

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

**ProQuest Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600**

UMI[®]





Université d'Ottawa • University of Ottawa

**Transition en milieu communautaire
d'enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle:
perceptions des parents.**

**Luce Lafontaine
École de psychologie
Université d'Ottawa
Ottawa, Ontario**

Thèse de doctorat

mai 2001

© Luce Lafontaine, Ottawa, Canada, 2001



**National Library
of Canada**

**Acquisitions and
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

**Bibliothèque nationale
du Canada**

**Acquisitions et
services bibliographiques**

**395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-67966-7

Canada

Remerciements

Sans la participation et l'appui des cadres et du personnel du Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais, ce projet de recherche n'aurait pu voir le jour, se concrétiser et se rendre à terme. La contribution plus particulière de Mme Roselyne Laporte et de son assistante Mme Yvette Clément fut fort appréciée.

Les participants du groupe de transition et du groupe témoin ont apporté une aide indispensable. Malgré les défis reliés aux entrevues les participants s'y sont prêtés de bonne grâce.

Je suis reconnaissante aux membres du comité de thèse, les professeurs de l'Université d'Ottawa: Tim Aubry, École de psychologie ainsi que Cheryl Duquette et Raymond Leblanc, Faculté d'éducation, qui ont mis leur expertise à profit dans ce projet. Je tiens à remercier plus particulièrement mon directeur de thèse, le professeur Robert Flynn de l'École de psychologie pour son encouragement et son appui.

J'ai beaucoup apprécié l'appui et les bons conseils de Mme Evelyne Girard. De sincères remerciements vont à Mme Johanne A. Lapointe pour sa précieuse collaboration, pour son aide et son énergie inépuisable.

J'offre à mes enfants toute ma reconnaissance pour la maturité et l'indépendance avec lesquelles ils ont fait face aux petits problèmes quotidiens pendant mes études. Je les remercie de m'avoir appuyé dans mon cheminement et de m'avoir toujours encouragé à continuer malgré les sacrifices, prévus et imprévus, qu'ils ont dû faire. Un grand merci à mes parents qui dès mon jeune âge m'ont fait comprendre l'importance de toujours croire en mes rêves.

Au Réseau des services en déficience intellectuelle de l'Outaouais, ma profonde reconnaissance pour avoir subventionné ce projet de recherche et m'avoir accordé des assistanats de recherche. À leur collaborateur, le Centre de recherche sur les services communautaires de l'Université d'Ottawa, je dis un grand merci.

Table des matières

Remerciements	ii
Table des matières	iii
Liste des tableaux	vii
Liste des figures	x
Liste des annexes	xi
Résumé	xii
1. Introduction et recensement des écrits	1
1.1 Historique des principes sous-jacents à la désinstitutionnalisation	2
a. La normalisation	2
b. La valorisation des rôles sociaux (VRS)	7
c. Effets des principes de normalisation et de VRS au Cnada et au Québec	9
d. Historique de l'institution	12
e. Les nouvelles résidences	15
f. La désinstitutionnalisation: historique des services offerts et opposition	16
1.2 Recension des écrits	19
a. Méthodologie pour la recension	19
b. Raisons pour l'opposition parentale à la désinstitutionnalisation	20
c. Satisfaction des parents avec le milieu institutionnel	21
d. Craintes des parents vis-à-vis les services communautaires	23
e. Perceptions des parents de leurs enfants vivant avec une déficience int.	25
f. Fonctionnement et compétences de la personne vivant avec déficience int.	28
g. Qualité de vie et autres facteurs	32

h. Autres motifs de l'opposition à la désinstitutionnalisation	35
1.3 Lacunes des recherches antérieures	37
1.4 Objectif de l'étude	39
1.5 Hypothèses	40
2. Méthode	44
2.1 Plan de recherche et méthode pour les analyses statistiques	44
2.2 Analyse des données quantitatives	44
2.3 Les échantillons	45
a. Méthodes de recrutement	46
b. Critères d'inclusion et d'exclusion des participants	49
c. Description préliminaire des répondants	50
2.4 Instruments utilisés	51
2.5 L'intervalle entre le pré et le post-test	54
2.6 Protocole pour la cueillette des données	54
2.7 Reconstruction d'échelles quantitatives	57
a. Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale	58
b. Échelle des comportements négatifs	59
c. Échelle de stress familial	60
2.8 Autres données quantitatives	62
3 Résultats	65
3.1 Analyses préliminaires	65
a. Caractéristiques des groupes pour les variables continues	66
b. Caractéristiques des groupes pour les variables catégoriques	68

3.2	Analyse des échelles quantitatives	78
	a. Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée	78
	b. Échelle des comportements négatifs	81
	c. Échelle québécoise des comportements adaptatifs	89
	i. Score global de l'ÉQCA	89
	ii. Résultats des échelles individuelles de l'ÉQCA	90
	iii. Comparaison des perceptions parentales avec celles des intervenants	91
	d. Échelle de stress familial	91
	e. Échelle de fréquence des contacts	99
	i. Contacts à la résidence de l'enfant-adulte le mois dernier	99
	ii. Contacts à la résidence de l'enfant-adulte- six derniers mois	104
	iii. Contacts au domicile familial le mois dernier	108
	iv. Contacts au domicile familial - six derniers mois	111
	v. Contacts lors de sorties dans la communauté	116
	vi. Contacts par téléphone le mois dernier	119
	vii. Contacts par téléphone - six dernier mois	122
	viii. Estimation de la distance	127
	f. Autres analyses quantitatives	132
	i. Niveau de satisfaction des parents avec le milieu	134
	ii. Conditions de vie	137
3.3	Analyses des questions qualitatives	142
	a. Question sur le bonheur de l'enfant-adulte	144
	b. Relations du participant avec l'enfant-adulte ont-elles changé?	146
	c. Perceptions des répondants de leur enfant-adulte ont-elles changé?	147
	d. Fonctionnement de l'enfant-adulte a-t-il changé?	148

4	Discussion	152
4.1	Résumé des résultats par rapport aux hypothèses	152
4.2	Résumé des résultats supplémentaires	154
4.3	Interprétation des résultats	155
4.4	Mise en contexte des résultats	161
	a. Convergence des résultats avec ceux des recherches antérieures	162
	b. Différence des résultats avec ceux des recherches antérieures	164
	c. Contributions	165
	d. Implications des résultats	166
	e. Limitations	168
	f. Directions futures	169
4.5	Références	171
	Annexes	182

Liste des tableaux

Tableau 1.	Les refus de participer et les raisons données pour le refus.	48
Tableau 2.	Les échelles et les hypothèses.	64
Tableau 3.	Comparaison du groupe de transition et du groupe témoin pour les variables continues au prétest.	67
Tableau 4.	Comparaison du groupe de transition et du groupe témoin pour les variables catégoriques au prétest (et au post-test pour certaines variables seulement).	69
Tableau 5.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée-IRIS-R(log)	80
Tableau 6.	Analyse de la variance des mesures répétées pour l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée (IRIS-R)[log].	83
Tableau 7.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour l'Échelle des comportements négatifs (log).	85
Tableau 8.	Analyse de la variance des mesures répétée pour l'Échelle des comportements négatifs (log).	88
Tableau 9.	Comparaison des résultats des échelles de l'ÉQCA au prétest et au post-test.	92
Tableau 10.	Associations entre les résultats obtenus pour le groupe de transition sur les échelles de l'ÉQCA au prétest et au post-test.	93
Tableau 11.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour l'Échelle de stress familial occasionné par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.	95
Tableau 12.	Analyse de la variance des mesures répétées pour l'Échelle de stress familial occasionné par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.	98
Tableau 13.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence le mois dernier (log)	101
Tableau 14.	Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence le mois dernier.	103

Tableau 15.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence- six derniers mois.	105
Tableau 16.	Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence - six derniers mois.	107
Tableau 17.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial le mois dernier.	109
Tableau 18.	Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial le mois dernier.	112
Tableau 19.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial- six derniers mois.	113
Tableau 20.	Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial- six derniers mois.	115
Tableau 21.	Les moyennes et écarts-types pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte lors de sorties dans la communauté-six derniers mois.	117
Tableau 22.	Les moyennes et écarts-types pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte le mois dernier.	120
Tableau 23.	Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte le mois dernier.	123
Tableau 24.	Les moyennes et écarts-types pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte-six derniers mois.	124
Tableau 25.	Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte-six derniers mois.	126
Tableau 26.	Les moyennes et écarts-types pour l'estimation de la distance entre le domicile des répondants et celui de l'enfant-adulte en kilomètres.	129
Tableau 27.	Analyse de la variance des mesures répétées pour l'estimation de la distance en kilomètres du domicile du répondant à celui de l'enfant-adulte.	131

Tableau 28.	Associations entre les données obtenues pour la distance, le temps de trajet et la fréquence des visites à la résidence de l'enfant-adulte le mois dernier et les six derniers mois au prétest et au post-test.	133
Tableau 29.	Changements de niveau de satisfaction des répondants du groupe de transition avec le milieu où réside l'enfant-adulte au prétest et au post-test.	138
Tableau 30.	Changements de niveau de satisfaction des répondants du groupe témoin avec le milieu où réside l'enfant-adulte au prétest et au post-test.	139
Tableau 31.	Les moyennes et écarts-types des groupes pour la satisfaction avec le milieu où réside l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.	140
Tableau 32.	Analyse de la variance des mesures répétées pour la satisfaction avec le milieu où réside l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.	141
Tableau 33.	Comparaison des deux groupes au post-test par rapport au prétest pour les conditions de vie.	143
Tableau 34.	Nombre de répondants qui décrivent l'enfant-adulte comme étant heureux au prétest et au post-test.	145
Tableau 35.	Changements rapportés par les participants du groupe de transition en ce qui concerne leur enfant-adulte.	150
Tableau 36.	Principaux résultats de l'étude.	151

Liste des figures

Figure 1.	Les résultats obtenus pour l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée (log) pour les deux groupes au prétest et au post-test	82
Figure 2.	Les résultats obtenus pour l'Échelle des comportements négatifs (log) pour les deux groupes au prétest et au post-test	86
Figure 3.	Les résultats obtenus pour l'Échelle de stress familial par les deux groupes au prétest et au post-test.	96
Figure 4.	Fréquence des contacts directs, le mois dernier, avec l'enfant-adulte à sa résidence au prétest et au post-test (log)	102
Figure 5.	Fréquence des contacts directs, durant les six derniers mois, avec l'enfant-adulte à sa résidence au prétest et au post-test	106
Figure 6.	Fréquence des contacts directs, le mois dernier, avec l'enfant-adulte au domicile familial au prétest et au post-test.	110
Figure 7.	Fréquence des contacts directs, les six derniers mois, avec l'enfant-adulte au domicile familial au prétest et au post-test.	114
Figure 8.	Fréquence des contacts directs, les six derniers mois, avec l'enfant-adulte lors de sorties dans la communauté au prétest et au post-test.	118
Figure 9.	Fréquence des contacts téléphoniques, le mois dernier, avec l'enfant-adulte au prétest et au post-test.	121
Figure 10.	Fréquence des contacts téléphoniques, les six derniers mois, avec l'enfant-adulte au prétest et au post-test.	125
Figure 11.	Estimation de la distance en kilomètres du domicile familial à la résidence de l'enfant-adulte au prétest et au post-test.	130
Figure 12.	Les résultats obtenus pour une mesure de la satisfaction des répondants des deux groupes vis-à-vis le milieu où habite l'enfant-adulte au prétest et au post-test.	136

Liste des annexes

Annexe A	Protocole de l'entrevue (fiche signalétique, questionnaires)	182
Annexe B	Formule de consentement	214
Annexe C	Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-Version révisée	215
Annexe D	Échelle des comportements négatifs	219
Annexe E	Échelle de stress familial	221

Résumé

Cette étude examine l'effet de la désinstitutionnalisation sur les perceptions de parents d'enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle. L'échantillon est constitué de 66 participants divisés en deux groupes. Le groupe expérimental comptait 33 personnes responsables d'un enfant-adulte qui allait vivre la transition d'un milieu institutionnel à un milieu communautaire. Le groupe témoin comptait aussi 33 personnes responsables d'un enfant-adulte qui vivait dans la communauté depuis au moins deux ans. Les membres du groupe expérimental ont été évalués avant la désinstitutionnalisation de l'enfant-adulte et de nouveau de quatre à six mois après la transition en milieu communautaire. Les sujets du groupe témoin ont été évalués deux fois en respectant un intervalle similaire à celui du groupe expérimental. Les instruments de mesure utilisés sont l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale (version révisée), l'Échelle des comportements négatifs, l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA), l'Échelle de stress familial et l'Échelle de fréquence des contacts. Les résultats indiquent, pour les deux groupes, qu'il n'existe aucune différence entre les perceptions parentales aux deux temps d'évaluation, sauf pour la fréquence de contacts des parents du groupe expérimental avec l'enfant-adulte. Le nombre de visites des parents à l'enfant-adulte dans sa nouvelle résidence a augmenté significativement. Il ressort aussi des analyses effectuées que l'augmentation de la fréquence des contacts est associée à une réduction de la distance entre le domicile familial et le milieu de vie de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle. Enfin, les analyses révèlent une réduction du nombre de comportements négatifs, tels qu'évalués par les intervenants, approchant du niveau de signification.

L'intégration d'adultes vivant avec une déficience intellectuelle en milieu communautaire est une façon de procéder qui repose sur certains grands principes tels: la normalisation, la valorisation des rôles sociaux, la qualité de vie et le potentiel de développement inhérent à tout être humain. Ce projet de recherche se situe dans un contexte historique qui sera présenté grâce à un rappel de l'origine et de l'évolution des principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux tels qu'ils s'appliquent aux services offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Ce résumé historique s'appuiera sur une recension des écrits qui servira à situer la place ou le rôle de la désinstitutionnalisation en milieu canadien et plus particulièrement au sein de la société francophone québécoise. Compte tenu de l'importance de la transition de la vie en milieu institutionnel à la vie en résidences communautaires pour les participants, un bref historique de l'institution où habitaient leurs enfants-adultes ainsi qu'une description de leurs nouvelles résidences seront présentées. Un compte rendu de la recension de la littérature portant sur l'évaluation parentale des services en milieu institutionnel et en milieu communautaire et sur les perceptions parentales de leurs enfants vivant avec une déficience intellectuelle fournira une base théorique et empirique à la présente recherche. Les hypothèses qui sous-tendent cette recherche seront annoncées dans le contexte de la recension des études empiriques de façon à démontrer les liens entre recension et hypothèses. Une présentation des objectifs de la recherche et une liste des hypothèses viendra conclure cette section.

La procédure utilisée pour recruter les sujets et pour obtenir le consentement des participants sera décrite dans la section méthodologie. Les critères d'inclusion et d'exclusion des participants seront présentés ainsi qu'une description des caractéristiques des participants des deux groupes. Une section présentera le protocole de cueillette des données (incluant une description des lieux et des conditions qui ont marqué les rencontres avec les participants) ainsi que les instruments de mesure utilisés. Les étapes suivies pour la construction d'échelles quantitatives fiables seront rapportées dans le texte et le contenu des échelles sera décrit. Un exemple des échelles est porté en annexe. Les méthodes d'analyses statistiques seront décrites et expliquées.

La section résultats présentera les résultats d'analyse obtenus à partir des échelles suivantes: l'Inventaire des rôles reliés à l'intégration sociale (version révisée), l'Échelle de comportement négatif, l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA), l'Échelle de stress familial et l'Échelle de fréquences des contacts. Les réponses aux questions qualitatives seront analysées en égard à leur tendance générale à leur contenu.

Tous les résultats feront l'objet d'une discussion par rapport aux hypothèses de la recherche. La contribution distincte ou particulière, les limites du projet de recherche et les pistes prometteuses pour les recherches futures viendront conclure le document.

Historique des principes sous-jacents à la désinstitutionnalisation

La normalisation

La normalisation est le principe central à la question du développement et de la livraison des services appropriés aux adultes handicapés incluant les personnes vivant avec

une déficience intellectuelle. Deux auteurs d'origine européenne ont été à l'avant garde du mouvement de normalisation: Nirje et Wolfensberger. Nirje, un auteur d'origine suédoise, a été le premier à formuler le principe de normalisation suite à ses expériences auprès de jeunes hommes atteints de paralysie cérébrale et auprès de l'Association suédoise pour les individus vivant avec une déficience intellectuelle. Cette formulation est comme suit:

C'est agir correctement que de mettre à la disposition de toutes les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, ou toute autre déficience, les modèles de vie et les conditions de vie qui s'approchent le plus possible ou sont les mêmes que les circonstances de la vie régulière de tous les jours dans leurs communautés et cultures respectives.

- Ceci implique:
- 1) Un rythme normal de la journée
 - 2) Un rythme normal de la semaine
 - 3) Un rythme normal d'année
 - 4) Des expériences normales du cycle de la vie
 - 5) Un respect normal pour l'individu et pour son droit à l'autodétermination
 - 6) Des modèles de sexualité normaux pour la culture
 - 7) Des modèles économiques normaux et tous les droits de leur société
 - 8) Des modèles d'environnement normaux par rapport au standard de leur communauté

(Traduit de l'anglais par Luce Lafontaine)

Nirje (1999) explique que ses observations l'ont mené à croire que faire des activités en groupe malgré des circonstances adverses fortifie l'individu. Suite à une période riche en promesses où il est arrivé à faire accepter et appliquer ses idées dans les milieux offrant des services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle en Suède, il a été déçu parce qu'on a effectué un retour aux anciennes méthodes de livraison des services. C'est à ce moment qu'il a été invité à présenter ses idées innovatrices à des organisations oeuvrant dans le même domaine aux Etats Unis, ce qu'il a fait par l'entremise de conférences et la rédaction d'un chapitre dans le livre Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded édité par Kugel et Wolfensberger et publié en 1969. En 1971, il a accepté un poste au sein du gouvernement de l'Ontario pour mettre son expertise à contribution pour le projet de la réintégration des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans leur communauté. Comme en témoigne la présentation sur la normalisation qu'il a faite au Congrès montréalais de la Ligue internationale en 1972, son influence s'est fait ressentir au Québec sur la façon de livrer les services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Pour sa part, Wolfensberger eut son premier contact auprès de personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans un milieu résidentiel dans l'état américain du Tennessee. Les conditions inacceptables qu'il a vues dans cette institution ont suscité chez lui une très forte réaction négative qui le mena à développer sa propre formulation du principe de normalisation. Dans ses écrits récents (Wolfensberger, 1999) il rappelle la montée du mouvement eugénique au début du vingtième siècle. Ce mouvement entraîna le développement d'institutions pour loger tout en isolant tous ceux qui étaient différents tels:

les personnes atteintes de tuberculose, les sourds, les aveugles, les handicapés physiques, les orphelins, les pauvres, les délinquants ainsi que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle. L'eugénisme reposait en partie sur la crainte de semer la déchéance morale et physique parmi toute la population par le biais d'un contact avec des personnes différentes. De plus, ces personnes, dont celles vivant avec une déficience intellectuelle, étaient perçues comme étant non-productives ce qui, pour plusieurs, les rendaient un fardeau pour la société (Lakin, Bruininks et Sigford, 1981). On prétendait donc qu'il fallait réduire le fardeau social en limitant ou empêchant la reproduction des inaptes ce qui aurait comme conséquence d'améliorer la race humaine. Malgré le fait que la croyance non-fondée d'une déchéance progressive ait été discréditée dès les années 30, le mouvement d'institutionnalisation se poursuivit pour les trente prochaines années dans ce que Wolfensberger a caractérisé de "momentum without rationale" (Wolfensberger, 1999).

Wolfensberger reconnaît l'influence de Bank-Mikkelsen (1968), de Goffman (1961, 1963) et de Vail (1965, 1966) dans son cheminement personnel qui a mené à sa formulation du principe de normalisation. Ces auteurs avaient auparavant écrit au sujet de la déshumanisation vécue par les résidents d'institution ainsi que par les intervenants qui travaillaient en milieu institutionnel. Certains américains qui avaient eu l'occasion d'observer les réseaux scandinaves de services en déficience intellectuelle en étaient revenus avec de nouvelles idées sur la façon de mieux répondre aux besoins des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Leur intérêt pour le concept et le processus de normalisation donna naissance à la rédaction d'un livre sur le sujet, édité par Kugel et

Wolfensberger (1969). Le but de ce livre était de dénoncer le caractère inhumain des institutions américaines pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle et de proposer des alternatives (ou modèles) plus positives. Selon Wolfensberger, avant la parution du volume Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded, on n'avait presque jamais vu d'évaluation critique de la solution institutionnelle dans la littérature scientifique. Les idées recueillies en Europe, et plus particulièrement en Scandinavie, durant les années 60 et 70 reflétaient déjà selon Wolfensberger une tendance à la normalisation sans pour autant que le principe lui-même n'ait été clairement formulé.

La première formulation du principe de la normalisation proposée par Nirje et publiée dans le livre Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded (1969) suscita une forte controverse car elle allait à l'encontre du système institutionnel existant. Cependant certaines personnes ou certains organismes acceptèrent le principe de normalisation qui donna naissance, en 1971, à l'ouverture de la première communauté L'Arche en Amérique du Nord à Toronto. Ce milieu communautaire regroupait des personnes avec et sans déficience intellectuelle, vivant dans le respect mutuel dans un climat d'égalité respectueux des forces de chacun (Wolfensberger, 1999). Il est intéressant de noter que le canadien Jean Vanier, une force majeure dans l'essor des communautés L'Arche, avait rencontré Nirje à Montréal, au Congrès montréalais de la Ligue internationale de 1972 (Nirje, 1999).

Wolfensberger rapporte que le principe de normalisation n'était pas sans avoir ses détracteurs, de fervents promoteurs des services existants en milieu institutionnel. Ces derniers lui rendirent le climat de travail tellement difficile qu'il quitta son emploi aux

Etats Unis et se trouva une position, à Toronto, au sein de l'Association canadienne pour les retardés mentaux aujourd'hui mieux connue sous le nom d'Association canadienne d'intégration communautaire.

Après Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded (1969), la parution du volume de Wolfensberger The Principle of Normalization in Human Services en 1972 eu une influence primordiale sur les services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle à l'échelle mondiale. D'ailleurs Flynn et Lemay (1999) notent le fait que ce livre a été jugé, parmi plus de 11,000 articles et livres, par un panel d'experts comme l'ouvrage ayant le plus influencé le domaine de la déficience intellectuelle. De plus, en 1993 l'Assemblée générale des Nations Unies adoptait une résolution comportant des règlements standard pour l'égalisation des conditions de vie pour les personnes handicapées en citant le rôle fondamental et avant-gardiste du principe de normalisation (Flynn et Lemay, 1999).

Même si Wolfensberger n'a jamais ciblé spécifiquement les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, il rapportait en 1999 que les idées exprimées dans son livre n'ont jamais été adoptées dans d'autres milieux de services humains.

La valorisation des rôles sociaux

Après avoir développé son propre énoncé du principe de normalisation, Wolfensberger proposa un nouveau principe: celui de la valorisation des rôles sociaux ou VRS. Ce principe représente l'application des concepts et des théories que la science fournit au sujet de l'établissement, du rehaussement, du maintien et de la défense des rôles

valorisants. Thomas et Wolfensberger (1999) avancent que tous les humains s'évaluent mutuellement constamment, et souvent inconsciemment, surtout quand l'évaluation est négative. Les auteurs affirment aussi que les personnes dont les rôles sont valorisés obtiennent les bonnes choses de la vie, tandis que celles dont les rôles sont dévalorisés ont des expériences pénibles au sein de la société. Parmi ces expériences difficiles, les auteurs mentionnent un fonctionnement diminué, être considéré comme un citoyen de moindre importance ou de valeur, être évalués négativement, par exemple, être perçu comme un être non-humain, un objet menaçant ou ridicule, un fardeau dépendant de la charité des autres, un éternel enfant ou un organisme malade.

L'absence d'un statut valorisant se traduit souvent par un rejet de l'individu, par les membres de sa famille ou les membres de sa communauté. Les personnes perçues impuissantes tendent à être abandonnées par la société (Heal, 1988). Selon la notion de la dévalorisation des rôles sociaux proposée par Thomas et Wolfensberger (1999) les individus marginalisés n'ont souvent autour d'eux que des personnes rémunérées pour leur offrir des services. Leurs conditions de vie deviennent telles qu'ils perdent leur individualité, le contrôle sur leur vie et la possibilité de vivre diverses expériences enrichissantes. Lorsque ces personnes sont perçues comme menaçantes les confrontations peuvent être plus directes comme en témoignent, par exemple, les stérilisations forcées de personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Heal, 1981). Les risques d'être brutalisés, abusés ou pris comme bouc émissaire sont plus grands pour les citoyens dont les rôles sociaux sont dévalorisés que pour ceux dont les rôles sociaux sont valorisés. Concrètement le principe de valorisation des rôles sociaux préconise de redorer l'image

des personnes vulnérables, dont les individus vivant avec une déficience intellectuelle, et de les aider à développer des compétences valorisées ou valorisantes, sans quoi elles occuperont toujours une position dévalorisée (Wolfensberger, 1991).

Effets des principes de normalisation et de VRS au Canada et au Québec

La présence de Nirje et Wolfensberger au Canada a contribué à la diffusion générale de leurs idées sur la normalisation et la valorisation des rôles sociaux ce qui a eu des répercussions dans le milieu des services humains au Canada et au Québec. On note que c'est surtout au niveau des services fournis aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle que les effets se sont fait sentir de façon plus claire et systématique à partir des années 60 (Kendrick, 1999). Blanchet (1999) rapporte que parmi les retombées positives on compte la perception plus positive des bénéficiaires des services, la participation des consommateurs de services, un mouvement de représentation politique et de revendication des associations de parents, et un sens plus développé de la justice sociale. Malgré certains progrès, il souligne le fait qu'au Canada en 1999 il y a encore près de 10,000 personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui vivent en milieu institutionnel en grands groupes. Au Québec, on trouve une section d'éducation spéciale comportant des écoles et des classes indépendantes qui continuent de croître malgré certains succès individuels d'intégration scolaire. De plus il déplore que plus de 80% des individus vivant avec une déficience intellectuelle sont sans travail ou activité significative et qu'ils vivent souvent dans la solitude et l'isolement social, ayant peu de liens avec leurs familles,

leurs amis et ceux qui supportent l'intégration. Blanchet déclare que 90% des adultes vivant avec une déficience intellectuelle vivent de prestations de sécurité du revenu et que leur allocation de fonds disponibles est de 70% sous le seuil de la pauvreté.

Dans le livre A Quarter-Century of Normalization and Social Role Valorization : Evolution and Impact (Flynn & Lemay, 1999) Jacques Pelletier fait le bilan de l'impact de la normalisation et de la VRS dans les pays et les communautés francophones. Il affirme que c'est au Québec et au Canada francophone, surtout au niveau des services pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle, que l'effet de ces principes importants est le plus facilement repérable. Pelletier signale aussi que, si certains groupes de personnes intéressées et certaines organisations au Québec ont fait la promotion des idées de normalisation et de VRS, il reste que les changements produits se sont fait très lentement et sans le bénéfice d'une approche concertée et systématique. Il attribue cette situation aux délais associés à la traduction en français des écrits sur la normalisation et la VRS. En fait, ce n'est qu'en 1991 que le volume de Wolfensberger sur la valorisation des rôles sociaux a été publié en français. Pelletier note qu'il y a bien eu avant ce temps la diffusion de certaines idées se rapportant à la normalisation et à la VRS dans les milieux francophones mais souvent cette diffusion de l'information comportait des erreurs d'interprétation significatives de ces deux principes innovateurs.

Selon Pelletier la publication de certaines politiques du Ministère des Affaires Sociales et de l'Office des personnes handicapées datant respectivement de 1977 et 1989, démontrent l'influence des pressions exercées par les partisans de la normalisation et de la VRS. Cette volonté de changer la façon de desservir les personnes vivant avec une

déficience intellectuelle s'est traduite par un effort important de désinstitutionnalisation et une transformation graduelle de ressources institutionnelles en systèmes de services communautaires. Pelletier voit un inconvénient majeur à cette façon de procéder: la plupart des communautés québécoises ont été confrontées au problème de dédoublement de services puisque les institutions étaient toujours une partie importante, et très coûteuse, du réseau des services communautaires. Ainsi, un système institutionnel qui accaparait selon lui une large partie des fonds publics pour desservir une population réduite continuait à coexister avec des services communautaires qui n'avaient pas toujours les argents nécessaires pour desservir les personnes vivant avec une déficience intellectuelle désireuses de vivre dans la communauté. Enfin, Pelletier fait une mise en garde, même si les grandes institutions sont sur le point de fermer leurs portes, il semble se constituer au sein des résidences communautaires une 'culture institutionnelle' où les réseaux de support naturels des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (ex. : les membres de leur famille et les amis) ont tendance à être remplacés par des services professionnels. Le terme 'culture institutionnelle' fait référence à des circonstances où les personnes déficientes vivent isolées des autres membres de leur société, où ne voit pas qu'elles puissent se développer, où elles sont vues comme n'ayant pas de contribution valable à offrir à la communauté et où on ne fait pas d'efforts pour 'normaliser' autant que possible leurs conditions de vie.

Dionne (1999) a pour sa part évalué l'impact de la normalisation et de la VRS sur la politique gouvernementale du Québec. Il rapporte que la remise en question des services existants pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle est (d'abord ou principalement) venue des associations de parents. Les années 70 ont été marquées par des

mouvements contradictoires. D'une part, on amorçait la discussion sur les bienfaits de l'intégration sociale et d'autre part, on continuait à bâtir des centres institutionnels au Québec. De plus, le rythme d'admission dans les institutions, loin de diminuer, a augmenté de sorte qu'en 1981, 4,000 personnes vivaient en milieu institutionnel au Québec.

Historique de l'institution

L'institution où habitaient les enfants-adultes des participants du groupe de transition qui auraient à vivre le déménagement de leurs enfants du milieu institutionnel au milieu communautaire au début de la recherche avait fêté, en 1996, 25 ans d'existence. La création de l'institution est née de l'insuffisance de la qualité des services offerts au niveau régional durant les années 1960 à 1970 dans des institutions privées où étaient logées de nombreuses personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Un groupe de citoyens de l'Outaouais désirant créer un centre pour les jeunes personnes vivant avec une déficience intellectuelle avait fait l'acquisition en 1971 d'un espace dans un séminaire désaffecté situé à Aylmer dans le sud-ouest du Québec. Ce site n'offrait qu'une solution temporaire pour 96 jeunes et l'association des parents concernés avait bientôt sollicité auprès du gouvernement québécois des fonds supplémentaires afin de construire un Centre d'Entraînement à la vie.

La corporation se vit imposer par la suite le dossier des adolescents présentant une mésadaptation sociale. Dès 1974, on avait voulu alléger la concentration des services dans un seul secteur de l'Outaouais en accordant à Mont-Laurier et à Maniwaki respectivement, un centre de jour pré-scolaire pouvant accueillir 13 enfants ainsi qu'un foyer de groupe pour 8 enfants. À cette époque on créait aussi à Hull un centre de jour pré-scolaire anglophone ayant une capacité de 6 enfants.

Il semble clair qu'il existait déjà à ce moment-là un mouvement visant à privilégier un ensemble de petites ressources intégrées au sein de leurs communautés et centré sur les besoins individuels et les capacités ou difficultés d'intégration sociale des personnes impliquées. L'année 1975 fut marquée par la construction du Centre d'Entraînement à la vie, ce qui accapara une grande partie des énergies de la Corporation du Pavillon du Parc. Il fut convenu entre le Ministère des Affaires sociales et la Corporation que le Centre d'Entraînement à la vie (ou C.E.V) serait orienté davantage vers un rôle pédagogique axé sur une programmation visant la réadaptation et la réintégration sociale. Il y avait à cette époque au Centre, neuf unités de vie et une unité de dépannage qui hébergeaient une centaine d'enfants. Chaque unité occupait son propre local à l'intérieur de l'édifice et était conçue selon le style dortoir, avec peu d'intimité pour les résidents. Le Centre possédait également une piscine et un gymnase pour l'exercice physique et les loisirs. Certains services étaient offerts sur place par des professionnels, surtout dans le domaine de la santé physique. Le Centre était situé dans la ville d'Aylmer, mais en retrait sur un grand terrain isolé de la communauté environnante.

De façon parallèle, on continuait durant cette période à développer un réseau de services dans la communauté (foyers de groupe, support à l'adulte et à la famille, centres de jour, support scolaire, etc.). En 1985, le Pavillon du Parc adoptait une orientation axée sur l'intégration sociale et physique pour les personnes vivant au C.E.V. Les parents et le syndicat du C.E.V. firent savoir leur opposition au projet, ce qui mena à un nouveau plan d'organisation. Le Pavillon du Parc s'engagea à maintenir le C.E.V. et ses services aussi longtemps que toutes les personnes desservies n'auraient pas obtenu réponse à leurs

besoins dans la communauté. En 1991, 100 personnes âgées de 9 à 48 ans vivaient toujours au C.E.V. mais seulement 10 familles étaient prêtes à tenter l'intégration de leurs enfants dans la communauté alors que l'intégration sociale était recommandée pour 16 résidents.

Au moment de la mise en place du présent projet de recherche soit en 1997-98, le Centre d'Entraînement à la vie était connu sous le nom de Centre Mgr Proulx (ou C.M.P.). Le nombre de résidents se chiffrait à 80 mais ceci devait bientôt changer puisqu'on avait pris la décision de transférer la plus grande partie des habitants à des résidences dans la communauté. Le C.M.P. était toujours structuré avec des dortoirs regroupant de quatre à six individus. Quelques dortoirs et une pièce de séjour se trouvaient à leur tour regroupés en une unité occupant ses propres locaux au sein de l'institution. Il y avait plusieurs sections et chacune était distincte et séparée des autres. Les partitions des dortoirs ne rejoignaient pas le plafond, créant ainsi un milieu où le niveau de bruit était plutôt élevé et où il n'y avait à peu près pas de possibilité pour le résident de se retirer dans un espace personnel. Malgré des efforts faits par le milieu pour améliorer les conditions de vie (ex. : l'aménagement de petits espaces individuels pour certains usagers grâce à des partitions) le style du C.M.P. demeurait 'institutionnel' dans son ensemble. Les parents rapportaient que la piscine n'était parfois pas en mesure de recevoir des baigneurs et que les services rendus sur place avaient été réduits suite à des coupures budgétaires. Les résidents qu'on jugeait aptes pouvaient fréquenter un centre de jour ou faire des sorties accompagnés des intervenants.

En tant qu'institution de grosseur moyenne, on visait la fermeture du C.M.P. pour l'année 1999. Soixante-trois personnes devaient intégrer le milieu communautaire et 17

usagers allaient continuer à vivre dans une petite unité aménagée à l'intérieur de l'édifice. Ces 17 personnes étaient appelées à vivre une transition puisqu'elles allaient se retrouver dans un espace à moins grande superficie habité par un nombre réduit de co-résidents, mais non pas une véritable intégration au milieu communautaire.

Les nouvelles résidences

À la seconde évaluation les enfants-adultes des sujets du groupe de transition avaient emménagé soit dans de petites ressources desservies par des intervenants et regroupant un maximum de six personnes vivant avec une déficience intellectuelle ou dans des ressources de type familial pouvant accommoder au plus de deux à trois clients. On avait essayé d'intégrer si possible les personnes desservies dans des résidences situées dans la communauté où vivait leur famille ou tout au moins une communauté près de celle-ci. Dans le cas des personnes présentant des handicaps physiques, les résidences avaient été aménagées de façon appropriée à leurs besoins. Dans la plupart des cas, les résidences étaient au sein-même de la communauté. Une résidence pouvant accueillir six personnes avait été construite sur le terrain appartenant au Centre Mgr Proulx à Aylmer, non pas en retrait comme c'était le cas pour l'institution, mais avec pignon sur rue permettant ainsi une présence plus visible dans le quartier et une proximité plus marquée aux maisons des voisins.

Pour recevoir des services médicaux ou autres services, les personnes vivant avec une déficience intellectuelle devaient à l'avenir se déplacer de leurs résidences vers les milieux dans la communauté où les services en question sont offerts. Un accès à des centres de jour ou centres de formation communautaires était prévu, ainsi que l'usage de

centres communautaires offrant piscine, gymnase et autres divertissements. Au moment de la transition de certains résidents, les services communautaires prévus n'étaient pas tous en place puisque le centre qui devait desservir les nouvelles résidences communautaires de Gatineau n'était pas encore construit, à la grande insatisfaction de plusieurs parents interviewés peu avant la transition en fin 1999 (condition pré-test). Les parents avaient retardé la transition jusqu'à ce qu'on leur assure que le centre serait mis en place dans les plus brefs délais.

La désinstitutionnalisation: Historique des services offerts et opposition à la désinstitutionnalisation.

Le mouvement de désinstitutionnalisation qui a balayé l'Amérique du Nord suite aux présentations de Nirje et Wolfensberger a reçu son élan initial de groupes de parents qui désiraient de meilleures conditions de vie, pour leurs enfants, que celles qui existaient dans les institutions à la fin des années 60. Il est donc ironique que le mouvement d'opposition à l'intégration sociale ait pris naissance chez des parents d'enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle, appuyés par certains intervenants rattachés aux institutions où vivaient leurs enfants.

Frohboese et Sales (1980) ont décrit l'évolution historique des services offerts aux enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle et à leurs familles pour expliquer l'opposition des parents à la désinstitutionnalisation de leurs enfants. Ainsi, avant le dix-huitième siècle, les individus vivant avec une déficience intellectuelle étaient gardés à l'écart de la société et cachés dans leur famille, car ils étaient source de honte pour leurs proches. Quand ils étaient visibles dans la communauté ils étaient souvent la cible de

railleries et de mauvaises plaisanteries, ils étaient les fous du village. Si la famille les voyait comme une menace ou un danger pour la communauté, ces personnes étaient enfermées dans la maison familiale et parfois soumises à des 'traitements' tels l'exorcisme, ou des manipulations physiques s'apparentant à la torture.

Selon Frohboese et Sales, le dix-huitième siècle marque l'époque où la société isole dans des institutions ceux qui présentaient des différences marquées par rapport aux normes généralement acceptées: les indigents, les orphelins, les malades mentaux et les déficients. Ce n'est qu'au dix-neuvième siècle qu'on commence à identifier les personnes vivant avec une déficience intellectuelle comme étant un groupe distinct. A l'origine, les institutions prévues spécifiquement pour les personnes vivant avec une déficience intellectuelle étaient petites et n'accueillaient qu'un nombre très restreint d'individus qu'on voulait aider pour qu'ensuite ils puissent réintégrer leurs communautés respectives. Frohboese et Sales voient dans ces initiatives les premières ébauches du mouvement de normalisation.

De 1870 à 1890 une tendance se développe, celle de percevoir les individus vivant avec une déficience intellectuelle comme des objets de pitié et d'éternels enfants en besoin de protection. On instaure donc pour eux des institutions qui offraient des soins à long terme dans un site paradisiaque, peuplé de leurs pairs. Frohboese et Sales rapportent que cette décision d'isoler les personnes vivant avec une déficience intellectuelle mena malheureusement la société à considérer ces personnes comme une menace au bon ordre social et à les percevoir comme n'étant pas tout à fait humains. Le principe de VRS développé par Wolfensberger prend ici toute sa signification. Ainsi, le seul fait d'isoler un

groupe de personnes de la société se traduit par une dévaluation de leur rôle social et favorise la formation de toutes sortes de stéréotypes.

Les stéréotypes rattachés à la déficience intellectuelle sont trop nombreux pour les énumérer tous. Les plus répandus sont ici examinés. D'abord, il y a le mythe de "l'éternel enfant" qui veut que les personnes vivant avec une déficience intellectuelle demeurent toute leur vie des 'enfants' sans identité sexuelle, nécessitant supervision et soins constants. Ceci conduit à un contrôle excessif sur la vie de l'individu et à un manque de respect à l'égard de ses décisions. Puisqu'on fait tout pour ces gens on ne leur permet pas d'apprendre de leurs erreurs, ce qui risque de favoriser l'apprentissage de l'impuissance. On ne leur accorde pas de temps ou d'espace privé pour vivre leur intimité. Le stéréotype suivant fait état du besoin constant de protection de la personne vivant avec une déficience intellectuelle et implique une protection à l'épreuve de tout événement négatif possible. Ceci a pour conséquence de rendre l'individu dépendant des autres pour sa protection et l'empêche de développer ses habiletés à reconnaître des situations dangereuses. Certains individus deviennent très craintifs parce qu'ils sont incapables de faire face aux situations posant un défi, si minime soit-il. Nombre de parents rencontrés pour les fins de cette étude ont témoigné des conséquences de ces stéréotypes chez leurs enfants-adultes.

Certaines personnes croient que les individus vivant avec une déficience intellectuelle ont moins d'inhibitions que les individus considérés 'normaux'. Ceci cause parfois de sérieux manques de respect au moment de leur prodiguer des soins personnels. Dans certains milieux institutionnels on ne fait aucune concession au besoin d'intimité. On n'enseigne pas aux résidents la différence entre le comportement public et le

comportement privé. C'est ainsi, qu'ils deviennent des mésadaptés sociaux.

Frohboese et Sales avancent que ces distorsions dans la perception des personnes vivant avec une déficience intellectuelle conduisirent les administrateurs d'institutions et la population en général à faire un lien entre la déficience intellectuelle et le crime. Certains vinrent à croire que la déficience intellectuelle était héréditaire et que si les personnes atteintes avait libre choix elles se reproduiraient en trop grand nombre au grand détriment de la société. L'internement forcé (en institutions) et la stérilisation devinrent monnaie courante dans certains états américains et certaines provinces canadiennes, vers le milieu du vingtième siècle.

Ce n'est que plus tard que ces pratiques ont été dénoncées par les chercheurs intéressés à la condition des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Les institutions et les gouvernements responsables ont éventuellement été poursuivis en justice par d'anciens résidents et leurs familles. En Alberta certains de ces litiges se sont réglés dans les derniers 24 mois de sorte que les préjugés vis-à-vis des personnes vivant avec une déficience intellectuelle auront mis du temps à mourir.

Recension des écrits

Méthodologie pour la recension des écrits

Afin de procéder à la recension des écrits pertinents, une recherche guidée par le logiciel Polaris des résumés de *PsychInfo*, *Eric* et *Dissertation Abstracts* fut effectuée en utilisant les mots clés reliés au thème de la désinstitutionnalisation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle et des opinions des membres de la famille sur la

désinstitutionnalisation et de leurs perceptions de leurs enfants-adultes. De plus, une recension manuelle couvrant les années 1997-2000 a été effectuée dans les revues scientifiques: *Mental Retardation*, *Mental Retardation and Developmental Disabilities*, *American Journal of Mental Retardation*, *Applied Research in Mental Retardation* (devenu récemment *Applied Research in Developmental Disabilities*) et La revue francophone de la déficience intellectuelle.

Raisons pour l'opposition parentale à la désinstitutionnalisation

La polarisation d'opinions et d'attitudes a mené plusieurs chercheurs dans le domaine des sciences sociales à étudier le phénomène, plus particulièrement en ce qui concerne les attitudes des parents envers la désinstitutionnalisation et la perception qu'ils ont de leurs enfants avant et après leur sortie du milieu institutionnel. Frohboese et Sales et d'autres chercheurs ont voulu identifier les raisons pour lesquelles certains parents de personnes vivant avec une déficience intellectuelle s'opposaient à la désinstitutionnalisation de leurs enfants. En résumé, ils ont découvert que: les parents étaient satisfaits des services en milieu institutionnel et voyaient l'institution comme un milieu stable; ils étaient craintifs que le réseau de services communautaires soit instable ou mal approvisionné en fonds; la perception qu'ils avaient de leurs enfants vivant avec une déficience intellectuelle est telle qu'ils jugent inappropriée la normalisation; ils craignaient que la désinstitutionnalisation de leur enfant leur cause des problèmes. Tous ces thèmes seront élaborés dans la section de la recension de la littérature empirique.

Satisfaction des parents avec le milieu institutionnel

Frohboese et Sales (1980) n'ont pas parlé de la satisfaction des parents envers les services en milieu institutionnel, ils ont plutôt révélé la perception de ce milieu. Pour ces parents le milieu institutionnel représentait la stabilité. Ils étaient persuadés que ce milieu était une alternative saine et sécuritaire pour leur enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.

Conroy (1985) s'est penché sur le cas des familles des résidents de l'institution Pennhurst de Pennsylvanie : la Cour avait ordonné la fermeture de l'institution et la réintégration des résidents dans le milieu communautaire suite à un procès intenté par des parents, mais certaines familles ont longtemps contesté cette décision juridique. A la fin, la décision de fermer l'institution fut maintenue par la Cour et les familles durent, bon gré mal gré, accepter l'intégration de leurs proches en milieu communautaire.

Plusieurs projets de recherche regroupés sous le titre de Pennhurst Longitudinal Study (Étude longitudinale de Pennhurst) furent amorcés. Conroy (1985) rapporte que des études datant des années 70 indiquaient que les parents étaient plutôt satisfaits des soins reçus par leurs enfants en institution et qu'ils désiraient continuer leur association avec les services institutionnels. Pour leur part, Vitello et Atthowe (1982) ont démontré que 91% des parents ayant des enfants vivant en milieu institutionnel croyaient que les services dans ce milieu étaient 'adéquats' ou 'plus qu'adéquats'. Conroy et Bradley (1985) ajoutent que les parents pensaient que leurs enfants, jeunes ou adultes, vivant avec une déficience intellectuelle jouissaient de plus de liberté, d'indépendance et de sécurité au sein du milieu institutionnel qu'ils pourraient possiblement avoir en résidence communautaire.

Dans une recension de la littérature qui regroupe 27 études Larson et Lakin (1991) ont examiné les attitudes parentales vis-à-vis la désinstitutionnalisation et les perceptions parentales de leurs enfants, jeunes ou adultes, vivant avec une déficience intellectuelle. Dans 12 de ces études la personne vivant avec une déficience intellectuelle était institutionnalisée au moment où on a mesuré les attitudes et perceptions parentales, alors que dans 7 études la personne qui avait été institutionnalisée vivait dans un milieu communautaire au moment de la recherche. Trois études seulement ont mesuré les attitudes et perceptions des parents avant et après la sortie du milieu institutionnel mais les parents étudiés n'étaient pas tous les mêmes au post-test qu'au pré-test. Les 27 études recensées comportaient des mesures qualitatives qui tenaient compte des commentaires, des inquiétudes, des observations et des suggestions des parents au sujet de la désinstitutionnalisation.

Larson et Lakin (1991) rapportent que dans 11 études regroupant les opinions de parents dont les enfants, jeunes ou adultes, étaient institutionnalisés 91,1% des parents se sont déclarés d'assez satisfaits jusqu'à très satisfaits des services reçus tandis que 4,9% étaient insatisfaits. Les résultats de quelques études recensées par Larson et Lakin où on avait des mesures de satisfaction des même groupes de parents avant et après la sortie de l'institution (sauf certaines exceptions dont on reparlera plus tard) ont démontré un niveau de satisfaction des parents envers les services en milieu institutionnel de 83,3% avant la sortie et de 86% envers les services communautaires après la sortie.

Il faut noter que la recherche actuelle découle des besoins du milieu. Face à la très forte opposition de certains parents au projet de désinstitutionnalisation, des membres du

conseil de gestion ont proposé un projet de recherche visant à mesurer les perceptions parentales des enfants-adultes avant et après la sortie du Centre Mgr Proulx ainsi que le niveau de satisfaction des parents vis-à-vis le milieu où vivait leur enfant au moment des entrevues. Les questions posées aux participants reflètent les besoins du milieu et les lacunes relevées au fil de la recension de la littérature scientifique. Ceci explique l'inclusion d'un item sur le niveau de satisfaction des parents en regard du milieu où vivaient leurs enfants-adultes au questionnaire utilisé pour cette recherche.

Craintes des parents vis-à-vis les services communautaires

Les parents craignent souvent que les services en milieu communautaire ne soient pas à la hauteur des besoins de leurs enfants, jeunes ou adultes, vivant avec une déficience intellectuelle. Les recherches ont démontré que les parents craignaient que le réseau de services communautaires soit instable ou financièrement mal supporté et ils avaient tendance à percevoir l'institution et les soins qu'on y prodiguait comme plus stables. Frohboese et Sales mentionnent le rôle qu'a joué la publicité dans les années 70 dans la formation de ces croyances. À cette époque les média d'information dénonçaient les conditions de vie non acceptables qui régnaient dans certaines résidences communautaires. Les parents s'inquiétaient de la permanence des services communautaires. Ils craignaient la fermeture, subite et sans avertissement, des résidences et ils voyaient les services comme étant moins complets que ceux offerts dans les institutions. De plus, ils croyaient que les services médicaux disponibles dans la communauté n'étaient pas suffisants pour répondre aux besoins de leurs enfants.

Pour leur part, Conroy et Bradley (1985) rapportent que la plus grande inquiétude des parents, avant la désinstitutionnalisation de leurs enfants, jeunes ou adultes, était que les services communautaires soient temporaires dû à un manque d'argent. Seulement 18% des parents croyaient que tous les services nécessaires à leurs enfants étaient disponibles dans la communauté et 20% croyaient que les membres du personnel des ressources communautaires avaient la compétence pour transiger avec les diverses situations qui pouvaient surgir dans la vie de leurs enfants.

Larson et Lakin (1991) affirment que ce sont surtout les réponses et commentaires qualitatifs des parents qui révèlent leurs craintes en ce qui concerne les services communautaires. Ils ajoutent d'ailleurs que certaines de ces craintes ont persisté même après le déménagement de leurs enfants en milieu communautaire. Ces craintes sont les mêmes que celles rapportées par Conroy et Bradley (1985) et Larson et Lakin (1991) : les parents craignaient que de futures coupures budgétaires entraînent la détérioration des services communautaires au détriment des besoins de leurs enfants. Ils s'inquiétaient aussi des nombreux changements au niveau du personnel, des conditions inacceptables dans certaines résidences communautaires et de programmes et de services communautaires inadéquats.

Confrontés à de nombreuses craintes, les parents vivent la désinstitutionnalisation comme une crise porteuse de stress (Conroy, 1985). Les parents ressentent beaucoup d'incertitude et de culpabilité et ils se sentent trahis par le système des services offerts aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle (Larson & Lakin, (1991). Les auteurs semblent faire le lien entre le stress vécu par les parents et leur opposition à la

désinstitutionnalisation. La recension n'a révélé aucune étude quantitative comparant de façon systématique le niveau de stress des parents avant et après la désinstitutionnalisation. Une des hypothèses de cette recherche portera sur le taux de stress familial avant et après la désinstitutionnalisation (Hypothèse 4).

Perceptions des parents de leurs enfants vivant avec une déficience intellectuelle

Les raisons pour lesquelles les parents s'opposaient à la désinstitutionnalisation de leurs enfants, jeunes ou adultes, constituent la toile de fond de la présente étude. Néanmoins, ce sont les perceptions des parents de leurs enfants avant et après la désinstitutionnalisation qui constituent le point focal de cette étude. Selon Frohboese et Sales, les parents dont les enfants sont institutionnalisés ont tendance à juger comme inappropriée l'implantation du principe de normalisation et de développement continu car ils considèrent le niveau de déficience intellectuelle de leur enfant comme étant sévère ou profond et, essentiellement, impossible à changer. Ces parents ne croient pas au potentiel de développement de leurs enfants et ne veulent pas que ces derniers soient programmés, régimentés ou poussés dans l'espoir d'acquérir des compétences qu'ils jugent inaccessibles. Ces opinions parentales vont à l'encontre du principe qui maintient que la déficience intellectuelle est une condition susceptible d'être améliorée plutôt qu'une maladie incurable (Switzky, Dudzinski, Van Acker et Gambro, 1988 ; Butkus, 1986). Les parents des personnes institutionnalisées n'ont pas souvent l'occasion d'observer une amélioration développementale chez leurs enfants, jeunes ou adultes, d'autant plus que les

recherches révèlent que les personnes ayant une déficience intellectuelle et vivant en institution ne progressent pas au niveau des connaissances ou des comportements, mais ont plutôt tendance à se détériorer (Braddock, 1988 ; Braddock et Heller, 1985a).

D'autre part, Frohboese et Sales (1980) affirment que les parents ont souvent l'impression que les membres de la communauté n'accepteront pas la présence de leurs enfants parmi eux d'autant plus que les personnes déficientes sont plus heureuses avec leurs semblables. Cette perception est fondée sur l'opposition de certains secteurs de la communauté lors de l'établissement des résidences communautaires. Les raisons de cette opposition étaient diverses: le besoin de protéger les usagers contre les éléments dangereux du quartier (Henderson & Vitello, 1988), la crainte d'une dévaluation immobilière (Novak Amado, 1988; Seltzer, 1985) et/ou la crainte d'une augmentation du niveau de bruit et de circulation routière ainsi que des dérangements divers dans le quartier (Seltzer, 1985). Cette résistance existait malgré le fait que les relations entre les résidents et les gens du quartier s'étaient améliorées au fil du temps (Seltzer, 1985) et que la valeur des propriétés environnantes n'était pas affectée (Novak Amado, 1988). Des ressources consacrées à l'éducation communautaire pourraient avoir un effet positif sur l'intégration sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Pour l'instant très peu de ressources y sont consacrées (Reidy, 1999). Frohboese et Sales ont noté que les perceptions des parents étaient telles qu'ils jugeaient nécessaire, pour leurs enfants, d'avoir une supervision constante et totale, à la fois pour les protéger contre eux-mêmes et contre la société. Pour les parents, l'institution représentait le seul milieu capable d'assurer la sécurité de leurs enfants.

L'article de Frohboese et Sales couvre deux grands thèmes communs à d'autres recherches: 1) les personnes vivant avec une déficience intellectuelle ont besoin de surveillance, de protection et de soins médicaux continus et 2) ces personnes ont un potentiel très limité, surtout en cas de déficience sévère ou profonde. Cette vision pessimiste des parents n'est pas appuyée par la recherche scientifique (Braddock, 1988). L'étude de Keating, Conroy et Walker (1980) a démontré que plusieurs parents étaient convaincus de la nécessité soutenue de soins médicaux pour leur enfant déficient et qu'ils n'imaginaient pas comment les services communautaires pouvaient répondre au besoin. Plus de 70% des familles croyaient que la personne institutionnalisée ne pouvait acquérir d'autres compétences ou évoluer au-delà de son niveau présent de développement (Keating, 1981).

Conroy (1985) rapporte que les parents d'adultes institutionnalisés percevaient moins de potentiel de développement chez leur enfant avant la sortie que les parents de jeunes enfants institutionnalisés. En réponse à la désinstitutionnalisation de leur enfant les parents d'adultes devenaient aussi optimistes face au potentiel de développement que les parents de jeunes enfants.

Par leur opposition, les parents voulaient avant tout assurer le bien-être de leur enfant. De fait, une étude démontre que 77% des parents croyaient que leur enfant était heureux en institution (Spreat, Telles, Conroy, Feinstein & Colombatto, 1987). En plus, leurs contacts avec la structure institutionnelle les avaient convaincus que leur enfant était incapable de progresser.

Malgré le fait que 75% de parents étaient très convaincus du faible potentiel développemental de leur enfant, Conroy et Bradley (1985) n'ont trouvé aucune relation entre ces convictions parentales et le niveau de comportement adaptatif, le quotient intellectuel ou le niveau de déficience de l'enfant. Ces chercheurs conclurent que la perception pessimiste des familles n'avait aucun fondement rationnel ou empirique.

Suite aux résultats de recherches antérieures sur l'estimation, par les parents, du bonheur des enfants, jeunes ou adultes, et pour répondre au besoin du réseau de services de connaître la perception des parents du bonheur de leur enfants-adultes après la désinstitutionnalisation une question ouverte a été incorporée au questionnaire. La question est la suivante: En général, est-ce que vous apercevez votre fils(fille) comme étant heureux(se)? Expliquez votre réponse.

Fonctionnement et compétences de la personne vivant avec une déficience intellectuelle

Un des projets de recherche de l'Étude longitudinale de Pennhurst a comparé un groupe de personnes déficientes qui avaient quitté l'institution, les 'movers', avec un groupe de personnes qui y étaient restées, les 'stayers' (Conroy & Bradley, 1985). Les chercheurs ont observé que les individus hors de l'institution avaient fait des acquis (comportements adaptatifs) plus remarquables et plus importants et que le progrès se poursuivait. Ils ont attribué la différence entre les deux groupes aux conditions de vie différentes des personnes qui avaient quitté l'institution et non au niveau de déficience intellectuelle. Malgré l'absence de résultats statistiquement significatifs ils ont conclu que l'intégration sociale, par le biais de la vie en résidence communautaire, avait des conséquences positives. Pour la même étude, les résultats qualitatifs indiquaient que les

familles remarquaient l'acquisition de nouvelles compétences par leur enfant. Aussi, elles trouvaient plus plaisantes les visites à leur enfant, jeune ou adulte, qui vivait en résidence communautaire. Pour les auteurs, tous ces changements découlaient de l'application du principe de normalisation, principe qu'ils jugeaient être le plus important dans la réforme des services dans le domaine de la déficience intellectuelle. Les résultats qualitatifs d'autres études ont corroboré les progrès observés chez les enfants et ont démontré que ces derniers étaient plus heureux en résidence communautaire et avaient amélioré leurs relations avec les autres (Larson & Lakin, 1991). Selon Haney, (1988) les résultats des recherches précédentes amènent à conclure que le placement en résidence communautaire favorise, plus que le placement institutionnel, l'augmentation des acquis comportementaux.

Une étude quantitative (Grimes et Vitello, 1990) a mesuré les attitudes et les perceptions parentales trois à sept ans après la désinstitutionnalisation de leur enfant. Les résultats indiquaient un changement positif dans les perceptions parentales du potentiel développemental de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle. Ces résultats contredisent ceux obtenu par Conroy et Latib (1982) qui indiquaient peu de changement dans les perceptions négatives qu'avaient les parents du potentiel de développement de leur enfant-adulte. Au début des années 80 les programmes disponibles dans les institutions avaient pour but de préparer les personnes vivant avec une déficience intellectuelle à la vie en institution (Lakin, Bruininks et Sigford, 1981). Ce climat n'était pas apte à favoriser une réinsertion éventuelle dans la société. Ces auteurs notent que plusieurs études ont démontré les désavantages associés au placement institutionnel soit:

un taux de mortalité plus élevé, des habiletés verbales plus faibles et des comportements moins adaptés chez les sujets institutionnalisés comparativement aux sujets non-institutionnalisés.

Quelques recherches récentes se sont penchées sur les effets de la désinstitutionnalisation au Québec, particulièrement l'évolution des compétences des individus vivant avec une déficience intellectuelle. Jourdan-Ionescu (1999) rapporte les résultats d'une recherche longitudinale entamée en 1987 auprès de personnes qui ont vécu la transition de l'institution à la vie dans la communauté. Les 33 sujets étaient des personnes ayant un niveau de déficience intellectuelle sévère ou profond qui avaient vécu la transition entre un milieu institutionnel et un milieu communautaire. Ils avaient habité en institution, en moyenne, 12 ans. Leur évolution développementale fut suivie pendant cinq ans. En utilisant un plan de recherche à mesures répétées l'auteur a évalué, à l'aide de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA), les acquisitions comportementales avant et après la transition. Pour l'ensemble des échelles de l'ÉQCA les scores sont demeurés relativement stables sauf pour les items suivants: habiletés d'entretien extérieur, habiletés de magasinage et habiletés scolaires et préscolaires qui ont connu des augmentations significatives ce qui va à l'encontre des augmentations rapportées par Lamarche et Lalonde (1993). Pour ce qui est des comportements inadéquats ou négatifs mesurés par l'ÉQCA, Jourdan-Ionescu rapporte qu'ils étaient significativement plus élevés après la désinstitutionnalisation, particulièrement en ce qui concerne 7 des 33 sujets. Elle propose deux interprétations possibles: (a) la vie dans la communauté peut entraîner une demande trop élevée au plan de l'adaptation, menant à l'augmentation de

comportements inadéquats; (b) les intervenants sont peut-être moins tolérants de ce genre de comportement dans la communauté.

Une recherche québécoise de grande envergure mérite aussi l'attention, celle de Bouchard et Dumont (1996) mieux connue sous le nom de 'Projet Défi'. Plus de 800 sujets vivant avec une déficience intellectuelle, dont 621 adultes (496 dans des ressources résidentielles, 125 en famille naturelle), ont fait l'objet de cette recherche qui avait pour but de lister des caractéristiques qui expliqueraient le niveau de qualité de vie et d'intégration sociale des personnes vivant dans divers milieux du réseau des services. Les comportements adaptatifs des sujets furent évalués à deux ans d'intervalle. Les résultats indiquent que les individus peu autonomes au prétest ont connu une légère amélioration du point de vue de leurs comportements adaptatifs alors que les plus autonomes sont restés stables pour ce facteur. Ces résultats concordent avec les résultats rapportés par Conroy et Bradley (1985). Bouchard et Dumont (1996) ajoutent que le changement observé chez les sujets moins autonomes peut être remarqué notamment dans les sous-échelles de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs, ex.: communication, socialisation et habiletés de travail. L'étude a aussi démontré que les comportements négatifs sont une source de stress pour les parents. Une des contributions majeures du Projet Défi est le développement et la validation de plusieurs instruments de mesure capables de capter les aspects essentiels de la vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Les résultats de diverses études et les besoins exprimés par le réseau de services offerts aux sujets concernant les comportements adaptatifs et négatifs ou inadéquats ont motivé la formulation des Hypothèses 1 et 2. Une autre hypothèse (Hypothèse 3) porte

sur l'évaluation des comportements adaptatifs et inadéquats par les intervenants du Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais afin de voir si les évaluations des parents et des intervenants sont concordantes.

Qualité de vie et autres facteurs

La qualité de vie ou QDV est un concept complexe et subjectif qui constitue une trame conceptuelle utile pour évaluer les besoins de la personne vivant avec une déficience intellectuelle et les services que nous lui offrons en tant que société. Un volume récent, Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : Perspectives internationales (Goode, Magerotte et Leblanc, 2000) traduit de l'anglais et adapté au contexte francophone, est une riche source d'information. Dans l'introduction, les éditeurs affirment que nous sommes dans une phase d'exploration et d'ouverture en termes de la QDV. Même s'il existe différentes définitions de la QDV, toutes impliquent généralement un sentiment de bien-être global, la possibilité de réaliser son potentiel et un sentiment de participation sociale positive (Schalock, 2000). Une autre définition proposée est la suivante: Qualité de Vie égale le degré de satisfaction que la personne ressent quant aux possibilités importantes de sa vie (Woodill, Renwick, Brown et Raphael, 2000).

L'évaluation de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle peut présenter des défis importants surtout quand les personnes concernées éprouvent des difficultés à communiquer ou sont incapables de s'exprimer. De plus, les capacités cognitives et de communication varient beaucoup d'une personne à l'autre rendant plus laborieuse la tâche d'évaluation. Puisqu'on considère le choix comme un

droit fondamental pour tous, y compris les individus qui vivent avec une déficience intellectuelle, il est important de trouver des moyens pour leur permettre, dans la mesure de leur capacité, de s'exprimer (Goode et Hogg, 2000).

Jusqu'à récemment il n'existait pas de méthode standardisée pour mesurer la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Voyant cette lacune, certains chercheurs se sont employés à développer une démarche méthodologique comprenant les observations subjectives et objectives (Goode et Hogg, 2000). Vu l'importance des conséquences des évaluations de la qualité de vie sur le quotidien des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, les chercheurs font preuve de prudence. Malgré les résultats positifs déjà cités au sujet des changements de perception parentale après la désinstitutionnalisation de leurs enfants, jeunes ou adultes, il subsiste encore dans la société, des gens qui s'opposent fortement à l'intégration sociale des personnes sévèrement ou profondément déficientes (Sancliff & Abery, 1997). La recherche de Sancliff et Abery (1997) avait pour but l'examen de la relation entre le degré de déficience intellectuelle et l'augmentation de la qualité de vie chez les personnes ayant fait la transition entre le milieu institutionnel et le milieu communautaire. Les résultats ont démontré, qu'indépendamment du niveau de déficience des individus, la transition en milieu communautaire avait un effet bénéfique, ce qui va à l'encontre des objections de certaines personnes.

Boudreault (1990) affirme que tous, sans égard au degré de déficience, sont capables de s'intégrer à la communauté. Par contre, il note que les personnes déficientes apprécient davantage la vie en résidence communautaire quand ils sont plus autonomes et

possèdent des habiletés pour établir des relations interpersonnelles avec les autres résidents mais cette appréciation n'est pas reliée au nombre d'années passées en institution. Boudreault conclut que l'adaptation au milieu communautaire peut se faire rapidement.

Larson et Lakin (1991) notent que les relations parents-enfants n'ont pas changées après la transition dans la communauté. Néanmoins les parents ont admis qu'ils trouvaient les visites à leurs enfants plus plaisantes à cause du changement de milieu. L'hypothèse voulant que les visites à la personne vivant avec une déficience intellectuelle augmentent suite son intégration dans la communauté n'a pas été confirmée. Le changement le plus important, selon les familles, était le degré de bonheur de leur proche, suivi par une amélioration des relations interpersonnelles de l'enfant avec son entourage. D'autres études ont indiqué une augmentation de la qualité de vie des parents (ils se sentaient plus heureux) après le transfert de leur enfant dans une résidence communautaire (Larson & Lakin, 1991). L'étude (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990) portant sur les comportements adaptatifs de 33 personnes déficientes suite à leur désinstitutionnalisation incluait également une mesure de qualité de vie. Les résultats indiquaient des améliorations significatives de la qualité de vie sur six des 10 dimensions mesurées quatre mois après la sortie de l'institution. Cette amélioration s'est maintenue jusqu'à la fin de l'étude. Les chercheurs ont constaté qu'on pouvait recréer dans les milieux intégrés le climat institutionnel (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990; Pelletier, 1999). Même si cette recherche ne comportait aucune mesure de

perception parentale, les auteurs soulignent l'importance de bien préparer les parents, les intervenants communautaires, la population et les personnes déficientes aux nouveaux défis pour favoriser une intégration sociale réussie.

Bref, il semblerait que la désinstitutionnalisation de personnes vivant avec une déficience intellectuelle pour les intégrer dans la communauté a généralement un effet favorable sur leur qualité de vie (Pilon, Arsenault et Gascon, 1994). Malgré ces résultats surtout positifs quelques notes discordantes doivent être rapportées: Jourdan-Ionescu et ses collègues rapportent, tout comme Pelletier (1999), que dans les milieux intégrés un climat institutionnel pouvait être recréé ce qui représentait une atteinte à la qualité de vie soutenue dans le milieu d'intégration.

Comme certains écrits réfèrent à la fréquence des visites parentales aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle comme un aspect important de la qualité de vie, et puisque la qualité de vie après la désinstitutionnalisation intéressait le Réseau, une Échelle de fréquence des contacts fut ajoutée au questionnaire. Cette échelle est reliée à l'Hypothèse 5.

Autres motifs de l'opposition à la désinstitutionnalisation

Certaines recherches (Frohboese & Sales, 1980) font état de la crainte des parents de ne pouvoir satisfaire les besoins de leurs enfants, jeunes ou adultes, en résidence communautaire ou dans leur famille d'origine. De leur côté, Conroy et Bradley (1985) affirment que la désinstitutionnalisation occasionne une remise en question de la décision originale d'avoir institutionnalisé cette personne et réveille à nouveau tout un

ensemble de sentiments traumatisants. Ces éléments s'apparentent au concept du stress familial occasionné par la présence dans la famille d'une personne vivant avec une déficience intellectuelle. Larson et Lakin (1991) rapportent que les analyses qualitatives révèlent l'inquiétude des parents face à l'éventualité d'effets négatifs sur l'ensemble de la famille suite à la désinstitutionnalisation de l'enfant vivant avec une déficience intellectuelle. Certaines familles ont même admis avoir ressenti des effets négatifs après la désinstitutionnalisation de leur enfant (Larson et Lakin, 1991). L'Hypothèse 4 vise cet aspect du problème et l'Échelle de stress familial permet de mesurer les affects qui y sont liés.

D'autre part, la résistance aux changements amenés par la normalisation et la VRS pourrait très bien être issue de motifs plus difficiles à cerner. Un élément plus subtil qui peut jouer en faveur des résistances est le développement dans le milieu québécois d'une politique d'intégration qui implique, au niveau des interventions, un partenariat entre les intervenants et les familles (Bouchard, 1999). L'application de cette politique se fait de façon plutôt imparfaite puisque les intervenants tiennent peu compte des évaluations parentales dans le processus de concertation devant mener à la prise de décision concernant les objectifs de réadaptation des enfants. Bouchard (1999) conclut qu'il existe "un grand malaise à ce que les parents deviennent effectivement les partenaires des intervenants". En plus, les parents ont aussi parfois des hésitations lorsqu'il s'agit d'exprimer leurs perceptions ou évaluations à ceux qu'ils considèrent des 'experts', les intervenants.

Malgré ce mouvement d'opposition, il semble exister au Canada et, notamment au

Québec, une ferme intention des gouvernements de respecter les droits de la personne, qu'elle vive avec une déficience intellectuelle ou pas (Gascon, 1999). Ce désir se traduit par une volonté des gouvernements d'intégration sociale des citoyens vivant avec une déficience intellectuelle. Le milieu québécois nous intéresse tout spécialement puisque l'institution où vivaient les enfants-adultes des participants de la présente recherche se trouve sur le territoire québécois. Le gouvernement québécois dans un document datant de 1988 identifie parmi les six principes dirigeant ses actions: la présomption des compétences de la personne et la promotion de l'autonomie de la personne. Ces derniers reflètent bien l'influence des principes de la normalisation et de la valorisation des rôles sociaux (VRS).

Lacunes des recherches antérieures

La présente recension de la littérature scientifique révèle certaines lacunes, déjà signalées par Larson et Lakin (1991) et Conroy (1985), en ce qui concerne les perceptions des parents de leurs enfants, jeunes ou adultes, vivant avec une déficience intellectuelle suite à la désinstitutionnalisation. Premièrement plusieurs études ont été faites *ex post facto*, ce qui a amené les parents à minimiser leur niveau initial d'opposition à la désinstitutionnalisation de leur enfant afin que leur perception cadre un peu mieux avec leur taux de satisfaction après la sortie. De plus, l'utilisation de méthodes rétrospectives rend les résultats moins fiables puisqu'elles introduisent un biais.

Deuxièmement, il est intéressant de noter une pénurie d'études contenant des mesures pré et post-intégration. Seules trois études recensées par Larson et Lakin incluait de telles mesures mais elles comportaient aussi des lacunes méthodologiques.

La comparaison des groupes pré et post-intégration posait problème car certains individus avaient été évalués au temps 1 et 2 alors que d'autres l'avaient été au temps 1 ou au temps

2. La comparaison de données provenant de groupes différents peut avoir réduit la validité des résultats. De plus, la majorité des études ont utilisé des instruments non-publiés, élaborés pour les fins de l'étude et dont on ignorait la fidélité et la validité.

Troisièmement, peu de recherches en Amérique du Nord, et particulièrement au Canada, ont été effectuées sur le terrain auprès d'une population francophone en utilisant des instruments créés ou adaptés pour des répondants francophones. Notons toutefois certaines exceptions dont l'étude de Boudreault (1990) et celle de Jourdan-Ionescu et ses collègues (1990). Ces projets reposaient sur des évaluations des personnes vivant avec une déficience intellectuelle faites par des personnes autres que les parents, soit les intervenants. Une étude de grande envergure réalisée par Bouchard et Dumont (1996) avec l'appui de plusieurs autres chercheurs et du gouvernement du Québec avait bien recueilli les témoignages des parents mais certaines familles affectées par la déficience intellectuelle d'un enfant n'avaient pas été recrutées pour ce projet, notamment les familles dont l'enfant ou l'enfant-adulte était institutionnalisé, une exclusion logique puisque le projet portait sur l'intégration sociale. Il ne se trouvait donc pas de recherche où le but avait été de recueillir, dans un milieu francophone et grâce à des mesures quantitatives, les perceptions des parents de leurs enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle avant et après la transition du milieu institutionnel au milieu communautaire.

Objectif de l'étude

La recension de la littérature scientifique et les besoins du Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais ont permis de préciser les questions de recherche sous-jacentes à ce travail de recherche. Cette étude a pour objectif de déterminer si les perceptions des parents vis-à-vis de leur enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle seront affectées par la désinstitutionnalisation. L'évaluation des perceptions parentales portera sur les comportements positifs ou adaptatifs, les comportements négatifs, la concordance des perceptions parentales avec celles des intervenants, les perceptions du niveau de stress familial et des conditions pouvant affecter la qualité de vie. Un autre objectif qui découle du partenariat avec le Réseau de services reflète des aspects plus qualitatifs de la recherche soit le niveau de satisfaction parentale avec le milieu où réside l'enfant-adulte et l'estimation parentale du bonheur de l'enfant-adulte. Un groupe de transition et un groupe témoin ont été recrutés pour les entrevues qui sont les mêmes pour tous les sujets sauf pour les participants du groupe de transition à qui on a posé des questions qualitatives supplémentaires au sujet des relations parentales avec l'enfant-adulte, des perceptions parentales de l'enfant-adulte et du fonctionnement de l'enfant-adulte.

Cette recherche a aussi voulu s'adresser aux lacunes des recherches antérieures. Elle se déroule dans le temps présent et les opinions ainsi que les perceptions parentales qui en font l'objet sont courantes. Le 'design' comporte des mesures répétées avec les mêmes répondants au pré et au post-test, i.e. avant et après la désinstitutionnalisation. Tous les répondants ayant participé à la première entrevue ont accepté de faire l'entrevue

post-test, qu'il s'agisse du groupe de transition ou du groupe témoin. Les instruments choisis sont pour la plupart publiés, utilisés dans des études préalables et connus tant qu'à la fidélité et la validité. Il s'agit d'une recherche sur le terrain auprès d'une population francophone faite en utilisant des instruments créés ou adaptés pour une population francophone. Cette recherche livre surtout des évaluations quantitatives des perceptions parentales avec l'ajout de quelques questions qualitatives. L'auteure ne prétend cependant pas avoir développé de façon exhaustive l'aspect qualitatif de la recherche, bien loin de là.

Hypothèses

Des considérations d'ordre pratique et théorique, ainsi que les inspirations tirées de la recension et de la contribution du Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais ont fourni la base sur laquelle s'appuient les cinq hypothèses énoncées ci-dessus.

Hypothèse 1. 1a) Le nombre de comportements adaptatifs ou autonomes démontrés par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle sera perçu par les participants du groupe de transition comme étant plus élevé au post-test. 1b) Les participants du groupe témoin ne présenteront pas de différences au niveau de leur perception de comportements adaptatifs ou autonomes chez leurs enfants-adultes au post-test.

Justification de l'hypothèse 1. Cette hypothèse vise à déterminer de façon quantitative si, aux yeux de leurs parents ou membres de famille, les enfants-adultes seraient plus compétents et mieux adaptés après leur sortie de l'institution. Si la compétence n'est pas synonyme d'autonomie, il n'en demeure pas moins que ces deux

caractéristiques se trouvent souvent associées dans les évaluations de personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Des recherches longitudinales avaient trouvé des augmentations significatives au niveau des comportements adaptatifs de personnes vivant avec une déficience intellectuelle suite à leur sortie d'une institution, que ce soit sur une échelle globale (Conroy et Bradley, 1985; Rosen, 1985) ou sur certains items de l'instrument de mesure utilisé si ce n'est au niveau du résultat global (Jourdan-Ionescu, 1999). Ces résultats, rappelons-le, sont issus d'évaluations faites par des personnes autres que les parents. Les études rapportant les perceptions parentales des comportements adaptatifs de leurs enfants s'appuient surtout sur des résultats qualitatifs (Larson et Lakin, 1991). La présente étude a pour but de recueillir les perceptions de parents francophones des comportements adaptatifs de leurs enfants en se servant d'un instrument quantitatif. Puisque les participants du groupe témoin n'ont pas vécu de changement entre le prétest et le post-test pour ce qui est du milieu de vie de leur enfant-adulte, on ne s'attendait pas à déceler un changement dans leurs perceptions des comportements autonomes ou adaptatifs.

Hypothèse 2. 2a) Les participants du groupe de transition vont percevoir moins de comportements négatifs de la part de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle au post-test. 2b) Les répondants du groupe témoin ne rapporteront pas de différences au post-test pour ce qui est de leur perception de comportements négatifs de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.

Justification de l'hypothèse 2. Cette hypothèse découle de la théorie de valorisation des rôles sociaux, formulée d'abord par Wolfensberger (1991), qui met de

l'emphase sur les caractéristiques de l'établissement dans lequel une personne reçoit des services. La VRS propose qu'un établissement de type institutionnel tel que le Centre Mgr Proulx aurait tendance à transférer une image négative aux adultes vivant avec une déficience intellectuelle qui l'habitent. Selon ce principe, un changement de résidence en faveur d'un milieu présentant des aspects 'normalisants' aurait pour effet de donner aux perceptions des parents vis-à-vis de l'enfant-adulte un aspect moins négatif. Cependant, les études font état soit de comportements négatifs inchangés (Conroy et Bradley, 1985; Conroy et Latib, 1982) ou plus nombreux (Jourdan-Ionescu, 1999).

Hypothèse 3. Les comportements des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dont les membres de famille faisaient partie du groupe de transition vont présenter une augmentation de leurs comportements adaptatifs et une diminution de leurs comportements inadaptés ou négatifs au post-test selon une évaluation quantitative faite par des intervenants. Il est à noter que cette hypothèse ne comporte pas un corollaire faisant référence au groupe témoin puisqu'il n'existe pas de données comparables pour ce groupe.

Hypothèse 4. 4a) Le niveau de stress familial occasionné par la présence dans la famille de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle pour les participants du groupe de transition sera différent au post-test et cette différence aura un sens positif (i.e. le niveau de stress sera amoindri). 4b) Le niveau de stress familial rattaché à la présence de l'enfant-adulte déficient dans la famille n'aura pas changé au post-test pour les répondants du groupe témoin.

Justification de l'hypothèse 4. Les chercheurs rapportent les craintes des parents

face à la désinstitutionnalisation (Larson et Lakin, 1991; Conroy, 1985; Conroy et Bradley, 1985; Frohboese et Sales, 1980). Keating (1981) rapporte que toutes les familles qui ont participé à son étude sur la désinstitutionnalisation étaient aptes à vivre beaucoup de stress. Larson et Lakin (1991) ont constaté que, malgré leur satisfaction avec le milieu communautaire après la sortie de l'institution, les parents continuent de s'inquiéter, ce qui semblerait indiquer que le niveau de stress des parents ne change pas après la désinstitutionnalisation. Comme les études en égard du stress familial se sont appuyées jusqu'ici sur des données qualitatives, il est intéressant de reprendre la même question à l'aide d'un instrument quantitatif afin de voir s'il y aura concordance des résultats.

Hypothèse 5. 5a) Suite à la désinstitutionnalisation, la fréquence des contacts entre les participants du groupe de transition et leurs enfants-adultes sera augmentée. 5b) Il n'y aura pas de changement pour ce qui est de la fréquence des contacts des participants du groupe témoin avec leurs enfants-adultes au post-test.

Justification de l'hypothèse 5. Cette hypothèse reflète de façon indirecte certains éléments de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans la mesure où des contacts soutenus avec des membres de leur famille pourraient être interprétés comme étant bénéfiques pour elles. Cependant une fréquence accrue des contacts, si c'est le résultat obtenu, pourrait aussi être interprétée comme un reflet d'un changement au niveau des perceptions que les parents ou membres de famille ont de leurs enfants-adultes et des résidences de ceux-ci. L'étude longitudinale de Pennhurst (Conroy, 1985) avait révélé, rappelons-le, qu'il y avait à peine eu un changement du nombre de visites des membres de famille à leurs enfants après la désinstitutionnalisation, rebutant ainsi la notion que la sortie aurait un effet sur les relations familiales.

Méthode

Plan de recherche et méthodes pour les analyses statistiques

Le plan de recherche comporte un examen des résultats de mesures prétest et post-test qui constituent un facteur intra-sujets. Le *design* repose sur l'analyse de variance de mesures répétées (Nunnally, 1975). Des comparaisons faites avec deux groupes, un groupe de transition et un groupe témoin, représentent un facteur inter-groupe. Ce genre de plan de recherche est appelé *split-plot design* (Kirk, 1968) et a l'avantage de contrôler pour l'effet d'hétérogénéité des sujets.

Plusieurs analyses de variance univariée (ou ANOVA) sont utilisées pour retirer des données obtenues les sources de la variance et le poids relatif de chacune de ces sources. C'est ce qui aide à déterminer laquelle ou lesquelles de ces sources de variance représente(nt) le plus grand pouvoir explicatif (Dumas, 2000). La présence ou l'absence d'aspects qui démarquent les réponses du groupe de transition de celles du groupe témoin et/ou les réponses du prétest de celles du post-test permettront d'accepter ou de rejeter les hypothèses qui donnent à cette recherche sa structure. Le niveau de signification de l'effet observé informe la décision d'accepter ou rejeter les hypothèses.

Analyse des données qualitatives

Les données recueillies grâce à des questions ouvertes posées aux participants des deux groupes ou du groupe de transition seulement avaient un aspect dichotomique. Par

exemple une question comme ' En général est-ce que vous apercevez votre fils (fille) comme étant heureux(se)?' suscitait des réponses 'oui' ou 'non' qui ont pu être analysées quantitativement. Les réponses ont d'abord été soumises à un codage indépendant des réponses par deux examinateurs et le coefficient Kappa, qui est une mesure de concordance, fut calculé pour les codes assignés par les deux examinateurs afin de déterminer jusqu'à quel point ils étaient en accord. Les valeurs de Kappa s'étendaient de 0,75 à 1,00. Les quelques cas présentant des différences de codage entre les examinateurs ont été réconciliés après discussion et les analyses statistiques ont été pratiquées.

La deuxième partie de certaines questions (ex.: Expliquez votre réponse) a suscité des réponses qualitatives. Une description des principales catégories du contenu des réponses, étoffée par certaines illustrations permettra de jeter un regard sur les opinions ou perceptions plus informelles des répondants.

Les échantillons

L'échantillon est divisé en deux groupes: le premier est formé de participants (parents ou autres membres de la famille) dont les enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle habitaient un milieu institutionnel à Aylmer dans la région sud-ouest du Québec, mais allaient bientôt vivre une transition de l'institution à des résidences dans la communauté. Le deuxième groupe est constitué de parents dont les enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle avaient été réintégrés dans le milieu communautaire par le passé. Ces groupes sont, tout au long du document, appelés 'groupe de transition ou groupe expérimental' pour le premier et 'groupe témoin' pour le deuxième.

Les deux groupes ont été recrutés parmi une population essentiellement francophone. Les familles qu'on anticipait recruter pour le groupe de transition n'étaient pas équivalentes en nombre aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui allaient être transférées de l'institution (63) puisque certaines de celles-ci n'avaient plus de contact avec les membres de leur famille et faisaient l'objet d'une curatelle publique; pour ces cas-là (quatre cas), il n'y avait plus de lien avec la famille et donc pas de possibilité de faire l'entrevue. Il y avait donc 59 sujets qu'on voulait contacter dans le but de les recruter pour le groupe de transition.

Méthodes de recrutement

Les participants du groupe de transition furent recrutés par l'entremise d'une lettre du Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais. Cette lettre fut suivie par un contact téléphonique de l'auteur de ce document. Six familles se désistèrent de la recherche en contactant directement le Réseau de services en déficience intellectuelle. Il restait donc 53 familles à rejoindre par téléphone si possible.

Le recrutement ne fut pas facile, car certaines familles n'étaient pas intéressées à participer. Certains parents âgés se disaient dans l'impossibilité de participer suite à leurs problèmes de santé et d'autres n'avaient pas donné d'explication. Une personne vivant avec une déficience intellectuelle est décédée avant que la chercheuse ait pu rencontrer un membre de sa famille à la première entrevue. On ne put tout simplement pas rejoindre deux familles malgré une deuxième lettre envoyée à leur dernière adresse connue: le Réseau n'avait pas accès à leurs nouveaux numéros de téléphone. Les refus sont présentés

au Tableau 1. Les participants recrutés pour former le groupe de transition n'étaient que 34. Ces personnes vivaient dans la Haute-Gatineau, dans le Pontiac, dans la Petite-Nation et dans la vallée de l'Outaouais proprement dite. Quelques uns des participants étaient devenus résidents ontariens malgré que leur enfant-adulte habite toujours le Québec.

Le groupe témoin fut recruté à partir de listes d'individus faisant partie de la famille de personnes vivant avec une déficience intellectuelle qui recevaient déjà des services dans la communauté. Ces familles aussi furent contactées par le truchement d'une lettre envoyée à leur domicile par le Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais, suivi d'un contact téléphonique de la chercheuse. Ces lettres étaient identiques à celles qui ont été envoyées aux candidats du groupe de transition. Il fut encore plus difficile de recruter 34 sujets pour le groupe témoin puisque les gens appelés à en faire partie n'avaient en général pas le même niveau de contact avec le Réseau de services en déficience intellectuelle que ceux du groupe de transition. Il a fallu demander au personnel du Réseau de rechercher d'autres cas appropriés après avoir épuisé les possibilités d'une première liste de noms qui avait été fournie. De 47 personnes sur la deuxième liste 21 ont accepté de participer. Les raisons invoquées pour les refus sont portées au Tableau 1.

Les sujets contactés ont été avertis des bénéfices possibles, soit une somme de 30,00\$ pour chacune des deux entrevues et l'occasion de contribuer à l'avancement des connaissances se rapportant à la déficience intellectuelle. De plus, le but de la recherche était de recueillir avec intérêt et respect le témoignage des parents. Plusieurs parents ont d'ailleurs mentionné qu'ils s'étaient parfois sentis peu importants dans le contexte des

Tableau 1
Les refus de participer et les raisons données pour le refus

	Personnes à rejoindre	Participations	Refus	Raisons données	n
Groupe de transition	53	34	19	maladie du parent ou d'un membre de famille	4
				pas d'explication donnée	4
				pas de contact avec l'enfant-adulte	2
				pas de coordonnées courants	2
				parent absent hors-pays	1
				forte opposition à la désins.	1
				trop occupé	1
				contraintes familiales	1
				sentiments blessés 'faux espoirs'	1
				a déjà participé à une étude	1
				décès de l'enfant-adulte	1
Total	53	34	19		19
Groupe témoin	65+ *	34	31+ *	pas d'explication donnée	9
				pas de coordonnées courants	7
				parents pas rejoints	6
				trop occupé (anglophone)	2
				parent absent hors-pays	2
				déficiences de l'enfant-adulte trop profonde	1
				pas d'enfant-adulte déficient(?)	1
Total	65+	34	31		28

Note : * ces nombres ne sont pas exacts parce que le nombre de noms sur la première liste n'est pas disponible mais, de 47 personnes sur la deuxième liste, 21 ont accepté de participer.

défis liés à la déficience intellectuelle de leur enfant.

Critères d'inclusion et d'exclusion pour les participants

Un des critères d'inclusion pour le groupe témoin était que l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle devait avoir vécu dans sa résidence dans la communauté pour une période d'au moins un an avant la date de la première entrevue. Il fallut exclure un cas du groupe de transition et un autre du groupe témoin parce que l'enfant-adulte de ces participants ne remplissait pas les critères nécessaires pour être inclus: un enfant-adulte du groupe de transition n'est pas sorti de l'institution tel qu'originellement prévu (donc sa famille n'a pas vécu de transition) et un enfant-adulte du groupe témoin ne vivait pas dans sa résidence communautaire depuis une année complète (il y avait eu un déménagement durant la période intérimaire). Donc le groupe de transition et le groupe témoin comptaient finalement 33 participants chacun. Il est à noter que tous les participants ($n = 66$) qui ont fait la première entrevue (prétest) ont pu être rejoints par la suite et ont accepté de faire l'entrevue post-test. L'équilibre de la recherche au point de vue du nombre de participants dans chaque groupe et du nombre de participants à chaque temps (prétest ou post-test) est donc atteint.

Un pairage des cas des deux groupes de la recherche fut fait à partir du sexe et de l'âge de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle. Le pairage présentait quelques divergences puisqu'il y avait 15 femmes et 18 hommes vivant avec une déficience intellectuelle dont les parents faisaient partie du groupe de transition alors que le groupe témoin en comptait 12 et 21 respectivement. Pour ce qui est de leur âge, il y avait bien quelques différences mais beaucoup de paires n'avait pas d'écart d'âge ou

pas plus de 1 ou 2 ans d'écart. Les deux paires qui présentaient l'écart le plus grand au niveau de l'âge des enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle affichaient un écart de 5 et 7 ans respectivement et se trouvaient parmi les plus âgés. L'âge des enfants-adultes des participants du groupe de transition était de 18 ans à 47 ans, alors que pour le groupe témoin il était de 20 ans à 50 ans. La raison pour laquelle la paire de personnes vivant avec la déficience intellectuelle la plus âgée avait 7 ans d'écart est que les paires ont été formées de personnes du même sexe dans la mesure du possible.

Description préliminaire des répondants

Le groupe de transition comptait plus de parents dont les enfants-adultes étaient décrits comme atteints d'une déficience intellectuelle sévère ou profonde, de l'avis de leurs parents. Ceci pourrait s'expliquer par le choix de désinstitutionnaliser d'abord les cas de déficience intellectuelle légère ou moyenne (Landesman-Dwyer et Sulzbacher, 1981). Comme les enfants-adultes des répondants du groupe témoin étaient déjà dans la communauté depuis un certain nombre d'années, il n'était pas surprenant d'y retrouver relativement plus de personnes vivant avec une déficience intellectuelle moins sévère de l'avis de leur famille.

Dans beaucoup de cas ce fut la mère qui participa à l'entrevue, parfois avec la présence du père. D'autres participants ont été le père, le frère ou la soeur de la personne vivant avec une déficience intellectuelle. Chez deux participants, c'est la tante ou la cousine qui a été vue. L'âge des participants variait beaucoup, allant de personnes dans la trentaine à d'autres qui avaient entamé leur huitième décennie. Même si l'entrevue et les questions posées aux participants n'ont pas fait état de leur situation économique et leur

niveau d'éducation, la chercheuse a pu constater, suite à des observations informelles, que des gens de toutes conditions socio-économiques étaient représentés, allant de moyens modestes à l'aisance et de l'analphabétisme au degré universitaire. Pour le groupe témoin aussi, dans beaucoup de cas, ce fut la mère qui participa à l'entrevue, quoique la participation de pères ou d'autres membres de la famille se présenta aussi. Les âges des participants variaient autant que pour le groupe de transition, allant de la vingtaine à quatre vingt ans et plus. Les conditions économiques et le niveau d'éducation des familles faisant partie du groupe témoin faisaient preuve de la même diversité qui avait été observée pour le groupe expérimental.

Instruments utilisés

Des instruments quantitatifs qui avaient été validés et utilisés dans le cadre d'autres projets de recherche, particulièrement le projet de Bouchard et Dumont (1996) avec 800 familles du Québec (Projet Défi) ont été choisis pour ce projet. Il s'agissait de:

L'Echelle de concept de soi (McDaniel, 1973)

Le Questionnaire sur les ressources et le stress (version courte) Friedrich, Greenberg et Cmic, 1983)

L'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale (IRIS)

L'Échelle québécoise des comportements adaptifs ou ÉQCA (pour le groupe de transition seulement).

En faisant référence au projet des chercheurs Bouchard et Dumont (1996), Flynn et Aubry (1999) affirmaient que le gouvernement du Québec (en accord avec son appui de longue date à la normalisation, à la valorisation des rôles sociaux et à l'intégration) avait consacré les fonds nécessaires à une recherche de grande envergure qui avait produit un nombre d'instruments de bonne qualité psychométrique. Ils ajoutaient que ces instruments pourraient s'avérer utiles pour d'autres chercheurs dont les démarches se feraient auprès d'échantillons de populations francophones. Boudreault (1990), qui s'était servi de l'ÉQCA pour sa recherche, appréciait cette échelle conçue et développée au Québec parce que ce n'était pas une traduction d'un instrument anglais mais bien un instrument validé et normalisé dans le contexte culturel québécois et les items reflétaient des 'activités réelles de la vie quotidienne d'un québécois'. Il ajoute que c'est vite devenu un des principaux instruments utilisés par les établissements du réseau de services aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle dans la province. Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest (1990) se sont aussi servi de résultats obtenus grâce à des mesures répétées de l'ÉQCA. Cet instrument fait preuve d'une bonne fidélité si on en croit les coefficients de corrélations obtenus dans une étude récente (Tassé et Maurice, 1993). Les chercheurs rapportent un coefficient de corrélation test-retest au score global de l'ÉQCA de .92 ($p < .001$) et pour la fidélité inter-juges au score global de l'ÉQCA un coefficient de corrélation de .83 ($p < .001$).

L'ÉQCA comporte deux sections, celle des comportements adaptatifs qui compte 225 items et celle des comportements inadéquats qui en compte 99. La section des comportements adaptatifs est divisée en sept sphères: autonomie, habiletés domestiques,

santé et sensori-moteur, communication, habiletés pré-scolaires et scolaires, socialisation, habiletés de travail. L'évaluateur peut accorder un score de 0 à 2 pour chaque item. Les scores obtenus livrent des niveaux de fonctionnement pour chaque sphère ainsi qu'un niveau global regroupant chacune des sphères des comportement adaptatifs. Chacun des items représentant un comportement inadéquat peut avoir un score de 0 à 3 indiquant un niveau allant de nul à grave. Voici quelques exemples de ces items de comportements inadéquats qui ne sont pas divisés en sphères spécifiques:

- Bave
- Se parle tout haut
- Mange des objets non-comestibles
- Agresse physiquement les autres

Les autres instruments quantitatifs empruntés à d'autres auteurs seront décrits plus tard. Notons ici que des questions quantitatives sur la fréquence des contacts du participant avec l'enfant-adulte et sur la distance et le temps nécessaires pour se rendre à la résidence ont été développées pour fins de l'étude (Échelle de fréquence des contacts). En plus des instruments de mesure quantitatifs, l'entrevue comportait des questions ouvertes sur des thèmes tels: la satisfaction ressentie par le participant vis-à-vis du milieu habité par l'enfant-adulte, sa perception du bonheur ressenti par la personne vivant avec une déficience intellectuelle et les relations de l'enfant-adulte avec le participant. L'entrevue prétest et post-test était la même pour le groupe de transition et le groupe témoin sauf cette différence: au post-test les questionnaires destinés aux participants du

groupe de transition comportaient quelques questions ouvertes sur les changements apportés par la désinstitutionnalisation si changements il y avait eu.

L'intervalle de temps entre le prétest et le post-test

L'entrevue prétest était prévue quelque temps avant la désinstitutionnalisation pour les participants du groupe de transition et on visait une période équivalente à deux ou trois mois avant la sortie. L'entrevue post-test devait se faire environ six à huit mois après le transfert de l'enfant-adulte à sa nouvelle résidence dans la communauté. Pour les participants du groupe témoin on avait prévu de faire les entrevues avec un écart-temps entre le prétest et le post-test approchant celui qui était prévu pour le groupe de transition. Cet horaire a dû être adapté durant le déroulement de la recherche sur le terrain puisque les sorties des enfants-adultes ne se sont pas toutes faites à la date prévue. Pour les familles du groupe de transition dont les enfants-adultes ont été intégrés dans les trois résidences de Gatineau, le départ de l'institution s'est fait plus tard que planifié originalement et la période de temps entre le prétest et le post-test s'en est trouvée écourtée à quatre mois. De plus, le déménagement des personnes destinées aux résidences de Gatineau s'est fait rapidement après une assez longue période d'incertitude de sorte que les témoignages des participants furent recueillis tout juste avant la sortie de leurs enfants-adultes de l'institution. Pour les familles du groupe témoin qui furent recrutées plus tard à partir d'une deuxième liste, après qu'on eut épuisé les candidats de la première liste fournie, l'intervalle se retrouva aussi fixé à quatre mois.

Protocole pour la cueillette des données

Il avait été décidé de faire les entrevues avec les participants au lieu préféré par eux

et à une date et une heure qu'ils trouvaient appropriée. Toutes les entrevues furent faites par la même personne, c'est-à-dire l'auteure de ce document. Dans la plupart des cas, les participants du groupe de transition et du groupe témoin choisirent de recevoir la chercheuse chez eux et à différentes heures du jour, selon leurs horaires habituels. Quelques uns seulement ont préféré faire l'entrevue dans un espace autre, soit leur milieu de travail ou une salle de laboratoire à l'Université d'Ottawa. Chaque entrevue devait durer 90 minutes environ mais le temps nécessaire pouvait varier d'un peu plus d'une heure jusqu'à deux heures. Un montant de 30,00\$ a été versé aux participants pour chacune des deux entrevues afin de couvrir leur frais reliés aux entrevues (frais de déplacement ou de représentation). Plusieurs ont verbalisé le fait qu'ils n'avaient pas été motivés par cette somme et auraient accepté de participer même sans être payés. Certains sont même allés jusqu'à essayer de refuser la somme prévue.

Malgré le fait qu'un répondant principal était ciblé pour chaque entrevue, certains ont préféré que leur partenaire de vie soit présent. Cette deuxième personne se voyait dans certains cas confier le rôle de source d'appui et de validation de l'information par le répondant principal. D'autres étaient plutôt des témoins relativement passifs. Certaines personnes soumises à un entretien en présence de leur partenaire au prétest ont été vues seules au post-test suite à un empêchement quelconque du partenaire. Les entrevues se sont faites dans une pièce du domicile familial où le niveau de bruit était minimal et, comme la chercheuse devait écrire, la plupart des entrevues ont eu lieu à la table de cuisine ou de salle à dîner. Le formulaire de consentement (voir à l'Annexe B) a d'abord été lu à haute voix par la chercheuse qui a aussi répondu à toute demande d'explication

supplémentaire et le ou les participants ont signifié leur consentement en signant le formulaire. Dans le cas d'un participant possible au groupe témoin, la personne a décidé, après la lecture du formulaire de consentement, de ne pas participer et n'a donc pas apposé sa signature. L'entrevue a donc immédiatement été annulée après le peu de minutes nécessaires à la lecture du formulaire de consentement. Cette personne a rapporté qu'elle ressentait beaucoup d'anxiété à l'idée que sa participation pourrait affecter de quelque façon le placement de son enfant-adulte malgré les efforts faits pour la rassurer sur la confidentialité accordée aux témoignages des parents. Il est intéressant de noter que certains couples ont choisi de signer tous les deux le formulaire de consentement et dans d'autres cas une seule personne a signé et il ne s'agissait pas nécessairement du répondant principal.

Toutes les instructions et tous les items du questionnaire ont aussi été lus par la chercheuse à haute voix pour tous les participants et toutes leurs réponses ont été notées par la chercheuse (les participants avaient une copie qu'ils pouvaient consulter). Ceci a permis de parer aux difficultés qu'avaient certains participants à lire les questions et d'uniformiser, autant que possible, l'expérience de l'entrevue d'un sujet à l'autre. Les réponses aux questions ouvertes ont été enregistrées sur bande sonore pour ne pas perdre les détails du témoignage des participants et ont été transcrits au complet par la suite. Les entrevues prétest et les entrevues post-test ont été menées en suivant le même protocole, sauf que quelques questions sur les effets de la désinstitutionnalisation sur les relations familiales, sur le fonctionnement et les relations interpersonnelles de l'enfant-adulte et sur les perceptions des parents de leurs enfants-adultes ont été ajoutées à l'entrevue post-test

faite avec les participants du groupe de transition.

L'ÉQCA était un instrument déjà utilisé par les intervenants du Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais dans le cadre de leurs évaluations routinières des usagers dont les membres de famille faisaient partie du groupe de transition. On demanda donc aux intervenants de le refaire après la désinstitutionnalisation des usagers. Ces évaluations prétest et post-test à partir de l'ÉQCA furent incorporées à la recherche en tant que résultats quantitatifs pour le groupe de transition seulement puisque des données comparables n'étaient pas disponibles pour les usagers du groupe témoin. Les résultats de l'ÉQCA sont donc des données recueillies par des personnes autres que l'auteure et ne sont pas basées sur les opinions et perceptions des parents. L'intervenant qui agissait comme répondant au post-test n'a pas été le même qu'au prétest dans tous les cas puisque la désinstitutionnalisation a apporté des changements au niveau du personnel affecté aux usagers. Vu le coefficient de corrélation rapporté par Tassé et Maurice (1993) pour la concordance inter-juges au score global de l'ÉQCA (.83, $p < .001$) dans une étude réalisée avec un échantillon québécois, ces différences d'évaluateur sont probablement sans effets importants sur les résultats obtenus.

Reconstruction d'échelles quantitatives

Une fois la cueillette de données terminée, les réponses obtenues au prétest et au post-test pour le groupe de transition et le groupe témoin sur les échelles choisies pour fins de cette étude furent examinées systématiquement avec l'aide du logiciel statistique SPSS 10 afin de déterminer quels items des instruments utilisés s'étaient avérés les plus pertinents et les plus appropriés pour les échantillons recrutés pour cette recherche.

Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale - Version révisée (IRIS-R).

Dumont et Bouchard (1993) décrivent les items de l'IRIS comme un "répertoire de situations où la personne est appelée à exercer des rôles typiquement assumés par des personnes non-déficientes". Ils ajoutent que l'homogénéité interne des neuf facteurs regroupant les items est bonne mais ils en sont arrivés à la conclusion que l'IRIS n'est pas vraiment une mesure d'intégration sociale mais plutôt un indice d'autonomie fonctionnelle. Ils ont donc abandonné cet instrument en faveur d'un autre qu'ils jugeaient plus approprié en tant que mesure d'intégration sociale. Pour les fins de la présente recherche, l'IRIS a été utilisé avec les répondants du groupe de transition et du groupe témoin tout en tenant compte du fait que les résultats refléteraient la perception des parents des comportements adaptatifs ou autonomes de leurs enfants-adultes. Les 71 items de cette échelle représentent des activités de la vie de tous les jours des personnes non-déficientes et on demande si la personne vivant avec une déficience intellectuelle accomplit ces activités de façon autonome depuis un an. Il y a trois réponses possibles : non, oui avec soutien minimal et oui seule.

L'échelle fut examinée avec soin au niveau du contenu de chaque item et 8 items furent retranchés d'emblée parce qu'étant inappropriés ou inapplicables dans la plupart des cas. Des analyses pour déterminer la fidélité des versions alternatives de l'échelle furent faites avec retranchement d'items en appuyant la décision de garder ou retrancher un item sur la valeur de la corrélation corrigée de l'item au total des items et sur la valeur du coefficient de fidélité alpha de Cronbach. Le coefficient alpha est un modèle de cohérence (ou de consistance) interne d'une échelle qui est basé sur la corrélation

moyenne entre les items qui forment l'échelle (Vallerand, Guay et Blanchard, 2000). La première analyse de fidélité faite avec 63 items au prétest et au post-test mena à la constatation que les items #8 et 36 étaient des constants et ne présentaient aucune variabilité soit au prétest, au post-test ou les deux. Ils furent donc retranchés ainsi que quelques autres dont le coefficient de corrélation de l'item au total des items était trop faible (i.e. inférieur à une valeur de .2). Les réponses manquantes furent remplacées au prétest par la moyenne de tous les cas au prétest et la même démarche fut faite pour les cas manquants au post-test.

Après la troisième analyse de la fidélité des versions alternatives de l'échelle, la version finale comptait 58 items de ce qui sera désormais appelé l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-Version révisée ou IRIS-R (voir l'Annexe C). Au prétest et au post-test le coefficient alpha de Cronbach pour les 58 items avait une valeur de .95 ce qui est excellent.

Échelle des comportements négatifs.

L'Échelle de concept de soi de McDaniel est composée de 30 items portant essentiellement sur des comportements reflétant l'adaptation sociale et émotionnelle, les aptitudes de travail et certaines formes de compréhension et de jugement. La plupart des questions (23 de 30) suscitent une réponse à sens négatif avec cinq niveaux de réponse possibles allant du moins négatif au plus négatif (i.e. de jamais à toujours, de 1 à 5). Les sept items qui ont un sens positif furent donc transformés en des items à sens négatif en procédant au recodage de ces items. Les fréquences furent calculées pour chaque item de l'Échelle de concept de soi et la décision fut prise de remplacer les réponses manquantes à

chaque item au prétest par la moyenne totale (du groupe de transition et du groupe témoin) des réponses pour ces mêmes items et de répéter le processus au post-test. C'est une méthode très conservatrice de régler le problème des réponses manquantes: la substitution de la moyenne totale des réponses pour les réponses manquantes permet d'affirmer avec confiance que, s'il y a une différence entre les groupes, cet effet ne sera pas imputable aux substitutions faites.

Onze analyses de la fidélité des versions alternatives de l'échelle furent faites avec retranchement d'items. Les corrélations corrigées de l'item à la totalité des items dont la valeur était inférieure à une valeur de .3 ou de valeur négative étaient en général considérées trop faibles pour garder l'item et si le retrancher avait pour effet de rehausser de façon appréciable la valeur du coefficient alpha de Cronbach, l'item ou les items affectés étaient retranchés et une analyse de la fidélité de l'échelle refaite avec les items restants. L'échelle construite grâce à ce procédé comptait dans sa version finale un total de 14 items portant sur des comportements plutôt négatifs dont le coefficient alpha de Cronbach avait une valeur de .82 au prétest et au post-test. On peut trouver à l'Annexe D une reproduction de cette échelle qui sera dorénavant désignée l'Échelle des comportements négatifs pour fins de cette recherche.

Échelle de stress familial.

Le procédé décrit ci-haut fut repris avec le Questionnaire sur les ressources et le stress (version courte). Une lecture préalable attentive des 52 items a révélé qu'il semblait y avoir au moins deux catégories importantes et distinctes d'items au sein du questionnaire. L'une de ces catégories est représentée par 28 items reliés au stress vécu par

la famille en rapport avec la personne vivant avec une déficience intellectuelle. L'autre catégorie ne nous intéresse pas ici. Les fréquences des réponses (vrai, faux ou pas de réponse) ont été obtenues pour tous les items, ce qui permit de constater que les réponses aux items 6 et 7 ne démontraient aucune variabilité, tous les participants ayant répondu 'Vrai' à l'affirmation que leur enfant-adulte est limité au niveau du genre de travail qu'il/elle peut faire pour gagner sa vie et qu'ils ont accepté que leur enfant-adulte devra vivre en milieu spécialisé. Ces deux items furent donc retranchés des analyses et les réponses manquantes pour les items au prétest furent remplacées par la réponse (vrai ou faux) qui avait été choisie par la majorité totale des répondants des deux groupes au prétest. La démarche fut reprise pour les réponses manquantes au post-test. Comme la plupart des questions sur le stress avaient un sens négatif, les valeurs des réponses furent recodées pour qu'un score plus élevé reflète un niveau de stress plus élevé.

Les 27 items restants qui mesuraient spécifiquement le stress familial furent réduits à 22 items après quatre analyses de la fidélité des formes alternatives de l'échelle. Les items abandonnés faisaient preuve de corrélations corrigées entre l'item et la totalité des items dont la valeur était trop faible (i.e. inférieure à .2) au prétest et au post-test ce qui avait tendance à réduire la valeur du coefficient alpha de Cronbach pour la totalité des items au prétest et au post-test. La version finale de cette mesure, appelée l'Échelle de stress familial, qui compte 22 items avait un coefficient de fidélité interne (coefficient alpha de Cronbach) de .80 au pré-test et .76 au post-test. On trouvera un exemplaire de cette échelle à l'Annexe E.

Autres données quantitatives

À part les échelles déjà mentionnées (l'IRIS-Version révisée, l'Échelle des comportements négatifs et l'Échelle de stress familial), les entrevues comportaient aussi d'autres questions qui livraient des résultats quantitatifs, ex. L'Échelle de fréquence des contacts. Une analyse de la fréquence de diverses formes de contact des membres de famille avec les enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle fut basée sur des questions au sujet de contacts durant le dernier mois avant l'entrevue (pré et post-test) et durant une période équivalente aux derniers six mois avant l'entrevue. Les niveaux d'intensité des contacts pouvaient varier de 1 à 5, avec la valeur 1 représentant aucun contact et la valeur 5 représentant l'occurrence d'un contact au moins une fois par semaine ou plus. Les formes de contact qui nous intéressaient étaient les visites à la résidence de l'enfant-adulte, les visites de l'enfant-adulte au domicile du ou des participant(s), les contacts lors de sorties dans la communauté et les contacts par téléphone. L'estimation faite par les participants de la distance entre leur domicile et la résidence de leurs enfants-adultes ainsi que l'estimation du temps requis pour faire le trajet entre ces deux points furent analysées.

On peut trouver un exemplaire de l'Échelle de fréquence des contacts à la fin du protocole d'entrevue à l'Annexe A. L'item concernant le moyen de transport habituel ne fait pas partie de l'analyse. Si on considère les 4 catégories de contact pour le mois dernier et les six derniers mois ainsi que la distance et le temps nécessaires pour faire le trajet, cette échelle comporte 10 items.

Les échelles décrites ci-dessus, le nombre d'items dans chacune, les scores alpha et les coefficients de corrélation test-retest sont reliés aux hypothèses dans le Tableau 2.

Tableau 2.

Les échelles et les hypothèses

Hypothèse	Nom de l'échelle	items	Alpha
Hypothèse 1 1a) augmentation des perceptions de comportements adaptatifs	Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-Version révisée	58	pré et post-test .95
Hypothèse 2 2a) réduction des perceptions de comportements négatifs	Échelle des comportements négatifs	14	pré et post-test .82
Hypothèse 3 augmentation des comportements adaptatifs et réduction des comportements négatifs (évaluation par les intervenants)	Échelle québécoise des comportements adaptatifs	324	-*
Hypothèse 4 4a) réduction du niveau de stress familial	Échelle de stress familial	22	prétest .80 post-test .76
Hypothèse 5 5a) augmentation de la fréquence des contacts	Échelle de fréquence des contacts	10	

Note: * Pas de coefficient Alpha disponible mais coefficient de corrélation test-retest au score global de l'ÉQCA de .92 ($p < .001$) selon une étude de Tassé et Maurice (1993).

Résultats

Ce chapitre décrit les résultats obtenus suite aux analyses. D'abord une section de résultats préliminaires servira à identifier les équivalences et les différences entre le groupe de transition et le groupe témoin. Ensuite les résultats des tests de vérification des hypothèses effectués à partir d'analyses de la variance sont résumés à l'aide de tableaux pour chacune des échelles utilisées pour opérationnaliser ces hypothèses et sont illustrés de façon concrète grâce à des représentations graphiques. Des analyses quantitatives faites pour éclairer quelques aspects des données qualitatives sont présentées.

Analyses préliminaires

Des analyses visant à déterminer si les groupes étaient semblables ou différents sur certaines variables ont été faites pour étoffer les impressions informelles de l'auteur recueillies lors des entrevues avec les participants des deux groupes. Le sexe du participant principal et de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle, l'âge, la longueur de l'intervalle entre le prétest et le post-test, la présence de problèmes sensoriels ou physiques (pour l'enfant-adulte), le degré de mobilité, les endroits fréquentés par l'enfant-adulte durant les heures de jour, le type de résidence où habite l'enfant-adulte, voilà autant de variables parmi d'autres pour lesquelles les groupes seront comparés au prétest. Les équivalences pour deux grandes catégories de variables, les variables catégoriques et les variables continues, ont été calculées.

Caractéristiques des groupes pour les variables continues

Le groupe de transition et le groupe témoin ont été évalués au prétest pour six variables continues: l'intervalle en semaines entre le prétest et le post-test, le nombre de frères et soeurs encore vivants qu'avait l'enfant-adulte concerné par la recherche, l'âge des participant(e)s à la première entrevue, l'âge de l'adulte avec déficience intellectuelle (DI), l'âge qu'avait l'enfant-adulte à son premier placement hors de la famille, et la durée (en années) du séjour de l'enfant-adulte dans son milieu actuel. Les résultats sous forme de moyennes, écarts-types, test t et niveaux de signification se retrouvent au Tableau 3. Les valeurs obtenues permettent de supposer que les groupes ne sont pas différents quant à l'âge des répondants, l'âge de l'enfant-adulte avec déficience intellectuelle et le nombre de frères et soeurs vivants de l'adulte avec DI.

Cependant, l'intervalle entre les deux entrevues est deux fois plus long en moyenne pour le groupe de transition par rapport au groupe témoin et cette différence est significative ($t = 9.37, p < .000$). Cette différence d'intervalle s'est produite à cause du caractère imprévu du temps des sorties de certains enfants-adultes de l'institution et des problèmes de recrutement de participants pour le groupe témoin. Le résultat a été une compression relative de l'intervalle applicable au groupe témoin pour satisfaire l'échéancier prévu pour la recherche. L'ampleur de la différence d'intervalle caractérisant les groupes est donc un facteur qui devra être examiné par rapport aux résultats obtenus à certaines mesures. L'âge de l'enfant lors de son premier placement hors de la famille est aussi une variable où les groupes sont différents. Au premier placement, les enfants du groupe de transition étaient âgés en moyenne de six ans alors que ceux du groupe témoin

Tableau 3

Comparaison du groupe de transition (n=33) et du groupe témoin (n=33) pour les variables continues au prétest.

Variable	Groupe de transition		Groupe témoin		t	dl	p
	<u>M</u>	<u>ET</u>	M	<u>ET</u>			
Intervalle (en semaines) entre pré et post-test	42.76	11.74	20.09	7.43	9.37	64	.000
Nombre de frères et soeurs de pers.avec DI	3.39	2.38	3.48	2.44	-.15	64	.879
Âge des répondants	60.61	10.67	61.45	13.17	-.29	64	.775
Âge de l'adulte avec DI	34.21	6.44	35.97	6.91	-1.07	64	.289
Âge de l'enfant au premier placement	5.89	4.37	11.97	9.37	-3.38	64	.002
Durée (en années) du séjour ds milieu actuel	23.33	5.16	6.22	4.00	15.07	64	.000

Note. ET = écart-type; dl = degrés de liberté; t = test t de la différence entre deux moyennes.

avaient douze ans. Cette différence significative ($t = -3.38, p < .002$) pourrait être expliquée, en partie, par un niveau de handicap plus sévère affectant les enfants du groupe de transition. Les niveaux relatifs de handicap pour les deux groupes seront abordés dans la section suivante qui fera état des caractéristiques des groupes pour les variables catégoriques. On observe aussi une différence importante entre les groupes au niveau de la durée de séjour dans le milieu actuel. Les enfants-adultes du groupe de transition avaient été en institution pendant 23 ans en moyenne au prétest, alors que ceux du groupe témoin n'étaient dans leur milieu actuel que depuis 6 ans ($t = 15.07, p < .00$) suite à leur désinstitutionnalisation ou à un changement de résidence.

Caractéristiques des groupes pour les variables catégoriques

Comme on peut le voir au Tableau 4, la plupart des entrevues ont été conduites avec des participantes (82% des cas du groupe de transition et 85% du groupe témoin). Notons aussi que les entrevues post-test ont été faites avec les mêmes participantes qu'au prétest. Il n'y a pas de relation entre 'sexe du participant' et 'groupe' et pas de relation non plus entre sexe de l'enfant-adulte vivant avec DI et le facteur groupe (χ^2 avec correction de Yates : $p = .62$). La correction de Yates pour la continuité a été appliquée au khi carré parce qu'elle permet une approximation améliorée pour les tableaux 2 x 2 et les valeurs obtenues sont plus conservatrices. Le test exact de Fisher n'a pas été utilisé parce qu'il s'applique lorsque la taille de l'échantillon est moins de 20. Pour une autre variable des participants, à savoir s'ils ont fait les entrevues seuls ou avec la présence d'une autre personne (la plupart du temps le conjoint), on approche d'un khi carré significatif, particulièrement au post-test ($p = .053$). Donc, il y a une tendance à ce que plus de

Tableau 4

Comparaison du groupe de transition (n = 33) et du groupe témoin (n=33) pour les variables catégoriques au prétest (et au post-test pour certaines variables seulement).

Variable	Groupe de transition		Groupe témoin		χ^2	dl	p
	n	%	n	%			
Sexe du répondant t 1:							
-femmes	27	81.8	28	84.8	0.00 ^a	1	1.00
-hommes	6	18.2	5	15.2			
Total	33	100.0	33	100.0			
Sexe du répondant t2 : pas de changement par rapport au temps 1 : voir valeurs ci-dessus							
Sexe de l'adulte avec DI							
-femmes	15	45.5	12	36.4	0.25 ^a	1	.617
-hommes	18	54.5	21	63.6			
Total	33	100.0	33	100.0			
Répondant seul au t1 :							
-oui	26	78.8	18	54.5	3.34 ^a	1	.068
-non	7	21.2	15	45.5			
Total	33	100.0	33	100.0			
Répondant seul au t2 :							
-oui	28	84.8	20	60.6	3.74 ^a	1	.053
-non	5	15.2	13	39.4			
Total	33	100.0	33	100.0			
Déficience de parole t1:							
-oui	28	84.8	23	69.7	1.38 ^a	1	.240
-non	5	15.2	10	30.3			
Total	15	45.4	24	69.7			

Note. χ^2 : test du khi carré

^a : correction de continuité de Yates pour un tableau 2 x 2

dl : degrés de liberté (degrees of freedom en anglais)

DI: déficience intellectuelle

Tableau 4 (suite)

Variable	Groupe de transition		groupe témoin		χ^2	df	p
	n	%	n	%			
Niveau de DI au t1 :							
-déficience moyenne	-	-	12	36.4	.b	-	-
-déficience sévère/grave	8	24.2	10	30.3			
-déficience profonde	7	21.2	2	6.1			
Total	15	45.4	24	72.8			
Niveau de DI au t2							
-déficience moyenne	1	3.0	14	42.4	.b	-	-
-déficience sévère/grave	5	15.2	12	36.4			
-déficience profonde	7	21.2	3	9.1			
-déficience inconnue	2	6.1	-	-			
Total	15	45.5	29	87.9			
Problème auditif au t1:							
-oui	5	15.2	4	12.1	0.00 ^a	1	1.00
-non	28	84.8	29	87.9			
Total	33	100.0	33	100.0			
Problème visuel au t1 :							
-oui	11	33.3	3	9.1	4.44 ^a	1	.035
-non	22	66.7	30	90.9			
Total	33	100.0	33	100.0			
Paralysie faciale au t1 :							
-oui	6	18.2	1	3.0	2.56 ^a	1	.110
-non	27	81.8	32	97.0			
Total	33	100.0	33	100.0			
Paralysie membre sup. t1:							
-oui	11	33.3	2	6.1	6.13 ^a	1	.013
-non	22	66.7	31	93.9			
Total	33	100.0	33	100.0			

Note. ^a : correction de continuité de Yates pour un tableau 2 x 2

^b : plus de 20% des cellules ont une fréquence de moins que 5, khi carré non-calculé

df: degrés de liberté

χ^2 : test du khi carré

DI: déficience intellectuelle

Tableau 4 (Suite)

Variable	Groupe de transition		Groupe témoin		χ^2	df	p
	n	%	n	%			
Paralysie membre inf. t1 :							
-oui	15	45.5	1	3.0	13.94 ^a	1	.000
-non	18	54.5	32	97.0			
Total	33	100.0	33	100.0			
Autres déficiences physiques:							
-oui	3	9.1	1	3.0	0.27 ^a	1	.606
-non	30	90.9	32	97.0			
Total	33	100.0	33	100.0			
Mobilité:							
-marche autonome	20	60.6	30	90.9	. ^b	-	-
-Marche aut. avec difficulté	-	-	2	6.1			
-chaise roulante, aut.	5	15.2	-	-			
-poussé en chaise roul.	8	24.2	1	3.0			
Total	33	100.0	33	100.0			
Problème neurologique :							
-oui	8	24.2	12	36.4	0.65 ^a	1	.422
-non	25	75.8	21	36.4			
Total	33	100.0	33	100.0			
Épilepsie:							
-oui	17	51.5	15	45.5	0.06 ^a	1	.805
-non	16	48.5	18	54.5			
Total	33	100.0	33	100.0			
Diabète :							
-oui	-	-	3	9.1	1.40 ^a	1	.237
-non	33	100.0	30	90.9			
Total	33	100.0	33	100.0			

Note. ^a : Correction de continuité de Yates pour un tableau 2 x 2

^b : Plus de 20% des cellules ont une fréquence de moins que 5: khi carré non-calculé

Tableau 4 (suite)

Variable	Groupe de transition		Groupe témoin		χ^2	df	p
	n	%	n	%			
Asthme :							
-oui	5	15.2	3	9.1	0.14 ^a	1	.706
-non	28	84.8	30	90.1			
Total	33	100.0	33	100.0			
Ulcère, colite :							
-oui	5	15.2	-	-	3.46 ^a	1	.063
-non	28	84.8	33	100.0			
Total	33	100.0	33	100.0			
Problèmes cardiaques :							
-oui	1	3.0	-	-	0.00 ^a	1	1.00
-non	32	97.0	33	100.0			
Total	33	100.0	33	100.0			
Autres maladies physiques:							
-oui	3	9.1	4	12.1	0.00 ^a	1	1.00
-non	30	90.9	29	87.9			
Total	33	100.0	33	100.0			
Diagnostic psychiatrique :							
-Pas de diagnostic	22	66.7	22	66.7	- ^b	-	-
-Hyperactivité, déficit de l'attention	1	3.0	1	3.0			
-hyperanxiété	1	3.0	-	-			
-tics	-	-	2	6.1			
-psychose	-	-	2	6.1			
-dépression bi-polaire	1	3.0	1	3.0			
-dépression/névrose	-	-	3	9.1			

Note. ^a : Correction de continuité de Yates pour un tableau 2 x 2

^b : Plus de 20% des cellules ont une fréquence de moins que 5; khi carré non-calculé

Tableau 4 (suite)

Variable	Groupe de transition		Groupe témoin		χ^2	df	p
	n	%	n	%			
Diagnostic psychiatrique (suite)							
-exhibitionisme	2	6.1	-	-			
-insomnie	4	12.1	-	-			
-problèmes de contrôle des impulsions	-	-	1	3.0			
-autre/maniérismes	2	6.1	-	-			
Total	33	100.0	33	100.0			
Type de résidence t1 :							
-rés. communautaire	-	-	11	33.3	.b	-	-
-famille d'accueil	-	-	22	66.7			
-pavillon (CMP)	33	100.0					
Total	33	100.00	33	100.00			
Type de résidence t2 :							
- res. communautaire	29	87.9	10	30.3	20.31 ^a	1	.000
-famille d'accueil	4	12.1	23	69.7			
Total	33	100.0	33	100.0			
Milieu de travail :							
-oui	2	6.1	9	27.3	3.93 ^a	1	.048
-non	31	93.9	24	72.7			
Total	33	100.0	33	100.0			
École :							
-oui	1	3.0	1	3.0	0.00 ^a	1	1.00
-non	32	97.0	32	97.0			
Total	33	100.0	33	100.0			

Note. ^a : Correction de continuité de Yates pour un tableau 2 x 2

^b : Plus de 20% des cellules ont une fréquence de moins que 5 ; donc le khi carré n'a pas été calculé

Tableau 4 (suite et fin)

Variable	groupe de transition		Groupe témoin		χ^2	df	p
	n	%	n	%			
Milieu de stage :							
-oui	-	-	3	9.1	1.40 ^a	1	.237
-non	33	100.0	30	90.9			
Total	33	100.0	33	100.0			
Centre de jour t1 :							
-oui	21	63.6	17	51.5	0.56 ^a	1	.455
-non	12	36.4	16	48.5			
Total	33	100.0	33	100.0			
Centre de jour t2 :							
-oui	20	60.6	20	60.6	0.00 ^a	1	1.00
-non	13	39.4	13	39.4			
Total	33	100.0	33	100.0			
Lieux publics t1:							
-oui	24	72.7	6	18.2	17.66 ^a	1	.000
-non	9	27.3	27	81.8			
Total	33	100.0	33	100.0			
Lieux publics t2							
-oui	16	48.5	4	12.1	8.68 ^a	1	.003
-non	17	51.5	29	87.9			
Total	33	100.0	33	100.0			

Note. ^a : Correction de continuité de Yates pour un tableau 2 x 2

personnes du groupe témoin aient fait l'entrevue avec la présence d'une autre personne. Il semble peu probable que les résultats des mesures quantitatives en aient été affectés et il n'y a pas de danger d'attribuer par erreur à la désinstitutionnalisation les effets observés puisque les effets observés sont minimes et non-significatifs.

Les autres variables pour lesquelles les équivalences et les différences ont été évaluées se rapportent aux enfants-adultes. J'en traiterai ici par catégories: les variables se rapportant à certains handicaps intellectuels ou physiques, à des problèmes de santé physique ou mentale, au type de résidence et à la présence de l'enfant-adulte dans certains milieux hors-résidence. En général, il y a une relation significative entre certains handicaps et le facteur groupe puisqu'on retrouve des valeurs de khi carré où p est inférieur à .05 pour 'problème visuel', 'paralysie d'un membre supérieur' et 'paralysie d'un membre inférieur'. De plus, malgré que le khi carré n'ait pas été calculé pour 'niveau de déficience intellectuelle' et 'mobilité' parce que plus de 20% des cellules du tableau ont des valeurs inférieures à 5, un coup d'oeil jeté sur les répartitions des cas des deux groupes pour ces deux variables révèle les tendances suivantes: pour 'déficience intellectuelle', 12 participants du groupe témoin au prétest et 14 au post-test évaluent leur enfant-adulte comme présentant une déficience intellectuelle moyenne alors qu'un seul cas du groupe de transition est considéré à ce niveau par le répondant au post-test seulement; pour 'mobilité', 13 enfants-adultes du groupe de transition sont en fauteuil roulant alors que seulement une personne du groupe témoin l'est aussi. Le groupe de transition est donc formé de plus de participants dont l'enfant-adulte tend à se présenter avec une problématique au niveau de la mobilité; de même, il y aurait plus de participants dont

l'enfant-adulte est affecté par un handicap intellectuel sévère, grave ou profond qu'on en retrouve dans le groupe témoin. Signalons cependant que la prudence dans l'interprétation est de mise, particulièrement en ce qui concerne le niveau de déficience intellectuelle, puisque 18 participants du groupe de transition et neuf du groupe témoin n'ont donné aucune réponse à cette question. Plusieurs des non-répondants ont fait le commentaire qu'ils ne savaient pas la réponse.

Les valeurs du khi carré pour les problèmes de santé physique ou mentale (problèmes neurologiques, épilepsie, diabète, asthme, ulcère, colite, maladie cardiaque, cancer, autres maladies physiques et diagnostic psychiatrique associé) ne sont pas significatives, ce qui nous permet de conclure qu'il n'y a pas de relation entre ces variables et le facteur groupe. Malgré le fait que la valeur du khi carré pour 'diagnostic psychiatrique associé' n'ait pas été calculée, on peut observer que le même nombre d'enfants-adultes, soit 22 pour chaque groupe, ne présentent aucun diagnostic psychiatrique. Donc, on peut supposer qu'il n'y a pas de relation entre groupe et diagnostic psychiatrique..

Pour la variable 'type de résidence' le khi carré n'a pas été calculé au prétest suite à plus de 20% de cellules vides pour le groupe de transition (les enfants-adultes de ce groupe forment une seule catégorie de résidence au prétest puisqu'ils sont tous en institution, au pavillon Centre Mgr Proulx). L'intervention, i.e. la désinstitutionnalisation des enfants-adultes du groupe de transition est d'ailleurs une variable de prédiction pour cette recherche. Au post-test la valeur du khi carré pour 'type de résidence' est significative ($p < .000$) parce que la plupart des enfants-adultes du groupe de transition ont

emménagé dans des résidences communautaires à leur sortie de l'institution alors que plus d'enfants-adultes du groupe témoin vivent en famille d'accueil. Cependant il est difficile de déterminer la valeur de cette variable car certains parents ou membres de famille ont désigné comme 'famille d'accueil' certaines ressources qui hébergeaient de 6 à 11 usagers. S'agit-il vraiment de familles d'accueil? Il semblerait que non si on s'en fie à la définition habituelle d'une famille d'accueil (selon le Réseau de services) qui désigne un milieu familial pouvant recevoir un maximum de deux usagers, trois dans certains cas exceptionnels. Le problème du manque de clarté des réponses fournies par certains répondants à cet item au prétest et au post-test en rend l'interprétation impossible.

En ce qui concerne la présence des enfants-adultes dans certains milieux communautaires, on obtient un khi carré significatif pour 'milieu de travail' ($p < .048$) et pour 'lieux publics t1' ($p < .000$) et 'lieux publics t2' ($p < .003$). Plus d'enfants-adultes du groupe témoin vont à un milieu de travail durant le jour, ce qui est en accord avec le fait que le niveau de handicap physique ou intellectuel est moins marqué pour ce groupe. Les variables 'lieux publics' présentent un dilemme puisqu'il semble que les enfants-adultes du groupe de transition font moins de sorties en lieux publics après la désinstitutionnalisation, ce qui est contraire à l'effet attendu. Des parents ont expliqué que la disponibilité d'une seule fourgonnette pour desservir plusieurs résidences et que le faible nombre d'intervenants dans les résidences communautaires rendaient plus difficile d'organiser des sorties.

Les variables pour lesquelles on ne peut pas avancer que les groupes sont semblables ne devraient pas avoir d'effet négatif sur la recherche puisque ce sont avant

tout les différences ou l'absence de différences attribuables à l'intervention qui nous intéressent ici. Malgré la différence des groupes au départ, si l'intervention a un effet, on devrait voir des divergences au niveau de l'inclinaison des lignes de pentes représentant les groupes. Des corrélations qui ont été essayées pour les variables âge et sexe du répondant avec les scores des échelles quantitatives obtenus suite aux entrevues faites avec eux n'ont livré aucune association qui s'approche d'un niveau significatif ($p = .05$). Donc, ces variables descriptives des participants n'offrent pas de relations observées avec les résultats obtenus, même lorsqu'il s'agit de la fréquence des déplacements occasionnés par les visites à l'enfant-adulte. Pourtant on aurait peut-être pensé pouvoir s'attendre à trouver que les parents plus âgés s'étaient déplacés moins souvent que les plus jeunes pour rendre visite à l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.

Analyses des échelles quantitatives

Ce sont les échelles quantitatives qui forment la charpente essentielle de cette recherche. Les échelles représentant les perceptions parentales sont l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-Version révisée, l'Échelle des comportements négatifs, l'Échelle de stress familial et l'Échelle de fréquence des contacts. L'échelle représentant les perceptions des intervenants est l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs.

Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale - version révisée (IRIS-R)

La version révisée de l'IRIS qui a été développée pour cette recherche comme on l'a décrit sous la rubrique 'Reconstruction des échelles' comporte 58 items qui ont, rappelons-le, une excellente cohérence interne. Avant la substitution faite pour régler le

problème des réponses manquantes, il y en avait 44 pour les 58 items de l'échelle révisée au prétest et 43 au post-test ce qui est équivalent à .01 de la totalité des cas. Les données obtenues sur cette échelle au prétest et au post-test s'étalent sur une courbe qui n'est pas normale. On remarque la présence d'un cas extrême au prétest et au post-test et des mesures de kurtose et d'asymétrie dont la valeur est très élevée. Plusieurs transformations qui ont été essayées pour tenter de ramener les données à une configuration approchant la normalité n'ont eu qu'un succès partiel.

La transformation logarithmique (\log_{10}) a été choisie parce qu'elle donnait les meilleurs résultats. La kurtose et l'asymétrie se trouvent réduites et le cas extrême s'est rapproché du centre de la courbe quoique la valeur du test de Levene pour vérifier le postulat voulant que l'erreur de la variance de la variable dépendante soit égale pour les deux groupes conserve une valeur F assez élevée au prétest ($F = 11.37, p < .001$) et au post-test ($F = 17.91, p < .000$) malgré la réduction apportée par la transformation logarithmique. Cette hétérogénéité de la variance des deux groupes n'est pas catastrophique puisque le résultat qui nous intéresse ici est l'effet de l'intervention (i.e. la désinstitutionnalisation).

Les moyennes et les écarts-types des scores des deux groupes au prétest et au post-test sont présentés dans le Tableau 5. Un score plus élevé sur l'IRIS-R représente un plus grand nombre de comportements autonomes ou adaptatifs perçus par le participant chez l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle. Il est à noter que si on compare les moyennes, le groupe témoin rapporte plus de ces comportements autonomes ou adaptatifs que ne le fait le groupe de transition. De plus les écarts-types des deux groupes au prétest et au post-test sont différents, celui du groupe témoin étant équivalent à deux

Tableau 5

Les moyennes et écarts-types des groupes pour l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée (IRIS-R)[log]

Groupe	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	1.83	.05	33	1.82	.05
Témoin	33	1.94	.10	33	1.94	.11

fois celui du groupe de transition. Il y a donc plus de variabilité au sein du groupe témoin pour cette échelle. La différence entre les deux groupes demeure constante entre le prétest et le post-test comme le démontrent bien les deux lignes parallèles qu'on peut voir à la Figure 1.

L'analyse de la variance des mesures répétées sur l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée dont les résultats se retrouvent au Tableau 6 reflète bien cette différence importante entre les groupes puisque le facteur 'groupe' explique 35% de la variance ($F = 34.66, p < .01$) comme le démontre la valeur de l'Eta carré. Le facteur 'temps' explique relativement peu (près de 10%) de la variance ($F = 6.31, p = .015$) et l'interaction du groupe avec le temps ($F = .24, p = .628$) n'est à peu près pas responsable pour la variance (Eta carré = .00). Donc, l'intervention n'a pas changé les perceptions des répondants du groupe de transition quant aux comportements autonomes ou adaptatifs de leur enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle. L'hypothèse 1a (Le nombre de comportements adaptatifs ou autonomes démontrés par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle sera perçu par les participants du groupe de transition comme étant plus élevé au post-test) est donc rejetée. L'hypothèse 1b pour le groupe témoin (Les participants du groupe témoin ne présenteront pas de différences au niveau de leur perception de comportements adaptatifs ou autonomes chez leurs enfants-adultes au post-test.) n'est pas rejetée.

Échelle des comportements négatifs

Cette échelle est un instrument comportant 14 items dont la consistance interne est très élevée. Avant la substitution faite avec la valeur moyenne, il y avait 39 réponses

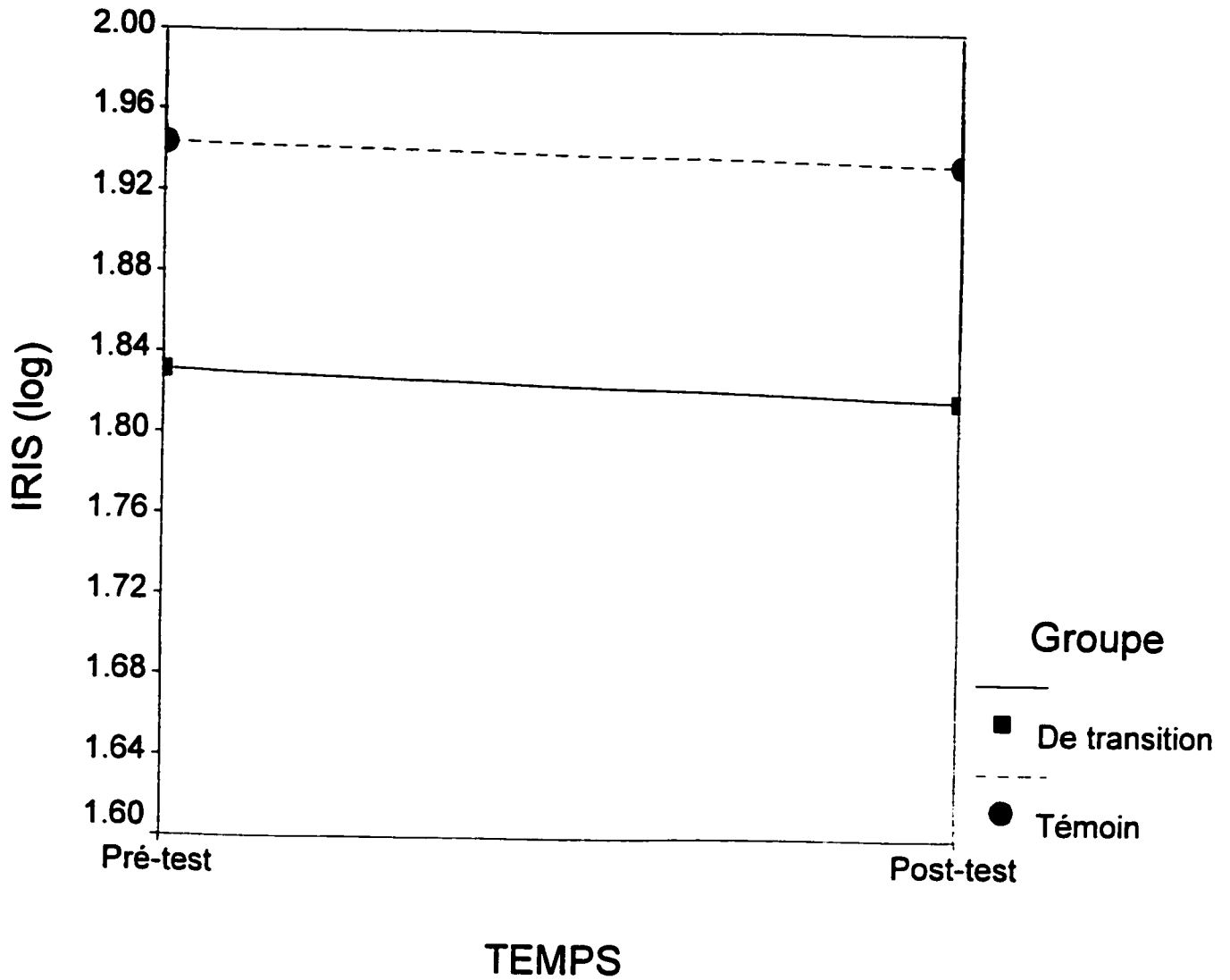


Figure 1. Les résultats obtenus pour l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée (log) pour les deux groupes au prétest et au post-test.

Tableau 6

Analyse de la variance des mesures répétées pour l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée (IRIS-R) [log]

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	<u>F</u>	<u>p</u>	<u>Eta²</u>	Puissance observée
Intersujets	1.23	65					
Groupes	.43	1	.43	34.66	.000	.35	1.00
Erreur (sujets dans groupes)	.80	64	.01				
Intrasujets	.05	66					
Temps	.01	1	.01	6.31	.015	.09	.70
Groupes X temps	.00	1	.00	.24	.628	.00	.08
Erreur (temps X sujets dans groupes)	.05	64	.00				
Total	1.28	131					

Note: SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*)(Lacouture, 2000); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

manquantes au prétest (ce qui est équivalent à .04) et 18 au post-test (.02) pour les 66 sujets. Les statistiques relatives à la distribution des données ont été examinées pour déterminer si le postulat de base concernant la normalité des données est respecté. La distribution des scores était caractérisée par l'asymétrie et la kurtose (de façon plus importante au prétest qu'au post-test) et le test de Levene pour l'homogénéité de la variance avait une valeur quelque peu élevée, particulièrement au prétest (valeur de $F = 5.3$, $p = .024$). Une transformation logarithmique fut tentée sur les données ce qui eut pour effet de rapprocher la distribution de la normalité et de réduire les différences de variabilité entre les deux groupes (après la transformation, le test Levene sur les données prétest donne une valeur F de 3.2 avec un p de .08). La transformation a donc eu du succès et les analyses statistiques ont été faites à partir des données transformées.

Les moyennes (\underline{M}) du groupe de transition et du groupe témoin sont très proches, ce qui permet de conclure qu'il n'y a pas de différence entre les groupes au prétest, comme on peut le constater dans le Tableau 7, et pas plus au post-test. Malgré la transformation logarithmique, les écarts-types (\underline{ET}) sont un peu plus élevés pour le groupe témoin, ce qui dénote plus de variabilité au sein de ce groupe. Les deux groupes rapportent un faible déclin de comportements plutôt négatifs observés chez leur enfant-adulte au post-test par rapport au prétest. Le peu de différence entre les moyennes des deux groupes et le faible déclin des comportements négatifs du prétest au post-test est illustré de façon concrète par le truchement de la Figure 2.

L'analyse de la variance (ou ANOVA) des mesures répétées pour l'Échelle des comportements négatifs ne révèle aucune différence significative que ce soit entre les deux

Tableau 7

Les moyennes et écarts-types des groupes pour l'Échelle des comportements négatifs(log)

Groupe	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	1.42	0.11	33	1.40	0.12
Témoin	33	1.44	0.15	33	1.40	0.14

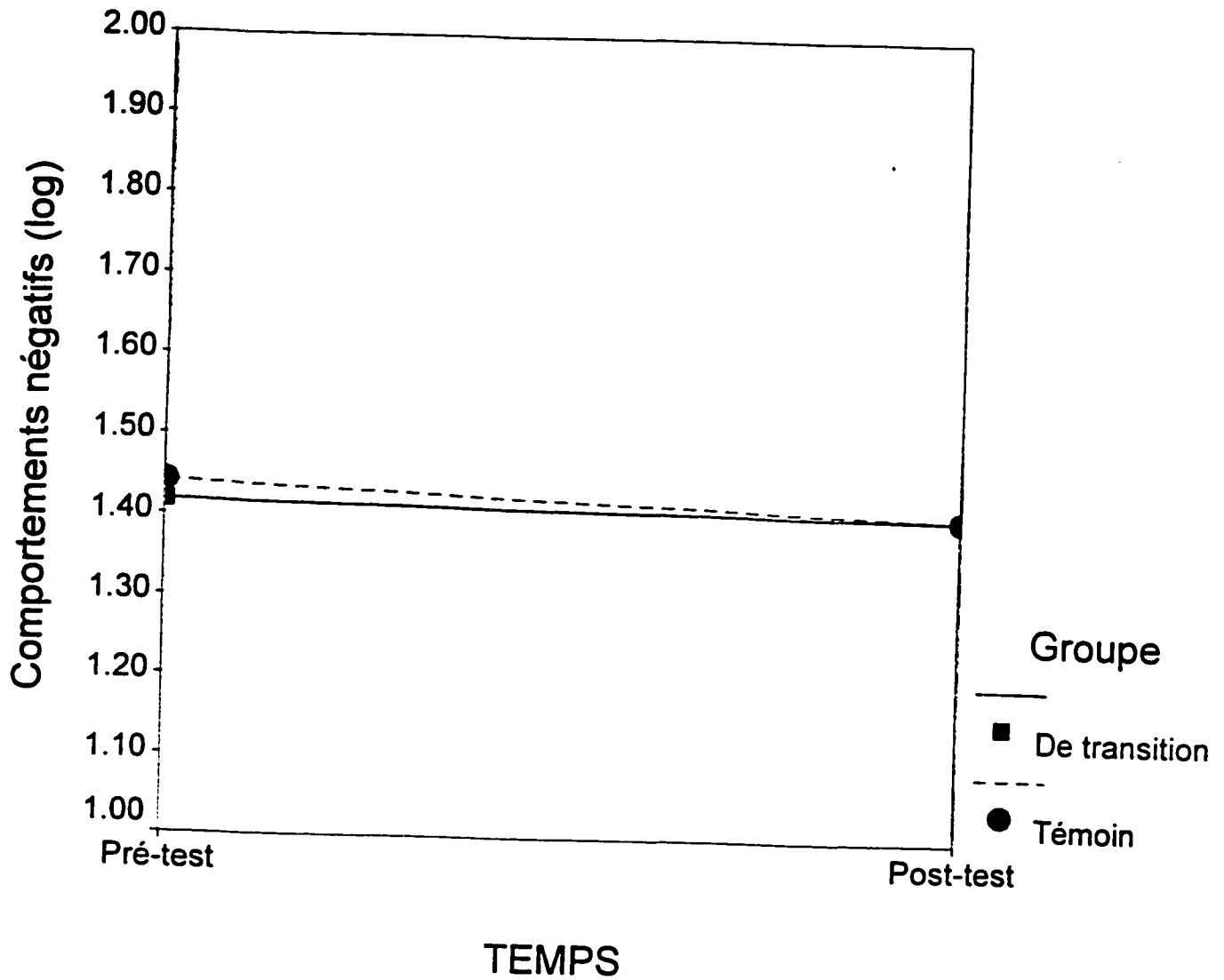


Figure 2. Les résultats obtenus pour l'Échelle des comportements négatifs (log) pour les deux groupes au prétest et au post-test..

groupes ou entre le prétest et le post-test ou bien encore entre l'un ou l'autre des groupes aux deux temps. La valeur de F pour la variable 'groupe' est de 0.16 ce qui est loin d'être significatif ($p = .70$), alors que la valeur de F pour la variable 'temps' est de 7.51 ($p = .01$). Le facteur temps explique en fait 10% de la variance (Eta carré = .11). Par contre l'interaction entre le groupe et le temps n'explique pas grand chose puisque sa valeur F est de 1.59 ($p = .21$ et Eta carré = .02). Le seul facteur produisant un effet quelconque est donc le facteur temps, mais les différences des moyennes au prétest et au post-test ne sont pas significatives. Puisque l'interaction entre le groupe et le temps ne produit pas d'effet, il faut en conclure que l'intervention, i.e. la désinstitutionnalisation, n'a pas d'effet sur les perceptions des participants de leurs enfants-adultes relativement aux comportements négatifs (Tableau 8). L'hypothèse 2a (Les participants du groupe de transition vont percevoir moins de comportements négatifs de la part de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle au post-test) doit être rejetée. L'hypothèse 2b qui prédit qu'il n'y aura pas de changements observés pour le groupe témoin sur cette variable est acceptée.

Il faut noter que les moyennes présentées au Tableau 7 semblent indiquer qu'il n'y a pas de changement dans le temps alors que les résultats de l'ANOVA au Tableau 8 suggèrent des différences significatives. Ces effets sont peut-être reliés à la transformation logarithmique: sur une telle échelle la différence entre 1.42 et 1.40 est relativement plus grande que la différence entre des unités. Notons que dans l'ANOVA au Tableau 8 la valeur du Carré Moyen est extrêmement petite ce qui veut dire que le terme d'Erreur est infinitésimal. De toute façon ces tests ne sont pas méthodologiquement importants puisque ce qui nous intéresse ici c'est l'effet Groupes X Temps qui n'est pas significatif. Cet effet

Tableau 8

Analyse de la variance des mesures répétées pour l'Échelle des comportements négatifs (log)

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	<u>F</u>	<u>p</u>	Eta ²	Puissance observée
Intersujets	1.93	65					
Groupes	0.01	1	.01	0.16	.695	.00	.07
Erreur (sujets dans groupes)	1.93	64	.03				
Intrasujets	0.21	66					
Temps	0.02	1	.02	7.51	.008	.11	.77
Groupes X Temps	0.01	1	.01	1.59	.212	.02	.24
Erreur (temps X sujets dans groupes)	0.19	64	.00				
Total	2.15	131					

Note: SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*)(Lacouture, 2000); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

peut aussi être vu dans l'analyse précédente de l'IRIS-R représentée aux Tableau 5 et 6. Là aussi il avait eu transformation logarithmique.

Des corrélations de Pearson furent réalisées pour déterminer si certaines variables telles que l'âge du répondant, l'âge de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle, le sexe du répondant ou celui de l'enfant-adulte étaient reliées aux données obtenues pour l'Échelle des comportements négatifs. Aucune de ces corrélations n'était significative. Il semblait n'y avoir aucune relation significative entre la longueur de l'intervalle entre le prétest et le post-test et les perceptions des parents malgré une légère tendance à retrouver moins de perceptions de comportements négatifs lorsque l'intervalle était plus long. Si l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle présentait plus de handicaps physiques, le participant avait une légère tendance à rapporter moins de comportements négatifs, mais là encore la corrélation de Pearson n'était pas significative.

L'Échelle québécoise de comportements adaptatifs

Score global de l'ÉQCA. L'Échelle québécoise de comportements adaptatifs (ÉQCA), une mesure utilisée ici qu'avec le groupe de transition, a livré des résultats qui s'étalent selon une distribution ne présentant pas de problème d'asymétrie ou de kurtose. Les données recueillies par cette échelle permettront d'évaluer si les perceptions parentales ou familiales obtenues sur d'autres mesures cadrent avec celles des intervenants sur celle-ci.

D'abord les résultats obtenus pour l'échelle globale de l'ÉQCA au prétest ont été comparés aux résultats obtenus au post-test grâce à un test t ($t_{(31)} = 0.03$, $p = .97$) pour en arriver à la conclusion qu'il n'y a pas de différence significative entre le score global de

comportements adaptatifs au post-test par rapport à celui du prétest. Les intervenants n'ont donc pas observé ou perçu d'augmentation appréciable au niveau des comportements adaptatifs des enfants-adultes après la désinstitutionnalisation. Par contre, pour ce qui est de l'échelle de comportements inadéquats ou inadaptatifs, on remarque un déclin de ces comportements au post-test (\bar{M} au pré-test = 38.75 et \bar{M} au post-test = 32.31) ce qui révèle que les intervenants ont observé une réduction de comportements négatifs après la désinstitutionnalisation. Ces résultats ont été soumis au test t ($t_{(31)} = 1.96, p = .059$) et, malgré que ce déclin ne soit pas tout à fait significatif, il témoigne d'une tendance à un changement exprimé par le truchement d'une réduction des comportements inadaptatifs. Il faut noter qu'il y a un cas manquant pour cette échelle puisque l'évaluation a été faite pour tous les enfants-adultes aux deux temps, mais pour ce cas les résultats post-test ne sont pas disponibles. Toutes les données pour ce cas ont donc été retranchées pour calculer les coefficients de corrélation de Pearson présentés dans une section subséquente.

Résultats des échelles individuelles de l'ÉQCA. Pour chacune des échelles adaptatives de l'ÉQCA (échelle d'autonomie, d'habiletés domestiques, de santé et sensori-moteur, de communication, d'habiletés scolaire et pré-scolaires, de socialisation et d'habiletés de travail) une analyse de la variance du prétest et du post-test a été faite en utilisant la correction de Bonferroni. Chacune de ces échelles adaptatives individuelles présente une forte corrélation pour le prétest et le post-test et aucune ne livre des différences significatives dans les observations des intervenants après la désinstitutionnalisation. En fait les seules différences approchant du niveau significatif se retrouvent, rappelons-le, pour les comportement inadéquats ou inadaptatifs. Il faut donc

rejeter l'hypothèse 3 (Les comportements des personnes vivant avec une déficience intellectuelle dont les membres de famille faisaient partie du groupe de transition vont présenter une augmentation de leurs comportements adaptatifs et une diminution de leurs comportements inadaptés ou négatifs au post-test selon une évaluation quantitative faite par des intervenants.). Pour les résultats obtenus pour ces échelles individuelles de l'ÉQCA voir le Tableau 9.

Comparaison des perceptions parentales avec celles des intervenants. Des corrélations entre les résultats des mesures utilisées avec les parents ou membres de famille et ceux de la mesure utilisée avec les intervenants ont été calculées pour les 32 cas du groupe de transition pour lesquels toutes les données sont disponibles. Il y a une relation ou une cohérence entre les témoignages des parents sur l'IRIS-R et ceux des intervenants sur l'échelle globale de l'ÉQCA au prétest et au post-test puisque le coefficient de corrélation de Pearson est assez élevé particulièrement au post-test ($r = .70$, $p = .000$). Au prétest le coefficient de corrélation Pearson pour les résultats obtenus sur l'Échelle de comportements négatifs (log) avec les parents et ceux fournis par les intervenants sur l'échelle de comportements inadéquats de l'ÉQCA est significatif ($r = .56$, $p = .001$). Au post-test la relation est moins forte puisque les intervenants ont rapporté un déclin (non-significatif) des comportements inadéquats ($r = .41$, $p = .02$), ce qui représente une divergence par rapport aux opinions parentales. Les corrélations en question se trouvent au Tableau 10.

Échelle de stress familial

C'est là une échelle de 22 items sur le niveau de stress familial occasionné par

Tableau 9

Comparaison des résultats des échelles de l'Échelle québécoise des comportements adaptatifs (ÉOCA) au prétest et au post-test.N.B. Données pour le groupe de transition seulement et n = 32.

Variable	Prétest		Post-test		t	dl	p
	M	ET	M	ET			
-échelle d'autonomie	3.82	2.01	3.44	1.91	1.87	31	.070
-éch.d'habiletés domestiques	2.32	3.05	1.91	2.89	0.88	31	.385
-éch.santé et sensori-moteur	2.21	1.59	2.19	1.63	0.07	31	.944
-éch. communication	2.43	1.66	2.39	1.69	0.17	31	.860
-éch.d'habiletés scolaires et pré-sco.	.35	1.12	.68	1.31	-1.72	31	.096
-éch. socialisation	2.84	1.72	2.78	1.67	0.29	31	.772
-éch.d'habiletés de travail	2.12	2.82	2.00	2.67	0.30	31	.770
Échelle globale (qui regroupe celles ci-dessus)	2.27	1.43	2.27	1.47	0.03	31	.974
Échelle séparée des comportements inadéquats ou maladaptatifs	38.75	29.97	32.31	27.56	1.96	31	.059

Note : ET = écart-type; dl = degrés de liberté; t = test 't' de la différence entre deux moyennes.

Tableau 10.

Associations entre les résultats obtenus pour le groupe de transition sur les échelles au prétest et au post-test

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. ÉQCA- score global (temps 1)	-									
2. ÉQCA -score global (temps 2)	.72**	-								
3. ÉQCA-comp. inadéquats (temps 1)	.52**	.57**	-							
4. ÉQCA- comp. inadéquats (temps 2)	.47*	.58*	.80**	-						
5. Échelle de comp. négatifs (temps 1)	.23	.23	.56**	.39*	-					
6. Échelle de comp. négatifs (temps 2)	.34	.24	.58**	.41*	.76**	-				
7. Échelle de stress familial (temps 1)	.13	-.03	.07	.06	-.03	.15	-			
8. Échelle de stress familial (temps 2)	-.02	.02	.19	.12	.17	.23	.74**	-		
9. IRIS-R (temps 1)	.41	.59**	.39*	.36*	.14	.14	-.04	.08	-	
10. IRIS-R (temps 2)	.60**	.70**	.55**	.57**	.11	.17	.01	-.07	.81**	-
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Note : temps 1 réfère au prétest
 temps 2 réfère au post-test

* $p < .05$

** $p < .01$

l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle tel que perçu par le participant. Avant se substituer la réponse majoritaire (Vrai ou Faux) pour les réponses manquantes, on avait trouvé 11 cas manquants au prétest et huit au post-test, ce qui est un pourcentage inférieur à 1% (.008 et .006 respectivement). Les moyennes et écarts-types obtenus par les deux groupes au prétest et au post-test sont très semblables comme on peut facilement le constater au Tableau 11. La moyenne des répondants du groupe de transition est presque la même au post-test qu'au prétest, ce qui est clairement illustré sur la Figure 3 par la ligne horizontale représentant leurs scores. Cette figure représente des scores dont la marge s'étend de 22 à 44. Au prétest l'écart entre le score minimum (moins de stress) et le score maximum s'étalait entre 22 et 41. Au post-test l'écart était de 23 à 42. Les moyennes des deux groupes se situent entre 29 et 31 aux deux temps. La moyenne obtenue par les répondants du groupe témoin avait très légèrement décliné au post-test par rapport au prétest. Comme ces deux moyennes reflètent de sept à neuf réponses (d'une possibilité de 22) indiquant la présence de stress familial, le niveau moyen de stress des deux groupes n'est pas très élevé (de .32 à .41 du niveau atteignable).

Si on examine les scores item par item, on découvre que plus de la moitié des parents des groupes combinés craignent l'avenir; ils s'inquiètent de ce qui arrivera à leurs enfants quand ils ne seront plus en mesure de s'en occuper. Beaucoup de parents se disent déçus que leur enfant-adulte ne puisse mener une vie normale (83%) et plusieurs se sentent tristes lorsqu'ils pensent à leurs enfants (56%). Certains parents voient leur enfant comme un problème pour la famille (55%). Le stress familial rattaché à la personne vivant avec une déficience intellectuelle semble donc être stable puisqu'il reflète des sentiments tristes

Tableau 11

Les moyennes et écarts-types des groupes pour l'Échelle de stress familial occasionné par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle

Groupe	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	30.67	4.11	33	30.51	3.96
Témoin	33	30.55	4.33	33	29.61	3.76

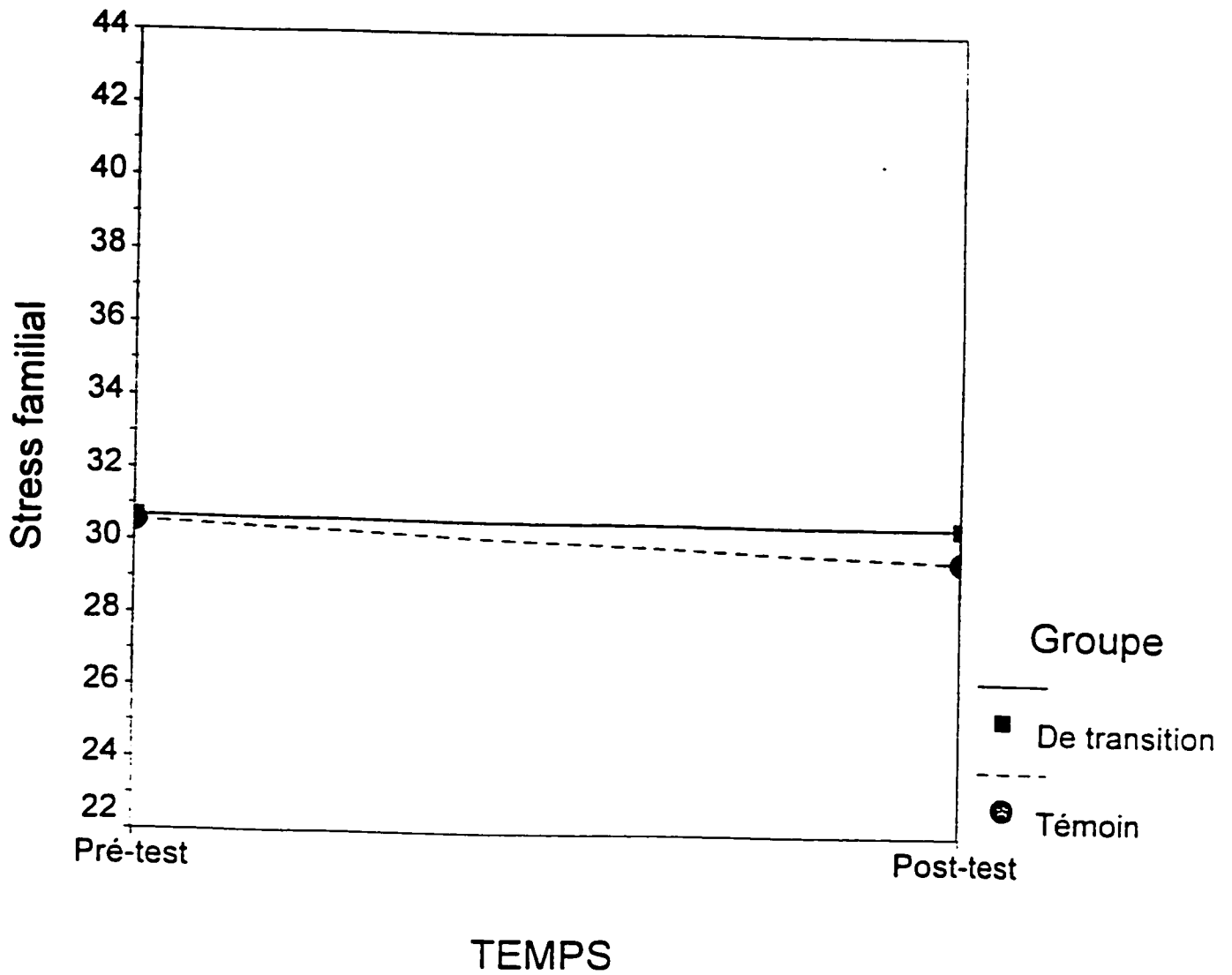


Figure 3. Les résultats obtenus pour l'Échelle de stress familial par les deux groupes au prétest et au post-test.

qui sont nés au moment du diagnostic de la déficience et des craintes pour l'avenir qui ne sont pas faciles à enrayer.

L'analyse de la variance des mesures répétées pour l'Échelle de stress familial occasionné par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle est présentée au Tableau 12. Cette analyse indique une valeur F de 0.31 ($p = .58$) pour la variable 'groupe', ce qui ne représente qu'une très faible portion de la variance (Eta carré = .01). Il n'y a donc pas de différences dans les niveaux de stress ressentis par les répondants des deux groupes. Pour la variable temps, la valeur de F est 2.13 ($p = .15$, Eta carré = .03).

L'interaction entre le facteur 'groupe' et le facteur 'temps' présente une valeur F de 1.11 ($p = .30$, Eta carré = .02). Aucune des interactions ne donne des différences significatives. Il faut donc rejeter l'hypothèse 4a (Le niveau de stress familial occasionné par la présence dans la famille de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle pour les participants du groupe de transition sera différent au post-test et cette différence aura un sens positif (i.e. le niveau de stress sera amoindri). L'hypothèse 4b (Le niveau de stress familial rattaché à la présence de l'enfant-adulte déficient dans la famille n'aura pas changé au post-test pour les répondants du groupe témoin.) ne peut être rejetée.

Il est intéressant de noter que l'Échelle de stress familial occasionné par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle ne livre aucun coefficient de corrélation qui soit significatif lorsque nous en comparons les résultats avec ceux des autres mesures. Il faut en conclure que les perceptions de stress familial ne sont pas reliées aux comportements négatifs, aux comportements autonomes et aux comportements adaptatifs ou inadéquats de la part des parents ou des intervenants. On peut trouver les coefficients

Tableau 12

Analyse de la variance des mesures répétées pour l'Échelle de stress familial occasionné par l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	<u>F</u>	<u>p</u>	<u>Eta²</u>	Puissance observée
Intersujets	1807.33	65					
Groupes	8.76	1	8.76	0.31	.58	.01	.09
Erreur (sujets dans groupes)	1798.58	64	28.10				
Intrasujets	310.00	66					
Temps	9.82	1	9.82	2.13	.15	.03	.30
Groupes X Temps	5.12	1	5.12	1.11	.30	.02	.18
Erreur (temps X sujets dans groupes)	295.06	64	4.61				
Total	2117.33	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*)(Lacouture,2000); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

de corrélation de Pearson dont il est question ci-dessus au Tableau 10 à la page 93. En fait les trois échelles reconstruites, l'IRIS-R, l'Échelles des comportements négatifs et l'Échelle de stress familial, sont indépendantes les unes des autres (puisque'il n'y a pas de corrélations significatives entre elles). C'est ce qui permet de justifier l'utilisation de trois analyses de la variance séparées (Nunnally, 1975).

Échelle de fréquence des contacts des participants avec leurs enfants-adultes

Une échelle de fréquences des divers types de contact durant le mois précédant l'entrevue et durant la période de six mois précédant l'entrevue a été utilisée pour déterminer s'il y avait des différences entre les deux groupes au prétest et au post-test. Chacune des 10 questions de cette échelle a été analysée séparément et neuf d'entre elles sont décrites dans le document. Les neuf items dont les résultats sont donnés étaient fiables. Il y avait trois cas manquants pour l'échelle au complet parmi les participants du groupe de transition au prétest parce que cette l'échelle a été rajoutée au protocole de l'entrevue une fois les entrevues amorçées. Des tentatives visant à rejoindre les participants intéressés se sont soldés par un échec. Les valeurs manquantes pour ces trois cas ont donc été remplacées par la moyenne obtenue pour chacune des questions au prétest par les 30 autres répondants du groupe de transition. Les données pour ces trois cas au post-test étaient disponibles.

Fréquence de contacts directs le mois dernier à la résidence de l'enfant-adulte. La première analyse concerne la fréquence des contacts directs des participants avec l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle à sa résidence durant le dernier mois précédant l'entrevue. Les réponses possibles étaient 1 qui représente aucun contact, 2 un

contact par mois, 3 deux ou trois contacts par mois, 4 un ou deux contacts par semaine et 5 plusieurs fois par semaine. Les données obtenues pour cet item forment une distribution marquée par l'asymétrie. Une transformation logarithmique (\log_{10}) a été faite, ce qui a permis d'améliorer la distribution; cette transformation a donc été conservée. Le tableau des moyennes et écarts-types (Tableau 13) ainsi que la représentation graphique (Figure 4) permettent de remarquer une différence entre les deux groupes au prétest, différence qui n'a fait que s'accroître au post-test puisque les contacts des participants du groupe de transition avec leurs enfants-adultes ont augmentés alors que les contacts des participants du groupe témoin ont diminué. Le test 'Box's M' de l'égalité des matrices de covariance n'est pas significatif ($p = .16$). La divergence des deux lignes représentant les groupes sur la Figure 4 illustre bien un changement pour les deux groupes qui va dans le sens contraire. L'analyse de la variance représentée au Tableau 14 démontre que le facteur 'Groupes' explique 18% de la variance ($F = 13.6$, $p < .000$, Eta carré = .18) alors que l'interaction 'Temps x groupes' en explique 13% ($F = 9.36$, $p = .003$, Eta carré = .13).

Le changement dans la fréquence des visites faites à la résidence de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle par les participants du groupe de transition durant le mois précédant le prétest et le post-test a été soumis au test t ($t(32) = -2.86$, $p \leq .007$). L'augmentation des contacts directs à la résidence de l'enfant-adulte est donc significative. Un test t a aussi été pratiqué sur les données obtenues pour le déclin de contacts directs des répondants du groupe témoin avec leur enfant-adulte à sa résidence durant la même période au prétest et au post-test. Comme la valeur de t n'est pas significative ($t(32) = 1.32$, $p = .20$), il faut conclure que le déclin de contacts pour le groupe témoin ne

Tableau 13

Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence le mois dernier(log).

Groupe	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	.25	.24	33	.38	.29
Témoin	33	.15	.22	33	.10	.20

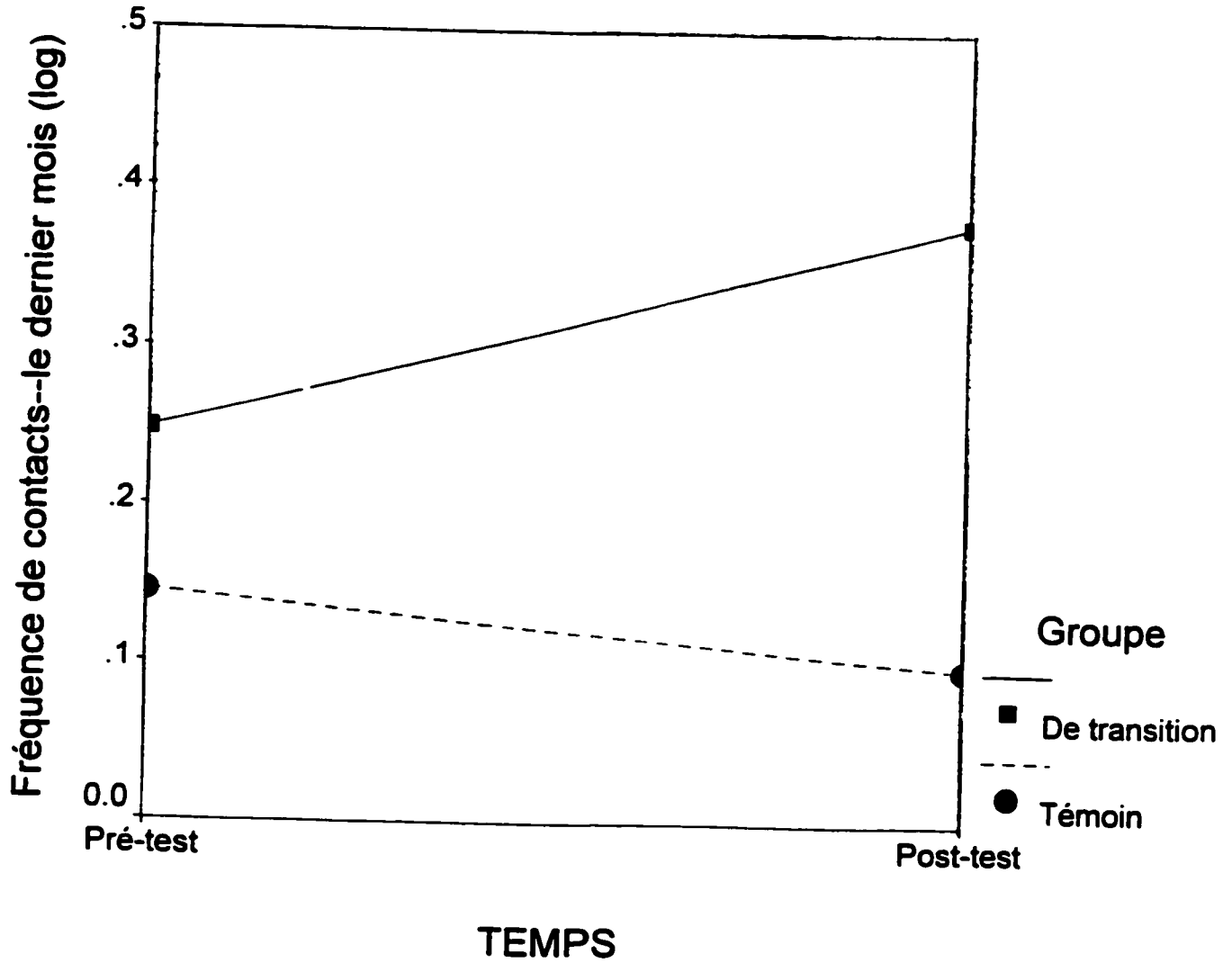


Figure 4. Fréquence des contacts directs, le mois dernier, avec l'enfant-adulte à sa résidence au prétest et au post-test (log).

Tableau 14

Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence le mois dernier.

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	F	p	Eta ²	Puissance observée
Intersujets	6.89	65					
Groupes	1.21	1	1.21	13.59	.000	.18	.95
Erreur (sujets dans groupes)	5.69	64	0.09				
Intrasujets	2.08	66					
Temps	0.06	1	0.06	2.03	.159	.03	.29
Groupes X Temps	0.26	1	0.26	9.36	.003	.13	.85
Erreur (temps X sujets dans groupes)	1.76	64	0.03				
Total	8.97	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

représente pas une différence significative entre les deux temps.

Fréquence de contacts directs à la résidence de l'enfant-adulte-six derniers mois.

Les résultats obtenus pour la période de six mois précédant chaque entrevue pour les groupes sont semblables à ceux qu'on a obtenu pour une période d'un mois présentés ci-dessus. Les réponses possibles allaient de 1 aucun contact dans six mois, 2 un contact depuis 6 mois, 3 deux ou trois contacts dans six mois, 4 un contact par mois, jusqu'à 5, un contact par semaine ou plus. Ces résultats sont présentés au Tableau 15 et sont illustrés par la Figure 5. On remarque une augmentation des visites pour le groupe de transition et un léger déclin pour le groupe témoin. La divergence des deux lignes sur la Figure 5 illustre un changement qui va dans le sens contraire pour les deux groupes. La valeur du test 'Box's M' de l'égalité des matrices de covariance n'est pas significative ($p = .10$).

L'analyse de la variance représentée au Tableau 16 révèle que le facteur 'Groupes' explique 17% de la variance ($F = 13.0, p < .001, \text{Eta carré} = .17$) alors que l'interaction 'Temps x Groupes' en explique 19% ($F = 14.77, p < .000, \text{Eta carré} = .19$).

Ce changement observé dans la fréquence des contacts directs à la résidence de l'enfant-adulte pour le groupe de transition entre le prétest et le post-test a été soumis au test t ($t(32) = -3.75, p < .001$). L'augmentation des contacts directs des participants du groupe de transition avec leurs enfants-adultes à leur résidence durant les six derniers mois avant le post-test est donc significative. Le test t pratiqué à même les données du groupe témoin pour la même variable ($t(32) = 1.31, p = .20$) ne donne pas une valeur significative. Le déclin de la fréquence des contacts des participants du groupe témoin avec leur enfant-adulte à sa résidence les six derniers mois avant le post-test ne peut donc être considéré

Tableau 15

Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence -six derniers mois.

Groupe	Prétest			Post-test		
	n	M	ET	n	M	ET
De transition	33	2.83	1.28	33	3.73	1.33
Témoin	33	2.27	1.48	33	2.06	1.43

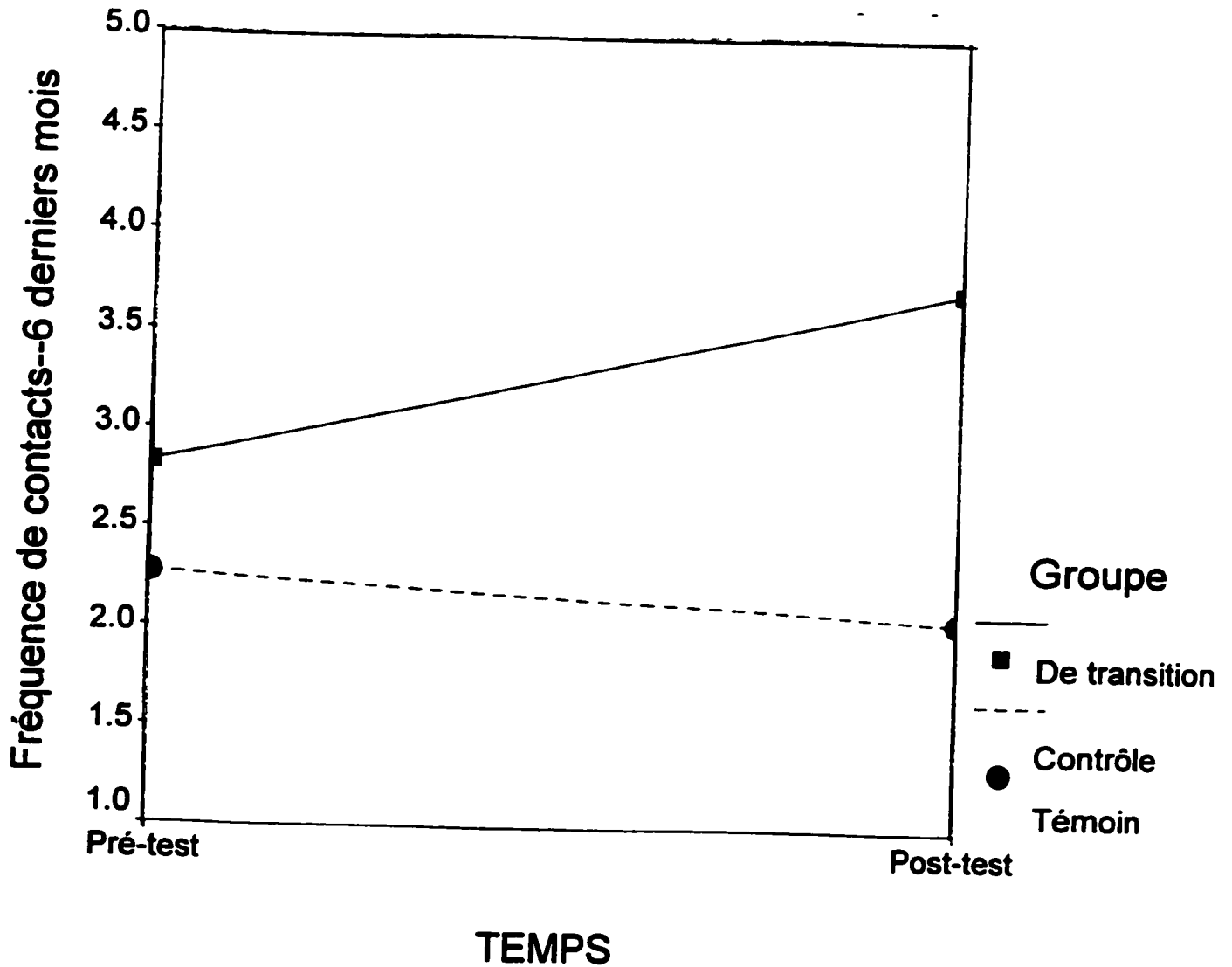


Figure 5. Fréquence des contacts directs, durant les six derniers mois, avec l'enfant-adulte à sa résidence au prétest et au post-test.

Tableau 16

Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence - six derniers mois.

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	<u>F</u>	<u>p</u>	<u>Eta²</u>	Puissance observée
Intersujets	242.29	65					
Groupes	40.92	1	40.92	13.00	.001	.17	.944
Erreur (sujets dans groupes)	201.37	64	3.15				
Intrasujets	57.70	66					
Temps	3.84	1	3.84	5.61	.021	.08	.646
Groupes X temps	10.10	1	10.10	14.77	.000	.19	.966
Erreur (temps X sujets dans groupes)	43.77	64	.68				
Total	299.99	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

comme une différence significative entre les deux temps où cette variable a été mesurée.

Les résultats des analyses des deux items concernant les contacts directs des participants du groupe de transition avec l'adulte vivant avec une déficience intellectuelle à sa résidence montrent nettement qu'il y a plus de contacts à la résidence communautaire qu'au Centre Mgr Proulx (le milieu institutionnel). Les corrélations entre le prétest et le post-test sont plus élevées pour le groupe témoin. Il est vrai que l'intervalle entre les deux temps a été plus court pour ce groupe que pour le groupe de transition, mais les disparités d'intervalle ne semblent pas avoir eu d'effet pour d'autres variables puisqu'il n'y avait pas de différences marquées entre les deux temps pour les deux groupes. On peut donc défendre l'idée que c'est plutôt l'intervention (i.e. la désinstitutionnalisation) qui a eu un effet sur les fréquences des contacts pour le groupe de transition. Les pentes des deux groupes illustrées dans les Figures 4 et 5 démontrent d'ailleurs que non seulement les groupes sont différents dès le départ mais le degré et la nature de l'inclinaison des pentes sont différents.

Fréquences de contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial le mois dernier. Les réponses possibles pour cet item sont les mêmes que celles pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence le mois dernier. (1 qui représente aucun contact, 2 un contact par mois, 3 deux ou trois contacts par mois, 4 un ou deux contacts par semaine et 5 plusieurs fois par semaine). Les résultats présentés dans le Tableau 17 et la Figure 6 démontrent clairement que, malgré une différence initiale entre les deux groupes pour ce qui est de la fréquence des contacts directs à la résidence familiale le mois dernier (les participants du groupe témoin ont plus de ce genre de

Tableau 17

Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial le mois dernier.

Groupe	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	1.57	.99	33	1.61	1.03
Témoin	33	2.33	1.19	33	2.56	1.09

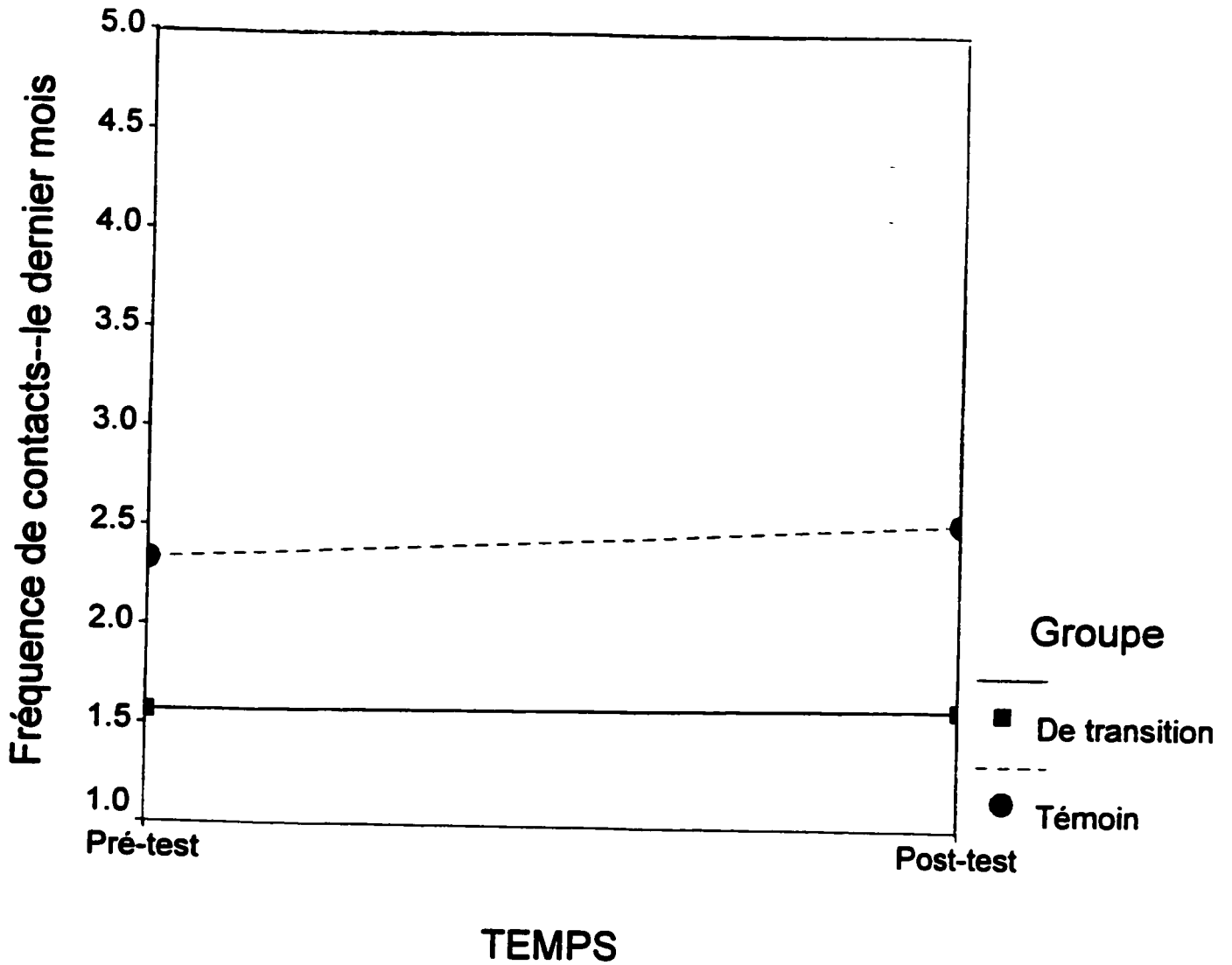


Figure 6. Fréquence des contacts directs, le mois dernier, avec l'enfant-adulte au domicile familial au prétest et au post-test.

contact), cette différence est restée à peu près constante. Cet item présente donc un accord plutôt élevé entre le prétest et le post-test. Il ne semble s'être rien passé de différent pour les deux groupes au niveau de la fréquence de ce genre de contact direct pour le dernier mois avant le post-test. Le test 'Box's M' n'est pas significatif ($p = .24$). L'analyse de la variance a été faite mais les résultats n'en seront pas discutés ici. On peut les retrouver au Tableau 18.

Fréquences de contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial- six derniers mois. Les réponses possibles pour cet item sont les suivantes: 1 qui représente aucun contact dans six mois, 2 un contact depuis 6 mois, 3 deux ou trois contacts dans six mois, 4 un contact par mois et 5 un contact par semaine ou plus. Ce sont les mêmes choix que pour la fréquence des contacts directs à la résidence de l'enfant-adulte pour les six derniers mois. Le Tableau 19 et la Figure 7 livrent des résultats semblables à ceux qui ont été observés pour la fréquence des contacts directs au domicile familial le mois dernier: il y a une différence initiale entre les deux groupes puisque le groupe témoin rapporte un plus grand nombre de ce genre de contact, mais cette différence reste constante et il n'y a eu à peu près aucune différence entre le prétest et le post-test. Les lignes représentant les deux groupes dans la Figure 7 sont donc parallèles et presque horizontales. La valeur du test 'Box's M' de l'égalité de la covariance des matrices est loin d'être significative ($p = .89$). L'analyse de la variance est présentée sous forme de tableau (Tableau 20).

L'analyse des résultats des deux items concernant les contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial montre que les deux groupes ne rapportent pas de changement du prétest au post-test pour le nombre de contacts de ce genre. L'intervention

Tableau 18

Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial le mois dernier.

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	<u>F</u>	<u>p</u>	<u>Eta²</u>	Puissance observée
Intersujets	155.045	65					
Groupes	24.004	1	24.004	11.724	.001	.155	.921
Erreur (sujets dans groupes)	131.041	64	2.048				
Intrasujets	18.488	66					
Temps	.521	1	.521	1.880	.175	.029	.272
Groupes X temps	.247	1	.247	.892	.348	.014	.154
Erreur (temps X sujets dans groupes)	17.720	64	.277				
Total	173.533	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

Tableau 19

Les moyennes et écarts-types des groupes pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial - six derniers mois.

Groupe	Prétest			Post-test		
	n	M	ET	n	M	ET
De transition	33	2.13	1.41	33	2.09	1.40
Témoin	33	3.42	1.28	33	3.33	1.41

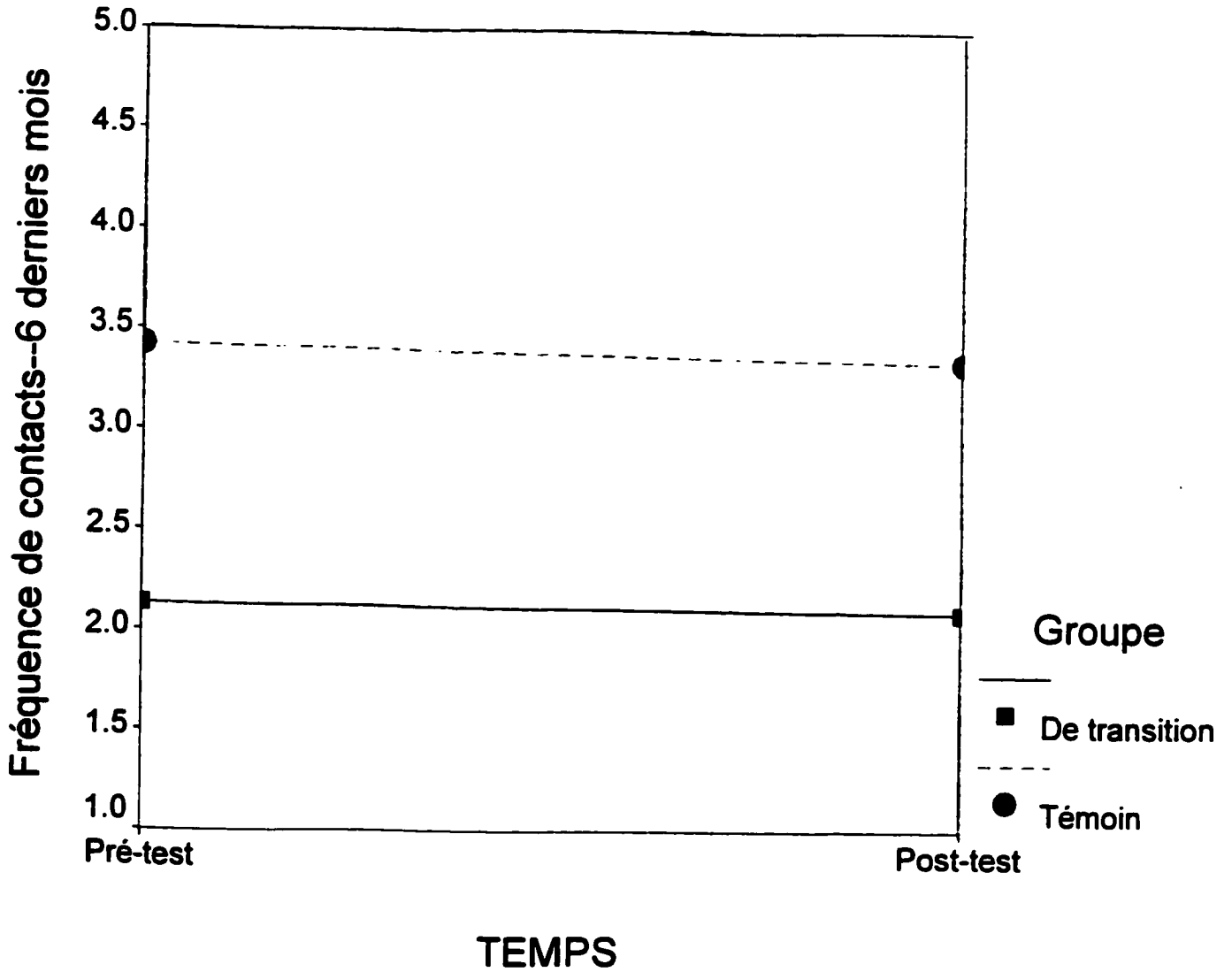


Figure 7. Fréquence des contacts directs, les six derniers mois, avec l'enfant-adulte au domicile familial au prétest et au post-test.

Tableau 20.

Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte au domicile familial - six derniers mois.

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	<u>F</u>	<u>p</u>	<u>Eta²</u>	Puissance observée
Intersujets	268.297	65					
Groupes	52.959	1	52.959	15.740	.000	.197	.974
Erreur (sujets dans groupes)	215.338	64	3.365				
Intrasujets	26.416	66					
Temps	.146	1	.146	.356	.553	.006	.090
Groupes X Temps	.020	1	.020	.048	.827	.001	.055
Erreur (temps X sujets dans groupes)	26.250	64	.410				
Total	294.713	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

n'a donc pas eu d'effet pour le groupe de transition en ce qui concerne ces items.

Cependant, les participants du groupe témoin semblent plus enclins à avoir ce genre de contact avec leur enfant-adulte. Que ce soit pour le dernier mois ou les six derniers mois, un examen des Tableaux 17 et 19 révèle que les membres du groupe témoin rapportent à peu près un contact de plus avec l'enfant-adulte au domicile familial que les membres du groupe de transition.

Fréquences des contacts directs avec l'enfant-adulte lors de sorties dans la communauté. Comme pour les items précédents deux questions furent posées sur la fréquence de ce genre de contact: combien de contacts le dernier mois et les six derniers mois. Je ne présenterai pas ici de moyennes ou d'écart-types pour les deux groupes au prétest et au post-test pour le dernier mois car cet item est un constant.

Pour ce qui est de la fréquence des contacts avec l'enfant-adulte lors de sorties dans la communauté pour les six derniers mois, les répondants pouvaient choisir entre cinq réponses: 1 aucun contact dans six mois, 2 un contact depuis 6 mois, 3 deux ou trois contacts dans six mois, 4 un contact par mois, et 5 un contact par semaine ou plus. Les moyennes et écart-types des réponses obtenues sont présentées au Tableau 21. La valeur obtenue pour le test Box's M n'est pas significative ($p = .12$). Les résultats, qu'on peut voir illustrés sur la Figure 8, démontrent que malgré un très léger déclin dans le nombre de contacts lors de sorties dans la communauté, il n'y a pas de différence appréciable entre le prétest et le post-test. Aux deux temps, les groupes sont quelque peu différents mais cette différence n'est pas très forte puisqu'elle n'est équivalente qu'à une toute petite fraction de contact de plus, en moyenne. Les lignes représentant les groupes sont rapprochées,

Tableau 21

Les moyennes et écarts-types pour la fréquence des contacts directs avec l'enfant-adulte lors de sorties dans la communauté - six derniers mois.

Groupe	Prétest			Post-test		
	n	M	ET	n	M	ET
De transition	33	2.07	1.43	33	1.82	1.33
Témoin	33	2.24	1.39	33	1.97	1.19

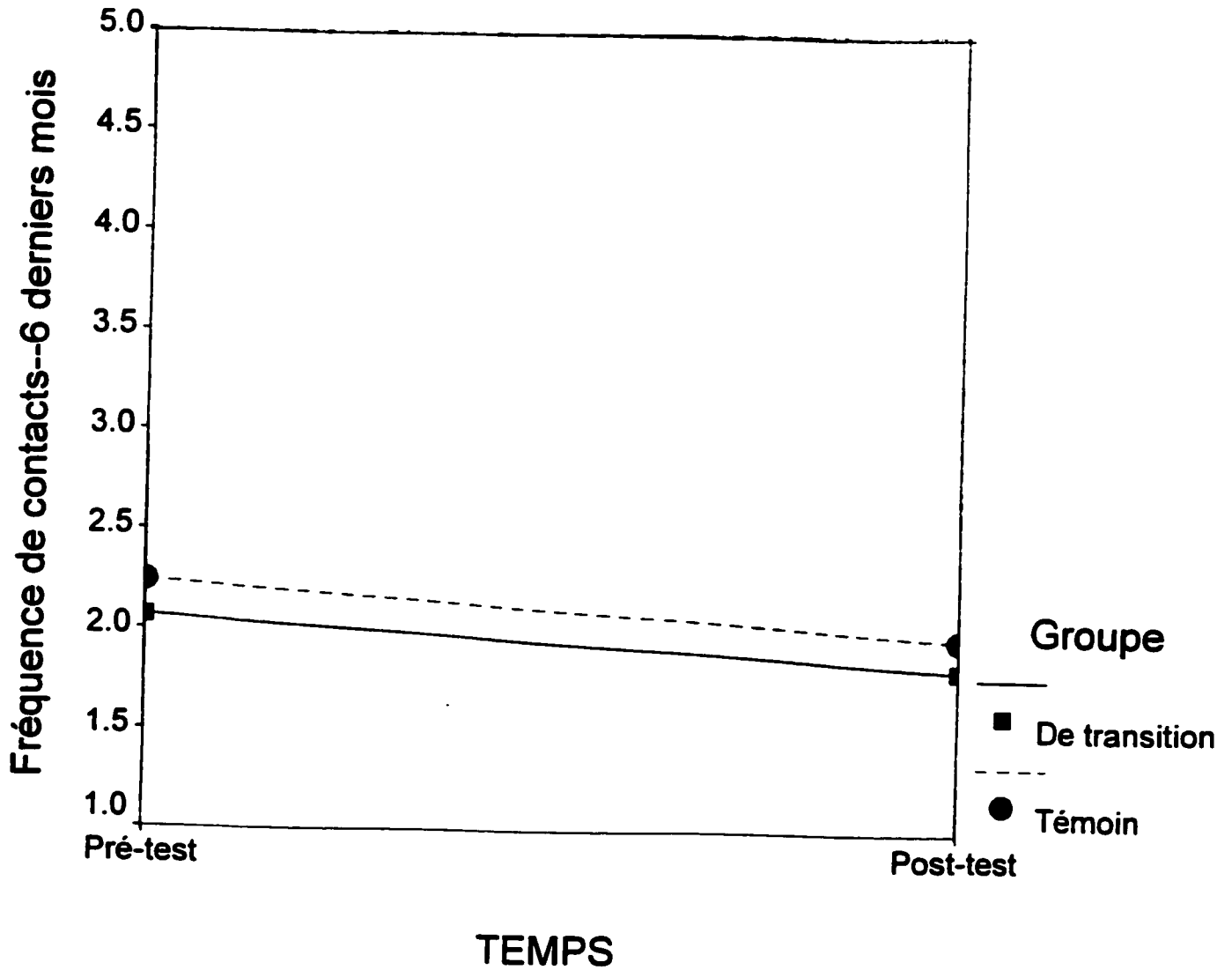


Figure 8. Fréquence des contacts directs, les six derniers mois, avec l'enfant-adulte lors de sorties dans la communauté prétest et au post-test.

parallèles et ont une légère pente descendante. Essentiellement il ne s'est rien passé de différent au post-test par rapport au prétest pour les deux groupes. La désinstitutionnalisation des enfants-adultes des répondants du groupe de transition n'a donc pas eu d'effet sur ce genre de contact.

Fréquence des contacts par téléphone avec l'enfant-adulte le mois dernier. Les choix de réponse pour cet item sont les suivants: 1 qui représente aucun contact, 2 un contact par mois, 3 deux ou trois contacts par mois, 4 un ou deux contacts par semaine et 5 plusieurs fois par semaine. Comme on peut le voir au Tableau 22 et à la Figure 9, il y a une différence entre les deux groupes et cette différence se maintient après le post-test. De plus, en examinant les écarts-types, on constate qu'il y a une différence majeure de variance entre les deux groupes. Pour parer à cette condition, des transformations ont été tentées, i.e. une transformation logarithmique (\log_{10}), une transformation de racines carrées et la transformation inverse, sans améliorer la variance. L'analyse des données fut donc faite en conservant les données non-transformées. La valeur obtenue pour le test 'Box's M' est significative pour cet item ($p = .005$) ce qui est consistant avec l'observation qu'il y a un problème d'inégalité de la covariance des matrices. Ce qui importe ici c'est que les pentes respectives des deux groupes sont trop faibles pour être significatives. Donc, malgré une différence marquée du nombre de contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte pour les deux groupes aux deux temps et de la variance observée pour chaque groupe, il n'y a pas eu de changement du prétest au post-test pour les deux groupes. La transition vécue par les participants du groupe expérimental (i.e. la désinstitutionnalisation de l'enfant-adulte) ne semble pas avoir eu d'effet significatif sur cette variable. L'analyse de la variance pour

Tableau 22

Les moyennes et écarts-types pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte le mois dernier.

Groupe	Prétest			Post-test		
	n	M	ET	n	M	ET
De transition	33	1.33	.98	33	1.39	.86
Témoin	33	2.73	1.77	33	2.55	1.46

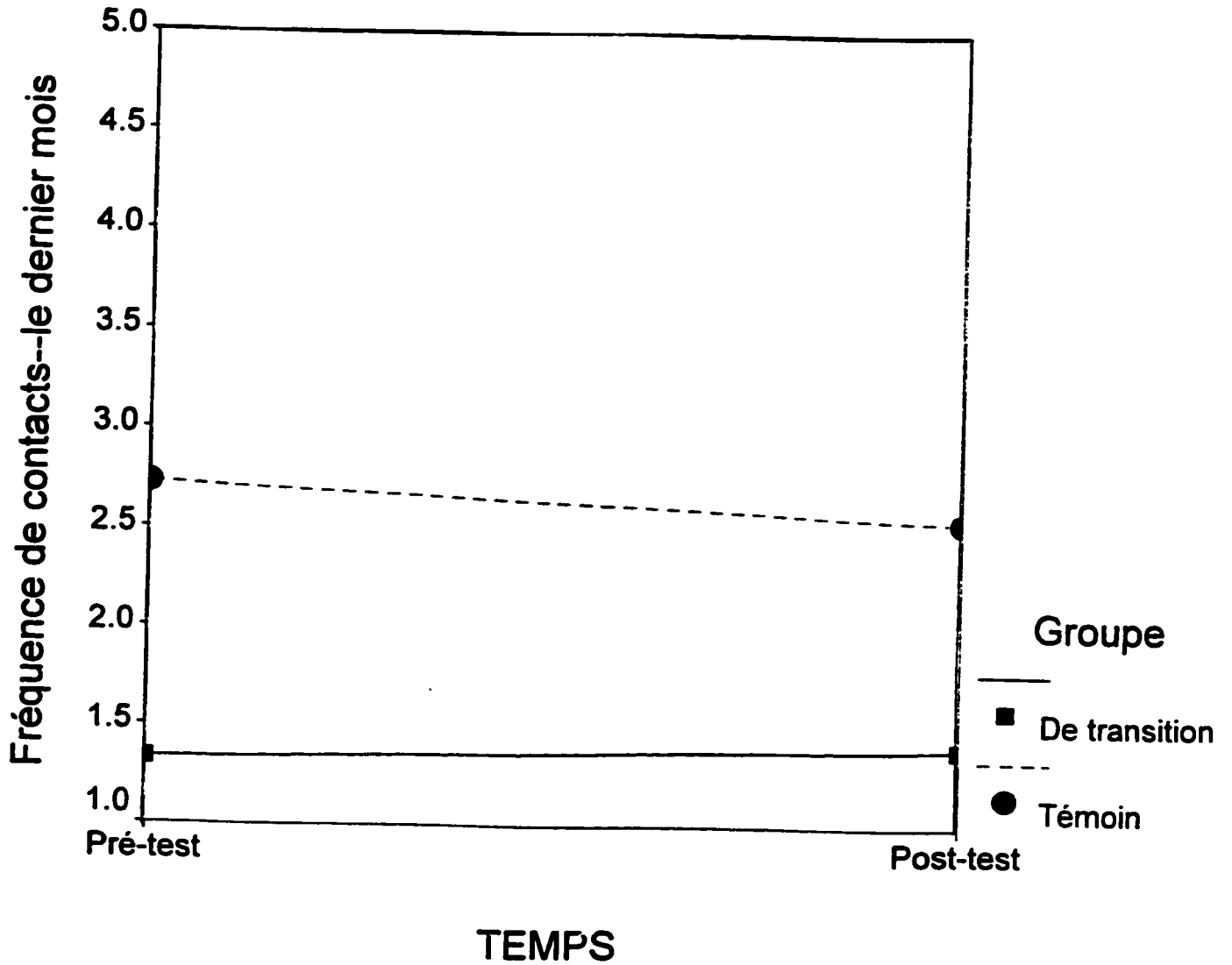


Figure 9. Fréquence des contacts téléphoniques, le mois dernier, avec l'enfant-adulte au prétest et au post-test.

cette variable a été faite et on en retrouvera les résultats présentés au Tableau 23.

Notons que le facteur 'Groupes' est responsable pour 22% de la variance (Eta carré = .22, $F = 17.8$, $p < .000$) ce qui est un rapport significatif. Cependant on ne retrouve ici aucun effet qui puisse inquiéter puisqu'il n'y a pas de différence significative au niveau des contacts téléphoniques des deux groupes au post-test.

Fréquence des contacts par téléphone avec l'enfant-adulte - six derniers mois. Le choix de réponses s'étalait de 1 à 5 mais ces nombres n'étaient pas équivalents au nombre d'appels. Un score de 1 représentait aucun contact dans six mois, 2 un contact depuis six mois, 3 deux ou trois contacts dans six mois, 4 un contact par mois, et 5 un contact par semaine ou plus. Le Tableau 24 et la Figure 10 démontrent clairement qu'il y a plus de contacts téléphoniques avec les enfants-adultes du groupe témoin au prétest et au post-test. L'écart entre les deux lignes représentant les groupes sur le graphique est considérable et le rapprochement de ces lignes au post-test est subtil. C'est une suggestion d'une interaction mais l'effet n'est pas significatif. L'intervention n'a donc pas eu d'effet significatif sur la fréquence des appels à l'enfant-adulte pour le groupe de transition au post-test. Le test 'Box's M' pour l'égalité de la covariance des matrices n'est pas significatif ($F = 1.78$, $p = .15$). L'analyse de la variance démontre que les groupes sont différents puisque ce facteur explique 24% de la variance (Eta carré = .24). On peut retrouver l'analyse de la variance pour cet item au Tableau 25.

Si on examine les résultats de l'Échelle de fréquence des contact de façon globale, il est approprié de rejeter l'hypothèse 5a (Suite à la désinstitutionnalisation, la fréquence des contacts entre les participants du groupe de transition et leurs enfants-adultes sera

Tableau 23

Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte le mois dernier.

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	F	p	Eta ²	Puissance observée
Intersujets	245.683	65					
Groupes	53.467	1	53.467	17.802	.000	.218	.986
Erreur (sujets dans groupes)	192.216	64	3.003				
Intrasujets	31.664	66					
Temps	.121	1	.121	.249	.620	.004	.078
Groupes X Temps	.486	1	.486	1.002	.321	.015	.167
Erreur (temps X sujets dans groupes)	31.057	64	.485				
Total	277.347	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

Tableau 24

Les moyennes et écarts-types pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte - six derniers mois.

Groupe	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	1.47	1.19	33	1.70	1.29
Témoin	33	3.27	1.81	33	3.12	1.69

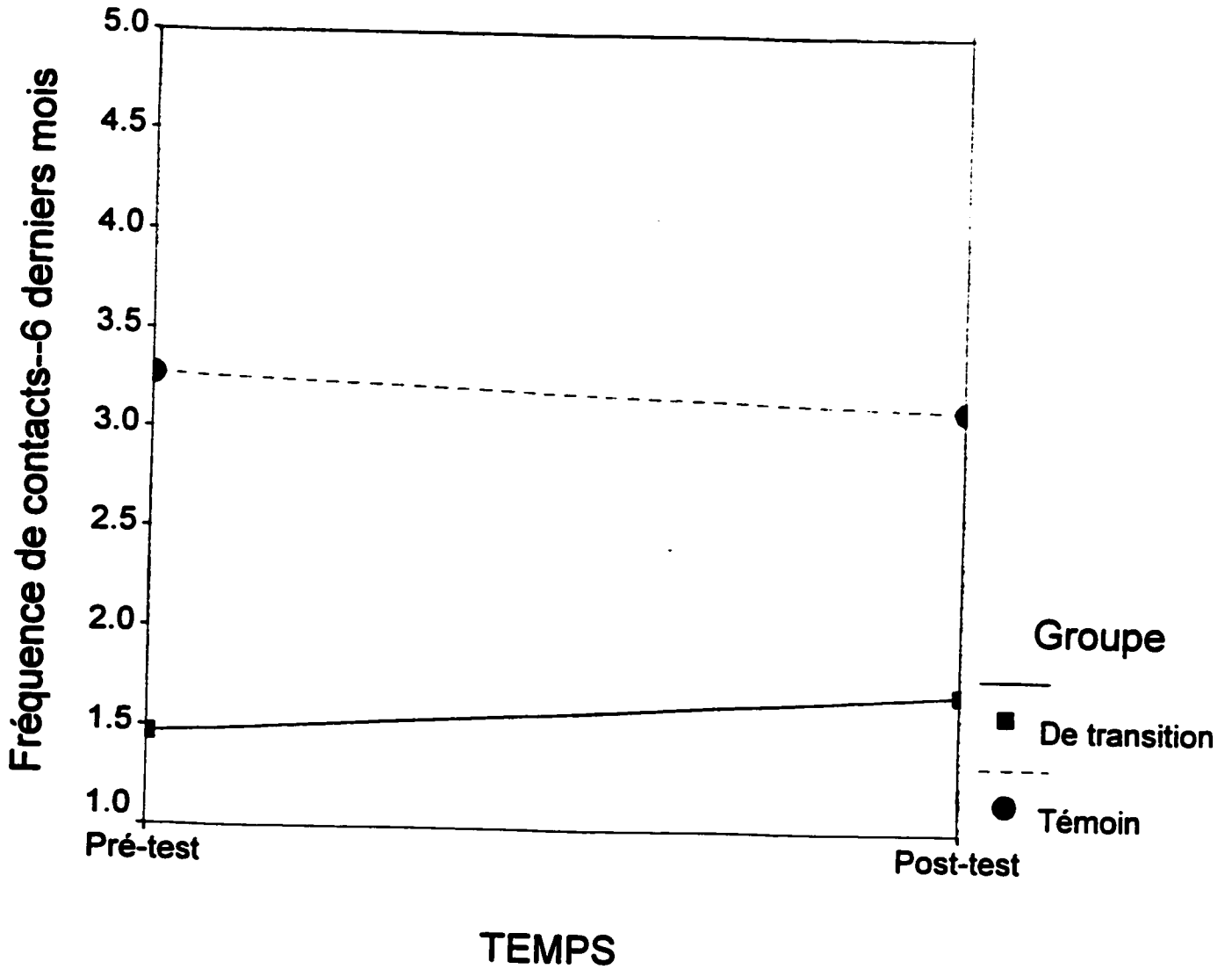


Figure 10. Fréquence des contacts téléphoniques, les six derniers mois, avec l'enfant-adulte au prétest et au post-test.

Tableau 25

Analyse de la variance des mesures répétées pour la fréquence des contacts téléphoniques avec l'enfant-adulte - six derniers mois.

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	F	p	Eta ²	Puissance observée
Intersujets	354.958	65					
Groupes	86.071	1	86.071	20.487	.000	.242	.994
Erreur (sujets dans groupes)	268.887	64	4.201				
Intrasujets	26.869	66					
Temps	0.058	1	0.058	.127	.723	.002	.064
Groupes X Temps	1.201	1	1.201	3.001	.088	.045	.400
Erreur (temps X sujets dans groupes)	25.610	64	0.400				
Total	381.827	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

augmentée.) Et de ne pas rejeter l'hypothèse 5b (Il n'y aura pas de changement pour ce qui est de la fréquence des contacts des participants du groupe témoin avec leurs enfants-adultes au post-test.). Après tout, de huit questions sur la fréquence des contacts proprement dits, deux seulement ont révélé des changements. Puisque les réponses des huit items ont été analysées item par item peut-être pourrait-on considérer chaque item comme un instrument permettant de vérifier des sous-hypothèses. Si on le fait, les deux sous-hypothèses concernant les visites à la résidence de l'enfant-adulte du groupe de transition (le dernier mois et les six derniers mois) seraient les seules qui ne seraient pas rejetées.

Estimation de la distance. Cet item aussi faisait partie de l'échelle de fréquence des contacts développée pour la recherche. On demandait aux répondants de faire une estimation de la distance entre leur domicile et celui de l'enfant-adulte en kilomètres au prétest et au post-test. Les trois cas manquants du groupe de transition au prétest furent réglés en leur assignant la valeur moyenne obtenue pour les 30 autres cas du même groupe au post-test (43.34 km.). L'estimation de la distance était disponible pour tous les cas au post-test. Les résultats qui sont présentés au Tableau 26 démontrent une différence au prétest. En moyenne, les enfants-adultes du groupe de transition qui vivaient à l'institution étaient plus loin du domicile des participants que ne l'étaient les enfants-adultes du groupe témoin. Les écarts-types pour les deux groupes sont très élevés, ce qui démontre une grande variabilité pour ce facteur 'distance'. Ceci correspond à mes observations informelles lors des déplacements occasionnés par les entrevues: certaines familles vivaient à un kilomètre ou moins de la résidence de l'enfant-adulte alors que d'autres

vivaient de 100 à 200 kilomètres de l'enfant-adulte. Le Tableau 26 et la Figure 11 démontrent bien un changement considérable du prétest au post-test pour les participants du groupe de transition et aucun changement pour le groupe témoin. On s'attendait forcément à ne pas trouver de différence pour le groupe témoin puisqu'un des critères d'inclusion pour les cas de ce groupe était que l'enfant-adulte devait être dans la même résidence dans la communauté depuis au moins un an. L'estimation moyenne de la distance a été coupée de la moitié au post-test puisqu'on est passé d'une moyenne de 44 km. à 22 km. La Figure 11 représente la ligne pour la distance rapportée par le groupe de transition comme ayant une pente descendante marquée. De plus, les lignes représentant les groupes se croisent: au prétest les répondants du groupe de transition vivent plus loin de leurs enfants-adultes que ceux du groupe témoin, tandis qu'au post-test c'est le contraire. L'analyse de la variance indique que le facteur 'Temps' explique 14% de la variance ($F = 10.64$, Eta carré = .14, $p = .002$) ce qui est significatif et que 'Temps x Groupes' en explique 13% ($F = 9.15$, Eta carré = .13, $p = .004$). Il est donc clair que, pour les participants du groupe de transition seulement, l'intervention a eu l'effet de réduire la distance entre leur domicile et celui de l'enfant-adulte. Les résultats de l'analyse de la variance sont présentés au Tableau 27.

Le changement observé pour la distance en kilomètres de la résidence de l'enfant-adulte à la résidence familiale du prétest au post-test pour le groupe de transition a été soumis au test t ($t(32) = 3.44$, $p < .002$). La réduction de la distance entre le prétest et le post-test est donc significative pour ce groupe. Le test t pour la distance aux deux temps pour le groupe témoin n'est pas du tout significatif comme il fallait s'y attendre, vu que

Tableau 26

Les moyennes et écarts-types pour l'estimation de la distance entre le domicile des répondants et celui de l'enfant-adulte en kilomètres.

Groupe	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	43.73	42.23	33	21.64	29.90
Témoin	33	30.92	34.05	33	30.09	34.37

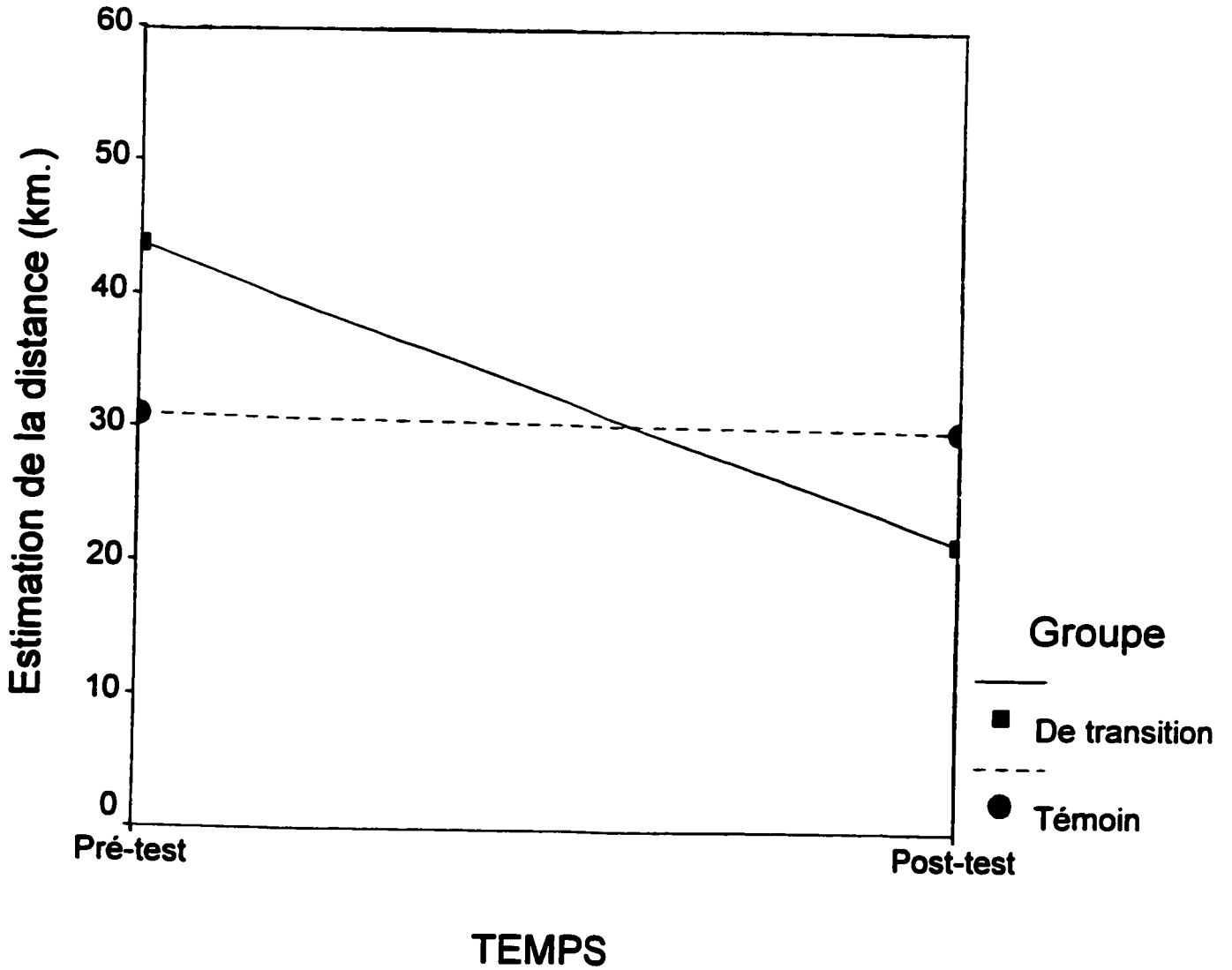


Figure 11. Estimation de la distance en kilomètres du domicile familial à la résidence de l'enfant-adulte au prétest et au post-test.

Tableau 27

Analyse de la variance des mesures répétées pour l'estimation de la distance en kilomètres du domicile du répondant à celui de l'enfant adulte

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	F	p	Eta ²	Puissance observée
Intersujets	134659.33	65					
Groupes	156.26	1	156.26	.07	.79	.00	.06
Erreur (sujets dans groupes)	134503.06	64	2101.61				
Intrasujets	34139.27	66					
Temps	4334.63	1	4334.63	10.64	.002	.14	.90
Groupes X Temps	3729.32	1	3729.32	9.15	.004	.13	.85
Erreur (temps X sujets dans groupes)	26075.32	64	407.43				
Total	168798.60	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

l'enfant-adulte est resté dans la même résidence communautaire ($t(32) = .29, p = .78$). On avait aussi demandé aux participants de faire une estimation du temps requis en minutes pour faire le trajet de leur domicile à la résidence de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle. Le test t pour le temps de trajet du groupe de transition est significatif ($t(32) = 3.48, p < .001$) ce qui est cohérent avec le test t pour la distance estimée par les participants de ce groupe. Parallèlement, au test t pour l'estimation de la distance faite par le groupe témoin, le test t pour le temps de trajet du même groupe n'est pas significatif ($t(32) = -.53, p = .603$).

Si on combine les données obtenues pour les deux groupes on obtient un coefficient de corrélation de .94 entre la distance et le temps de trajet au prétest ($p < .000$) et de .79 au post-test ($p < .000$). De plus des corrélations pour les groupes combinés ont été obtenues pour la distance, le temps et la fréquence des visites à la résidence de l'enfant-adulte au prétest et au post-test. Les coefficients indiquent une relation entre distance, temps et fréquence des visites à la résidence de l'enfant-adulte aux deux temps. Une réduction de la distance et du temps nécessaires pour le trajet est associée à une augmentation des visites à la résidence de l'enfant-adulte. Notons plus particulièrement un r de -.33 ($p = .006$) pour la fréquence des visites durant les six derniers mois et le temps de trajet au prétest et un r de -.38 ($p = .002$) pour la fréquence des visites durant les six derniers mois et le temps de trajet au post-test. Les corrélations obtenues se retrouvent au Tableau 28.

Autres analyses quantitatives

D'autres opinions et perceptions parentales ont été recueillies grâce à des questions

Tableau 28

Associations entre les données obtenues pour la distance, le temps de trajet et la fréquence des visites à la résidence de l'enfant-adulte le mois dernier et les six derniers mois au prétest et au post-test.

	1	2	3	4	5	6	7	8
1. Distance (t 1)	-							
2. Distance (t 2)	.65**	-						
3. Temps (t 1)	.94**	.61**	-					
4. Temps (t 2)	.57**	.79**	.60**	-				
5. Fréquence visites dernier mois (t 1)	-.26**	-.21	-.26*	-.31*	-			
6. Fréquence visites dernier mois (t 2)	-.14	-.16	-.14	-.30*	.58**	-		
7. Fréquence visites 6 derniers mois (t 1)	-.27*	-.25*	-.33**	-.35**	.80**	.54**	-	
8. Fréquence visites 6 derniers mois (t 2)	-.20	-.27*	-.18	-.38**	.56**	.80**	.64**	-
	1	2	3	4	5	6	7	8

Note : t 1 réfère au prétest; t 2 réfère au post-test

* p < .05

**p < .01

permettant de faire des analyses quantitatives. Chacune de ces variables a été analysée et les résultats de ces analyses forment l'objet du texte ci-dessous.

Niveau de satisfaction des parents avec le milieu où vivent leurs enfants-adultes. La question posée aux répondants permettait de choisir parmi cinq niveaux de satisfaction allant de très insatisfait à très satisfait. Les réponses des participants des deux groupes accusent peu de différence entre les groupes et entre les temps (du prétest au post-test). La distribution des données étant très affectée par l'asymétrie et la kurtose, diverses transformations ont été essayées (transformation logarithmique $\{\log_{10}\}$, transformation de racine carrée, et transformation inverse). Puisque les meilleures valeurs de kurtose et d'asymétrie sont celles des données non-transformées, ce sont elles qui ont été analysées. Le coefficient de corrélation de Pearson entre la totalité des données au prétest et au post-test n'a qu'une valeur de .47, ce qui démontre que cette mesure ne manque pas complètement de fidélité. Pour le groupe de transition, la corrélation de Pearson entre les résultats obtenus aux deux temps pour cette question n'est pas significative ($r = .31$, $p = .08$) tandis que pour le groupe témoin la corrélation est très significative ($r = .76$, $p = .000$). Cette cote de satisfaction semble donc représenter une variable fiable qui a été analysée grâce à une régression modérée pour établir s'il y a une relation entre les corrélations simples (.31 et .76). Des coefficients de corrélation multiple ou R et R ajusté (pour de petits échantillons) ont été obtenus pour chaque variable de prédiction, ainsi que des coefficients de régression standardisés ou coefficients bêta. Pour ce qui est du niveau de satisfaction avec le milieu où vivait leur enfant-adulte rapporté par les participants au post-test, le niveau de satisfaction rapporté par les sujets des deux groupes au prétest

expliquait 22% de la variance. Ensuite, si on crée une variable combinée formée du niveau de satisfaction rapporté au prétest joint au facteur groupe, cette variable est responsable pour 6% de la variance. Donc la probabilité est que qu'une corrélation de .76 est plus importante qu'une corrélation de .31 ($p = .026$). Une vérification a été faite pour voir si la longueur de l'intervalle entre le prétest et le post-test pour les deux groupes pourrait expliquer cette association. Considérant que l'intervalle moyen en semaines pour le groupe de transition est de 42 semaines alors qu'il n'est que de 20 semaines pour le groupe témoin, cette différence d'intervalle est attribuable aux imprévus de la recherche sur le terrain et aux exigences de l'échéancier prévu pour la recherche. Malgré l'ampleur de la différence d'intervalle, il semble approprié d'avancer que ce n'est pas cette différence qui explique l'effet mais plutôt l'intervention c'est-à-dire la désinstitutionnalisation. En fait, il semble y avoir eu des changements au sein du groupe de transition puisque les profils des deux groupes ne sont pas différents si on examine la représentation graphique de la satisfaction avec le milieu qui se trouve à la Figure 12 mais, au sein du groupe de transition, les répondants ont changé leur cote au post-test.

Un tableau croisé préparé à partir des données des participants du groupe de transition a permis d'observer qu'il y avait une tendance générale à un mouvement de 'satisfait' à 'très satisfait' et d' 'insatisfait' à 'satisfait': quatre personnes rapportant un sentiment mixte sont devenues soit satisfaites ou très satisfaites, de neuf personnes satisfaites trois sont devenues très satisfaites et une personne rapportait un sentiment mixte. Finalement parmi les 17 personnes très satisfaites au prétest, cinq étaient satisfaites et une rapportait un sentiment mixte au post-test. Un tableau croisé a aussi été préparé

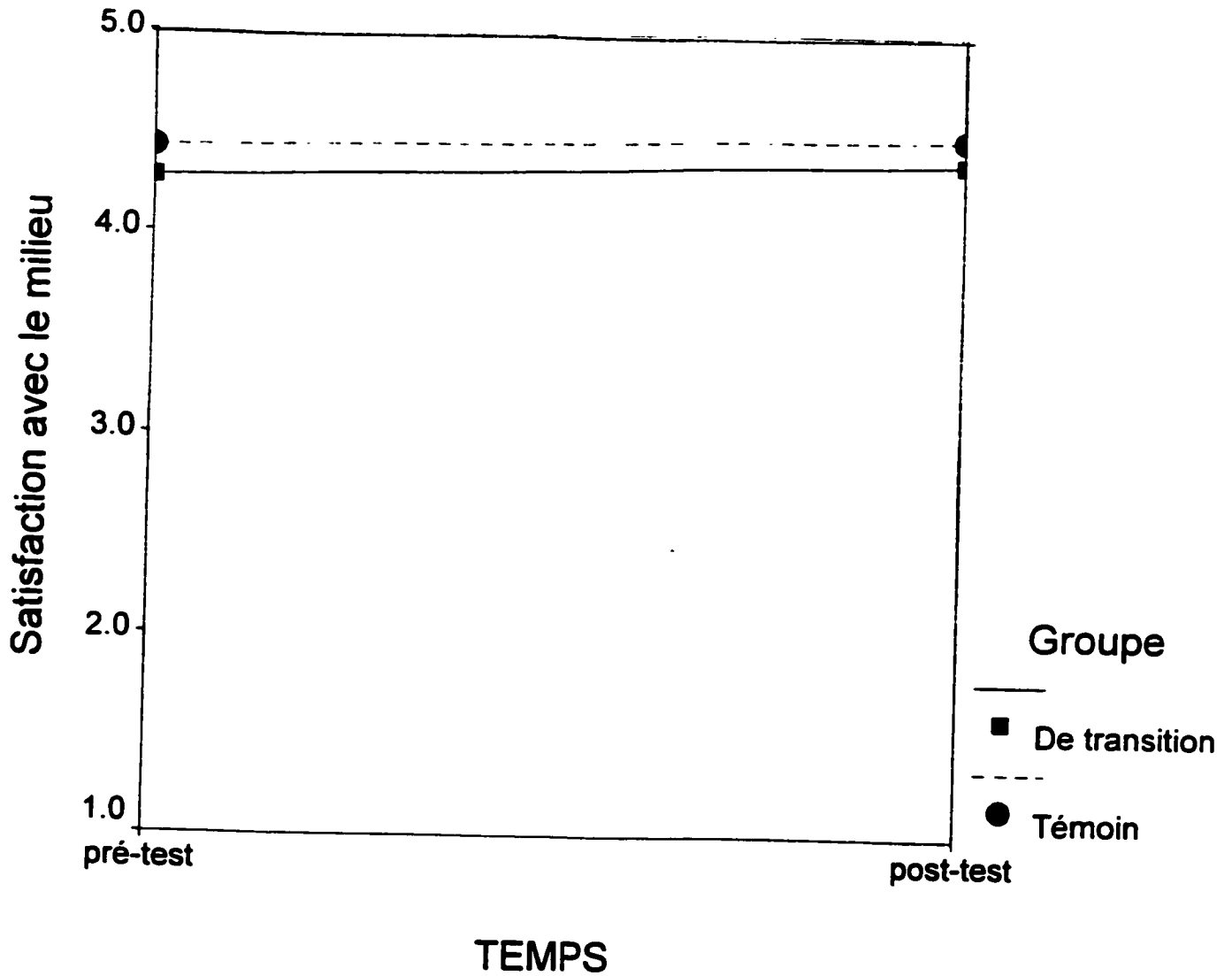


Figure 12. Les résultats obtenus pour une mesure de la satisfaction des répondants des deux groupes vis-à-vis le milieu où habite l'enfant-adulte au prétest et au post-test.

pour le groupe témoin. De façon générale, il y a plus de mouvement d'un niveau de satisfaction à l'autre au sein du groupe de transition qu'au sein du groupe témoin ce qui explique pourquoi le coefficient de corrélation comparant le prétest au post-test est plus faible pour ce groupe. Ce mouvement observé pour le groupe de transition semble aller dans une direction positive puisque plus de personnes sont allées de catégories négatives ou neutres à des catégories positives que le contraire (quatre cas sont allés d'insatisfait ou sentiment mixte au catégories plus positives alors qu'un cas seulement est allé d'un niveau positif à un niveau plus neutre). Le tableau croisé pour chacun des groupes se retrouve aux Tableaux 29 et 30. Comme on peut le constater à partir de la Figure 12 et des Tableaux 29 et 30, la plupart des participants des deux groupes sont satisfaits ou très satisfaits avec le milieu où réside leur enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle au prétest et au post-test. Ceci est aussi illustré par le Tableau 31 qui donne les moyennes et les écarts-types des groupes pour cette question sur la satisfaction avec le milieu au prétest et au post-test. Les moyennes des deux groupes se situent entre la cote 4 et la cote 5 qui représentent respectivement 'satisfait' et 'très satisfait'. Le tableau de l'analyse de la variance (Tableau 32) pour la satisfaction avec le milieu indique que les facteurs 'Groupes', 'Temps' et 'Groupes X temps' ne sont responsables que pour très peu de la variance puisqu'ils livrent de faibles valeurs d'Eta carré. Ce n'est donc qu'au niveau du mouvement pour la satisfaction avec le milieu exprimée au sein des deux groupes et illustrée aux tableaux 29 et 30 qu'on peut observer une différence entre le groupe de transition et le groupe témoin.

Conditions de vie. Quelques vérifications statistiques de nature exploratoire furent

Tableau 29

Changements de niveau de satisfaction des répondants du groupe de transition avec le milieu où réside l'enfant-adulte au prétest et au post-test.

		satisfaction avec le milieu de l'adulte avec DI au post-test				Total
		insatisfait	sentiment mixte	satisfait	très satisfait	
satisfaction avec le milieu de l'adulte avec DI au prétest	insatisfait			1		1
	sentiment mixte	1	1	1	3	6
	satisfait		1	5	3	9
	très satisfait		1	5	11	17
	Total	1	3	12	17	33

Note : DI = déficience intellectuelle

Tableau 30

Changement de niveau de satisfaction des répondants du groupe témoin avec le milieu où réside l'enfant-adulte au prétest et au post-test.

		satisfaction avec le milieu de l'adulte avec DI au post-test			
		sentiment mixte	satisfait	très satisfait	Total
satisfaction avec le milieu de l'adulte avec DI au prétest	sentiment mixte	2			2
	satisfait		11	4	15
	très satisfait		2	14	16
	Total	2	13	18	33

Note : DI = déficence intellectuelle

Tableau 31

Les moyennes et écarts-types des groupes pour la satisfaction avec le milieu où réside l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle.

	Prétest			Post-test		
	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>	<u>n</u>	<u>M</u>	<u>ET</u>
De transition	33	4.28	.88	33	4.36	.78
Témoin	33	4.42	.61	33	4.48	.62

Tableau 32

Analyse de la variance des mesures répétées pour la satisfaction avec le milieu où réside l'adulte vivant avec une déficience intellectuelle.

Source	<u>SC</u>	<u>dl</u>	<u>CM</u>	<u>F</u>	<u>p</u>	<u>Eta²</u>	Puissance observée
Intersujets	50.80	65					
Groupes	.61	1	.61	.78	.38	.01	.14
Erreur (sujets dans groupes)	50.18	64	.78				
Intrasujets	18.50	66					
Temps	.19	1	.19	.66	.42	.01	.13
Groupes X Temps	0.01	1	.01	.03	.87	.00	.05
Erreur (temps X sujets dans groupes)	18.30	64	.29				
Total	69.30	131					

Note : SC = somme des carrés (en anglais, *sum of squares* ou *SS*); CM = carré moyen (en anglais, *mean square* ou *MS*); dl = degrés de liberté; Eta² = importance de l'effet (i.e. proportion de la variance expliquée par le facteur en question).

faites afin de déterminer si certains aspects de la vie des enfants-adultes étaient différents au post-test. Le test utilisé est celui de McNemar qui permet de vérifier s'il existe des changements au niveau des réponses pour deux variables dichotomiques reliées. Pour des variables telles que "milieu de stage", "centre de jour" et "milieux publics" (parmi les activités de jour au questionnaire), la situation des enfants-adultes des deux groupes n'a pas changé de façon significative au post-test puisque toutes les valeurs de signification n'atteignent pas le seuil de $p \leq .05$. La seule comparaison dont je discute ici est celle des sorties en milieux publics pour le groupe de transition au prétest et au post-test. Le test de McNemar pour cette variable pour le groupe de transition seulement atteint $p = .08$. De neuf sujets qui ne sortaient pas en milieu public (magasins, parcs..etc.) au prétest, quatre font des sorties au post-test et de 24 sujets qui sortaient en milieu public au prétest, 12 ne font plus de sorties au post-test. Les résultats de ces quelques analyses ont été regroupés en un tableau (Tableau 33)..

Analyses des questions qualitatives

Une sélection d'items qualitatifs fut faite à partir des réponses obtenues aux entrevues: certaines questions ont été mal comprises par les répondants ou n'ont pas livré de témoignages clairs. D'autres questions portaient sur des sujets qui avaient déjà été traités avec les items quantitatifs. Les réponses furent codées comme étant positives ou négatives (oui ou non) par deux examinateurs indépendants. Les coefficients Kappa servirent à déterminer le degré d'accord entre le codage fait par les examinateurs. Les cas de codes divergents furent réglés suite à une consultation des examinateurs de chaque cas.

Tableau 33

Comparaison des deux groupes au post-test par rapport au prétest pour les conditions de vie

Variable	Prétest		Post-test		test de McNemar p
	n	%	n	%	
milieu de stage, groupe de transition					
-oui	-	-	1	3.0	.*
-non	33	100.0	32	97.0	
Total	33	100.0	33	100.0	
milieu de stage groupe témoin					
-oui	3	9.1	1	3.0	.625 ^a
-non	30	90.9	32	97.0	
Total	33	100.0	33	100.0	
centre de jour, groupe de transition					
-oui	21	63.6	20	60.6	1.00 ^a
-non	12	36.4	13	39.4	
Total	33	100.0	33	100.0	
centre de jour, groupe témoin					
-oui	17	51.5	20	60.6	.453 ^a
-non	16	48.5	13	39.4	
Total	33	100.0	33	100.0	
milieux publics, groupe de transition					
-oui	24	72.7	16	48.5	.000 ^a
-non	9	27.3	17	51.5	
Total	33	100.0	33	100.0	
milieux publics, groupe témoin					
-oui	6	18.2	4	12.1	.625 ^a
-non	27	81.8	29	87.9	
Total	33	100.0	33	100.0	

Note : * le test de McNemar n'est pas calculé parce qu'une des variables est constante
a on utilise une distribution binômiale

Question sur le bonheur de l'enfant-adulte

La première question qualitative demandait aux répondants des deux groupes aux deux temps s'ils apercevaient leur enfant-adulte comme étant heureux et leur demandait d'expliquer leur réponse. Les réponses furent d'abord codées en trois catégories: oui, non ou incertain. Pour le codage de cet item au prétest pour tous les répondants, la valeur du coefficient Kappa représentant l'accord entre les examinateurs était bonne (.75) et le khi carré était très significatif ($p < .000$). Au post-test la valeur de Kappa était excellente (.85) et le khi carré était très significatif ($p < .000$). Les codes divergents furent réconciliés et la distribution transformée en dichotomie en regroupant les 'non' et les 'incertain' en une seule catégorie afin d'améliorer le problème de cellules trop petites au coeur des analyses. Au prétest 91% (30 de 33) des répondants du groupe de transition voient l'enfant-adulte comme étant heureux alors que 88% (29 de 33) de ceux du groupe témoin ont la même perception du bonheur de leur enfant-adulte. Au post-test, la même proportion de participants du groupe de transition voient leur enfant-adulte comme étant heureux qu'au prétest (91% ou 30 de 33 cas). Au post-test 97% (32 de 33) des sujets du groupe témoin voient leur enfant-adulte comme étant heureux. Puisque les corrections de continuité pour le prétest et le post-test ne sont pas significatives, il faut en conclure qu'il n'y a pas d'association entre le groupe et la perception parentale du bonheur de l'enfant-adulte. Les réponses pour cette question sur le bonheur de l'enfant-adulte se retrouvent au Tableau 34.

Malgré que la proportion du groupe des participants de transition voyant l'enfant-

Tableau 34

Nombre de répondants qui décrivent l'enfant-adulte comme étant heureux au prétest et au post-test.

Groupe	n	%	prétest				post-test			
			oui	%	non	%	oui	%	non	%
De transition	33	100.0	30	90.9	3	9.1	30	90.9	3	9.1
Témoin	33	100.0	29	87.9	4	12.1	32	97.0	1	3.0
Total	66	100.0	59	89.4	7	10.6	62	93.9	4	6.1

adulte comme heureux n'ait pas changé 13 répondants (39%) ont spontanément affirmé (sans qu'on leur pose de question à cet effet) qu'ils voyaient l'enfant-adulte comme étant plus heureux après la désinstitutionnalisation. Un exemple d'un tel commentaire serait : "Elle dit qu'elle aime mieux ça que le Pavillon" ou encore " Il est plus calme et je le sens moins tendu". Aucun des participants n'a décrit l'enfant-adulte comme moins heureux après l'intégration dans la communauté. Les explications données pour la désignation 'heureux' se regroupent en certaines grandes catégories pour les deux groupes aux deux temps. Plusieurs participants ont fait des commentaires sur l'apparence de bonheur de l'enfant-adulte (ex. , "Il sourit beaucoup, a l'air heureux"). D'autres ont mentionné que l'enfant-adulte n'est pas réticent lorsque vient le temps de retourner à sa résidence après une sortie (ex. , " Toujours de bonne humeur, même quand c'est le temps de retourner chez elle"). Certains commentaires des répondants faisaient référence aux conditions de vie perçues à la résidence actuelle de l'enfant-adulte: on mentionnait les bons soins, la bonne nourriture et l'atmosphère. Deux participants du groupe de transition on rapporté qu'ils voyaient leur enfant comme ni heureux, ni malheureux même après la sortie (ex., "Je ne pense pas qu'elle soit heureuse ou malheureuse....elle ne peut même pas s'exprimer").

Les relations du participant avec l'enfant-adulte ont-elle changé suite à la désinstitutionnalisation? De façon positive ou négative?

Pour cette variable qui ne s'applique qu'au groupe de transition au post-test, le coefficient Kappa est de 1.00, ce qui indique l'accord parfait des deux examinateurs qui ont

fait le codage des réponses. Les codes identifiés étaient 'oui', 'non' ou 'incertain'. Le test du khi carré pour cet item est très significatif ($p < .000$). Il y avait 14 répondants de 33 (42%) qui avaient perçu un changement dans leur relation avec l'enfant-adulte, 17 (52%) qui n'avaient pas vu de changement et deux (6%) qui étaient incertains. Les catégories des 'non' et des 'incertains' furent jointes pour éviter d'avoir une cellule trop petite pour un total de 58% dans cette catégorie. Les 14 répondants qui rapportent un changement affirment clairement que le changement est positif. Donc de 33 cas, 42% ont vu un changement positif dans leur relation avec l'enfant-adulte après la désinstitutionnalisation alors que 58% n'ont pas observé de changement. En examinant la teneur des explications données, on observe que les participants disent avoir des visites plus fréquentes avec l'enfant-adulte ("Je peux aller plus souvent et ça ne prends pas de temps"). D'autres ont fait état du milieu plus accueillant et de l'attitude plus positive de l'enfant-adulte : "Il est plus content quand il me voit. On dirait qu'il apprécie plus son papa". Une des personnes qui n'a pas vu de changement dans ses relations avec l'enfant-adulte a donné cette explication: "...comme s'il ne me reconnaissait pas, c'était comme ça avant." et une autre a dit "C'est semblable à ce que c'était avant mais je la vois moins souvent."

Les perceptions des répondants de leur-enfant-adulte ont-elle changé suite à la désinstitutionnalisation? De façon positive ou négative?

Pour cette question qui a fait partie de l'entrevue post-test pour le groupe de transition seulement, la valeur de Kappa est de .88 et le khi carré est très significatif ($p = .000$). Une

fois les codes divergents réconciliés, il a été possible de conclure que 14 répondants ont rapporté que leurs perceptions de l'enfant-adulte avaient changé ce qui représente 42% des cas ($n = 33$) et 19 n'ont pas rapporté de changements au niveau de leurs perceptions (un cas incertain a été regroupé avec les 'non') ce qui représente 58% des cas. Ceux qui ont rapporté un changement l'ont fait dans un sens positif. Plusieurs ont mentionné que l'enfant-adulte semblait plus heureux, alors que d'autres ont rapporté une attitude plus calme chez l'enfant-adulte ("accepte mieux les choses qu'avant"). Certains ont vu des compétences chez leur membre de famille : "Il comprenait plus les consignes que je pensais." ou encore "Je la vois aller plus avant dans la vie". Ceux qui n'ont pas rapporté de changement dans leurs perceptions de l'enfant-adulte ont fait des commentaires comme "il n'a pas changé lui-même."

Le fonctionnement de votre enfant-adulte a-t-il changé après la désinstitutionnalisation? De façon positive ou négative?

Pour ce dernier item qualitatif analysé pour fin de recherche, la valeur de Kappa pour les codes assignés par les deux examinateurs est de .84 et le khi carré est très significatif ($p = .000$). Une fois les codes divergents réconciliés et les 'non' et les 'incertain' regroupés en une seule catégorie, on peut remarquer que 18 répondants de 33 du groupe de transition (55%) ont rapporté avoir vu un changement au niveau du fonctionnement de l'enfant-adulte après la sortie de l'institution et 17 des 18 (ou 52% de la totalité) ont affirmé clairement qu'il s'agissait d'un changement positif. Les 15 cas qui n'ont pas observé de changement de

fonctionnement ou qui n'étaient pas certains forment 45% du groupe. Parmi les commentaires illustrant un changement positif on retrouve ceux-ci : "Plus de facilité à s'alimenter seul" ou bien encore "Elle va porter ses choses dans la laveuse". On retrouve un commentaire indiquant un changement à sens négatif : " On voit des problèmes d'adaptation reliés à des changements de personnel - insomnie". D'autres participants, en voulant décrire un fonctionnement plus positif, ont parlé d'un plus grand bonheur chez l'enfant-adulte ou d'un plus grand calme observé chez lui ce qui est un à côté. Ceux qui n'ont pas vu de changement de fonctionnement on dit des choses comme: "Non pas de façon marquée, il reste pareil."

Les résultats d'analyses quantitatives portant sur ces quelques items qualitatifs se trouvent au Tableau 34 (tableau déjà mentionné portant sur le bonheur de l'enfant-adulte) et au Tableau 35 pour les questions cherchant à dépister des changements au niveau des relations participant/enfant-adulte, au niveau des perceptions parentales de l'enfant-adulte et au niveau du fonctionnement de l'enfant-adulte tel qu'évalué après la désinstitutionnalisation.

Pour rendre plus clairs les résultats de cette étude un tableau a été préparé en guise de résumé (Tableau 36). Les résultats des analyses faites à partir d'échelles en feront partie, ainsi que quelques résultats d'items individuels.

Tableau 35

Changements rapportés par les participants du groupe de transition au post-test en ce qui concerne leur enfant-adulte.

Questions	n	%	Réponses			
			oui	%	non	%
Chgmt ds votre relation avec l'enfant-adulte ?	33	100.0	14	42.4	19	57.6
Chgmt ds votre perception de l'enfant adulte ?	33	100.0	14	42.4	19	57.6
Chgmt ds le fonctionnement de l'enfant-adulte ?	33	100.0	18	54.5	15	45.5

Tableau 36

Principaux résultats de l'étude

Hypothèse ou question	Échelle	Résultats
Hypothèse 1a et 1b Comportements adaptatifs	Inventaires des rôles liés à l'intégration sociale - version révisée	Pas de changements pour les deux groupes
Hypothèse 2a et 2b Comportements négatifs	Échelle des comportements négatifs	Pas de changement pour les deux groupes
Hypothèse 3 Comportements adaptatifs et inadaptatifs (évaluations faites par intervenants)	Échelle québécoise des comportements adaptatifs	résultats disponible pour le groupe de transition seulement Comportement adaptatifs: pas de changement Comportements inadaptatifs: réduction presque significative
Hypothèse 4a et 4b Stress familial	Échelle de stress familial	Pas de changement pour les deux groupes
Hypothèse 5a et 5b Fréquence des contacts avec enfant-adulte	Échelle de fréquence des contacts	Pas de changement sauf une augmentation significative des visites à la résidence de l'enfant-adulte (groupe de transition seulement)
Satisfaction des parents avec le milieu où vit l'enfant-adulte	Item sur la satisfaction	Parents des deux groupes satisfaits ou très satisfaits au prétest et au post-test
L'enfant-adulte est-il(elle) heureux (se)?	Question ouverte aux parents	La plupart des parents des deux groupes répondent oui au prétest et au post-test

Discussion

Cette section du document comporte d'abord un résumé des résultats (résultats par rapport aux hypothèses et résultats supplémentaires) suivi de l'interprétation. Ensuite les résultats seront mis en contexte par rapport aux recherches existantes, à la contribution, aux implications, aux limites et aux directions futures.

Résumé des résultats par rapport aux hypothèses

Les résultats de cette étude démontrent que les perceptions des parents d'enfant-adultes vivant avec une déficience intellectuelle changent très peu. L'expérience de vivre une transition marquante dans la vie de leur être cher (la désinstitutionnalisation) n'affecte pas leurs perceptions de comportements adaptatifs ou positifs qui seraient démontrés par l'enfant-adulte (Hypothèse 1), pas plus qu'elle n'affecte leurs perceptions de comportements négatifs (Hypothèse 2). Les perceptions des intervenants sont pour une large part concordantes avec celles des parents du groupe de transition, surtout pour ce qui est des comportements adaptatifs. Lorsqu'il s'agit de comportements négatifs les intervenants sont moins d'accord avec les parents puisqu'ils observent une réduction qui est prêt d'être significative (Hypothèse 3). Le stress familial n'est pas affecté par la désinstitutionnalisation (Hypothèse 4) et ne semble pas être relié aux comportements adaptatifs ou négatifs de l'enfant-adulte. La fréquence des contacts qu'ont les parents avec leurs enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle ne change pas de façon significative après la désinstitutionnalisation sauf pour les visites à la résidence de

l'enfant-adulte (Hypothèse 5): ce genre de contact est augmenté de façon significative.

Les parents sont plus que satisfaits du milieu de vie de leur enfant-adulte avant et après la désinstitutionnalisation et ont tendance à croire leurs enfants heureux quel que soit le milieu où ils habitent. Les groupes ont tendance à évaluer les compétences de leurs enfants différemment: les participants du groupe témoin voient plus de comportements autonomes de la part de leurs enfants-adultes. Le seul effet observé par rapport aux compétences des enfants-adultes qui va dans le sens prédit par une hypothèse est celui qu'on retrouve sur l'ÉQCA. Cet effet (réduction des comportements inadéquats) a été observé par les intervenants. Afin de conserver une rigueur formelle dans le cadre de ce projet, il faut avouer que cet effet n'est pas tout à fait significatif, mais il s'en aurait fallu de peu pour qu'il atteigne le seuil de la signification statistique (.05). Je me garde bien de vouloir prétendre que le déclin rapporté dans les comportements négatifs observés chez les personnes déficientes du groupe de transition par les intervenants est significatif, mais il semblerait y avoir une au moins une tendance non-significative de la part des intervenants à noter une baisse des comportements inadéquats ou négatifs. S'il semble possible que les parents ou membres de famille du groupe de transition et les intervenants aient des perceptions congruentes au prétest (la corrélation entre leurs scores sur deux échelles différentes mesurant les comportements négatifs est significative [$p \leq .01$]), au post-test on commence à entrevoir des divergences possibles dans leurs perceptions puisque la corrélation entre leurs scores est encore significative mais elle l'est moins ($p \leq .05$).

Les autres effets observés porte sur la fréquence des contacts: les parents ou membres de famille allaient visiter leurs enfants-adultes plus souvent dans leurs résidences

communautaires qu'ils ne le faisaient à l'institution et la valeur pour $t(32)$ est significative ($p \leq .007$ pour le mois dernier et $p \leq .001$ pour les derniers 6 mois) pour le groupe de transition seulement. Pour les autres formes de contacts (contacts directs au domicile familial, contacts directs lors de sorties dans la communauté et contacts téléphoniques) on ne peut rejeter l'hypothèse nulle pour les deux groupes. Malgré que l'estimation de la distance du domicile familial à la résidence de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle n'ait pas été adressée dans une hypothèse, je me permets d'ajouter que, pour le groupe de transition, il y a eu une réduction significative de l'estimation de la distance en kilomètres puisque la valeur de $t(32)$ atteint $p \leq .002$. La réduction de la distance et du temps nécessaire pour faire le trajet va donc de pair avec l'augmentation des visites à la résidence de l'enfant-adulte.

Résumé des résultats supplémentaires

Il s'agit de résultats obtenus suite à des questions ne faisant pas partie des instruments quantitatifs retenus pour la recherche. Les questions dites 'ouvertes' étaient passibles d'offrir des perceptions ou opinions parentales moins structurées que celles qui avaient été recueillies à partir des échelles. La satisfaction des répondants avec le milieu où vit l'enfant-adulte ne change pas pour les deux groupes. Les enfants-adultes du groupe de transition ont quitté un milieu institutionnel pour intégrer de petites ressources dans la communauté sans pour autant changer le niveau de satisfaction avec le milieu exprimé par leurs parents, niveau de satisfaction qui est élevé, se situant en moyenne entre 'satisfait' et 'très satisfait'. Les tableaux croisés qui illustrent le mouvement d'opinion sur la satisfaction avec le milieu pour les deux groupes permettent d'en arriver à la conclusion

qu'il y a plus de changements de niveau de satisfaction au sein du groupe de transition et que la direction du mouvement est positive.

Lorsqu'interrogés sur le bonheur de leur enfant-adulte la plus grande partie des parents ou membres de famille des deux groupes voient leur proche comme étant heureux au prétest et au post-test. Certains répondants du groupe de transition (39%) ont spontanément affirmé qu'ils croyaient leur enfant-adulte plus heureux après la désinstitutionnalisation, malgré que cette question ne leur ait pas été posée. Personne n'a rapporté que l'enfant était moins heureux. Donc la majorité des participants rapportent au post-test tout comme au prétest qu'ils voient leur enfant-adulte heureux et un tiers des participants du groupe de transition ajoutent qu'il est plus heureux. Il est impossible d'évaluer qu'elle aurait été la réponse de ceux qui n'ont pas fait de comparaison tant qu'au niveau de bonheur perçu au prétest et au post-test. Une proportion appréciable de parents du groupe de transition, soit 42% ont perçu des changements positifs dans leur relation avec l'enfant-adulte et dans leur perception de l'enfant-adulte. Pour ce qui est du fonctionnement de l'enfant-adulte, 52% ont rapporté un changement positif. Il ne faudrait pas mettre trop d'emphasis sur ces résultats puisque l'autre moitié du groupe de transition n'a pas observé de changement.

Interprétation des résultats

Le fait que l'Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale-version révisée, les Échelles de comportements négatifs et de stress familial ainsi que l'Échelle de fréquence des contacts et l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs n'aient pas décelé de changements significatifs, à quelques exceptions près, dans les perceptions parentales de

leurs enfants-adultes après la désinstitutionnalisation porte à réfléchir: leurs réponses aux questions ouvertes révèlent que plus d'un tiers des parents rapportent que leur enfant-adulte est plus heureux et une proportion encore plus forte d'entre eux rapportent des changements positifs au niveau de leurs relations avec l'enfant-adulte et de leurs perceptions de l'enfant-adulte. Alors que leurs réponses aux échelles quantitatives ne permettent pas d'observer chez eux la moindre tendance à trouver plus de comportements autonomes ou adaptatifs et moins de comportements négatifs, 52% n'en rapportent pas moins des changements positifs dans le fonctionnement de leur enfant par le truchement d'une question ouverte.

Cette différence apparente dans les perceptions et opinions des parents du groupe de transition est peut-être attribuable aux différences entre les deux types de mesures utilisées. Les questions ouvertes offrent aux parents un format non-structuré qui leur permet de verbaliser leurs impressions générales et de livrer leur témoignage en mettant l'emphase sur les aspects de leur vécu qu'ils jugent pertinents. D'ailleurs, souvent les explications qu'ils fournissent de leurs réponses pour ces questions ne cadrent pas vraiment avec la question. Par exemple, plusieurs parents après avoir rapporté un meilleur fonctionnement de leur enfant-adulte après la désinstitutionnalisation l'ont expliqué en décrivant un plus grand degré de bonheur et de bonne humeur chez lui. Il faut être prudent et se garder de dévaluer les résultats en invoquant un manque de connaissances de la part de certains parents, même si les parents avaient eux-mêmes tendance à dévaluer leurs réponses en ajoutant qu'ils n'étaient pas des experts, puisque les intervenants, qui bénéficient d'un certain niveau d'expertise, ont produit des résultats qui pour la plus

grande part sont cohérents avec ceux des parents. De toute façon, il est clair que les parents n'ont pas accordé au mot 'fonctionnement' le même sens que lui ont accordé ceux qui ont proposé d'ajouter cette question à l'entrevue.

Le fait qu'il n'y ait à peu près pas de changements mesurables au niveau des perceptions parentales des enfants-adultes déficients après la désinstitutionnalisation reflète une apparente cristallisation de ces perceptions parentales. Constance Lamarche dans L'enfant inattendu (1987) décrit la réaction des parents à l'identification de la déficience intellectuelle chez leur enfant comme un véritable deuil qu'ils ont à vivre, le deuil de l'enfant idéal imaginé avant sa naissance et elle ajoute qu'ils traversent les mêmes étapes que celles du deuil (Weiss, 1979). Les émotions et adaptations difficiles (comme l'institutionnalisation) vécues par les parents (Wikler, 1978; Wikler, Wasow et Hartfield, 1978) sont telles qu'ils en ressentent encore vivement la douleur de longues années plus tard (Olshansky, 1962) comme en témoignent les larmes versées par certains participants lors des entrevues faites dans le cadre de la présente recherche. Les perceptions et attitudes développées non sans mal pour vivre avec ce revers qui occupe une grande place dans leur vie semblent avoir acquis une certaine permanence et une résistance au changement. La moitié des parents qui ont participé à cette recherche ont rapporté des changements positifs, en général, dans le cadre des questions ouvertes alors que les perceptions spécifiques ciblées par les instruments quantitatifs sont demeurées inchangées. Il faut se rappeler que la plupart de ces parents n'ont pas souvent eu l'occasion d'observer leurs enfants dans d'autres contextes que dans la salle de séjour à l'institution ou dans le salon de la résidence communautaire, alors ils n'ont pas eu

l'occasion d'observer des activités pouvant illustrer les compétences de leurs enfants.

Une lueur positive vient percer l'aspect négatif occasionné par le maintien des perceptions parentales du prétest grâce au dépistage d'une différence significative pour ce qui est de la fréquence accrue des visites des parents et des proches à l'enfant-adulte à sa résidence après la sortie de l'institution. Cette augmentation semble bien être reliée à la réduction significative de la distance à parcourir et du temps nécessaire pour faire le trajet, mais peut-être pas exclusivement, puisque les parents ont aussi témoigné qu'ils trouvaient le nouveau milieu de leur enfant-adulte plus accueillant, plus calme et plus chaleureux et que leur enfant en était plus plaisant à côtoyer. On peut donc espérer que les conditions de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle du groupe de transition et leur liens avec leur famille se sont trouvés améliorés après leur sortie de l'institution. Il n'en demeure pas moins que les contacts entre les parents et leurs enfants-adultes sont plutôt rare, en moyenne. Les résultats observés pour les visites des parents du groupe de transition au domicile de l'enfant-adulte durant les derniers six mois au post-test ne font état que de trois visites en six mois, en moyenne, et la fréquence est plus faible encore pour les parents du groupe témoin. C'est comme si les liens unissant parents et enfants s'étaient atténués au fil des années de séparation occasionnées par le placement de l'enfant.

Tout en évitant de donner trop d'importance à un effet qui n'est pas tout à fait significatif, je mentionne que la tendance à une réduction des comportements inadéquats notée par les intervenants (voir résultats de l'ÉQCA) après la transition offre un peu d'encouragement pour ceux qui ont vécu le défi offert par la désinstitutionnalisation.

Les quelques changements retrouvés pour le groupe témoin tels que de très légères réductions des comportements négatifs et du niveau de stress familial ainsi qu'une baisse de contacts directs avec l'enfant-adulte à sa résidence ne sont, comme on s'y attendait, ni importants, ni significatifs. Il s'agit peut-être là d'effets attribuables à un effet de testing puisque les répondants du groupe témoin et leurs enfants-adultes n'ont pas vécu de bouleversement majeur du même ordre que la désinstitutionnalisation durant l'intervalle entre le prétest et le post-test. Les différences observées entre les groupes au niveau de l'évaluation du degré de déficience intellectuelle et de handicap physique sont probablement reliées à la tendance à désinstitutionnaliser d'abord les moins handicapés (White, Lakin et Bruininks, 1989 ; Prouty, Lakin, Kwak et Moore, 1995). Comme les enfants-adultes des participants du groupe témoin étaient déjà dans la communauté depuis quelque temps, il n'est pas surprenant que les analyses de leurs caractéristiques les identifient comme étant moins handicapés, en moyenne, que les enfants des répondants du groupe témoin. De toute façon il n'y a pas de raison de croire que cette inégalité des groupes explique l'absence de changements au niveau des perceptions parentales mesurées à partir des instruments quantitatifs.

La taille de l'échantillon pour le groupe de transition est peut-être problématique, ne permettant pas de détecter un effet. Ce groupe compte 33 répondants d'une population de 58 répondants possibles ce qui représente 57% seulement. De plus, l'échantillon n'est peut-être pas vraiment représentatif si par exemple, les personnes les plus fortement opposées à la désinstitutionnalisation sont parmi celles qui ont refusé de participer. De plus, plusieurs parents se sont sentis frustrés lors des entrevues parce qu'ils croyaient que

les instruments utilisés ne collaient pas vraiment bien à la réalité de leur vécu et de celui de leur enfant-adulte. Pourtant, les mesures quantitatives utilisées sont des instruments dont la validité et la fidélité ont déjà fait leurs preuves dans d'autres projets entamés avec des échantillons francophones de parents de personnes vivant avec une déficience intellectuelle et ces instruments ont été réévalués et peaufinés pour fins de cette recherche grâce à des analyses de fidélité de leurs versions alternatives. Certains parents auraient voulu répondre à des questions mieux adaptées à des personnes vivant avec une déficience intellectuelle sévère ou profonde. Peut-être bien que l'ajustement des instruments à la population-cible n'était pas parfait, mais il n'est pas évident qu'on aurait observé des changements de perceptions avec d'autres mesures quantitatives. D'ailleurs le format des entrevues a peut-être permis de combler certaines faiblesses des outils.

Il est possible que la compression de l'intervalle entre le prétest et le post-test pour les participants de Gatineau ait pu affecter les résultats. Malgré l'absence d'une relation significative entre longueur d'intervalle et résultats obtenus, on a observé une légère tendance à retrouver, par exemple, moins de perceptions de comportements négatifs plus l'intervalle était long. Les compressions d'intervalles étaient cependant essentielles, si on voulait rencontrer les dates limites fixées pour le projet. Ceci dit, la longueur de l'intervalle pour certains cas du groupe de transition aurait pu avoir l'effet de susciter une réflexion plus poussée en réponse à l'expérience du prétest. Les parents auraient alors eu l'occasion d'observer de plus près le comportement des intimes durant une période appréciable. Dans leurs commentaires informels, certains parents du groupe de transition

transition. Ils se sentaient plus inquiets du sort de leur enfant, ce qui a motivé dans certains cas une augmentation des contacts. Ces contacts ont multiplié les possibilités d'observer le comportement de leur enfant (d'autant plus si l'intervalle était long), leur permettant ainsi de noter et d'accepter plus de changements. Cependant cette tendance à une différence de résultats pour le groupe de transition plus l'intervalle est long n'est que très légère et il n'est pas évident qu'une parfaite égalité des intervalles se serait soldée par des différences significatives au niveau des perceptions parentales.

Par contre, les différences d'intervalle n'ont probablement pas eu d'effet pour le groupe témoin qui n'a pas vécu de changement dans la situation de l'enfant-adulte. Vivant un rapport stable avec l'enfant-adulte, ces parents n'auraient pas eu de raison de vivre des variations dans leurs perceptions. Les variations peu importantes qui ont été décelées étaient probablement attribuables à l'effet de testing.

Mise en contexte des résultats

La présente recherche avait pour but de se pencher sur les perceptions d'un groupe de parents francophones et québécois de leurs enfants-adultes suite à leur désinstitutionnalisation. Des recherches du genre avaient été faites dans des milieux anglophones américains ou canadiens et certains projets semblables s'étaient déroulés au Québec (Boudreault, 1990; Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil et Rivest, 1990) mais aucun des projets rapportés jusqu'à date pour une population francophone ne s'intéressait particulièrement aux perceptions parentales pré et post-désinstitutionnalisation. Beaucoup de recherches antérieures ne comportaient pas de mesures quantitatives autres que celles développées spécifiquement pour le projet. Notre but était d'utiliser plutôt des instruments

qui avaient déjà fait leurs preuves en terme de validité et de fidélité pour une population francophone et québécoise. De plus, vu l'absence d'études pré et post-test faites avec les mêmes sujets, le but était de faire une étude à mesures répétées basée sur une démarche quasi-expérimentale qui comportait un groupe de comparaison. Au terme de ce procédé on peut avancer que les résultats obtenus soit à la fois convergents et divergents par rapport aux études antérieures.

Convergence des résultats avec ceux des recherches antérieures

La convergence s'appuie surtout sur les mesures qualitatives (questions ouvertes). Tout comme on l'a vu pour les participants des recherches précédentes (ex. : Vitello et Atthowe, 1985; Spreat et al., 1987) cette étude a livré un haut degré de satisfaction parentale vis-à-vis le milieu où vivait l'enfant-adulte avant et après la sortie de l'institution. De plus, les parents avaient tendance à voir leur enfant-adulte comme étant heureux à l'institution et à sa nouvelle résidence dans la communauté mais, comme on avait vu dans d'autres études (Conroy et Bradley, 1985; Larson et Lakin, 1991) certains d'entre eux (39%) sont allés jusqu'à dire qu'ils pensaient leurs enfants plus heureux après la sortie. Comme ces témoignages étaient spontanés et n'ont pas fait l'objet d'une question spécifique posée aux parents, il n'est pas clair si d'autres parents du groupe étaient de la même opinion mais ne l'avaient pas dit. Une bonne partie des répondants des études antérieures (Larson et Lakin, 1991) et la nôtre (58%) ne rapportent pas de changement dans leurs relations avec leur enfant-adulte après la désinstitutionnalisation. De plus, Larson et Lakin (1991) ont rapporté les résultats d'une seule étude où 25% des parents avaient vu une amélioration de leur relation avec leur enfant-adulte vivant avec

une déficience intellectuelle (contre notre 42%). Pour ce qui est des comportements positifs observés chez l'enfant-adulte, un projet québécois (Jourdan-Ionescu, Ionescu, Corbeil, Gauthier et Rivest, 1995) avait trouvé que les scores de comportements adaptatifs mesurés par l'ÉQCA étaient restés relativement stables après la désinstitutionnalisation ce qui a été la conclusion adoptée suite à l'évaluation des enfants-adultes faite avec l'ÉQCA par les intervenants dans la présente recherche.

Ces ressemblances de nos résultats avec ceux d'autres études, plus particulièrement les résultats aux questions ouvertes, s'expliquent peut-être par la méthode employée. Une question ouverte ou un recensement d'opinion générale semble avoir tendance à rejoindre un point de vue global et généralisé développé par beaucoup de parents de personnes déficientes. Ayant fait face aux émotions difficiles engendrées par le diagnostic de déficience intellectuelle et ayant pris la décision d'institutionnaliser leur enfant, les parents semblent ressentir le besoin d'être réconciliés avec ce choix: Conroy (1985) parle d'une réconciliation de dissonance. Ils deviennent donc convaincus que l'institution est un milieu approprié où leur enfant reçoit les meilleurs soins et où il est heureux et ils cessent de croire que cette personne a un potentiel de développement. Une fois leur enfant-adulte sorti de l'institution, les parents doivent maintenant réconcilier leurs opinions et leurs perceptions avec cette nouvelle réalité. Ils voient de nouveau leur enfant comme étant heureux et sont satisfaits des services reçus dans le nouveau milieu sans pour autant nécessairement croire à une possibilité de développement chez leur enfant-adulte.

Différence des résultats avec ceux des recherches antérieures

D'un autre côté, les résultats obtenus dans cette étude peuvent être décrits comme divergents par rapport aux écrits recensés. Dans au moins une étude (Larson et Lakin, 1989) on avait observé des comportements adaptatifs améliorés, ce qui n'a pas été observé ici, que ce soient les parents ou les intervenants qui se font les observateurs. Dans un projet de recherche québécois mentionné au paragraphe précédent, malgré la stabilité des résultats des échelles adaptatives de l'ÉQCA avant et après la sortie de l'institution, on rapporte une hausse des comportements inadéquats ce qui ne cadre pas avec une tendance à une réduction des comportements inadéquats qui a été observée dans ce projet-ci. La stabilité des comportements positifs, autonomes et adaptatifs observée ici grâce à plusieurs échelles quantitatives va à l'encontre des augmentations notées dans d'autres projets (Lalonde et Lamarche, 1993). Si d'autres études n'ont pas trouvé de différences dans la fréquences des contacts entre les parents ou membres de famille et leurs proches vivant avec une déficience intellectuelle (Conroy et Bradley, 1985) après la sortie de l'institution, cette recherche a trouvé une augmentation significative des contacts directs avec l'enfant-adulte à sa nouvelle résidence dans la communauté.

Certaines de ces différences sont peut-être attribuables au fait que, comparativement à certaines autres recherches, l'optique de cette études est différente puisque ce sont surtout les perceptions parentales qui font l'objet de la recherche et non les évaluations de professionnels ou de chercheurs. De plus, cette étude est appuyée sur des instruments de mesure dont la validité et la fidélité ont été travaillées au préalable dans le cadre d'études faites avec une population semblable au sein du même contexte

culturel. Ces mesures vont chercher des réponses relativement plus 'objectives' basées sur des aspects spécifiques de la vie de la personne vivant avec une déficience intellectuelle que ne le font les mesures qualitatives utilisées comme seul instrument de recherche.

L'auteure ne prétend pas pour autant porter atteinte à la valeur de la recherche qualitative, mais tente seulement d'expliquer pourquoi les résultats obtenus sont parfois différents. En fait, il faudrait plus d'études regroupant des résultats de mesures quantitatives et qualitatives pour le même échantillon. La recherche présente ne prétend pas être de celles-là puisque les questions qualitatives sont un ajout plutôt tardif au projet de recherche et les questions utilisées auraient pu être mieux préparées pour éviter le manque de clarté.

Contributions

Cette étude a l'avantage d'avoir été constituée de données prétest et post-test pour les mêmes sujets du groupe de transition ou du groupe témoin, obtenues à partir d'instruments dont la qualité avait été établie au préalable. Les résultats sont donc le produit d'une démarche qui se voulait aussi rigoureuse que possible. De plus, c'est une recherche sur le terrain dont la population-cible est québécoise et francophone alors que les réalités géographiques et démographiques font qu'on retrouve plus de documentation sur des études faites auprès d'une population anglophone et américaine. Beaucoup d'études antérieures s'intéressent aux opinions parentales vis-à-vis la désinstitutionnalisation et les services en institution ou en résidence communautaire. Cette étude est innovatrice parce que son point focal est différent puisqu'elle se penche sur les perceptions des parents ou membres de famille de leurs enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle avant et après la désinstitutionnalisation.

Les résultats obtenus sont tels qu'on n'observe pas de différences dans les perceptions parentales de leur enfant-adulte après la sortie de l'institution si on s'en fie uniquement aux mesures quantitatives (l'Échelle de fréquence des contacts n'étant pas une échelle de perceptions parentales proprement dite). Les réponses obtenues pour les questions ouvertes avec les mêmes sujets permettent de réaliser que de 40% à un peu plus de 50% des parents du groupe de transition ont observés des différences au post-test. La complexité des perceptions et des convictions parentales gagnerait à être exploré d'avantage dans d'autres études. Il semble clair qu'on a besoin de recherches ultérieures dans ce domaine qui auraient pour but de privilégier l'utilisation de mesures quantitatives afin de voir si les résultats obtenus par cette étude peuvent être reproduits ce qui permettrait de les interpréter avec un plus grand degré de confiance. Des recherches comme celle-ci favorisent une meilleure compréhension des parents de personnes vivant avec une déficience intellectuelle et permettront peut-être de développer de meilleurs rapports entre parents et réseaux de services.

Implications des résultats

Les résultats obtenus ici appuient d'une part certains aspects du principe de valorisation des rôles sociaux. Les perceptions parentales d'enfants-adultes déficients qui vivent en institution sont de nature plutôt négative: les parents n'attribuent pas à leur enfant un potentiel de développement et, dans certains cas, ils ont accepté comme vrais certains mythes par rapport à leur enfant-adulte. Certains parents du groupe de transition disent par exemple que leur enfant est si peu conscient de son entourage qu'il ou elle serait heureux n'importe où, alors que d'autres voient leur fils ou leur fille comme un

perpétuel enfant. Leur proche qui vit avec une déficience intellectuelle a une image dévalorisée à leurs yeux suite à son retrait de la société et à son isolement de la communauté. Cependant la désinstitutionnalisation d'elle-même n'est pas suffisante pour modifier les perceptions parentales qui sont cristallisées et bien ancrées. La revalorisation du rôle social des personnes déficientes présente donc tout un défi pour leur société et demande probablement des interventions pro-actives.

La présente recherche offre un nouveau départ véhiculé par l'aspect méthodologique qui permet l'obtention de résultats quantifiables. Les résultats obtenus sont à la fois plus complexes, et plus clairs parce qu'ils permettent d'examiner toutes les contradictions des perceptions parentales. De plus, en déplaçant le point de mire de la désinstitutionnalisation vers les perceptions parentales de l'enfant-adulte vivant avec une déficience intellectuelle, on prend une direction mieux reliée aux événements puisque les institutions sont appelées à fermer leur portes en permanence. Les parents auront sans doute plus de responsabilité et plus d'impact sur la vie de leurs enfants vivant avec une déficience intellectuelle. Leurs perceptions et leurs opinions auront donc un poids augmenté.

Ce travail est un point de départ pour le développement d'une meilleure compréhension du vécu des parents d'enfants-adultes vivant avec une déficience intellectuelle. L'expérience de ces parents auprès des organismes qui assurent des services à leurs enfants est souvent caractérisée par la confusion et le manque de communication. Ces frustrations vis-à-vis des systèmes en place ajoutent à l'anxiété et au stress vécu par la famille par rapport à la personne déficiente. Ce projet contribue à éclairer les problèmes

et les défis qui sont propres aux familles qui comptent un membre adulte présentant une déficience intellectuelle ainsi que certaines des méthodes de 'coping' développées par les parents.

Limitations

La taille modeste de l'échantillon du groupe témoin qui compte 57% du total des cas qui auraient pu en faire partie permet de s'interroger à savoir s'il est vraiment représentatif. De plus, on sait qu'au moins quelques personnes qui ont refusé de participer l'ont fait parce qu'elles s'opposaient fortement à la désinstitutionnalisation. Malgré cela notons qu'on a pu obtenir 33 cas pour le groupe de transition et le groupe témoin et tous les répondants étaient disponibles pour faire l'entrevue post-test. De nombreux parents du groupe de transition étaient de ceux qui voulaient que l'institution continue d'opérer comme telle. Certains parents, plus ouverts à la possibilité d'une désinstitutionnalisation éventuelle pour leur enfant, avaient accepté cette démarche auparavant et leur enfants vivaient déjà dans la communauté depuis un certain temps. C'est parmi ces derniers qu'on a recruté des sujets pour le groupe témoin.

Les instruments choisis avaient fait leurs preuves pour ce qui est de leur validité, leur fidélité et leur adaptation à une population francophone. Certains parents ont trouvé que ces instruments s'adressaient à des cas de déficience moins sévère que celle de leur enfants-adultes. L'Échelle québécoise de comportements adaptatifs n'a été utilisée qu'avec les intervenants comme répondants et qu'avec les cas du groupe de transition. Vu que c'est un instrument beaucoup utilisé dans d'autres projets de recherche, il aurait été intéressant d'en faire plus grand usage ici car cela aurait permis des comparaisons avec

d'autres études.

Les imprévus de la recherche sur le terrain ont contribué à la compression de la longueur d'intervalle entre le prétest et le post-test pour certains cas des deux groupes, mais à la fin, l'intervalle pour le groupe témoin est de moitié moins grand que celui du groupe de transition. La cause de ces inégalités d'intervalle était le retard pris par tout un groupe de résidents à quitter l'institution, retard qui était de 9 mois dans certains cas. Ce retard a été occasionné par un délai dans la construction des résidences qui leur étaient destinées suite à des oppositions de groupes communautaires et des problèmes de construction ainsi qu'à des revendications parentales pour la mise en place de services communautaires avant le déménagement.

Directions futures

Étant donné le manque de changements significatifs entre le prétest et le post-test et la suggestion d'un effet observé quand l'intervalle est plus long, il serait intéressant de prolonger l'intervalle pour recueillir le témoignage des mêmes répondants dans un an par exemple. Les résultats obtenus sur deux échelles portant sur le fonctionnement de la famille et du couple qui ont été retranchés parce qu'ils sont moins pertinents à cette étude pourraient former le noyau d'une autre petite étude.

La tendance est à la fermeture de plus en plus d'institutions à grande superficie que ce soit dans le domaine de la santé mentale ou de la déficience intellectuelle puisque les études faites jusqu'à date révèlent qu'un transfert de l'institution à la communauté apporte des résultats plus positifs pour la plupart des individus et cela pour moins cher (Stancliffe et

Hayden, 1998). Avec la désinstitutionnalisation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle, il y aura un plus grand besoin de connaissances pour informer les réponses des milieux, des gouvernements et de la société aux besoins de ces personnes et de leurs familles. Une description et une compréhension améliorée des opinions, émotions et perceptions parentales se rapportant à l'enfant ou enfant-adulte handicapé serviraient comme une bonne amorce à l'adaptation et l'amélioration des services offerts dans la communauté.

Références

Bank-Mikkelsen, N.E. (1968). Services for mentally retarded children in Denmark. Children, 15, 198-200.

Bank-Mikkelsen, N.E. (1969). A metropolitan area in Denmark: Copenhagen. Dans R.B. Kugel et W. Wolfensberger (Eds), Changing patterns in residential services for the mentally retarded (pp. 227-254). Washington: President's Committee on Mental Retardation.

Blanchet, A. (1999) The impact of normalization and social role valorization in Canada.. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact. (pp. 437-440). Ottawa : University of Ottawa Press.

Bouchard, J.M. (1999). Situation des parents et spécificité du Québec. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 10, 2, 185-191.

Bouchard, C. & Dumont, M. (1996). Où est Phil, comment se porte-t-il et pourquoi? Une étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle Québec: Gouvernement du Québec, Ministère de la santé et des services sociaux.

Boudreault, P. (1990) La désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles et leur appréciation de la qualité de vie. Revue francophone de la déficience intellectuelle 1, 2, 147-158.

Braddock, D. (1988). Challenges in community integration. Dans L.W. Heal, J.I. Haney, et A.R. Novak Amado (Eds). Integration of developmentally disabled individuals into the community (pp. 1-17). Toronto: Paul H. Brooks Publishing.

Braddock, D. & Heller, T. (1985a). The closure of mental retardation institutions I: Trends in the United States. Mental Retardation, 23, 4 168-176.

Butkus, S.J. (1986). Deinstitutionalization: Outcomes for severely and profoundly retarded persons (institutional placement, social adjustment, community adjustment, longitudinal change, severely disabled). Dissertation Abstracts International, 47, 7, A (AA18622397).

Conroy, J.W. (1985). Reactions to deinstitutionalization among parents of mentally retarded persons. Dans R.H. Bruininks et K.C. Lakin (Eds). Living and learning in the least restrictive environment. (pp. 141-152). London : Paul H. Brooks Publishing Co.

Conroy, J.W. & Bradley, V.J. (1985). The Pennhurst longitudinal study : A report of five years of research and analysis. Philadelphia : Temple University Developmental Disabilities Center.

Conroy, J.W. Latib, A. (1982). Family impacts: Pre-post attitudes of 65 families of clients deinstitutionalized. Unpublished paper. Philadelphia: Temple University

Dionne, A. (1999). The impact of social role valorization on government policy in Québec. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact. (pp. 463-471) Ottawa : University of Ottawa Press.

Dumont, M. & Bouchard, C. (1993). Échantillon adulte en ressources du réseau: Méthodologie, échantillonnage et instruments. (Cahier de recherche #1 du Projet Défi). Québec: Ministère de la santé et des services sociaux.

Flynn, R.J. & Lemay, R.A. (1999). Normalization and social role valorization at a quarter-century : Evolution, impact and renewal. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact. (pp. 3-13). Ottawa : University of Ottawa Press.

Flynn, R.J. & Aubry, T.D. (1999). Integration of persons with developmental or psychiatric disabilities : Conceptualization and measurement. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact. (pp. 271-303). Ottawa: University of Ottawa Press.

Frohboese, R. & Sales, B.D. (1980). Parental opposition to deinstitutionalization: A challenge in need of attention and resolution. Law and Human Behavior, 4, 1-87.

Gascon, H. (1999). Changements culturels et évolution de la prise en charge au Québec. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 10, 2, 179-184.

Goffman, E. (1961). Asylums: Essays on the social situation of mental patients and other inmates. New York: Doubleday.

Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Goode, D. & Hogg, J (2000). Vers la compréhension d'une qualité de vie globale chez les personnes avec un retard mental profond et des handicaps multiples. Dans

D.Goode, G. Magerotte et R. Leblanc (Eds). Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap: Perspectives internationales. (pp. 277-291). Paris: De Boeck Université.

Goode, D., Magerotte, G. & Leblanc, R. (2000). Avant-propos. Dans D.Goode, G. Magerotte et R. Leblanc (Eds). Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap: Perspectives internationales. (pp. 5-8). Paris: De Boeck Université.

Grimes, S.K. & Vitello, S.J. (1990). Follow-up study of family attitudes toward deinstitutionalization: Three to seven years later. Mental Retardation, 28, 4, 219-225.

Haney, J.I. (1988). Empirical support for deinstitutionalization. Dans L.W. Heal, J.I.Haney, et A.R. Novak Amado (Eds). Integration of developmentally disabled individuals into the community (pp. 37-58). Toronto: Paul H. Brooks Publishing.

Heal, L.W. (1988). The ideological responses of society to its handicapped members. Dans L.W. Heal, J.I.Haney, & A.R. Novak Amado (Eds). Integration of developmentally disabled individuals into the community (pp. 59-67). Toronto: Paul H. Brooks Publishing.

Henderson, R.A. & Vitello, S.J. (1988). Litigation related to community integration. Dans L.W. Heal, J.I.Haney, et A.R. Novak Amado (Eds). Integration of developmentally disabled individuals into the community (pp. 273-282). Toronto: Paul H. Brooks Publishing.

Jourdan-Ionescu, C.(1999). Réflexions concernant le processus de désinstitutionnalisation au Québec. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 10, 2, 192-195.

Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L., Gauthier, M. & Rivest C. (1995). Étude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration sociale des jeunes adultes. Dans S. Ionescu, (Ed.) La déficience intellectuelle. Tome 2 Pratiques de l'intégration. Paris: Nathan Université.

Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S., Corbeil, L., & Rivest, C. (1990). Évaluation de la désinstitutionnalisation. 1. La qualité de vie. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 1, 1, 49-58.

Keating, D.J. (1981). Deinstitutionalization of the mentally retarded as seen by parents of institutionalized individuals. Dissertation Abstracts International, 42, 6, B (AA18124525).

Keating, D.J., Conroy, J.W. & Walker, S. (1980) Family impact baselines : A survey of the families of residents of Pennhurst (Pennhurst Study Report PC-80-3). Philadelphia : Temple University.

Kendrick, M. (1999). The impact of normalisation and social role valorisation in the English-speaking world. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact. (pp. 425-436). Ottawa: University of Ottawa Press.

Kugel, R.B. & Wolfensberger, W. (1969). Changing patterns in residential services for the mentally retarded. Washington: President's Committee on Mental Retardation.

Lacouture, Y.(2000). Les méthodes d'analyse multivariées. Dans R. Vallerand, et U. Hess(Eds.). Méthodes de recherche en psychologie (pp. 377-432) Montréal : Gaëtan Morin, éditeur.

Lakin, K.C., Bruininks, R.H. & Sigford, B.B. (1981). Early perspectives on the community adjustment of mentally retarded people. Dans R.H. Bruininks, C.E. Meyers, B.B. Sigford et K.C. Lakin (Eds). Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people (pp. 28-50). Washington: American Association of Mental Deficiency.

Lalonde, F. & Lamarche, C. (1993). De l'hôpital Louis-H. Lafontaine à la rue Lafontaine. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 4, 2, 103-120.

Lamarche, C. (1987). L'enfant inattendu. Montréal: Boréal.

Landesman-Dwyer, S. & Sulzbacher, F.M. (1981). Residential placement and adaptation of severely and profoundly retarded individuals. Dans R.H. Bruininks, C.E. Meyers, B.B. Sigford et K.C. Lakin (Eds). Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people (pp. 182-194). Washington: American Association of Mental Deficiency.

Larson, S.A. & Lakin, K.C. (1989). Deinstitutionalization of persons with mental retardation : Behavioral outcomes. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 14, 324-332.

Larson, S.A. & Lakin, K.C. (1991). Parent attitudes about residential placement before and after deinstitutionalization: A research synthesis. Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps, 16, 1, 25-38.

Mercier, M. & Bazier, G. (1998). Ethique de l'intervention en déficience mentale. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 9, 2, 205-208.

Nirje, B. (1999). How I came to formulate the normalization principle. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : evolution and impact. (pp. 17-47). Ottawa : University of Ottawa Press.

Novak Amado, A.R. (1988). Controversies concerning the deinstitutionalization and community integration movement. Dans LW. Heal, J.I. Haney, et A.R. Novak Amado (Eds). Integration of developmentally disabled individuals into the community (pp. 283-297). Toronto: Paul H. Brooks Publishing.

Nunnally, J. (1978). Psychometric Theory. Second edition. New York: McGraw Hill

Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow : A response to having a mentally defective child. Social Casework, 43, 190-193.

Pelletier, J. (1999). The impact of normalization and social role valorization in francophone countries and communities from the late 1960s to the 1990s. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact. (pp. 455-462). Ottawa : University of Ottawa Press.

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. Québec: Centre de recherche Université Laval
Robert-Giffard.

Prouty, R.W., Lakin, K.C., Kwak, N. & Moore, S. (1995). Characteristics and movements of residents of large state facilities. Dans R.W. Prouty et K.C. Lakin (Eds), Residential services for persons with developmental disabilities : Status and trends through 1994 (pp. 20-36). Minneapolis : University of Minnesota.

Reidy, D. (1999). Social integration : How can we get there from here? Reflections on normalization, social role valorization and community education. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and Impact, (pp. 375-384). Ottawa : University of Ottawa Press.

Rosen, D.B. (1985). Differences in adaptive behavior of institutionalized and deinstitutionalized mentally retarded adults. Dissertation Abstracts International 46, 02 A (AA18508127).

Rosenbaum, P.L., Armstrong, R.W. & King, S.M. (1987). Parental attitudes toward children with handicaps : New perspectives with a new measure. Developmental and Behavioral Pediatrics, 8, 6, 327-334.

Schalock, R.L. (2000) Le concept de qualité de vie et ses applications actuelles dans le domaine du retard mental et des handicaps du développement. Dans D.Goode, G. Magerotte et R. Leblanc (Eds). Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap: Perspectives internationales, (pp. 431-453). Paris: De Boeck Université.

Seltzer, M.M. (1985). Public attitudes toward community residential facilities for mentally retarded persons. Dans R.H. Bruininks, C.E. Meyers, B.B. Sigford et K.C. Lakin (Eds). Deinstitutionalization and community adjustment of mentally retarded people (pp. 99-113). Washington: American Association of Mental Deficiency.

Spreat, S., Telles, J.L., Conroy, J.W., Feinstein, C. & Colombatto, J. (1987). Attitudes toward deinstitutionalization : National survey of families of institutionalized persons with mental retardation. Mental Retardation, 25, 5, 267-274.

Stancliffe, R.J. & Abery, B.H. (1997). Longitudinal study of deinstitutionalization and the exercise of choice. Mental Retardation, 35, 3, 159-169.

Stancliffe, R.J. & Hayden, M.F. (1998). Longitudinal study of institutional downsizing: Effects on individuals who remain in the institution. American Journal on Mental Retardation, 102, 5, 500-510.

Switzky, H.N., Dudzinski, M., Van Acker, R. & Gambro, J. (1988). Dans L.W. Heal, J.I. Haney, et A.R. Novak Amado (Eds). Integration of developmentally disabled individuals into the community (pp. 19-35). Toronto: Paul H. Brooks Publishing.

Tassé, M.J. & Maurice, P.R. (1993). Étude de la stabilité et de la concordance de l'Échelle québécoise de comportements adaptatifs. Revue francophone de la déficience intellectuelle, 4, 57-68.

Thomas, S. & Wolfensberger, W. An overview of social role valorization. Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact (pp. 125-159). Ottawa : University of Ottawa Press.

Vail, D.J. (1965). The British mental hospital system. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Vail, D.J. (1966). Dehumanization and the institutional career. Springfield, IL: Charles C. Thomas.

Vallerand, R., Guay, L. & Blanchard (2000). Méthode de recherche en psychologie. Montréal: Gaëtan Morin, éditeur

Vitello, S.J. & Atthowe, J.M. (1982). Deinstitutionalization : Family reaction and involvement. Unpublished manuscript, Rutgers Medical School, New Jersey.

Vitello, S.J. & Atthowe, J.M. (1985). Deinstitutionalization : Family reaction and involvement. Mental Retardation Systems, 2, 23-28.

Weiss, A. (1979). Parental and family perceptions. Unpublished manuscript. Columbia: University of South Carolina.

White, C.C., Lakin, K.C. & Bruininks, R.H. (1989). Persons with mental retardation in state operated residential facilities: Year ending June 30, 1988 with longitudinal trends from 1950 to 1988. Minneapolis : University of Minnesota, Center for Residential and Community Integration.

Wikler, L.(1978). Stress in families of mentally retarded children. Unpublished manuscript. Madison: University of Wisconsin.

Wikler, L., Wasow, M. & Hartfield, E. (1978). Chronic sorrow revisited : An empirical study of the adjustment of parents of mentally retarded children. Unpublished manuscript. Madison : University of Wisconsin.

Wolfensberger, W. (1972). The principle of normalization in human services.

Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Wolfensberger, W. (1991). La valorisation des rôles sociaux : Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services. Genève: Editions des Deux Continents.

Wolfensberger, W. (1999). A contribution to the history of normalization with primary emphasis on the establishment of normalization in North America between 1967-1975.

Dans R.J. Flynn et R.A. Lemay (Eds). A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact. (pp. 51-116). Ottawa : University of Ottawa Press.

Woodill, G., Renwick, R., Brown, I. & Raphael, D. (2000). Être, appartenir, devenir: une approche de la qualité de vie des personnes avec un handicap du développement.

Dans D. Goode, G. Magerotte et R. Leblanc (Eds). Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap: Perspectives internationales. (pp. 87-109). Paris: De Boeck Université.

Annexe A

Protocole d'entrevue

DATE: _____

No. d'interviewer: () _____

1. FICHE SIGNALÉTIQUE

1.1 Nom du sujet : _____

1.2 Adresse de la ressource : _____

1.3 No. de téléphone : () _____ - _____

1.4 Nom de l'intervenant : _____

1.5 Poste occupé par l'intervenant répondant : _____

1.6 Nom et coordonnées d'une personne du milieu fréquenté le jour (travail, école) et qui pourrait répondre aux questionnaires destinés à l'intervenant de la ressource de jour :

NOM : _____

ADRESSE : _____

ADRESSE : _____

VILLE : _____ CODE POSTAL : _____

1.7 Désignation officielle (i.e. utilisée par les responsables du milieu) du lieu de résidence.

1 () Appartement autonome (seul ou avec d'autres personnes déficientes, sans intervenants)

2 () Famille naturelle de la personne déficiente

3 () Résidence communautaire

4 () Appartement supervisé

5 () Foyer de groupe

6 () Famille d'accueil

7 () Pavillon

8 () Unité interne

9 () Autre, précisez : _____

2. PROFIL DU SUJET

2.1 Sexe : 1 () M
2 () F

2.2 Âge : _____

2.2.1 Rang occupé dans la ressource (classer les résidents du plus âgé au plus jeune et inscrire le rang occupé par le sujet) :

2.3 Déficiences (cochez toutes les catégories s'appliquant au sujet) :

- 1 () auditive
- 2 () visuelle (cécité complète ou cécité fonctionnelle)
- 3 () de la parole (rendant difficile d'être compris)
- 4 () paralysie faciale
- 5 () membres supérieurs (les 2) : paralysie ou déformation grave
- 6 () membres inférieurs (les 2) : paralysie ou déformation grave
- 7 () Autres, précisez : _____

2.4 Niveau de déficience intellectuelle selon le dossier ou l'intervenant :

- 1 () intelligence normale
- 2 () intelligence lente
- 3 () frontière
- 4 () légère
- 5 () moyenne
- 6 () sévère (grave)
- 7 () profonde
- 8 () inconnue

2.5 1) Score de QI obtenu lors de l'évaluation la plus récente : (_____)

2) Date de l'évaluation : ____/____/____

3) Instrument utilisé : _____

2.6 Mobilité

- 1 () Marche de façon autonome
- 2 () Marche de façon autonome mais avec difficulté
- 3 () Marche avec une canne ou son équivalent
- 4 () Utilise une chaise roulante ou une marchette de façon autonome
- 5 () Doit être poussé en chaise roulante
- 6 () Confiné à une chaise
- 7 () Confiné à un lit (ou chaise adaptée, gériatrique)

2.7 Maladies physiques :

- 1 () Parkinson ou trouble neurologique grave (sauf épilepsie)
- 2 () Épilepsie
- 3 () Diabète
- 4 () Asthme / Insuffisance respiratoire
- 5 () Ulcère, colite
- 6 () Cancer
- 7 () Trouble cardiaque, spécifiez : _____
- 8 () Autre, spécifiez : _____

2.8 Diagnostic psychiatrique associé. Cochez tous les diagnostics récents répertoriés au dossier :

- 1 () Hyperactivité - déficit de l'attention
- 2 () Hyperanxiété
- 3 () Trouble de l'alimentation (anorexie - boulimie)
- 4 () Tics
- 5 () Alzheimer - Démence pré-sénile
- 6 () Alcool : dépendance
- 7 () Toxicomanie, type : _____
- 8 () Intoxication médicamenteuse, type : _____
- 9 () Schizophrénie
- 10 () Délire de type paranoïde
- 11 () Psychose, type : _____
- 12 () Dépression bipolaire (psychose maniaco-dépressive)
- 13 () Dépression - Névrose dépressive
- 14 () Phobie, type : _____
- 15 () Névrose obsessionnelle - compulsive
- 16 () Anxiété généralisée
- 17 () Névrose hystérique
- 18 () Trouble psycho-somatique (somatisation)
- 19 () Hypochondrie (crainte exagérée de la maladie)
- 20 () Dépersonnalisation - Dissociation
- 21 () Exhibitionnisme - Pédophilie, masochisme, sadisme
- 22 () Voyeurisme
- 23 () Insomnie
- 24 () Terreur nocturne
- 25 () Trouble du contrôle des impulsions (pyromanie, kleptomanie)
- 26 () Trouble de la personnalité, type : _____
- 27 () Personnalité frontière ou narcissique
- 28 () Autre, précisez : _____

3. FAMILLE

	Cochez si vivant	Cochez si le sujet au eu des contacts avec avec cette personne dans les 3 derniers mois (lettre, téléphone ou en personne)
1 Mère	()	()
2 Père	()	()
3 Frères		
Nombre vivants ()	Âges : _____	
4 Soeurs		
Nombre vivants ()	Âges : _____	

4. ACTIVITÉS DE JOUR

4.1 Quel(s) milieu(s) sont fréquentés par le sujet pendant les jours de semaine (9:00 à 16:00) :

	Indiquez le nombre d'heures par jour
1 () Résidence	_____
2 () Milieu de travail	_____
3 () École	_____
4 () Milieu de stage	_____
5 () Centre de jour (activités de loisir - occupationnel-récréatif)	_____
6 () Lieux publics (magasins, parcs, centres commerciaux, etc.)	_____

4.2 Si le sujet a une activité de travail, dans quel type d'environnement s'effectue ce travail?

- 1 () Travail totalement non-supervisé, en milieu intégré (aucune présence d'un intervenant sur les lieux de travail)
- 2 () Travail en partie supervisé, en milieu intégré (présence épisodique d'un intervenant sur les lieux du travail)
- 3 () Travail supervisé, effectué dans une enclave, c'est-à-dire en milieu réservé aux travailleurs avec une déficience mais qui se trouve dans un environnement de travail en milieu naturel
- 4 () Atelier protégé, c'est-à-dire un lieu de travail entièrement réservé aux personnes déficientes, ces dernières produisant sous supervision des biens qui sont vendus sur le marché
- 5 () Apprentissage aux habiletés de travail (SAHT)
- 6 () Autre, précisez : _____

4.3 Si le sujet va à l'école : dans quel type d'environnement s'effectuent les activités scolaires?

- 1 () Classe régulière
- 2 () Classe spéciale dans une école régulière
- 3 () École ou milieu réservé aux personnes déficientes
- 4 () Autre, précisez : _____

5. HORAIRE

	Semaine	Weekends
1 Lever	_____	_____
2 Coucher	_____	_____
3 Départ pour l'activité de jour	_____	_____
4 Retour de l'activité de jour	_____	_____

6. TRANSPORT

6.1 Moyen de transport généralement utilisé pour les déplacements vers les activités de jour :

- 0 () Non applicable (pas d'activité de jour)
- 1 () À pied / Fauteuil roulant
- 2 () Auto d'un ami ou membre de la famille (personne avec qui il habite)
- 3 () Véhicule d'un intervenant ou de la ressource
- 4 () Auto d'un ami ou collègue de travail (avec qui il n'habite pas)
- 5 () Taxi
- 6 () Transport public régulier
- 7 () Transport public adapté
- 8 () Son propre véhicule (auto, moto, vélo)
- 9 () Autre, précisez : _____

6.2 Temps de déplacement moyen pour aller au centre de la ville ou du village le plus proche (considérez le moyen de transport le plus souvent utilisé)

- 1 () plus d'une heure
- 2 () 45-60 minutes
- 3 () 31-45 minutes
- 4 () 16-30 minutes
- 5 () 6 à 15 minutes
- 6 () moins de 5 minutes

6.3 Le sujet peut-il effectuer ce trajet seul?

- () Oui
- () Non

7. TRAJECTOIRE

7.1 Âge à la 1ère hospitalisation ou au 1er déplacement (départ de la famille naturelle)
_____ an(s)

7.2 Endroit du premier placement

- 1 () Hôpital
- 2 () Unité interne de CAR
- 3 () Famille d'accueil
- 4 () Pavillon psychiatrique
- 5 () Autre, précisez : _____

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 187

7.3 Durée de séjour dans le milieu actuel

_____ ans _____ mois

7.4 Liste des ressources résidentielles auxquelles le sujet a été intégré depuis les 10 dernières années. Commencer par la plus récente (i.e., celle précédant la ressource actuelle)

TYPE	LIEU (ville)	DURÉE DU SÉJOUR	
		AN(S)	MOIS
1	_____	_____	_____
2	_____	_____	_____
3	_____	_____	_____
4	_____	_____	_____
5	_____	_____	_____
6	_____	_____	_____
7	_____	_____	_____
8	_____	_____	_____
9	_____	_____	_____
10	_____	_____	_____

8. ESTIMATION DES CAPACITÉS PAR L'INTERVENANT

8.1 En supposant que toutes les ressources nécessaires sont disponibles et que toutes les interventions nécessaires soient faites, cette personne pourrait :

- 1 () vivre de façon entièrement indépendante (ou conserver son statut de personne indépendante dans le cas des personnes en appartement autonome)
- 2 () vivre dans un milieu moins structuré : lequel : _____
- 3 () acquérir davantage d'autonomie mais ne pourrait quitter son milieu actuel
- 4 () faire peu de progrès, ses limites personnelles étant atteintes

8.2 Combien de temps faudrait-il encore pour atteindre ce résultat

- 1 () 1 mois
- 2 () 2 à 6 mois
- 3 () 6 mois à 1 an
- 4 () plus d'un an
- 5 () Ne s'applique pas (pas de progrès anticipé)

ÉCHELLE DE CONCEPT DE SOI (McDaniel, 1973)

Nous vous demandons de décrire votre perception de _____ selon les items suivants. Veuillez indiquer votre cote pour chaque item en encerclant un des 5 chiffres à la droite de chaque item.

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez Souvent	Toujours
1. Il travaille avec les autres. Par exemple, _____ sourit, ou a l'air heureux lorsqu'il s'engage dans une activité de groupe.	1	2	3	4	5
2. Il manifeste de la confiance en soi. Par exemple, _____ initie des activités, fait preuve d'initiative dans le travail et joue sans encochement.	1	2	3	4	5
3. Il joue avec des enfants plus petits ou plus jeunes. Par exemple, _____ recherche des activités de jeux plus simples afin d'exceller ou de dominer ses pairs.	1	2	3	4	5
4. Il manifeste un grand plaisir pour le bon travail. Par exemple, _____ va volontairement refaire des constructions, coloriages, travaux, raies ou plus faibles jusqu'à ce qu'il soit satisfait (il sourit, a l'air heureux, inspire) de sa production.	1	2	3	4	5
5. Il s'oppose aux adultes. Par exemple, _____ rétorque, refuse d'obéir, se bute en présence d'adultes.	1	2	3	4	5
6. Il fait preuve d'attentes non réalistes face à lui-même. Par exemple, il établit des (buts) objectifs mineurs ou majeurs, académiques ou physiques, qu'il est incapable d'atteindre.	1	2	3	4	5
7. Il est facilement découragé. Par exemple, _____ cesse une activité lorsque survient un petit échec.	1	2	3	4	5

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 189

		Jamais	Rarement	Parfois	Assez Souvent	Toujours
8.	Il apparaît asocial (peu sociable). Par exemple, _____ joue et travaille seul. Il peut quitter le lieu ou l'activité lorsque d'autres viennent se joindre à lui.	1	2	3	4	5
9.	Il pleure facilement. Par exemple, _____ sanglote ou des larmes apparaissent dans ses yeux lorsqu'il a un petit échec ou une difficulté avec une activité (travail ou jeu) ou avec ses relations interpersonnelles.	1	2	3	4	5
10.	Il est peu amical avec ses confrères de classe. Par exemple, _____ travaille ou joue seul. Il quitte l'activité lorsque d'autres s'y montrent et refuse (avec des mots, des gestes, ou des regards) un contact amical.	1	2	3	4	5
11.	Il essaie de dominer ou intimider les autres. Par exemple, _____ tente de diriger les activités même si cela va à l'encontre des désirs du groupe. Il tente d'imposer ses désirs aux autres, verbalement et/ou physiquement.	1	2	3	4	5
12.	Il se bat.	1	2	3	4	5
13.	Il parle compulsivement. Par exemple, _____ n'attend pas son tour, n'arrête pas de parler lorsque son tour est terminé.	1	2	3	4	5
14.	Il a l'air effrayé par le professeur. Par exemple, _____ ne s'oppose jamais au professeur, il ne s'exprime ou n'agit pas spontanément et semble éviter tout contact physique avec le professeur.	1	2	3	4	5
15.	Il se sent injustement traité par ses compagnons en classe. Par exemple, il se plaint de travailler plus que ses compagnons et d'avoir moins de plaisir qu'eux.	1	2	3	4	5

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 190

		Jamais	Rarement	Parfois	Assez Souvent	Toujours
16.	Il abandonne facilement. Par exemple, _____ cesse l'activité lorsqu'il rencontre une difficulté dans le jeu ou le travail.	1	2	3	4	5
17.	Il est intraitable. Par exemple, _____ rejette la critique. Il le fait verbalement ou non-verbalement (détruit son ouvrage, le jeu, perturbe le groupe, se bat).	1	2	3	4	5
18.	Il pense avoir raison. Par exemple, il ne recherche pas l'approbation de ses décisions dans le jeu ou le travail. Il cherche à satisfaire ses propres buts.	1	2	3	4	5
19.	Il est ouvert à accepter le blâme lorsqu'il se trouve en faute. Par exemple, _____ n'essaie pas de détourner les accusations ou de reporter sur autrui la responsabilité de ses actes.	1	2	3	4	5
20.	Il fait confiance à autrui. Par exemple, _____ a confiance dans les affirmations, dans les gestes et dans le sens de justice des autres. Il n'est pas méfiant quant à leurs motifs.	1	2	3	4	5
21.	Il semble méfiant et interprétatif. Par exemple, _____ interprète les pensées, motivations et gestes d'autrui comme étant dirigées négativement contre lui.	1	2	3	4	5
22.	Il est querelleur et argumentateur. Par exemple, _____ peut provoquer autrui ou/et afficher son désaccord avec les affirmations d'autrui.	1	2	3	4	5
23.	Il est hypersensible. Par exemple, _____ peut pleurer, se retirer, ou devenir silencieux lorsque ses affirmations ou actions sont remises en question.	1	2	3	4	5

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 191

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez Souvent	Toujours
24. Il provoque l'hostilité de ses compagnons de classe. Par exemple, _____ peut taquiner, harceler les autres ou/et s'opposer à eux. Il peut le faire verbalement ou non-verbalement.	1	2	3	4	5
25. Il pense que son professeur l'aime. Par exemple, _____ se montre heureux (il peut sourire, travailler ou jouer avec un air de contentement) en présence de son professeur.	1	2	3	4	5
26. Il commère. Par exemple, _____ rapporte au professeur des affirmations ou gestes qui ne devaient pas être connus par ce dernier.	1	2	3	4	5
27. Il se retire. Par exemple, _____ ne joue pas ou ne travaille pas avec ses pairs.	1	2	3	4	5
28. Il est apeuré. Par exemple, _____ se retire des activités de routine (jeu et/ou travail) lors desquelles il pourrait être blessé, ou lors desquelles il pourrait être embarrassé ou subir un stress.	1	2	3	4	5
29. Il semble satisfait de son niveau de performance. Par exemple, _____ ne se retire pas du travail et/ou du jeu et manifeste visiblement son contentement.	1	2	3	4	5
30. Il semble préoccupé. Par exemple, _____ affiche un air anxieux (i.e. : sourcils froncés, etc.).	1	2	3	4	5

**QUESTIONNAIRE SUR LES RESSOURCES
ET LE STRESS (version courte) (Friedrich, Greenberg et Cmic, 1983)**

No sujet : _____ Date: _____ No. int: _____

*Ce questionnaire est consacré aux impressions et sentiments reliés à la présence de _____ dans la famille. Donnez vos réponses le plus spontanément possible et essayez de répondre à toutes les questions, même lorsqu'elles ne semblent pas s'appliquer à votre situation. S'il vous semble parfois difficile de choisir entre la réponse "Vrai" ou "Faux", répondez en vous basant sur ce que vous ou votre famille faites, ou sur ce que vous ou votre famille ressentez **le plus souvent**. Il se peut aussi que certaines questions fassent référence à un problème que vous ou votre famille n'avez pas: répondez malgré tout (vrai ou faux) à ces items, en vous imaginant votre situation si le problème était présent dans votre famille.*

- | | | | |
|-----|--|---|---|
| 1. | _____ ne communique pas avec des jeunes de son âge. | V | F |
| 2. | Les autres membres de la famille doivent se priver de certaines choses à cause de _____. | V | F |
| 3. | Les membres de notre famille s'entendent bien sur les sujets importants. | V | F |
| 4. | Je suis inquiet(e) à propos de ce qu'il adviendra de _____ lorsque je ne serai plus en mesure de prendre soin de lui (d'elle). | V | F |
| 5. | La nécessité constante d'assurer des soins auprès de _____ empêche le développement et la réalisation du plein potentiel de quelqu'un d'autre dans la famille. | V | F |
| 6. | _____ est limité(e) au niveau du genre de travail qu'il/elle peut faire pour gagner sa vie. | V | F |
| 7. | J'ai maintenant accepté l'idée qu'un jour, _____ devra peut-être vivre en milieu spécialisé (institution, foyer de groupe, etc.). | V | F |
| 8. | _____ peut se nourrir lui/elle-même. | V | F |
| 9. | J'ai renoncé à faire certaines activités auxquelles je tenais beaucoup de façon à pouvoir m'occuper de _____. | V | F |
| 10. | _____ est en mesure de participer à la vie de famille. | V | F |
| 11. | J'évite parfois de sortir avec _____ en public. | V | F |
| 12. | Plus tard, la vie sociale de notre famille sera affectée par les | | |

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 193

- | | | | |
|-----|--|---|---|
| | responsabilités croissantes et les préoccupations financières. | V | F |
| 13. | Je suis préoccupé(e) par le fait que la condition de _____ demeurera toujours la même. | V | F |
| 14. | Je me sens tendu(e) dès que je sort avec _____ en public. | V | F |
| 15. | Je peux rendre visite à des amis quand je veux. | V | F |
| 16. | Aller en vacances avec _____ gâche le plaisir de toute la famille. | V | F |
| 17. | _____ connaît l'adresse de sa maison. | V | F |
| 18. | Les activités que toute la famille fait ensemble sont aussi nombreuses qu'avant. | V | F |
| 19. | _____ est conscient de qui il/elle est. | V | F |
| 20. | Je suis perturbé(e) par la façon dont ma vie se déroule. | V | F |
| 21. | Je me sens parfois très embarrassé(e) à cause de _____. | V | F |
| 22. | _____ ne fait pas tout ce qu'il lui serait possible de faire. | V | F |
| 23. | Il est difficile de communiquer avec _____ car il/elle a de la difficulté à comprendre ce qu'on lui dit. | V | F |
| 24. | Il existe beaucoup d'endroits où l'on peut s'amuser en famille lorsque _____ nous accompagne. | V | F |
| 25. | _____ est surprotégé(e). | V | F |
| 26. | _____ peut participer à des jeux ou des sports. | V | F |
| 27. | _____ est trop souvent inoccupé(e). | V | F |
| 28. | Je suis déçu(e) que _____ ne puisse mener une vie normale. | V | F |
| 29. | Le temps est long pour _____, spécialement dans ses moments libres. | V | F |
| 30. | _____ ne peut rester attentif bien longtemps. | V | F |
| 31. | Il m'est facile de me détendre. | V | F |

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 194

- | | | | |
|-----|---|---|---|
| 32. | Je suis inquiet(e) au sujet de ce que l'on fera de _____ lorsqu'il/elle deviendra grand(e). | V | F |
| 33. | Je deviens si fatigué(e) que je n'ai plus envie de m'amuser. | V | F |
| 34. | L'une des choses que j'apprécie de _____, c'est la confiance qu'il/elle nous démontre. | V | F |
| 35. | On sent beaucoup d'agressivité ou de rancœur dans notre famille. | V | F |
| 36. | _____ peut se servir seul de la salle de bain. | V | F |
| 37. | _____ ne peut se rappeler ce dont il/elle parlait quelques minutes auparavant. | V | F |
| 38. | _____ peut utiliser l'autobus public. | V | F |
| 39. | Il est facile de communiquer avec _____. | V | F |
| 40. | La nécessité constante d'assurer des soins auprès de _____ m'empêche de me développer et de réaliser mon plein potentiel. | V | F |
| 41. | _____ se conçoit comme une personne à part entière. | V | F |
| 42. | Je me sens triste lorsque je pense à _____. | V | F |
| 43. | Je m'inquiète souvent à propos de ce qui arrivera à _____ lorsque je ne serai plus en mesure de prendre soin de lui/elle. | V | F |
| 44. | Les gens ne peuvent comprendre _____ lorsqu'il/elle tente de leur dire quelque chose. | V | F |
| 45. | Prendre soin de _____ constitue un fardeau pour moi. | V | F |
| 46. | Les membres de notre famille font les mêmes choses que ceux des autres familles. | V | F |
| 47. | _____ représentera toujours un problème pour nous. | V | F |
| 48. | _____ est capable d'exprimer ses sentiments aux autres. | V | F |
| 49. | _____ doit utiliser une bassine ou des couches. | V | F |
| 50. | Je me sens rarement triste. | V | F |

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 195

51. Je me sens tendu(e) ou préoccupé(e) la plupart du temps. V F
52. _____ peut marcher sans aide. V F

INVENTAIRE DES RÔLES LIÉS À L'INTÉGRATION SOCIALE (IRIS)

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne...		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
1.	Utilise-t-elle seule le transport public?	1	2	3
2.	Est-elle intégrée dans une classe normale?	1	2	3
Cochez si ne fréquente pas l'école ()				
3.	Entretient-elle actuellement une relation amoureuse?	1	2	3
4.	A-t-elle au moins un confident ou un très bon ami?	1	2	3
5.	Procède-t-elle à des achats de façon autonome?	1	2	3
6.	Va-t-elle au restaurant?	1	2	3
7.	Décide-t-elle elle-même de consulter des spécialistes de la santé en fonction de ses besoins?	1	2	3
8.	S'occupe-t-elle elle-même de son budget?	1	2	3
9.	Va-t-elle à la banque pour des transactions personnelles?	1	2	3
10.	Décide-t-elle elle-même de ses activités de loisirs? (cocher 2 si choix parmi répertoire qui lui est donné)	1	2	3
11.	Décide-t-elle elle-même de ses allées et venues à l'extérieur du lieu d'habitation?	1	2	3
12.	Participe-t-elle à des activités de loisirs fréquentées par la population générale?	1	2	3
13.	A-t-elle un travail fonctionnel et en milieu naturel?	1	2	3
14.	A-t-elle un salaire équivalent au marché?	1	2	3
15.	A-t-elle des sources de revenu autres que le bien-être social ou autres sources gouvernementales d'aide financière?	1	2	3
16.	Va-t-elle voter?	1	2	3

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 197

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne...		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
17.	Exprime-t-elle le désir de changer de lieu de résidence vers un milieu plus normalisé?	1	2	3
18.	Fait-elle partie d'un groupe, d'un club, d'une équipe à l'extérieur de l'école?	1	2	3
19.	Achète-t-elle elle-même ses médicaments?	1	2	3
20.	Prend-elle ses médicaments?	1	2	3
21.	Lorsqu'en difficulté dans un endroit public, demande-t-elle de l'aide?	1	2	3
22.	Utilise-t-elle des modes de communication pouvant être compris de toute autre personne?	1	2	3
23.	Tente-t-elle parfois spontanément de nouvelles expériences (au niveau des loisirs, des achats, des sorties, etc.)?	1	2	3
24.	Choisit-elle elle-même ses amis?	1	2	3
25.	A-t-elle des tâches ou rôles particuliers <u>à l'extérieur</u> de son milieu (sauf au travail) (occupe-t-elle un poste dans une association, a-t-elle des responsabilités particulières, etc.)	1	2	3
26.	A-t-elle des contacts soutenus avec sa parenté (oncles, tantes, cousins, etc.)?	1	2	3
Cochez si sans famille (<input type="checkbox"/>)				
27.	Prend-elle des vacances à l'extérieur du milieu de résidence dans des lieux fréquentés par la population générale?	1	2	3
28.	Choisit-elle le lieu et le moment de ses vacances?	1	2	3
29.	A-t-elle une source claire (i.e. : quelque chose qu'elle fait ou possède) de valorisation personnelle? (ex. : activité sportive, collection, habileté particulière, etc.)	1	2	3
30.	A-t-elle une opinion personnelle concernant les questions religieuses ou spirituelles (messe, prière)?	1	2	3
31.	Assure-t-elle son hygiène personnelle?	1	2	3

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 198

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne...		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
32.	Fait-elle ses repas elle-même?	1	2	3
33.	Décide-t-elle elle-même ce qu'elle mange?	1	2	3
34.	Fait-elle elle-même l'entretien ménager de son lieu d'habitation selon l'ordre et les techniques qu'elle veut?	1	2	3
35.	Assure-t-elle elle-même sa survie et sa sécurité?	1	2	3
36.	S'alimente-t-elle elle-même sainement?	1	2	3
37.	Fait-elle de l'exercice physique spontanément?	1	2	3
38.	A-t-elle des stratégies personnelles de relaxation, de détente?	1	2	3
39.	Est-elle écoutée (crédible), a-t-elle un auditoire (excluant les intervenants)?	1	2	3
40.	Désire-t-elle parfois modifier elle-même ses horaires?	1	2	3
41.	Participe-t-elle à la définition de ses besoins dans le cadre de la planification des interventions?	1	2	3
42.	Participe-t-elle à la définition des interventions qui sont faites pour elles?	1	2	3
43.	A-t-elle déjà refusé un traitement ou une intervention?	1	2	3
44.	A-t-elle déjà exprimé une critique ou une appréciation d'un traitement ou d'une intervention?	1	2	3
45.	A-t-elle une source d'aide privilégiée autre que chez les intervenants?	1	2	3
46.	A-t-elle son portefeuille?	1	2	3
47.	Utilise-t-elle sa connaissance des chiffres et des mots pour ses activités à l'extérieur de son milieu?	1	2	3
48.	Se débrouille-t-elle elle-même dans un nouvel environnement?	1	2	3
49.	Désire-t-elle acquérir de nouvelles habiletés, apprendre de nouvelles compétences?	1	2	3

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 199

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne...		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
50.	A-t-elle au moins un rêve, un projet ou un désir dont elle parle?	1	2	3
51.	A-t-elle des responsabilités spécifiques ou des tâches particulières dans son milieu d'habitation?	1	2	3
52.	A-t-elle des responsabilités spécifiques ou des tâches particulières dans son milieu de travail?	1	2	3
Cochez si sans travail (____)				
53.	A-t-elle un rôle de leader - animateur - par rapport aux autres enfants?	1	2	3
Cochez si vit seul (____)				
54.	Exprime-t-elle l'intention d'acquérir ou acquière-t-elle des biens de consommation (autres qu'aliments)?	1	2	3
55.	S'occupe-t-elle elle-même de l'aménagement, décoration?	1	2	3
56.	A-t-elle des activités créatrices (art, artisanat) qu'elle accomplit par goût personnel?	1	2	3
57.	Désire-t-elle choisir elle-même ses vêtements?	1	2	3
58.	Assiste-t-elle à des réunions d'organismes ou clubs communautaires?	1	2	3
59.	Cherche-t-elle à suivre la mode (vêtements, musique, etc.)?	1	2	3
60.	S'intéresse-t-elle à la politique?	1	2	3
61.	Se tient-elle au courant de l'actualité?	1	2	3
62.	Suit-elle l'actualité sportive et/ou la météo?	1	2	3
63.	Passe-t-elle parfois la nuit à l'extérieur de la résidence, en visite chez des amis ou dans sa famille-parenté?	1	2	3
64.	A-t-elle choisi son lieu d'habitation et le type de supervision qui est le sien?	1	2	3

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 200

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne...		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
65.	Surveille-t-elle son état de santé (cotez "non" si préoccupation exagérée)?	1	2	3
66.	Participe-t-elle <u>spontanément</u> à des jeux de groupe où elle a un rôle actif?	1	2	3
67.	Entretient-elle des relations positives avec la plupart des gens du voisinage?	1	2	3
68.	Entretient-elle des relations positives avec la plupart de ses compagnons (compagnes) d'école ou de travail?	1	2	3
	Cochez si sans travail (<input type="checkbox"/>)			
69.	A-t-elle une appréciation juste de ses capacités, limitations et incapacités?	1	2	3
70.	Entretient-elle des relations positives avec la plupart des adultes?	1	2	3
71.	A-t-elle au moins 3 amis ou connaissances avec lesquels elle peut jaser?	1	2	3

ÉCHELLE LOCKE-WALLACE

No sujet : _____ Date : _____ No int : _____

- 1) Sur l'échelle ci-dessous, encerclez le point qui décrit le mieux le degré de bonheur que vous procure en général votre relation conjugale actuelle. Le point du milieu ("HEUREUX") représente le degré de bonheur que la majorité des gens retire de la vie conjugale. L'échelle s'étend d'un côté vers une minorité qui est vraiment malheureuse et de l'autre côté, vers une minorité qui connaît un bonheur exceptionnel.

0.....0.....0.....0.....0.....0.....0.....0

TRÈS MALHEUREUX **HEUREUX** **PARFAITEMENT HEUREUX**

Indiquez jusqu'à quel point vous êtes en accord ou en désaccord avec votre conjointe à propos des points suivants. Mettez un X (une croix) dans la colonne qui correspond le plus à votre opinion.

	Très d'accord	Presque tjrs d'accord	Parfois en désac.	Souvent en désac.	Presque tjrs en désac.	Tjrs en désac.
2) Organisation du budget familial	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3) Loisirs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4) Signes d'affection	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5) Ami(e)s	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6) Relations sexuelles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7) Conventions sociales (bonnes manières, ce qui se fait, ce qui ne se fait pas)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8) Philosophie de la vie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9) Relations avec la belle-famille	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Répondez à chacune des questions suivantes en cochant la case qui correspond le mieux à votre situation. Si vous ne pouvez donner une réponse exacte à une question, cochez la réponse qui vous semble la plus proche de votre situation.

- 10) Quand il a désaccord entre vous...
1. c'est votre conjoint(e) qui cède
 2. c'est vous qui cédez
 3. vous arrivez tous les deux à un compromis en mettant chacun de l'eau dans votre vin
- 11) Est-ce que vous et votre conjoint(e) avez des activités ensemble hors de la maison?
1. toutes
 2. quelques-unes
 3. très peu
 4. aucune
- 12) Pour occuper vos moments de loisirs, que préférez-vous généralement?
1. des activités à l'extérieur de la maison
 2. rester à la maison
- 13) Votre conjoint(e) préfère-t-il (elle)
1. des activités à l'extérieur de la maison
 2. rester à la maison
- 14) Avez-vous déjà souhaité ne pas être marié ou ne pas vivre avec votre conjoint(e)?
1. fréquemment
 2. occasionnellement
 3. rarement
 4. jamais

15) Si vous pouviez recommencer votre vie, pensez-vous que vous voudriez

1. épouser ou vivre avec la même personne
2. épouser ou vivre avec une autre personne
3. ne pas vous marier ou ne pas vivre avec quelqu'un

16) Est-ce que vous vous confiez à votre conjoint(e)?

1. presque jamais
2. rarement
3. très souvent
4. toujours

MCMASTER FAMILY FUNCTIONING SCALE (Version Française)

SECTION SUR LA FAMILLE

Fonctionnement de la famille

NOTE: QUESTIONS À POSER À LA PERSONNE QUI CONNAÎT LE MIEUX L'ENFANT, OU CONJOINT(E) PARTENAIRE.

FNC-C1 ***SI CETTE SECTION A ÉTÉ COMPLÉTÉE POUR UN AUTRE MEMBRE DU MÉNAGE → PASSEZ À LA SECTION SUIVANTE***

FNC-I1 **Les énoncés qui suivent portent sur la famille et les relations familiales. Veuillez indiquer dans quelle mesure chacun de ces énoncés décrit votre famille en utilisant les réponses suivantes : entièrement d'accord, d'accord, en désaccord ou entièrement en désaccord.**

FNC-Q1A **Nous avons de la difficulté à planifier des activités familiales, parce que nous nous comprenons mal les uns les autres.**

- 1** **ENTIÈREMENT D'ACCORD**
- 2** **D'ACCORD**
- 3** **EN DÉSACCORD**
- 4** **ENTIÈREMENT EN DÉSACCORD**
- 5** **NE SAIT PAS**
- 6** **REFUS → PASSEZ À FNC-STOP**

- FNC-Q1B En période de crise, nous pouvons compter l'un sur l'autre pour trouver du soutien.
- FNC-Q1C Nous ne pouvons pas parler entre nous de la tristesse que nous ressentons.
- FNC-Q1D Dans notre famille, chaque personne est acceptée telle qu'elle est.
- FNC-Q1E Nous évitons de discuter de nos craintes ou de nos préoccupations.
- FNC-Q1F Nous exprimons nos sentiments l'un à l'autre.
- FNC-Q1G Il y a beaucoup de sentiments négatifs dans notre famille.
- FNC-Q1H Dans notre famille, nous nous sentons acceptés tels que nous sommes.
- FNC-Q1I Notre famille a de la difficulté à prendre des décisions.
- FNC-Q1J Nous sommes capables de prendre des décisions sur la façon de régler nos problèmes.
- FNC-Q1K Nous ne nous entendons pas bien les uns les autres.
- FNC-Q1L Nous nous confions les uns aux autres.
- FNC-Q1M L'alcool est une source de tension ou de désaccord dans notre famille.
- FNC-C2 *SI LA PERSONNE EST MARIÉE, EN UNION LIBRE OU VIT AVEC UN(E)
PARTENAIRE → PASSEZ À FNC-Q2*

AUTREMENT → PASSEZ À LA SECTION SUIVANTE

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 206

FNC-Q2 Dans l'ensemble, quel est votre degré de satisfaction ou d'insatisfaction à l'égard de votre mariage ou de votre relation avec votre partenaire? Quel chiffre représente le mieux votre sentiment, 1 étant insatisfaction totale et 11 satisfaction totale?

01 **INSATISFACTION TOTALE**

02

03

04

05

06 **NEUTRE**

07

08

09

10

11 **SATISFACTION TOTALE**

98 **NE SAIT PAS**

99 **REFUS**

QUESTIONS OUVERTES

Satisfaction avec le milieu résidentiel

1. Quel est votre niveau de satisfaction avec le milieu où votre fils (fille) réside présentement?

- 1. Très satisfait**
- 2. Satisfait**
- 3. Sentiment mixe**
- 4. Insatisfait**
- 5. Très insatisfait**

2. Quels sont les forces du milieu où votre fils (fille) réside présentement?

3. Quels sont les faiblesses du milieu où votre fils (fille) réside présentement?

Perceptions concernant la personne handicapée dans la famille

4. En général, est-ce que vous apercevez votre fils (filie) comme étant heureux(se)? Expliquez votre réponse.

5. En général, comment décririez-vous les relations entre votre fils (filie) et les autres membres de votre famille?

6. En général, comment décririez-vous les relations vous et votre fils (filie)?

7. En général, comment décrivez-vous les relations entre votre fils (fille) et les autres personnes (en dehors de votre famille)?

8. Quelles sont les différences que vous notez entre votre fils (fille) et quelqu(e) de son âge?

Perceptions de changements suite à la désinstitutionnalisation (*Questions posées seulement à ceux qui ont un(e) fils (fille) qui a été déinstitutionnalisée*)

1. Est-ce que vos relations familiales ont changé suite à la désinstitutionnalisation de votre fils (fille)? Si oui, de façon négative ou positive? Comment?

2. Est-ce que vos relations avec votre fils (fille) ont changé suite à sa désinstitutionnalisation? Si oui, de façon négative ou positive? Comment?

3. Est-ce que vos perceptions de votre fils (fille) ont changé suite à sa désinstitutionnalisation? Si oui, de façon négative ou positive? Comment? ..

4. Selon vous, est-ce que le fonctionnement de votre fils (fille) a changé suite à sa désinstitutionnalisation? Si oui, de façon négative ou positive? Comment?

5. Selon vous, quel est l'effet de la désinstitutionnalisation sur votre fils (fille) ?

6. Jusqu'à quel point avez-vous senti que vous étiez impliqué dans la transition de votre enfant-adulte du Centre Mgr. Proulx au milieu communautaire ? Y a-t-il des moyens, selon vous, d'améliorer le processus de transition ?

Fréquence des contacts - Échelle

Les questions suivantes portent sur le nombre de contacts que vous avez eus avec le membre de votre famille présentant une déficience intellectuelle pendant certaines périodes spécifiques. Essayez de répondre aussi exactement que possible.

1- Combien de fois avez-vous eu des contacts directs avec votre enfant-adulte à sa résidence dans la communauté? (Ceci n'inclut pas les contacts téléphoniques).

Le mois dernier :

En moyenne durant les six derniers mois :

- 5 Plusieurs fois par semaine
- 4 Une fois par semaine
- 3 Deux ou trois fois le mois dernier
- 2 Une fois le mois dernier
- 1 Aucune fois

- 5 Une fois par semaine (ou plus)
- 4 Une fois par mois (ou plus)
- 3 Deux ou trois fois (depuis 6 mois)
- 2 Une fois (depuis 6 mois)
- 1 Aucune fois

2- Combien de fois avez-vous eu des contacts directs avec votre enfant-adulte à votre domicile ?

Le mois dernier :

En moyenne durant les six derniers mois :

- 5 Plusieurs fois par semaine
- 4 Une ou deux fois par semaine
- 3 Deux ou trois fois le mois dernier
- 2 Une fois le mois dernier
- 1 Aucune fois

- 5 Une fois par semaine (ou plus)
- 4 Une fois par mois (ou plus)
- 3 Deux ou trois fois (depuis 6 mois)
- 2 Une fois (depuis 6 mois)
- 1 Aucune fois

3- Combien de fois avez-vous eu des contacts directs avec votre enfant-adulte lors de sorties dans la communauté?

Le mois dernier :

En moyenne durant les six derniers mois :

- 5 Plusieurs fois par semaine
- 4 Une ou deux fois par semaine
- 3 Deux ou trois fois le mois dernier
- 2 Une fois le mois dernier
- 1 Aucune fois

- 5 Une fois par semaine (ou plus)
- 4 Une fois par mois (ou plus)
- 3 Deux ou trois fois (depuis 6 mois)
- 2 Une fois (depuis 6 mois)
- 1 Aucune fois

4- Combien de fois avez-vous eu des contacts avec votre enfant-adulte par téléphone?

- | | |
|--------------------------------------|--------------------------------------|
| 5 Plusieurs fois par semaine | 5 Une fois par semaine (ou plus) |
| 4 Une ou deux fois par semaine | 4 Une fois par mois (ou plus) |
| 3 Deux ou trois fois le mois dernier | 3 Deux ou trois fois (depuis 6 mois) |
| 2 Une fois le mois dernier | 2 Une fois (depuis 6 mois) |
| 1 Aucune fois | 1 Aucune fois |

Distance de votre domicile à la résidence de votre membre de famille dans la communauté

Ces questions ont pour but d'évaluer la distance entre votre domicile et la résidence de votre membre de famille dans la communauté.

1. Quelle est la distance approximative de votre domicile à la résidence de votre membre de famille en kilomètres?

2. Quel moyen employez-vous d'habitude pour faire le trajet?

- 1- Votre voiture
- 2- Quelqu'un d'autre vous emmène dans sa voiture
- 3- Transport public
Précisez
- 4- Autres moyens
Précisez

3. Combien de temps vous faut-il pour parcourir cette distance en moyenne?

Annexe B

Formule de consentement

Je, _____, suis intéressé à participer à l'étude des impressions que les parents, frères ou sœurs, peuvent avoir des adultes membres de la famille qui ont une déficience intellectuelle. Messieurs Robert Flynn et Tim Aubry, professeurs au Centre des Services psychologiques de l'Université d'Ottawa, sont chargés de l'étude. L'objectif de l'étude est de déterminer les impressions de la famille qui peuvent aider les adultes ayant une insuffisance intellectuelle à réussir la transition de la vie en institution, par exemple au Centre Monseigneur Proulx, à la vie dans une résidence de la collectivité.

Si je participe, je prends part à une entrevue, puis à une deuxième, environ huit mois plus tard. Un chercheur se rend chez moi à chaque entrevue à l'heure qui me convient. L'entrevue dure 90 minutes environ. Je reçois un chèque de 30 \$ pour ma participation à chaque entrevue. On me demande au cours des entrevues comment je perçois le membre de la famille ayant une déficience intellectuelle: comment cette personne s'entend avec les autres, le genre d'activités auxquelles elle participe et l'expérience de la transition de la vie en institution, par exemple au Centre Monseigneur Proulx, à la vie dans la collectivité. Des questions sont posées pendant les entrevues sur d'autres relations dans la famille. Les séances sont enregistrées sur bandes sonores. Elles sont ensuite déposées dans un endroit sécuritaire verrouillé au laboratoire et les chercheurs uniquement y ont accès. Les bandes sonores sont détruites à la fin de l'étude. Aucun renseignement personnel n'est divulgué.

Je conviens que ces entrevues portent sur des renseignements très personnels et qu'elles peuvent susciter des réactions émotives dont certaines peuvent être négatives. Les chercheurs confirment que tous les efforts seront faits afin de minimiser ces occurrences.

Ma participation est absolument volontaire et je peux me retirer de l'étude en tout temps ou refuser de participer sans pénalité. Il est souhaitable que je réponde à toutes les questions, mais je peux refuser de répondre à toute question difficile.

Les chercheurs affirment aussi que mes renseignements sont strictement confidentiels. Aucun nom ne sera utilisé, l'information individuelle sera recueillie et compilée (seules les données regroupées seront utilisées) et les réponses des participants seront utilisées que par les chercheurs.

Si j'ai des questions ou préoccupations, je peux téléphoner à M. Robert Flynn en composant le (513) 552-5500 (poste 4817). Si je ne peux communiquer avec M. Flynn, je peux téléphoner à M. Tim Aubry en composant le (513) 552-5500 (poste 4815).

SIGNATURE DU - DE LA PARTICIPANT(E) : _____

DATE : _____

SIGNATURE DES CHERCHEURS : _____

DATE : _____

Je veux recevoir un sommaire des résultats de cette étude qui seront disponibles en l'an 2000. Veuillez l'envoyer à l'adresse suivante : _____

NOUS APPRÉCIONS VOTRE PARTICIPATION.

Annexe C

Inventaire des rôles liés à l'intégration sociale -Version révisée (IRIS-R)

DEPUIS UN AN, de façon autonome(sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne.....		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
1.	Utilise-t-elle seule le transport public?	1	2	3
2.	Entretient-elle actuellement une relation amoureuse?	1	2	3
3.	A-t-elle au moins un confident ou un très bon ami?	1	2	3
4.	Procède-t-elle à des achats de façon autonome?	1	2	3
5.	Va-t-elle au restaurant?	1	2	3
6.	Décide-t-elle elle-même de consulter des spécialistes de la santé en fonction de ses besoins?	1	2	3
7.	Va-t-elle à la banque pour des transactions personnelles?	1	2	3
8.	Décide-t-elle elle-même de ses activités de loisirs? (cocher 2 si choix parmi répertoire qui lui est donné).	1	2	3
9.	Décide-t-elle elle-même de ses allées et venues à l'extérieur du milieu d'habitation?	1	2	3
10.	Participe-t-elle à des activités de loisirs fréquentées par la population générale?	1	2	3
11.	Va-t-elle voter?	1	2	3
12.	Exprime-t-elle le désir de changer de lieu de résidence vers un milieu plus normalisé?	1	2	3
13.	Fait-elle partie d'un groupe, d'un club, d'une équipe à l'extérieur de son milieu?	1	2	3
14.	Achète-t-elle elle-même ses médicaments?	1	2	3
15.	Prend-elle ses médicaments?	1	2	3
16.	Lorsqu'en difficulté dans un endroit public, demande-t-elle de l'aide?	1	2	3

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité) cette personne.....		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
17.	Utilise-t-elle des modes de communication pouvant être compris de toute autre personne?	1	2	3
18.	Tente-t-elle parfois spontanément de nouvelles expériences (au niveau des loisirs, des achats, des sorties etc.)?	1	2	3
19.	Choisit-elle elle-même ses amis?	1	2	3
20.	A-t-elle des contacts soutenus avec sa parenté (Oncles, tantes, cousins, etc.)?	1	2	3
21.	Prend-elle des vacances à l'extérieur du milieu de résidence dans des lieux fréquentés par la population générale?	1	2	3
22.	Choisit-elle le lieu et le moment de ses vacances?	1	2	3
23.	A-t-elle une source claire (i.e.: quelque chose qu'elle fait ou possède) de valorisation personnelle? (Ex.: activité sportive, collection., habileté particulière)	1	2	3
24.	A-t-elle une opinion personnelle concernant les questions religieuses ou spirituelles (messe, prière)?	1	2	3
25.	Assure-t-elle son hygiène personnelle?	1	2	3
26.	Fait-elle ses repas elle-même?.	1	2	3
27.	Fait-elle elle-même l'entretien ménager de son lieu d'habitation selon l'ordre et les techniques qu'elle veut?	1	2	3
28.	Assure-t-elle elle-même sa survie et sa sécurité.)	1	2	3
29.	Fait-elle de l'exercice physique spontanément?	1	2	3
30.	A-t-elle des stratégies personnelles de relaxation, de détente?	1	2	3
31.	Désire-t-elle parfois modifier elle-même ses horaires?	1	2	3

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 217

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne.....		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
32.	Participe-t-elle à la définition de ses besoins dans le cadre de la planification des interventions?	1	2	3
33.	Participe-t-elle à la définitions des interventions qui sont faites pour elle?	1	2	3
34.	A-t-elle déjà exprimé une critique ou une appréciation d'un traitement ou d'une intervention?	1	2	3
35.	A-t-elle une source d'aide privilégiée autres que chez les intervenants?	1	2	3
36.	A-t-elle son portefeuille?	1	2	3
37.	Utilise-t-elle sa connaissance des chiffres et des mots pour ses activités à l'extérieur de son milieu?	1	2	3
38.	Se débrouille-t-elle elle-même dans un nouvel environnement?	1	2	3
39.	Désire-t-elle acquérir de nouvelles habiletés, apprendre de nouvelles compétences?	1	2	3
40.	A-t-elle au moins un rêve, un projet ou un désir dont elle parle?	1	2	3
41.	A-t-elle des responsabilités spécifiques ou des tâches particulières dans son milieu d'habitation?	1	2	3
42.	Exprime-t-elle l'intention d'acquérir ou acquière-t-elle des biens de consommation(autres qu'aliments)?	1	2	3
43.	S'occupe-t-elle elle-même de l'ameublement, la décoration?	1	2	3
44.	A-t-elle des activités créatrices (art, artisanat)qu'elle accomplit par goût personnel?	1	2	3
45.	Désire-t-elle choisir elle-même ses vêtements?	1	2	3
46.	Assiste-t-elle à des réunions d'organismes ou clubs communautaires?	1	2	3
47.	Cherche-t-elle à suivre la mode (vêtements, musique, etc.)?	1	2	3

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 218

DEPUIS UN AN, de façon autonome (sans autre aide que celle destinée à rassurer pendant le déroulement de l'activité ou à inciter à amorcer l'activité), cette personne.....		NON	OUI soutien minimal	OUI seule
48.	S'interresse-t-elle à la politique?	1	2	3
49.	Se tient-elle au courant de l'actualité?	1	2	3
50.	Suit-elle l'actualité sportive et/ou la météo?	1	2	3
51.	Passe-t-elle parfois la nuit à l'extérieur de la résidence, en visite chez des amis ou dans sa famille-parenté?	1	2	3
52.	A-t-elle choisi son lieu d'habitation et le type de supervision qui est le sien?	1	2	3
53.	Surveille-t-elle son état de santé (cotez 'non' si préoccupation exagérée)?	1	2	3
54.	Participe-t-elle <u>spontanément</u> à des jeux de groupe où elle a un rôle actif?	1	2	3
55.	Entretient-elle des relations positives avec la plupart des gens du voisinage?	1	2	3
56.	A-t-elle une appréciation juste de ses capacités, limitations et incapacités?	1	2	3
57.	Entretient-elle des relations positives avec la plupart des adultes?	1	2	3
58.	A-t-elle au moins 3 amis ou connaissances avec lesquels elle peut jaser?	1	2	3

Annexe D

Échelle des comportements négatifs

Nous vous demandons de décrire votre perception de _____ selon les items suivants. Veuillez indiquer votre cote pour chaque item en choisissant un des 5 chiffres à la droite de chaque item.

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Toujours
1. Il s'oppose aux adultes. Par exemple, _____ rétorque, refuse d'obéir, se bute en présence d'adultes.	1	2	3	4	5
2. Il fait preuve d'attentes non-réalistes face à lui-même. Par exemple, il établit des (buts) objectifs mineurs ou majeurs, académiques ou physiques, qu'il est incapable d'atteindre.	1	2	3	4	5
3. Il apparaît asocial. Par exemple, _____ joue et travaille seul. Il peut quitter le lieu ou l'activité lorsque d'autres viennent se joindre à lui.	1	2	3	4	5
4. Il pleure facilement. Par exemple _____ sanglote ou des larmes apparaissent dans ses yeux lorsqu'il a un petit échec ou une difficulté avec une activité (travail ou jeu) ou avec ses relations interpersonnelles.	1	2	3	4	5
5. Il est peu amical avec ses confrères de classe. Par exemple, _____ travaille ou joue seul. Il quitte l'activité lorsque d'autres s'y montrent et refuse (avec des mots, des gestes ou des regards) un contact amical.	1	2	3	4	5

Transition d'enfants-adultes déficients: perceptions parentales 220

	Jamais	Rarement	Parfois	Assez souvent	Toujours
6. Il essaie de dominer ou intimider les autres . Par exemple, _____ tente de diriger les activités, même si cela va à l'encontre des désirs du groupe. Il tente d'imposer ses désirs aux autres, verbalement et/ou physiquement.	1	2	3	4	5
7. Il se bat.	1	2	3	4	5
8. Il se sent injustement traité par ses compagnons en classe. Par exemple, il se plaint de travailler plus que ses compagnons et d'avoir moins de plaisir qu'eux.	1	2	3	4	5
9. Il est intraitable. Par exemple, _____ rejette la critique. Il le fait verbalement ou non-verbalement (détruit son ouvrage, le jeu, perturbe le groupe, se bat).	1	2	3	4	5
10. Il semble méfiant et interprétatif. Par exemple, _____ interprète les pensées, motivations et gestes d'autrui comme étant dirigés négativement contre lui.	1	2	3	4	5
11. Il est querelleur et argumentateur Par exemple, _____ peut provoquer autrui et/ou afficher son désaccord avec les affirmations d'autrui.	1	2	3	4	5
12. Il provoque l'hostilité de ses compagnons de classe. Par exemple, _____ peut taquiner, harceler les autres et/ou s'opposer à eux. Il peut le faire verbalement ou non-verbalement.	1	2	3	4	5
13. Il pense que son éducateur (intervenant) l'aime. Par exemple, se montre heureux (il peut sourire, travailler ou jouer avec un air de contentement) en présence de son éducateur.	1	2	3	4	5
14. Il semble préoccupé. Par exemple, _____ affiche un air anxieux (i.e. sourcils froncés, etc.).	1	2	3	4	5

Annexe E

Échelle de stress familial

Ce questionnaire est consacré aux impressions et sentiments reliés à la présence de _____ dans la famille. Donnez vos réponses le plus spontanément possible et essayez de répondre à toutes les questions, même lorsqu'elles ne semblent pas s'appliquer à votre situation. S'il vous semble parfois difficile de choisir entre la réponse 'Vrai' ou 'Faux', répondez en vous basant sur ce que vous et votre famille faites, ou sur ce que vous et votre famille ressentez le plus souvent. Il se peut aussi que certaines questions fassent référence à un problème que vous ou votre famille n'avez pas : répondez malgré tout (vrai ou faux) à ces items, en vous imaginant votre situation si le problème était présent dans votre famille.

- | | | | |
|----|--|---|---|
| 1. | Les autres membres de la famille doivent se priver de certaines choses à cause de _____. | V | F |
| 2. | Je suis inquiet(e) à propos de ce qu'il adviendra de _____ lorsque je ne serai plus en mesure de prendre soin de lui (d'elle). | V | F |
| 3. | J'ai renoncé à faire certaines activités auxquelles je tenais beaucoup de façon à pouvoir m'occuper de _____. | V | F |
| 4. | Je suis préoccupé(e) par le fait que la condition de _____ demeurera toujours la même. | V | F |
| 5. | Je me sens tendu(e) dès que je sors avec _____ en public. | V | F |
| 6. | Je peux rendre visite à des amis quand je veux. | V | F |
| 7. | Les activités que toute la famille fait ensemble sont aussi nombreuses qu'avant. | V | F |
| 8. | Je suis perturbé(e) par la façon dont ma vie se déroule. | V | F |

9. Je me sens parfois très embarrassé(e) à cause de _____ V F
10. Il existe beaucoup d'endroits où l'on peut s'amuser en famille lorsque _____ nous accompagne. V F
11. Je suis déçu(e) que _____ ne puisse mener une vie normale. V F
12. Il m'est facile de me détendre. V F
13. Je suis inquiet(e) au sujet de ce que l'on fera de _____ lorsqu'il/elle deviendra grand(e). V F
14. Je deviens si fatigué(e) que je n'ai plus envie de m'amuser. V F
15. On sent beaucoup d'agressivité ou de rancœur dans notre famille. V F
16. La nécessité constante d'assurer des soins auprès de _____ m'empêche de me développer et de réaliser mon plein potentiel. V F
17. Je me sens triste lorsque je pense à _____. V F
18. Je m'inquiète souvent à propos de ce qui arrivera à _____ lorsque je ne serai plus en mesure de prendre soin de lui/elle. V F
19. Prendre soin de _____ constitue un fardeau pour moi. V F
20. _____ représentera toujours un problème pour nous. V F
21. Je me sens rarement triste. V F
22. Je me sens tendu(e) ou préoccupé(e) la plupart du temps. V F