

DEFICIENCE INTELLECTUELLE: ATTITUDES DE PARENTS ET D'INTERVENANTS

Monique Lévesque-Lamontagne et Jean Gaudreau

PROBLEMATIQUE

Ces récentes années, des changements importants sont survenus dans la vie des personnes présentant des incapacités intellectuelles. D'une vie protégée en institution, elles sont pour plusieurs passées à une vie intégrée à la communauté. Les orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS,

1988) confirment ce changement et proposent une nouvelle approche: la valorisation des rôles sociaux, le plan de services individualisé et le partenariat.

Pour leur part, les parents dont les enfants avaient toujours vécu auprès d'eux ont développé un fonctionnement plus ou moins adapté à la condition de leur fille ou de leur fils. Sont-ils prêts à remettre

en question leurs approches, positions et perceptions et à envisager avec confiance le partenariat qui leur est proposé? De leur côté, les intervenants, formés pour la plupart à l'idéologie de l'intégration, des droits de la personne, à la dignité du risque, etc., présentent-ils des attitudes conformes à ces orientations actuelles? Se peut-il que leur approche ne corresponde pas toujours à celle des parents?

TYPE ET OBJECTIF DE LA RECHERCHE

Notre étude exploratoire vise dans un premier temps à comparer la perception qu'ont les parents et qu'ont les intervenants des forces et des faiblesses de la personne. La cueillette des données se fait par l'utilisation d'une grille proposée par Luckasson (1992): Description des forces et des faiblesses.

Dans un deuxième temps, une comparaison des attitudes des parents et des intervenants par rapport à trois composantes de l'intervention en déficience intellectuelle est aussi effectuée; ces composantes sont le V.R.S., le P.S.I. et le partenariat. Un questionnaire ayant une question fermée et des questions ouvertes a été utilisé pour apprécier les attitudes par rapport à ces trois composantes.

L'analyse des données recueillies s'effectue selon des méthodes essentiellement qualitatives.

DEMARCHE

Dans le cadre de cette recherche, dix (10) parents (mères) et dix (10) intervenants auprès des jeunes adultes ont été rencontrés individuellement. Les personnes interrogées proviennent des Centres de réadaptation de la région de Montréal et des environs. Il est à noter que suite à notre demande, les services professionnels nous ont référés les parents les plus impliqués et les plus collaborateurs ainsi que les intervenants porteurs des dossiers de leur fils ou de leur fille. Il est important de tenir compte de ce facteur dans l'analyse des résultats et les conclusions de cette recherche.

OBSERVATIONS

Concernant la perception des forces et des faiblesses le parent se considère être la personne qui connaît le mieux son fils ou sa fille (7 parents sont totalement en accord avec cet énoncé tandis que 3 le sont moyennement, tandis que 6 éducateurs le sont totalement et 4 le sont moyennement). Cependant, quand l'éducateur peut percevoir la personne de l'intérieur comme un parent sait le faire naturellement le parent apprécie énormément cet éducateur. Les parents sont conscients de leurs limites à apprécier les capacités de la personne et l'éducateur constitue un miroir qui les aide à cheminer.

Concernant l'intégration sociale de la personne, il est à souligner que les parents et les intervenants rencontrés considèrent que les personnes sont totalement intégrées (5 parents et 5 éducateurs) ou moyennement intégrées (6 parents et 4 éducateurs). Cependant, on parle d'intégration même si la personne est en stage de travail, a des loisirs ségrégués, a des vacances avec ses parents, etc. L'intégration semble vouloir dire une certaine autonomie de fonctionnement.

En plus, les propos des parents soulignent qu'il reste encore beaucoup de travail à faire avant de réaliser l'intégration. Les parents voient le cheminement de la société avec beaucoup de réserve: "Ça va pas vite". "Il y en a encore des profiteurs". Tandis que les éducateurs considèrent que la société a fait un bon bout de chemin, qu'on s'apprivoise graduellement à ce genre de personne, qu'on a démystifié leurs craintes. Un éducateur précise que pour une intégration affective, la société n'est pas prête.

Concernant le P.S.I., les parents interrogés considèrent qu'on leur laisse une place et que la personne a aussi sa place (7 parents sont totalement en accord et 3 le sont moyennement, tandis que 6 éducateurs le sont totalement, 3 le sont moyennement et 1 est moyennement en désaccord). Un parent mentionne qu'elle doit elle-même faire la

demande pour tel ou tel apprentissage et qu'elle aimerait que l'éducateur ait une plus grande implication dans l'intervention. Certains sont impressionnés par le nombre et les titres des participants à la table P.S.I. et ils mentionnent qu'une rencontre P.S.I. peut être vécue comme un procès. Les éducateurs se préoccupent de tenir compte de l'expression des besoins de la personne et de ceux du parent tout en apportant leur point de vue. Cependant ils sont conscients d'orienter grandement la discussion. Pour certains éducateurs, les parents sont une source d'information. Certains éducateurs préparent à l'avance la rencontre P.S.I., il n'y a donc pas de surprise ni de désaccords. En général chacun est d'accord avec les objectifs déterminés lors de la rencontre.

Pour les parents, le P.S.I. est un outil appréciable: il fait le point, précise les objectifs et oriente l'action dans le même sens sauf pour un parent qui mentionne que le P.S.I. est un outil pour quelqu'un qui ne sait pas où il s'en va. Les éducateurs le considère comme un bon outil qui oriente l'action autour de mêmes objectifs. Mais, ils mentionnent aussi que c'est un outil de gestion, que c'est beaucoup de paperasse et de répétitions, qu'il est rigide et mérite encore d'être adapté.

Les parents aiment que quelqu'un quelquefois prenne la relève, mais ils savent que ça ne peut être que ponctuel. Ils apportent que ce sont eux qui font la plus grande partie de l'intervention, mais ils désirent continuer de s'impliquer sauf dans deux cas, l'un où le parent est à bout de résistance et l'autre qui refuse car elle a six enfants dont trois présentent une déficience intellectuelle.

Quant à la reconnaissance de la compétence

mutuelle, pour les parents l'éducateur a une compétence. Il a des moyens que le parent n'a pas et ils voient souvent ce que le parent ne voit pas. Quant à l'inverse, l'éducateur a du respect pour le parent, il établit une bonne communication avec lui. Mais il tente dans la majorité des cas de faire cheminer le parent, de l'amener à voir le potentiel de son fils ou de sa fille, de l'accompagner dans ses difficultés et ajuste et réajuste l'intervention.

Les parents ont une large place dans l'intervention, ils sont conscients que l'éducateur ne peut pas tout faire et que s'ils ne s'impliquent pas, il n'y aura pas d'évolution. L'éducateur est très important pour eux; il constitue dans certains cas une bouée de sauvetage. Même pour le parent qui refuse de collaborer, l'éducateur représente un support important pour lui. Pour l'éducateur, que le parent prenne une place, c'est un impératif.

Les parents sont prêts pour la plupart à s'impliquer. Cependant, ils demandent qu'on tienne compte de leur réalité quotidienne, de leur vécu émotif et qu'on les supporte dans le cheminement important qu'ils ont à effectuer. Quelques-uns sont essouffés, fatigués, épuisés.

Suite à ces constatations, une série de questions se pose, questions qui pourraient être explorées par des recherches ultérieures. La charge de l'éducateur est-elle trop grande? Y a-t-il une trop grande dépendance du parent vis-à-vis de l'intervenant pour qu'il puisse avoir un oeil critique sur l'intervention et les services qu'il reçoit? Peut-on ou doit-on outiller le parent pour qu'il devienne un partenaire à part égale? Peut-on décemment attendre un partenariat dans l'intervention quand l'enfant est devenu un adulte?

BIBLIOGRAPHIE

LUCKASSON, R. *et al.* (1992) *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports.* American Association on Mental Retardation.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social.* Orientation et guide d'action.