

RÉSUMÉS COURTS

LE SOUCI ÉTHIQUE INTÉGRÉ À LA PRATIQUE : DÉFIS ASSOCIÉS AUX ACTIVITÉS DE TRANSFERT ET À LA FORMATION

Jean-Pierre Gagnier, Pierre-Paul Parent, Richard Lachapelle, Renée Proulx et Pierre Fortin

Une étude réalisée auprès de vingt-cinq intervenants, conseillers cliniques et gestionnaires travaillant en CRDI, révèle que ces personnes ont des attentes spécifiques en matière de formation en éthique. Ces entrevues ont fait l'objet d'une analyse de contenu s'inspirant de la méthode de L'Écuyer (1987, 1991). Elles ont nourri l'élaboration d'un guide de formation destiné aux personnels oeuvrant en déficience intellectuelle. Ce guide ne propose pas un ensemble de réponses toutes faites aux problèmes que soulèvent les pratiques, mais cherche plutôt à favoriser l'émergence de nouveaux questionnements en encourageant la créativité de ceux et celles qui sont au prise avec des situations délicates d'ordre moral et éthique.

La conviction que l'éthique se vit et s'expérimente d'abord et avant tout au cœur du quotidien reflète assez bien la position des personnes interrogées, de même que celles des membres de l'équipe de recherche. Ceux-ci sont déjà engagés dans diverses activités de transfert et de formation en éthique. À l'aube de la diffusion du guide de formation, ils jettent un regard critique sur leurs expériences actuelles et passées. Que révèlent leurs tentatives de transfert et de formation? Quelles notions fondamentales semblent devoir être définies et distinguées? Qu'est-ce qui suscite l'intérêt et la mobilisation? Quelles stratégies pédagogiques semblent favoriser davantage l'engagement personnel et la participation?

Cette communication vise à présenter ce que les personnes interrogées dans le cadre de notre étude pensent en matière de formation en éthique. Elle vise ensuite à présenter l'essentiel du contenu du programme de formation élaboré par l'équipe de recherche. Elle vise enfin à présenter les défis relatifs aux activités de transfert et de formation susceptibles d'insuffler le souci éthique dans les pratiques courantes en déficience intellectuelle.

LES CONTRIBUTIONS POSITIVES À L'EXPÉRIENCE PARENTALE DE L'ENFANT AYANT UN RETARD DE DÉVELOPPEMENT

Stéphane Morin et Carl Lacharité

Être père ou mère d'un enfant qui présente un retard de développement demeure un « défi » considérable. Comprendre l'adaptation de ces parents constitue une préoccupation tant sur le plan scientifique que des pratiques d'intervention. Le principal regard posé par les chercheurs sur cette expérience parentale a été à l'intérieur de « l'anormalité ». En conséquence, une importance considérable a donc été accordée à l'étude des conséquences négatives, donnant lieu à une documentation de recherche abondante sur cette dimension de l'expérience parentale. D'autres courants de recherche ont toutefois confirmé la présence de contributions positives à l'expérience parentale liées à la présence d'un enfant ayant un retard de développement. De plus, la perception parentale de contributions positives liées à la présence d'un enfant qui présente un retard de développement jouerait un rôle important dans le processus d'adaptation. L'objectif de cette communication est de présenter l'état des connaissances sur ces contributions positives à

l'expérience parentale. Il vise également à susciter une réflexion sur le rôle et l'importance de ces contributions positives dans l'adaptation parentale, tant sur un plan scientifique que de l'intervention.

ÉTUDES RÉGIONALES DES DYNAMIQUES CONCERNANT LES BESOINS ET SERVICES AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Jean Proulx et Serge DesRoches

Le Laboratoire de recherche sur les pratiques et les politiques sociales (LAREPPS), en collaboration avec l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ), construit depuis deux ans le portrait de l'organisation de l'offre et de la demande de services aux personnes ayant des incapacités dans les régions du Québec. Sur cette base, on vise à comprendre les dynamiques régionales à l'œuvre et à mettre en relief les particularités des modes d'organisation et de régulation concernant l'offre et la demande de services. De tels résultats devraient permettre de proposer des hypothèses de reconfiguration des services au bénéfice des personnes handicapées. Au printemps 2004, le LAREPPS devrait avoir constitué des portraits de l'offre et de la demande de services aux personnes handicapées dans les 17 régions du Québec, en plus d'avoir approfondi la situation dans cinq régions (Mauricie, Estrie, Bas-Saint-Laurent, Montréal, Montérégie) afin d'identifier les facteurs explicatifs des différences interrégionales. Notre méthode repose sur trois piliers : une recension des documents régionaux portant sur les services actuels (santé, transport, éducation, etc.), l'exploitation des données de l'Enquête québécoise sur la limitation des activités (EQLA) ventilée par région (une trentaine de variables) et, enfin, les résultats d'entrevues menées dans les cinq régions ciblées avec des répondants du réseau public, du réseau communautaire et du mouvement associatif. Nos résultats de recherche font l'objet de la présente communication, avec une mise en évidence des analyses concernant le champ de la déficience intellectuelle et les interfaces entre le réseau public et les organismes communautaires, car nous les estimons porteurs des valeurs d'équité et d'intégration sociale.

RÉSEAU SOCIAL, ADAPTATION SOCIO-ÉMOTIONNELLE ET RENDEMENT SCOLAIRE DES FRÈRES ET SŒURS D'ENFANTS AUTISTES

Hubert Gascon et Roxane Verreault

L'intérêt des milieux de pratique et de recherche à l'égard du vécu des frères et des sœurs des personnes handicapées est très récent. Pourtant, quelques études observent que les familles dont un enfant présente des incapacités vivent un stress plus élevé que les familles dont les enfants n'ont pas d'incapacité (Dyson, 1993; Dyson et Fewell, 1986; Fuller et Rankin, 1994). Et, les parents d'enfants autistes vivent un plus grand stress que les parents d'enfants présentant une trisomie ou ayant une autre déficience intellectuelle (Holroyd et McArthur, 1976; Donovan, 1988; Morin, 2003). Les auteurs expliquent cet écart par les caractéristiques des troubles autistiques. Il y a tout lieu de se demander si le fait de vivre avec un frère ou une sœur autiste constitue davantage un facteur de risque pour l'adaptation du frère ou de la sœur adolescent tant aux plans comportemental, social que scolaire. L'objectif visé par le projet est de mieux connaître la situation des frères et des sœurs d'âge scolaire d'enfants autistes par rapport à leur *réseau de soutien social*, leur *adaptation socio-émotionnelle* et leur *rendement scolaire* et les relations de ces variables entre elles. Aussi, sont examinées les relations entre ces variables et le *stress vécu par leurs parents*. La recherche repose sur une méthodologie d'enquête par questionnaires administrés soit dans le cadre d'un entretien ou complétés par un informateur-clé. Cette communication présentera les résultats obtenus auprès de 36 enfants âgés de 8 à 13 ans et auprès de leurs parents.