

CHIOCCHIO, F., MARTIN-LAVAL, H., BOISVERT, Y., ASSAD, L., (1995c). *Guide d'utilisation du Système d'Évaluation du Soutien Social-SESS*. Centre Butters-Savoy. Document de travail. CHIOCCHIO, F., BOISVERT, Y., MARTIN-LAVAL, H., ASSAD, L., (1995). *Fidélité et Validité d'entrevues semi-structurées effectuées auprès de personnes ayant des incapacités intellectuelles*. 18e Congrès de la Société Québécoise de Recherche en Psychologie (SQRP), Ottawa, Canada. CHIOCCHIO, F., BOISVERT, Y., (1996). *Rapport de recherche sur le réseau social des personnes ayant des incapacités intellectuelles*. Centre Butters-Savoy, Centre Normand-Laramée. (sous presses). HOUSE, J. S., UMBERSON, D., & LANDIS, K. R. (1988). Structures and process of social support. *Annual Review of Sociology*, 14, 293-318. MITCHELL, R. E., & TRICKETT, E. J. (1980). Task force report - Social networks as mediators of social support: An analysis of the effects and determinants of social networks. *Community Mental Health Journal*, 16(1), 27-44. ROSEN, J. W., & BURCHARD, S. N. (1990). Community activities and social support networks: A social comparison of adults with and adults without mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation*, 25(2), 193-204. TESSIER, L., CLÉMENT, M. (1992). *La réadaptation psychosociale en psychiatrie. Défis des années 90*. Gaétan Morin Editeur: Boucherville. THOITS, P. A. (1985). Social Support and psychological well-being: Theoretical possibilities. In I. G. Sarason & B. R. Sarason (Eds.). *Social Support : Theory, Research and Applications* (pp. 51-72). Boston: Martinus Nijhoff Publishers. TOLSDORF, C. C. (1976). Social networks, support, and coping: An exploratory study. *Family Process*, 15, 407-417. WEINBERG, R.B. (1984). *Development of self-report for reliably measuring the social support systems*. Toronto: APA Convention. WOLFENBERGER, W. (1972). *The principle of normalisation in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

.

VARIABLES ASSOCIÉES AUX INTENTIONS DE PLACEMENT DANS DES FAMILLES D'ENFANT PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE GRAVE

Michèle Déry

Bien que l'alternative du placement constitue un choix plus rare ou inhabituel aujourd'hui, certaines familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle entreprennent des démarches pour placer leur enfant en milieu substitut. Le placement non institutionnel serait même en augmentation pour les enfants présentant une déficience grave (Blacher et Bromley, 1990). Les études portant sur ce phénomène (Blacher et Bromley, 1990; Blacher *et al.*, 1992; Bromley et Blacher, 1991; Cole et Meyer, 1989; Rousey *et al.*, 1990; Sherman, 1988) montrent qu'un ensemble de facteurs relatifs aux caractéristiques de l'enfant, à celles de la famille, au réseau social et à l'utilisation des services de soutien sont associés au placement. Toutefois, en raison de certains problèmes méthodologiques (effets d'interaction non contrôlés, prise en compte d'une seule catégorie de variables),

ces études ne permettent pas d'identifier clairement la contribution et le rôle préventif ou «exacerbant» de ces différents facteurs.

De plus, les études recensées sont pour la plupart rétrospectives, c'est-à-dire que les informations sur les variables mesurées sont obtenues après le placement (parfois même quelques années plus tard) à partir des renseignements recueillis dans le dossier de l'enfant ou auprès des parents. Outre les problèmes inhérents à ce type de recherche (informations manquantes, ou «déformées» par la mémoire...), de telles études sont statiques et ne rendent pas compte de ce qui amène une famille à opter pour l'alternative du placement. Des connaissances sur ce processus sont importantes, d'une part, pour mieux comprendre l'adaptation des familles et, d'autre part, pour aider à prévenir des

situations de crise, situations qui s'avèrent très difficiles tant pour l'enfant que pour tous les membres de la famille.

L'étude entreprise examine de manière prospective et longitudinale la présence et l'évolution des intentions de placement auprès de 90 familles vivant avec un enfant présentant une déficience intellectuelle importante (sévère ou profonde) et âgé entre 5 et 16 ans. Les objectifs poursuivis sont, dans un premier temps, d'identifier des facteurs relatifs aux caractéristiques de l'enfant, de la famille et au soutien reçu associés à la *présence* des intentions de placement; dans un second temps, de déterminer le rôle (préventif ou exacerbant) des facteurs influençant l'*évolution* des intentions de placement (volet longitudinal).

Les familles ont été recrutées par l'intermédiaire de centres de services en déficience intellectuelle et d'écoles spécialisées. Elles sont rencontrées à deux reprises, à quinze mois d'intervalle. Le parent rencontré dans chaque famille (le plus souvent la mère) est celui qui s'occupe le plus des soins et des décisions concernant l'enfant. Ce parent a à répondre

à différents questionnaires permettant de mesurer trois grandes catégories de variables (voir le tableau 1 pour les principaux instruments utilisés). Les entrevues sont menées à domicile par un interviewer spécialement entraîné. Leur durée est d'environ 2h 30.

L'étude étant en cours, les résultats qui sont présentés dans ce texte sont préliminaires. Ils se rapportent à la première rencontre de 57 familles et concernent uniquement le premier objectif de la recherche. Chez ces familles, l'*Indice de la tendance au placement* révèle que 46% d'entre elles ont déjà pensé recourir à une mesure de placement depuis la naissance de l'enfant. Et pour 21% des familles (n=12), cette alternative est envisagée fréquemment, certaines ayant déjà entrepris des démarches concrètes pour placer l'enfant. Ces 12 familles dont les intentions de placement sont les plus manifestes constituent le groupe 1. Elles ont été comparées aux autres familles (n=45 — groupe 2) sur l'ensemble des variables à l'étude.

Les résultats des analyses univariées indiquent que les deux groupes de familles ne se différencient pas significativement sur les variables se rapportant aux caractéristiques de l'enfant, qu'il s'agisse de l'âge et du

Tableau 1: Principaux instruments de mesure

Catégories de variables	Nom de l'instrument	Auteurs
ENFANT		
Niv. de fonctionnement	Global Assesment Scale	Endicott et al. (1976)
Habilités/comp. inadéquats	Échelle québécoise de comp. adaptatifs	AQPRM (1991)
Maladies physiques chroniques	Problème de santé dans le foyer	Enquête Santé Québec (1987)
FAMILLE		
Tendance au placement	Placement Tendency Index	Blacher (1990)
Données sociodémographiques	Entrevue parent	Enquête Santé Québec (1987)
Ressources et stress	Index de stress parental	Bigras et LaFrenière (1995)
Santé mentale du parent	Composite International Diagnostic Interview Simplified (vers. française)	Kovess et Fournier (1992)
SOUTIEN		
Ampleur du réseau de soutien	Carte de réseau	Pauzé (1993)
Type de soutien reçu	Inventaire de comp. de support social	Barrera (1980)
Utilisation des services	Services de soutien et de réadaptation	Déry (1994)

sexe de l'enfant, du niveau de fonctionnement global, des habiletés adaptatives et des comportements inadéquats ou des problèmes de santé présentés. Cette absence de différence peut s'expliquer par la sélection préalable des sujets, visant à contrôler la sévérité de la déficience de l'enfant.

En ce qui concerne les caractéristiques familiales, les deux groupes ne se différencient pas sur la classe sociale, mais les familles du groupe 1 sont, dans des proportions significativement plus élevées, de type monoparental ($X^2= 8,33$; $p<.02$). Les familles du groupe 1 se distinguent également des familles du groupe 2 par un résultat global anormalement élevé (au delà du 90^e percentile) à l'*Index de stress parental* ($t=-2,39$; $p<.03$) ainsi que sur le score global des échelles de cet index se rapportant aux ressources parentales ($t=-2,61$; $p<.02$). Notamment, les parents du groupe 1 perçoivent moins de renforcements positifs des interactions avec leur enfant (Échelle «renforcement»: $t=-3,09$; $p<.005$), se sentent plus dépressifs et moins disponibles affectivement à l'enfant (Échelle «dépression»: $t=-3,15$; $p<.005$), perçoivent moins de soutien affectif et matériel du conjoint et plus de relations conflictuelles (Échelle «relation conjugale» : $t=-2,62$; $p<.02$) et évaluent moins favorablement leur état de santé (Échelle «santé»: $t=-2,31$; $p<.03$).

Il est important de souligner, ici, que les deux groupes de familles obtiennent un score global anormalement élevé (au-delà du 85^e percentile) aux échelles se rapportant au stress relié aux caractéristiques de l'enfant, indiquant ainsi que l'enfant représente, dans les deux groupes, une source de stress très importante.

La *Composite International Diagnostic Interview Simplified* ne permet pas de mettre en évidence des

différences significatives entre les groupes sur les problèmes de santé mentale.

Enfin, en ce qui concerne le soutien reçu, les familles du groupe 1 ont tendance à rapporter un moins grand nombre d'intervenants dans leur réseau social ($t=1,70$; $p<.1$). Elles reçoivent également moins d'assistance physique (par exemple, aide dans la préparation des repas, ou pour un déplacement en voiture) que les familles du groupe 2 ($t=2,32$; $p<.04$).

Compte tenu de leur caractère préliminaire, les résultats de cette étude doivent être interprétés avec circonspection. Ils indiquent, jusqu'à présent, que les intentions de placement sont surtout reliées aux caractéristiques parentales et familiales et au soutien reçu. En effet, si les exigences et les stress élevés reliés au soin et à l'éducation de l'enfant sont sensiblement les mêmes dans les deux groupes de familles, les familles qui ont les plus fortes intentions de placement semblent disposer de moins de ressources parentales pour s'adapter à ces situations, comme tendent à le démontrer les résultats relatifs à la monoparentalité, au manque de soutien affectif et matériel d'un conjoint, au manque d'assistance physique, à la dépression et aux problèmes de santé. Ces différentes variables associées aux intentions de placement pourraient devenir, pour l'intervenant, autant d'indicateurs pour orienter l'intervention dans les familles. Des services de soutien intensif peuvent sans doute jouer, sur ce plan, un rôle important.

Les analyses multivariées qui pourront être réalisées une fois la banque de données complétée permettront de confirmer la relation entre les intentions de placement et le manque de ressources parentales et d'identifier les variables les plus étroitement associées à ce phénomène.

BIBLIOGRAPHIE

- BLACHER, J., BROMLEY, B.E. (1990). Correlates of out-of-home placement of handicapped children: who places and why? *Journal of Children in Contemporary Society*, 21, 3-40. BLACHER, J.B., HANNEMAN, R.A., ROUSEY, A.-M. (1992). Out-of-home placement of children with severe handicaps: a comparison of approaches. *American Journal on*

Mental Retardation, 96, 607-616. BROMLEY, B.E., BLACHER, J. (1991). Parental reasons for out-of-home placement of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 29, 275-280. COLE, D.A., MEYER, L.H. (1989). Impact of needs and resources on family plans to seek out-of-home placement. *American Journal on Mental Retardation*, 93, 380-387. ROUSEY, A.-M., BLACHER, J.B., HANNEMAN, R.A. (1990). Predictors of out-of-home placement of children with severe handicaps: a cross-sectional analysis. *American Journal on Mental Retardation*, 94, 522-531. SHERMAN, B.R. (1988). Predictors of the decision to place developmentally disabled family members in residential care. *American Journal on Mental Retardation*, 92, 344-351.

.

OBSTACLES À L'INTÉGRATION SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES DANS LA LÉGISLATION QUÉBÉCOISE

Lucie Lemieux-Brassard

Près de 20 ans après la Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées, ces dernières revendiquent toujours l'égalité des chances, le droit d'être considérées comme des citoyens à part entière. En 1996, certaines législations québécoises comportent encore des éléments d'exclusion. En effet, certains aspects de celles-ci empêchent les personnes handicapées d'exercer les mêmes «habitudes de vie» que toutes les autres personnes de la société québécoise.

Nous nous proposons de faire l'examen de certaines de ces lois et de voir dans quelle mesure elles contiennent de tels obstacles à la réalisation d'habitudes de vie. Nous sommes consciente toutefois que certains éléments de la législation peuvent également être des facilitateurs à la participation sociale des personnes handicapées. Nous regardons donc les éléments de la législation qui, dans leur application, entravent la réalisation d'habitudes de vie choisies par la personne qui a des incapacités.

À cet effet, nous avons choisi le modèle conceptuel de Fougeyrollas (1993) qui porte sur les «**déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes qui ont des incapacités**» comme cadre théorique de notre recherche. Ce dernier définit la

notion de «participation sociale des personnes ayant des incapacités», comme la réalisation de toutes les habitudes de vie qu'une personne du même âge, de même sexe et d'un même contexte socioculturel peut réaliser.

Quelques lois, comme la Loi sur les impôts (L.R.Q. c.I-3), indiquent que certaines activités ne sont pas des «activités courantes de la vie quotidienne d'une personne handicapée» comme par exemple, le travail, les activités sociales et récréatives, les travaux ménagers etc. Cela signifie qu'une personne handicapée ne peut être compensée pour les coûts additionnels occasionnés par ses incapacités dans l'actualisation de ces dernières habitudes de vie et qu'elle peut même se voir refuser toute compensation reliée à ses autres habitudes de vie.

Certains articles de la Loi sur la Sécurité du revenu (L.R.Q. c.S-3) considèrent qu'une personne qui présente des contraintes sévères à l'emploi est «inapte». Pourtant, le besoin d'accommodations n'élimine pas le désir de ces personnes de participer à l'habitude de vie qu'est le travail. Dans ce cas précis, une situation de handicap est créée lorsque la personne doit choisir entre vouloir participer au marché du travail et garder le 100 \$ mensuel supplémentaire qu'elle reçoit comme