivi offert par le parrainage civique et les formations centrées davantage sur la théorie que sur la pratique. Il est important que l'organisme tienne en considération les besoins du parrain afin qu'il ne soit pas démotivé.

La majorité des parrains privilégient les modèles de relations symbiosynergique et humaniste. Ils favorisent l'entente et la prise de décision par consensus. Les parrains rapportent que les décisions sont discutées plutôt qu'imposées. Ils reconnaissent ainsi à leur filleul les habiletés de prendre des décisions. Cette attitude donne aux filleuls l'occasion de développer leur autonomie. Un parrain utilise les stratégies du modèle humaniste uniquement, il incite davantage le filleul à prendre des décisions en lui servant de guide. Il essaie de rendre son filleul responsable de ses actes en lui donnant des conseils. Cette façon de faire est louable puisque elle valorise le filleul. Il se reconnaît l'habileté de prendre des décisions qui concernent sa vie. Un seul parrain se place dans le modèle rationnel. Il a tendance à prendre des décisions sans prendre l'avis de son filleul et se place dans le modèle rationnel.

L'analyse montre que les parrains se placent parfois dans les modèles symbiosynergique et rationnel ou humaniste et rationnel simultanément. En effet, dans certains contextes, le parrain s'autorise à prendre des décisions sans prendre l'avis de son filleul (modèle rationnel). Il s'agit souvent des cas de prudence ou de prévention. Dans pareils cas, il est compréhensible que le parrain agisse sans consulter le filleul, mais il serait peut-être important qu'il parvienne à expliquer

à son filleul pourquoi il a agit ainsi. Nous pensons cependant que cela peut être difficile étant donné le contexte de handicap du filleul. Par contre, nous avons constaté que certains parrains se placent parfois dans une préention au pouvoir et ne favorisent pas l'entente avant toute prise de décision alors qu'ils argumentent pour montrer à leur filleul que leurs propositions sont les bonnes. Cette attitude peut être négative, car le parrain qui a cette tendance favorise une certaine dépendance de son filleul au détriment de son autonomie.

CONCLUSION

Cette étude a tenté de tracer un portrait des relations parrains et filleuls. Les résultats dégagés démontrent que les parrains et les filleuls vivent une relation qui offre aux uns et aux autres, la possibilité de vivre des expériences diversifiées et enrichissantes.

Cette étude a été réalisée auprès d'un nombre restreint de sujets et ne peut être généralisée. Néanmoins, elle a permis de dégager certains aspects importants du

parrainage civique qui facilitent l'intégration du filleul. Les résultats dégagés démontrent également la nécessité de ne pas négliger les besoins et l'itinéraire particulier des parrains. Afin de mieux favoriser les relations entre parrains et filleuls, il serait intéressant que l'organisme de parrainage civique opère quelques réajustements. À ce sujet, et tout en tenant compte des observations des parrains, nous formulons des recommandations suivantes à l'endroit de l'organisme de parrainage civique:

- Se renseigner auprès des parrains concernant leurs attentes et besoins.
- Baser la formation sur la pratique plutôt que sur la théorie.
- Assurer un suivi soutenu.
- Favoriser l'échange entre les parrains.
- Favoriser la collaboration des parrains au niveau de l'organisation des activités sociales.

RÉFÉRENCES

- BÉGIN, B. ET LAPIERRE, G. 1996. *L'intégration sociale d'adultes présentant une déficience intellectuelle et vivant en résidence de groupe par le biais d'activité de parrainage civique*. Québec: Bibliothèque Nationale du Québec.
- BERCOVICI, S.M. 1983. *Barriers to normalization. The restrictive management retarded persons*. Baltimore: University Park Press.
- BERTRAND, Y. ET VALOIS, P. 1992. *École et société*. Ottawa: agence d'Arc.
- BOLDUC, M. 1989. *Lignes directrices d'une recherche évaluative portant sur la qualité de vie et l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction de l'évaluation.
- GAUTHIER, B. 1992. *Recherche sociale: de la problématique à la collecte des données*. Montréal: Presses de l'Université du Québec.
- HABERMAS, J. 1987. *Théorie de l'agir communicationnel. T.1 de Rationalité de l'agir et rationalisation de la société*. Paris: Fayard, 448.
- O'CONNOR, G. 1983. «Social support of mentally retarded persons». *Mental Retardation*, 21, p. 187-19.
- ROSEN, J.W. ET S.N. BURCHARD. 1990. «Community activities and social support networks: a social-ecological approach». *Applied Research in Mental Retardation*, vol.4, p.303-314.
- SCHÖN, D.A. et al. 1994. *Le praticien réflexif. À la recherche du savoir caché dans l'agir professionnel*. Montréal: Logiques.
- SIGELMAN, C.K., A.R. NOVAK, L.W. HEAL ET H.N. SWITSKY. 1980. «Factors that affect the success of community placement». In: A.R. Novak et L.W. Heal(éd.), *Integration of developmentally disabled persons into the community*, p.57-74. Baltimore: University Park Press.
- TOCHON, F. V. 1996. «Rappel stimulé, objectivation clinique, réflexion partagée. Fondements méthodologiques et applications pratiques de la rétroaction vidéo en recherche et en formation». *Revue de Sciences de l'éducation*, XXII,3, 467-502.
- VAN DER MAREN, J. 1995. *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal: Presses de l'université de Montréal/ Bruxelles: De Boeck.
- WIDRICK, G.C., J.E. HASAZI ET S.B. HASAZI. 1990. «Citizen advocacy relationships: advocate, protégé, and relationship characteristics and satisfaction ratings». *JASH*, vol.15, 3,p. 170-176.
- WOLFENBERGER, W. ET H. ZAUHA. 1973. *Citizen Advocacy and protection services for the impaired and handicapped*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.