

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL

ÉTUDE EXPLORATOIRE DE LA CONCEPTION DE SERVICE PRIVILÉGIÉE PAR
LES INTERVENANTS TRAVAILLANT AUPRÈS DE PERSONNES ADULTES
PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

MÉMOIRE
PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ÉDUCATION

PAR
NÁDIA COUTO

AVRIL 2006

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À MONTRÉAL
Service des bibliothèques

Avertissement

La diffusion de ce mémoire se fait dans le respect des droits de son auteur, qui a signé le formulaire *Autorisation de reproduire et de diffuser un travail de recherche de cycles supérieurs* (SDU-522 – Rév.01-2006). Cette autorisation stipule que «conformément à l'article 11 du Règlement no 8 des études de cycles supérieurs, [l'auteur] concède à l'Université du Québec à Montréal une licence non exclusive d'utilisation et de publication de la totalité ou d'une partie importante de [son] travail de recherche pour des fins pédagogiques et non commerciales. Plus précisément, [l'auteur] autorise l'Université du Québec à Montréal à reproduire, diffuser, prêter, distribuer ou vendre des copies de [son] travail de recherche à des fins non commerciales sur quelque support que ce soit, y compris l'Internet. Cette licence et cette autorisation n'entraînent pas une renonciation de [la] part [de l'auteur] à [ses] droits moraux ni à [ses] droits de propriété intellectuelle. Sauf entente contraire, [l'auteur] conserve la liberté de diffuser et de commercialiser ou non ce travail dont [il] possède un exemplaire.»

REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma profonde et sincère gratitude envers mon directeur de recherche, Robert Doré, Ph. D., directeur et professeur au Département d'éducation et formation spécialisées, non seulement pour la pertinence et la sagesse de ses commentaires mais aussi pour sa persévérance, sa disponibilité et ses constants encouragements.

J'adresse mes plus sincères remerciements à mon codirecteur, Michael Schleifer, Ph. D., professeur au Département d'éducation et pédagogie, pour son appui et ses judicieux conseils qui m'ont guidée dans la structuration et la chronologie de la recherche. Également, je remercie les correctrices du projet, Nicole Carignan, Ph. D., et Catherine Gosselin, Ph. D., pour leur appui et les recommandations qui ont permis de préciser la recherche.

J'exprime toute ma reconnaissance, affection et gratitude à la directrice du programme de Maîtrise, Carmen Parent, Ph. D., et à l'assistante en gestion des programmes d'études avancées, Rachel Villeneuve, pour l'inconditionnel soutien administratif et personnel dans mon long et sinueux cheminement à l'UQAM.

Mes sincères remerciements vont aussi au personnel du centre de réadaptation qui a contribué directement et indirectement à la réalisation de cette recherche.

Spécialement, avec les plus profonds sentiments d'affection et de reconnaissance, je dédie ce travail à mon mari Marco Aurélio, à notre fils Paulo Sérgio et à notre fille Paula Carolina, pour leur dévouement, compréhension, encouragements, appui, patience et beaucoup plus.

Principalement, j'ai à remercier et à glorifier le Dieu vivant pour toutes les personnes, toutes les expériences et les apprentissages qui m'ont énormément enrichie comme personne.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES FIGURES	vi
LISTE DES TABLEAUX.....	vii
LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES	viii
RÉSUMÉ	ix
INTRODUCTION	1
CHAPITRE I	
PROBLÉMATIQUE.....	4
1.1 Contexte	4
1.2 État de la situation.....	5
1.3 Objectifs.....	8
CHAPITRE II	
CADRE CONCEPTUEL	10
2.1 Aperçu historique des services.....	10
2.2 Définitions des concepts clés	13
2.2.1 Déficience intellectuelle selon le MSSS	14
2.2.2 Déficience intellectuelle selon l'AAMR.....	14
2.2.3 Services.....	15
2.2.4 Conception de service	16
2.3 Approche théorique adoptée	18
2.4 Identification des principales conceptions de service	20
2.4.1 Conception ségrégationniste	20
2.4.2 Conception intégrationniste	22
2.4.3 Conception participationniste	25
2.5 Présentation synthétique des trois conceptions de service.....	27
CHAPITRE III	
MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE	29
3.1 Analyse documentaire et ses résultats.....	29
3.2 Choix du type de recherche.....	31
3.3 Élaboration de l'instrument de collecte de données.....	32

3.4	Choix et caractéristiques de la population cible et de l'échantillonnage	34
3.5	Procédures.....	34
3.6	Analyse des données	35
CHAPITRE IV		
	PRÉSENTATION DES RÉSULTATS.....	38
4.1	Portrait général des conceptions de service	38
4.2	Conceptions de service privilégiées selon les différents domaines de vie	40
4.2.1	Domaine du travail.....	40
4.2.2	Domaine du loisir.....	41
4.2.3	Domaine de l'habitation.....	41
4.3	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie	42
4.3.1	Pour les personnes autonomes	42
4.3.2	Pour les personnes semi-autonomes	43
4.3.3	Pour les personnes non autonomes	44
4.4	Conceptions de service selon les caractéristiques sociodémographiques des répondants.....	44
4.4.1	Conceptions de service privilégiées selon l'âge des répondants.....	44
4.4.2	Conceptions de service privilégiées selon le sexe des répondants.....	45
4.4.3	Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience des répondants	46
4.4.4	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'étude des répondants ..	48
4.4.5	Conceptions de service privilégiées selon la formation académique des répondants.....	49
4.5	Droits de citoyen selon le niveau d'autonomie.....	50
4.6	Niveau d'accord des répondants avec les concepts clés de la participation sociale.....	51
4.7	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie dans les différents domaines de vie.....	52
4.8	Commentaires formulés par les répondants	53
CHAPITRE V		
	ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS	54
5.1	Conceptions de service privilégiées par les intervenants travaillant auprès des adultes présentant une déficience intellectuelle	54
5.1.1	Portrait général des conceptions de service	54
5.1.2	Niveau d'accord attribué à la conception de service participationniste selon les milieux de vie	56
5.1.3	Niveau d'accord attribué à la conception de service participationniste selon le niveau d'autonomie.....	57
5.2	Conceptions de service selon les caractéristiques sociodémographiques des répondants.....	59
5.2.1	Conceptions de service privilégiées selon l'âge des répondants.....	59

5.2.2	Conceptions de service privilégiées selon le sexe des répondants.....	60
5.2.3	Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience des répondants.....	60
5.2.4	Conceptions de service privilégiées selon les niveaux d'étude des répondants.....	61
5.2.5	Conceptions de service privilégiées selon la formation académique des répondants.....	62
5.3	Cohérence entre droits de citoyen, niveau d'autonomie et type de service privilégié selon la relation avec l'environnement social.....	62
5.4	Commentaires formulés par les répondants.....	64
CONCLUSION.....		65
APPENDICE A DOCUMENTS OFFICIELS.....		73
APPENDICE B DÉMARCHES ADMINISTRATIVES.....		81
APPENDICE C questionnaire.....		84
APPENDICE D RÉSULTATS.....		93
RÉFÉRENCES.....		107

LISTE DES FIGURES

Figure 2.1	Représentation des axes des services dans la conception ségrégationniste.....	22
Figure 2.2	Représentation des axes des services dans la conception intégrationniste.....	24
Figure 4.1	Portrait général des conceptions de service.	39
Figure 4.2	Conceptions de service privilégiées selon les domaines de vie.	40
Figure 4.3	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie.	42
Figure 4.4	Conceptions de service privilégiées selon l'âge des répondants.....	45
Figure 4.5	Conceptions de service privilégiées selon le sexe des répondants.....	46
Figure 4.6	Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience des répondants.	47
Figure 4.7	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'étude des répondants.	48
Figure 4.8	Conceptions de service privilégiées selon la formation académique des répondants.	49
Figure 4.9	Niveau d'accord avec la notion de « droits de citoyen » selon le niveau d'autonomie.	50
Figure 4.10	Niveau d'accord avec les concepts clés du discours participationniste.	51
Figure 4.11	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie dans les différents domaines de vie.	52
Figure D.1	Portrait général des conceptions de service avec les moyennes.....	96
Figure D.2	Conceptions de service privilégiées selon les domaines de vie avec les moyennes.	96
Figure D.3	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie avec les moyennes.	97
Figure D.4	Conceptions de service privilégiées selon l'âge avec les moyennes.....	97
Figure D.5	Conceptions de service privilégiées selon le sexe avec les moyennes.....	98
Figure D.6	Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience avec les moyennes.....	98
Figure D.7	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'étude avec les moyennes.	99
Figure D.8	Conceptions de service privilégiées selon la formation académique avec les moyennes.....	99
Figure D.9	Niveau d'accord avec la notion de « droits de citoyen » selon le niveau d'autonomie avec les moyennes.....	100
Figure D.10	Niveau d'accord avec les concepts clés du discours participationniste avec les moyennes.....	100
Figure D.11	Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie dans les différents domaines de vie avec les moyennes.....	101

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 2.1	Les trois conceptions de service et leurs caractéristiques	28
Tableau 3.1	Des concepts clés aux variables : modes, données et variables	31
Tableau D.1	Présentation exhaustive des données	94
Tableau D.3	Commentaires émis par les répondants.....	102

LISTE DES ABRÉVIATIONS, SIGLES ET ACRONYMES

AAMR	American association on mental retardation (Association américaine du retard mental)
CRPDI	Centres de réadaptation en déficience intellectuelle
GREDD	Groupe de recherche et d'étude en déficience du développement
I	Intégrationniste (conception de service)
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec
ONU	Organisation des Nations Unies
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
P	Participationniste (conception de service)
PSI	Plan de services individualisé
Q	Questionnaire (Q1 à Q47)
S	Ségrégationniste (conception de service)
VRS	Valorisation du rôle social

RÉSUMÉ

Issue du questionnement professionnel de l'auteure, cette recherche exploratoire s'intéresse à la problématique de la variété de conceptions dans les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Les objectifs poursuivis sont d'identifier les principales conceptions présentes dans les services offerts à ces personnes et de décrire les conceptions de service privilégiées par les intervenant(e)s selon les milieux de vie (travail, loisir, habitation) et selon le niveau d'autonomie des personnes concernées (autonomes, semi-autonomes, non autonomes).

En nous fondant sur l'approche écologique, c'est-à-dire sur le type de relation que la personne avec une déficience intellectuelle peut établir avec les différents environnements sociaux, nous avons identifié trois conceptions de service : ségrégationniste, intégrationniste et participationniste. Nous avons élaboré un questionnaire qui a été distribué dans un centre de réadaptation en déficience intellectuelle de la région montréalaise. Ce questionnaire permet aux répondant(e)s d'exprimer leur niveau d'accord avec les trois conceptions de service identifiées dans cette recherche

L'analyse et la discussion des résultats apportent des pistes de réflexion, notamment au regard de la politique du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2001a, b). En effet, il appert au terme de l'étude que la conception de service privilégiée par les intervenants pour les trois milieux de vie (travail, loisir, habitation) est la conception de service participationniste en ce qui concerne les personnes perçues comme autonomes. Toutefois, pour les personnes vues comme non autonomes, la conception de service privilégiée par les répondants est la conception ségrégationniste. Par ailleurs, des facteurs tels que le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle, les années d'expérience professionnelle et la formation académique des intervenant(e)s semblent affecter différemment le niveau d'accord des intervenant(e)s avec les trois conceptions de service.

Au-delà des résultats, la contribution scientifique de cette recherche est d'apporter un regard écologique sur la variété d'orientations dans les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. De plus, l'outil de collecte de données a été identifié par le comité d'évaluation comme un atout dans l'étude de l'intervention auprès d'adultes et d'enfants et comme un instrument pertinent dans l'identification des conceptions que professionnel(le)s et parents ont des services.

Mots-clés

Déficience intellectuelle – conceptions de service – ségrégation sociale – intégration sociale – participation sociale.

INTRODUCTION

Nous mettons à profit l'introduction pour présenter la situation personnalisée d'où émerge cette recherche.

En tant qu'éducatrice brésilienne dans la quarantaine ayant vécu toute sa formation et son expérience professionnelle au Brésil dans le domaine scolaire, nous avons relevé le défi de travailler comme intervenante socioprofessionnelle auprès des adultes présentant une déficience intellectuelle à Montréal.

Au-delà de la barrière linguistique, il s'agissait pour nous du défi de s'approprier une nouvelle pratique professionnelle, car notre domaine d'activité ne serait plus le réseau de l'éducation mais le réseau de la santé et des services sociaux. Au lieu de se situer en milieu scolaire, notre travail s'effectue dans différents environnements dans la communauté. Au lieu de plans de cours, nous devons fournir des plans de service individualisés. Nous ne sommes plus professeure et conseillère éducative mais intervenante socioprofessionnelle. Un tel changement demande l'appropriation d'un nouveau savoir-faire professionnel.

Les besoins personnels d'appropriation d'un nouveau savoir-faire professionnel nous ont donc incité à consulter les orientations officielles concernant les services socioprofessionnels et les fondements théoriques de cette pratique professionnelle.

Le fait de travailler sur appel nous a donné l'occasion d'observer, d'apprendre et de nous questionner en ce qui concerne les services offerts auprès de cette clientèle et les assises des différents types d'orientations que les services peuvent présenter.

Le rapprochement entre les lectures et les observations des services offerts s'est avéré la principale source d'apprentissage et de questionnements quant à l'apparente variété d'orientations constatée dans les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle.

Cette apparente variété d'orientations observée dans les services, associée aux constats des études consultées (confirmant que les services offerts dans ce domaine ne suivent pas nécessairement les orientations officielles et que le plan de services individualisé (PSI) fait l'objet de conceptions et de pratiques variées) nous a amenée à reprendre nos études de maîtrise, en dépit du fait que nous avons déjà entrepris des démarches dans une autre direction et que nous devons nous soumettre aux échéances incontournables des études de maîtrise.

Les défis posés par l'appropriation d'une nouvelle pratique professionnelle et nos intérêts personnels dans le domaine du perfectionnement professionnel constituent la base de la perspective donnée à cette recherche. Nous partons subséquemment du fait qu'une pratique professionnelle n'est pas le fruit du hasard mais découle d'un savoir-faire professionnel. Le savoir-faire découle d'un paradigme social et scientifique qui évolue et balise les grandes lignes des choix professionnels dans tous les domaines d'activités. Les grandes lignes qui balisent les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle sont pour nous identifiées comme « conceptions de service ».

Les objectifs de cette recherche sont, premièrement, d'identifier les principales conceptions de service qui orientent les choix professionnels auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle, deuxièmement, de décrire les conceptions de service privilégiées par les intervenants¹ selon les différents milieux de vie (travail, loisir et habitation), selon le niveau d'autonomie (autonome, semi-autonome et non autonome) et selon les données sociodémographiques des répondants.

La perspective scientifique adoptée dans cette recherche est celle de l'approche écologique telle qu'adoptée par l'Association américaine pour le retard mental (2002/2003). Cette perspective, axée sur l'approche systémique, préconise que la déficience intellectuelle doit être comprise dans la relation entre trois éléments : la personne présentant une déficience intellectuelle, l'environnement social et le service ou soutien offert.

¹ La forme masculine utilisée dans cette recherche désigne aussi bien les femmes que les hommes lorsque le contexte s'y prête.

Cette recherche comporte cinq chapitres. Dans le premier, nous présentons la problématique de la variété d'orientations constatée dans les services offerts aux personnes avec déficience intellectuelle et les objectifs de notre recherche. Ensuite, dans le deuxième chapitre, nous définissons les concepts clés de notre cadre conceptuel et identifions trois principales conceptions de service à partir de la relation établie entre la personne présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social, en nous fondant sur l'approche écologique. Ces trois conceptions de service identifiées sont basées sur deux sources, soit les observations concernant les différents services offerts et les modèles déjà mis en pratique dans ce domaine tout au long de l'histoire des services, plus précisément à partir des années 60. Le troisième chapitre traite de la méthodologie adoptée dans cette recherche et explicite la construction de l'instrument de collecte de données ainsi que son mode de distribution, l'échantillon retenu et le type d'analyse retenu. Le quatrième chapitre présente les résultats sous forme d'histogrammes qui illustrent le niveau d'accord des répondants avec les conceptions de service identifiées dans le chapitre II. Dans le cinquième et dernier chapitre, nous analysons et discutons les résultats obtenus, notamment au regard de la politique du Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec, MSSS, 2001a, b). Suivent enfin la conclusion, les appendices et les références.

CHAPITRE I

PROBLÉMATIQUE

Ce chapitre présente tout d'abord le contexte (1.1) d'où émerge cette recherche concernant le problème de la variété d'orientations dans les services offerts auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Ensuite, afin d'établir l'état de la situation (1.2), nous procédons à la synthèse des références consultées qui ont permis de délimiter l'objet d'étude de cette recherche, à savoir les conceptions de service privilégiées par les intervenants travaillant auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Nous terminons ce chapitre par la formulation des objectifs de recherche (1.3).

1.1 Contexte

Notre passage du domaine professionnel éducationnel brésilien au domaine de la santé et des services sociaux québécois a exigé l'appropriation d'un nouveau savoir-faire professionnel. Cette démarche d'appropriation s'est particulièrement enrichie du fait que nous travaillons sur appel pour un centre de réadaptation en déficience intellectuelle, ce qui nous permet d'observer, d'interroger et d'apprendre en bénéficiant de l'expertise de divers intervenants du domaine.

La combinaison entre les observations, les questionnements et les lectures a suscité le besoin de mieux comprendre les assises théoriques, les orientations officielles et la logique des services offerts auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle.

La lecture de quelques documents de base (Wolfensberger, 1972 ; Wolfensberger et Thomas, 1983 ; Boisvert, 1988, 1990 ; Ionescu, 1993 ; Fraser et Labbé, 1993 ; Québec, MSSS, 2001a, b) et des plans de service individualisé a entraîné la création d'un bassin de données

constitué de concepts clés, définitions, caractéristiques et questionnements dégagés tant de la théorie que de la pratique.

À partir des éléments émergeant de trois sources différentes, soit la pratique socioprofessionnelle, les orientations ministérielles et les documents scientifiques, cette recherche propose un regard innovateur sur la problématique de variété d'orientations des services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle.

En effet, cette recherche ne vise pas les pratiques d'intervention, la qualité des services offerts ou la représentation sociale des intervenants. Il ne s'agit pas non plus de vérifier la conformité des services aux orientations officielles, mais de mettre en évidence les conceptions des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle, telles que privilégiées par les intervenants. Dans cette perspective, la problématique de la variété d'orientation dans les services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle révèle plutôt une problématique de vulgarisation et d'appropriation des connaissances dans ce domaine.

Cette recherche vise donc à examiner la variété d'orientations dans les services socioprofessionnels offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle par le biais des conceptions qui guident l'offre des services.

1.2 État de la situation

Le processus d'appropriation professionnelle basé sur les observations, les questions posées aux intervenants ainsi que les lectures et l'étude de documents scientifiques et gouvernementaux dans ce domaine (Wolfensberger, 1972 ; Wolfensberger et Thomas, 1983 ; Boisvert, 1988, 1990 ; Ionescu, 1993 ; Fraser et Labbé, 1993 ; Québec, MSSS, 2001a, b) nous a amenée à constituer un bassin de données sur les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle.

Ce bassin de données est composé de concepts et d'informations dégagés des lectures, des discours et des observations des services socioprofessionnels offerts auprès des adultes présentant une déficience intellectuelle. La réalisation de ce bassin de données avait pour but une meilleure compréhension des services offerts auprès de cette clientèle, du vocabulaire du domaine et du savoir-faire professionnel.

Il s'est avéré au cours de nos lectures que les concepts d'intégration sociale et de participation sociale apparaissent dans différents domaines de la déficience intellectuelle, notamment éducationnel, de la santé et des services sociaux, et qu'ils sont utilisés pour différents publics, enfants et adultes.

Ainsi, selon Doré, Wagner et Brunet (1996), les concepts invoqués dans le domaine de l'intégration des élèves qui présentent une déficience intellectuelle sont complexes et entraînent des interprétations multiples et parfois même contradictoires. Ces auteurs affirment aussi que « l'ampleur de la réflexion sur la question de l'intégration sociale et la diversité des pratiques en milieu scolaire ont entraîné une confusion considérable sur le plan du discours » (Doré, Wagner et Brunet, 1996, p. 25).

À l'instar des approches « mainstreaming » et « inclusion », qui orientent différemment les services éducationnels offerts auprès des enfants et des adolescents, les modèles d'intégration sociale et de participation sociale vont orienter différemment les services offerts aux adultes présentant une déficience intellectuelle, soit au niveau de la pratique ou de la planification des services. De plus, selon une étude conduite par l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ, 2003), le plan de services individualisé (PSI) fait l'objet de conceptions et de pratiques variées.

Une recension des écrits portant sur les services dans le domaine de la santé et des services sociaux et le suivi d'un cours d'été (Doré, 2003) portant sur les services dans le domaine éducationnel nous ont permis de comparer les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans ces deux domaines au cours de deux phases

distinctes mais consécutives dans leur vie, soit les services offerts aux enfants et les services offerts aux adultes.

Des documents recueillis, treize ont été particulièrement considérés (Wolfensberger et Thomas, 1983 ; Boisvert, 1988 ; Ionescu, 1993 ; Fraser et Labbé, 1993 ; OPHQ, 1990, 1993a ; Fougeyrollas, 1994 ; Doré, Wagner et Brunet, 1996 ; Québec, MSSS, 1988, 2001a, b ; Gagnier *et al.*, 2002 ; AAMR, 2002/2003) et ont servi de base à l'analyse des différents services offerts selon les caractéristiques de la relation entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social.

La diversité d'utilisation des concepts d'intégration et de participation sociale en termes de domaines et de publics nous a poussée à approfondir notre réflexion et à établir différentes catégories afin d'identifier les éléments du réseau notionnel des différents types de services et de cibler le critère d'analyse à retenir vis-à-vis notre problème de recherche : qu'est-ce qui oriente les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle ?

La recension des écrits portant sur les différents services offerts auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle nous a ainsi menée à l'identification de douze éléments d'analyse, présentés dans le tableau 2.1 (p. 28), qui distinguent et caractérisent les trois conceptions de service ciblées par ce travail de recherche. Le tableau 2.1 organise l'ensemble des éléments de notre cadre conceptuel. Il constitue l'assise sur laquelle nous avons bâti notre instrument de collecte de données et offre une vision contrastive des trois conceptions de service qui facilitera l'analyse et la discussion des résultats.

Nonobstant les politiques (Québec, MSSS, 1988, 2001a), les études scientifiques (Cloutier, 1992 ; Doré, 1994 ; OPHQ, 1993b), les définitions (OPHQ, 1984, 1990 ; AAMR, 2002/2003) et les classifications et orientations concernant les services (Boisvert, 1988 ; Fraser et Labbé, 1993 ; Fougeyrollas, 1994) dans le domaine de la déficience intellectuelle, une étude plus récente de l'OPHQ (2003) indique que le plan de services individualisé (PSI) est l'objet de conceptions et de pratiques variées. Gagnier, Proulx et Lachapelle (dans Gagnier et Lachapelle, 2002) mentionnent les études québécoises de Lamarre (1998),

Bouchard et Dumont (1996) en soulignant que ces deux études sur les interventions en déficience intellectuelle arrivent au même constat :

Bien que l'intégration physique soit réalisée pour la plupart des personnes présentant une déficience intellectuelle, leur situation en matière d'intégration et de participation sociale dans la communauté n'est certainement pas à la hauteur de leurs aspirations, de leurs droits et des intentions énoncées dans les documents officiels. (p. 2)

Pour Gagnier, Proulx et Lachapelle (2002), l'application de l'approche communautaire dans les services sociaux et sanitaires a été conçue comme une nouvelle forme de distribution de services, c'est-à-dire qu'il s'agit des mêmes services mais dans une forme communautaire ou offerts dans la communauté, services qui ne signifient pas la participation de ces personnes dans la société, car cela exige un changement de paradigme ou un changement radical dans les rapports entre l'organisation, les « clients » et la communauté.

Selon Kuhn (1972, dans Gagnier et Lachapelle, 2002), le concept de paradigme est défini comme une vision particulière de la réalité qui balise les actions et valeurs générales d'une époque. Les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle peuvent aussi être interprétés dans le cadre des paradigmes qui les orientent. Les services ne sont donc pas le fruit du hasard mais découlent d'un modèle conceptuel (paradigme) qui détermine dans cette étude chaque conception de service selon le type d'interaction établie entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social.

1.3 Objectifs

Cette recherche a comme objectifs :

- d'identifier les principales conceptions qui sont présentes dans les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle;
- de décrire les conceptions de service tel que privilégiées par les intervenants selon l'environnement social (travail, loisir, habitation) et le niveau d'autonomie (autonome, semi-autonome, non autonome) des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle.

Dans le but de favoriser le développement de recherches ultérieures, comme il se doit pour toute recherche exploratoire, nous avons jugé intéressant d'incorporer les données sociodémographiques des répondants dans l'analyse des données et de les prendre en compte dans la présentation et discussion des résultats.

CHAPITRE II

CADRE CONCEPTUEL

Après un bref aperçu historique (2.1) de l'évolution des services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous définissons les concepts clés (2.2) qui constituent, délimitent et précisent le cadre conceptuel de cette étude exploratoire selon l'approche théorique adopté (2.3), pour aboutir à l'identification des trois conceptions de service (2.4) selon douze éléments d'analyse qui permettent de caractériser et distinguer ces trois conceptions de service. Le chapitre se termine par la présentation synthétique des caractéristiques des trois conceptions de service identifiées (2.5) sous forme de tableau.

2.1 Aperçu historique des services

Traditionnellement appelées débiles et fous, parmi d'autres étiquetages méprisants, les personnes présentant une déficience intellectuelle étaient destinées à recevoir des services qui se basaient sur le principe de vie ségréguée de la convivialité sociale, et à rester enfermées dans les institutions de type hôpital, asile et crèche (Boisvert, 1988, 1990 ; Ionescu, 1993 ; Doré *et al.*, 1996).

Avec la Déclaration universelle des droits de l'Homme, prononcée en 1948 par l'Organisation des Nations Unies (ONU), on voit apparaître les premières préoccupations envers les droits de ces personnes, qui vont culminer avec la Déclaration des droits des personnes vivant avec une déficience mentale, promulguée en 1971 par l'Organisation des Nations Unies. Grâce à cette déclaration, les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle vont passer par de profondes transformations (Doré *et al.*, 1996 ; Ionescu, 1993 ; Boisvert, 1990).

On voit ainsi se développer, au Québec, une grande mobilisation pour l'adoption de la Charte des droits et libertés de la personne du Québec, qui est promulguée en 1975 et suivie de la Charte des droits et libertés du Canada en 1982 (Boisvert, 1988, 1990; Fraser et Labbé, 1993). Ces deux documents sont inspirés par différentes déclarations, par les résultats des recherches en sciences humaines et par les mouvements des associations de parents.

Ces différentes déclarations et chartes, parmi d'autres événements, expriment les premières préoccupations envers les conditions de vie, les droits et les services accordés aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

Après ces déclarations et chartes, les années 70 vont marquer le domaine de la déficience intellectuelle par le « mouvement de la désinstitutionalisation » des services. On constate non seulement le remplacement des services offerts dans les institutions psychiatriques par des services offerts dans la communauté, mais aussi la création d'un réseau de services exclusifs aux personnes présentant une déficience intellectuelle ou des problèmes de santé mentale (Fraser et Labbé, 1993 ; Tremblay *et al.*, 2000, dans Gagnier et Lachapelle, 2002).

Entre les années 70 et 80, les associations de parents, parmi d'autres groupes d'actions communautaires, vont contribuer à l'amélioration des conditions de vie de ces personnes, notamment en faisant pression auprès des organismes publics.

La publication des orientations du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et celle du guide d'action paru sous le titre « L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social » (Québec, MSSS, 1988) invitent les intervenants et intervenantes travaillant dans ce domaine à concevoir des services et à soutenir des actions qui assurent une place plus équitable aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans la société. Cette politique fondée sur les droits et la reconnaissance des compétences de ces personnes invite aussi la société à adhérer à l'intégration de ces personnes dans la société (voir appendices A1 et A2, p. 74 et 76).

Deux orientations principales doivent guider les services vers l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle depuis la publication de la politique d'intégration sociale (1988), soit le principe de normalisation et la théorie de la valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1991). Le principe de normalisation préconise que la personne présentant une déficience intellectuelle doit avoir des activités et de possibilités semblables à ce qui est reconnu aux autres personnes de la communauté. La théorie de la valorisation des rôles sociaux (VRS) axe ses orientations sur le développement des capacités et des habiletés personnelles vers une amélioration de l'image sociale par l'accès à des rôles sociaux valorisants correspondant à l'âge, au sexe et à la culture (Wolfensberger et Thomas, 1983 ; Québec, MSSS, 1988 ; Fraser et Labbé, 1993 ; Gagnier et Lachapelle, 2002).

Le principe de la valorisation du rôle social implique qu'il faut permettre à ces gens d'être intégrés dans des situations ou des activités valorisantes d'étude, de travail, de loisir, de magasinage, etc. (...) De même, il faut leur permettre de vivre dans la communauté tout en évitant la concentration et en sensibilisant cette communauté à l'accueil des personnes ayant une déficience. (GREDD, 1990, p. 12)

En 1991 sont créés les centres de réadaptation en déficience intellectuelle ayant le mandat d'offrir des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale aux personnes présentant une déficience intellectuelle ainsi que des services de soutien à leur entourage et à la communauté. Pour assurer ce mandat, les services en déficience intellectuelle sont totalement réorganisés, offrant dorénavant des services selon trois programmes : le programme de soutien à la personne, aux familles et aux proches, le programme socioprofessionnel d'intégration au travail et aux loisirs et le programme sociorésidentiel. Coordinés par des équipes multidisciplinaires, ces programmes doivent organiser les services selon les besoins de chaque personne recevant ces services dans une approche communautaire (Fraser et Labbé, 1993 ; Tremblay *et al.*, 2000, dans Gagnier et Lachapelle, 2002).

En 1994 est publié le document « Rôles et responsabilités des centres de réadaptation en déficience intellectuelle : Une approche écosystémique », qui souligne l'importance de l'approche communautaire :

L'approche communautaire se fonde sur les valeurs de justice, d'équité et de solidarité. L'intégration sociale des personnes vivant une situation de handicap et le respect de leurs droits de citoyens et de citoyennes à part entière est affaire de justice et d'équité. Ce projet de société fait appel à la solidarité humaine et à l'engagement de tous les partenaires. (Fédération des CRPDI, 1994, p. 27, dans Gagnier et Lachapelle, 2002, p. 21)

Après un processus de révision des résultats quant à l'intégration sociale, il appert que les années 90 ont permis à ces personnes de jouer un rôle social plus valorisant qu'avant, mais que leur intégration à la société s'est faite plutôt au niveau physique que social (Lamarre, 1998). En 2001, le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec publie une nouvelle politique en déficience intellectuelle intitulée « De l'intégration à la participation sociale : politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches ». La nouvelle politique préconise donc que les services offerts à ces personnes doivent dépasser la notion d'intégration sociale axée sur la présence d'un réseau social représentatif et un rôle social valorisé par la société, vers la notion de participation sociale axée, entre autres, sur le droit de ces personnes d'exercer leur citoyenneté (voir en appendice A la version abrégée de la politique).

2.2 Définitions des concepts clés

L'aperçu historique présenté antérieurement, en tant que mise en contexte, a pour but de faciliter la compréhension des concepts définis dans ce chapitre, car, comme souligné par différents chercheurs (Fraser et Labbé, 1993 ; Lamarre 1998 ; Doré *et al.*, 1996 ; Bouchard et Dumont, 1996 ; Gagnier et Lachapelle, 2002 ; OPHQ, 2003) les concepts qui constituent le domaine de la déficience intellectuelle sont complexes et peuvent entraîner « des interprétations multiples et parfois même contradictoires » (Doré *et al.*, 1996 p. 25).

Selon Legendre (1993), l'importance d'une définition réside dans la précision des limites qui vont favoriser la compréhension du terme défini. Dans cette perspective, cette section du chapitre sert à présenter les définitions des concepts clés qui constituent, délimitent et précisent notre cadre conceptuel, permettant ainsi de déterminer les limites de la recherche.

2.2.1 Déficience intellectuelle selon le MSSS

La définition de déficience intellectuelle adoptée dans la dernière politique du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec — MSSS — (2001a) se base sur une perspective écologique, c'est-à-dire qu'elle met en évidence la relation dynamique entre la personne, l'environnement et non seulement chacun pris isolément.

La déficience intellectuelle se réfère à des limitations substantielles dans le fonctionnement actuel d'un individu. Elle est caractérisée par un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne, et concomitant à des limitations reliées dans au moins deux des domaines suivants d'habiletés adaptatives : la communication, les soins personnels, les habiletés domestiques, les habiletés sociales, l'utilisation de ressources communautaires, l'autonomie, la santé et le travail. La déficience intellectuelle se manifeste avant l'âge de 18 ans. [...] La déficience intellectuelle est donc définie en fonction de l'environnement dans lequel la personne vit, apprend, joue et travaille. La signification de ces limites est donc fonction de l'environnement de l'individu. (Québec, MSSS, 2001a, p. 29)

2.2.2 Déficience intellectuelle selon l'AAMR

L'Association américaine du retard mental — AAMR —, dans son ouvrage intitulé « Retard mental : définition, classification et système de soutien » définit le retard mental comme suit :

Le retard mental est une incapacité caractérisée par des limitations significatives du fonctionnement intellectuel et du comportement adaptatif qui se manifeste dans les habiletés conceptuelles, sociales et pratiques. Cette incapacité survient avant l'âge de 18 ans. (AAMR, 2002/2003, p. 8)

Cinq postulats sont aussi énoncés comme essentiels à l'utilisation de cette définition :

1. Les limitations dans le fonctionnement actuel doivent tenir compte des environnements communautaires typiques, du groupe d'âge de la personne et de son milieu culturel ;
2. Une évaluation valide tient compte à la fois de la diversité culturelle et linguistique de la personne ainsi que des différences sur les plans sensorimoteurs, comportementaux et de la communication ;
3. Chez une personne, les faiblesses coexistent souvent avec des forces ;
4. La description des limitations est importante, notamment pour déterminer le soutien requis ;
5. Si la personne présentant un retard mental reçoit un soutien adéquat et personnalisé sur une période soutenue, son fonctionnement devrait s'améliorer. (AAMR, 2002/2003, p. 15)

2.2.3 Services

Selon l'AAMR, « les services sont un soutien offert par des professionnels et des organismes » (2002/2003, p. 16). Le soutien, pour sa part, « est composé de ressources et de stratégies qui visent à promouvoir le développement, l'éducation, les intérêts ainsi que le bien-être d'une personne et qui améliorent son fonctionnement individuel » (p. 16).

Les personnes présentant une déficience intellectuelle ont généralement besoin de ces services (soutien) pour se développer de façon harmonieuse. Dans ce travail, nous traitons plus précisément des services offerts aux adultes par les centres de réadaptation. Ceux-ci ont pour mission d'offrir aux personnes présentant une déficience intellectuelle des services de réadaptation, d'adaptation et d'intégration sociale, structurés selon un document intitulé « plan de service individualisé » (PSI).

Le Guide d'élaboration des plans des services indique que les services doivent éviter de fournir des conditions dévalorisantes. Selon ce document, trois attitudes sont extrêmement préjudiciables :

1. la déshumanisation (traiter ces personnes comme si elles n'étaient pas complètement humaines);
2. l'inopportunité de l'âge (traiter ces personnes comme si elles étaient d'éternels enfants)
3. l'isolement (pratiquer la ségrégation de ces personnes de la communauté naturelle et de la population typique). (O'Brien, 1980, dans GREDD, 1990, p.14)

Les services offerts aux adultes présentant une déficience intellectuelle doivent suivre un plan de service individualisé comme moyen de planifier les services et de coordonner les ressources visant l'autonomie et l'intégration sociale la plus complète possible de la personne présentant une déficience intellectuelle (Boisvert, 1990).

À cet égard, la notion d'autonomie rejoint la notion d'intégration sociale. Par contre, dans la pratique, il semble que la notion d'autonomie devienne un facteur sélectif dans le type de service à offrir aux adultes présentant une déficience intellectuelle. La notion d'autonomie joue donc un rôle central dans les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle, dont nous devons tenir compte.

Selon Rocque *et al.* (1999, dans Gagnier et Lachapelle, 2002), l'autonomie :

- « peut être définie comme la capacité d'une personne à décider, à mettre en œuvre ses décisions et satisfaire ses besoins particuliers sans sujétion à autrui » ;
- « [...] le développement de l'autonomie doit nécessairement porter sur des tâches ou sur des activités particulières » ;
- « [...] peut être située sur différents points d'un continuum » ;
- « met l'accent sur les droits de choisir et d'agir d'une personne, les voyant comme deux dimensions distinctes où la difficulté à exécuter n'est pas synonyme d'incapacité à décider ». (p. 50)

La dernière politique du Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec, MSSS, 2001a, b) présente les assises de l'organisation des services en insistant sur le rôle central des personnes présentant une déficience intellectuelle en interrelation avec l'environnement. Le Ministère réaffirme aussi sa volonté de soutenir l'intégration sociale en favorisant la participation des personnes concernées à la vie en société :

Soutenir davantage les personnes présentant une déficience intellectuelle dans le processus de leur intégration sociale afin de favoriser chez elles une réelle participation sociale implique un changement de point de vue par rapport à leurs capacités, un dépassement dans les pratiques professionnelles, de même qu'une plus grande complicité entre tous les acteurs sociaux concernés. (Québec, MSSS, 2001a, p. 44)

Le « changement de point de vue » sur les capacités des personnes concernées et le « dépassement dans les pratiques professionnelles » auxquels cette nouvelle politique invite sont deux phénomènes qui découlent de ce que notre recherche identifie comme des « conceptions de service ».

2.2.4 Conception de service

Les termes conception, perception et représentation sont souvent associés. Dans cette recherche, l'expression « conception de service » n'est pas reliée aux notions de la sociologie ou de la psychologie sociale, mais elle est utilisée uniquement pour identifier les services selon leurs caractéristiques, plus précisément les caractéristiques de la relation entre la personne présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social.

L'expression « conception de service » ne fera donc pas l'objet d'une définition formelle, mais dans le cadre de ce travail de recherche elle prendra la forme d'une définition pratique, celle de Legendre (1993) : « spécification partielle d'un terme par l'énoncé d'un minimum de caractéristiques permettant de savoir de quoi l'on parle » (p. 317).

Selon les définitions que Legendre (1993) donne au terme conception, voici les caractéristiques qui spécifient l'expression « conception de service » dans le cadre de cette recherche :

- Représentation interne d'idées coordonnées (...);
- Processus personnel qui mobilise la structure conceptuelle (...);
- Se rapproche de la notion de modèles (...);
- Dénote une façon de penser (...).

La notion de « conception de service » dans ce travail se rapproche en conséquence des caractéristiques qu'on vient de citer. Ainsi, les notions de « modèle », d'« approche » et de « paradigme » dépendent des auteurs et de la perspective adoptée, vu que ces trois notions se complètent (Paradigme > Modèle > Approche).

Le concept de paradigme, introduit par Kuhn (1972) dans l'ouvrage intitulé « La structure des révolutions scientifiques », propose cette notion comme « une vision particulière de la réalité ». Selon cet auteur, le paradigme est l'avant-scène d'une période, balisant les actions d'un grand nombre de personnes qui partagent la même vision d'une réalité commune.

Le concept de paradigme s'avère important dans le cadre de cette recherche, dans la mesure où les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle constituent une réalité commune, car ils doivent partager « une vision particulière de la réalité » préconisée par les orientations officielles qui évoluent avec les avancées scientifiques de chaque époque, comme on vient de le constater par la présentation de l'aperçu historique des services dans l'introduction de ce chapitre. Ainsi, les services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle ont beaucoup changé tout au long de l'histoire. Ces changements sont des changements profonds au niveau du cadre de référence (savoir-

faire) des institutions et des intervenants, impliquant un changement de paradigme. En ce sens, Sauvé (1992), Ferguson (1981) et Bertrand et Valois (1980) dans Legendre (1993), affirment qu'un changement paradigmatique se réfère à des changements ou mutations profondes au niveau des conceptions générales, des prémisses du cadre de références et des dimensions normatives, présentant des différences dans la conception globale d'un domaine.

La notion de paradigme contribue ainsi à une meilleure compréhension et utilisation des résultats de cette recherche. Elle est particulièrement importante en ce qui concerne l'appropriation des orientations définies par les politiques et orientations officielles, entraînant des changements structurels au niveau organisationnel et professionnel. Or, ces orientations, qui sont accompagnées de plans d'action et périodes d'évaluation, ne définissent pas de politique de perfectionnement professionnel ayant pour objectif l'appropriation du nouveau cadre de référence (conceptions, prémisses, valeurs, etc.), qui puisse favoriser la conformité à la nouvelle « vision particulière de la réalité » des services à offrir à tous les niveaux de l'organisation prestataire de services.

2.3 Approche théorique adoptée

S'inspirant du modèle théorique de Luckasson *et al.* (1992, 2002 dans AAMR, 2002/2003) tel que présenté dans la dixième version du manuel sur la déficience intellectuelle de l'Association américaine du retard mental, cette recherche adopte l'approche écologique « [...] basée sur trois éléments clés, laquelle permet de comprendre les interrelations entre la condition de retard mental d'une personne et son fonctionnement : la personne, les environnements et le soutien » (AAMR, 2002/2003, p. 10).

Selon Legendre (1993) l'approche écologique est définie comme une « façon générale d'aborder l'étude des organismes vivants en focalisant l'attention sur les interrelations établies entre l'organisme vivant et le milieu » (p. 83).

D'après Tremblay (1990), l'écologie humaine est définie par la notion de système appliquée aux éléments inhérents du milieu de vie de l'être humain : l'environnement naturel,

l'environnement interpersonnel, l'environnement culturel et l'environnement social, dans le but d'identifier et de comprendre les interactions entre l'être humain et son milieu. Selon cet auteur, la notion systémique est fondamentale car elle permet la compréhension interactive du phénomène humain dans un contexte : le milieu de vie de l'être humain.

Le milieu de vie de l'être humain, soit considéré individuellement ou collectivement, est composé de quatre environnements : l'environnement naturel qui est le plus fondamental, l'environnement interpersonnel qui la plus grand influence sur le sujet, l'environnement culturel qui se définit à la fois comme un mode de gestion de l'espace et comme un univers de significations symboliques et l'environnement social qui définit les cadres de la vie collective. (Tremblay, 1990, p. 148)

L'approche écologique et systémique est appropriée à notre cadre théorique dans la mesure où elle conçoit le phénomène humain dans une perspective non généraliste mais interprétative, en tenant compte des spécificités de chaque contexte réel. Elle permet ainsi une compréhension systémique des services offerts et la prise de décision quant aux critères d'analyse de cette recherche : concepts clés, caractéristiques des couples conceptuels (milieu de vie-autonomie, autonomie-droits, autonomie-concepts du discours participationniste). À partir de cette perspective, nous avons développé le cadre de travail de cette recherche qui est axée à la fois sur le contexte, à savoir les différents milieux de vie (O'Brian et Lyle, 1985, dans Boisvert, 1990 ; Dionne, 1997) et sur les caractéristiques de la personne présentant une déficience intellectuelle, à savoir les différents niveaux d'autonomie (Jourdan, Corbeil et Ionescu, 1995).

En résumé, la visée scientifique de cette recherche est d'apporter un regard écologique et systémique sur la problématique de variété d'orientations dans les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. C'est l'approche écologique qui permet d'identifier le cadre de référence professionnel (conception de service) orientant les services offerts, à partir du type de relation que la personne présentant une déficience intellectuelle établit avec l'environnement social.

2.4 Identification des principales conceptions de service

Comme nous l'avons déjà précisé, le premier but de cette recherche est d'identifier les principales conceptions présentes dans les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle à partir du type de relation qu'elles peuvent établir avec l'environnement social.

Pour identifier ces conceptions, nous nous appuyons sur notre bassin de données constitué de trois sources (observations, discours et littérature officielle) et sur trois différents modèles de service (Boisvert et Lachapelle, 2002) ou approches de service (Fraser et Labbé, 1993) reconnus dans ce domaine : la ségrégation, l'intégration et la participation sociale.

À partir des données des trois sources citées précédemment et en nous inspirant de l'approche écologique qui préconise la relation entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social (Québec, MSSS, 2001a ; AAMR, 2002/2003) comme axe d'intervention auprès de ces personnes, nous avons développé une analyse documentaire des trois modèles de service selon 12 critères d'analyse permettant d'identifier trois conceptions de service : ségrégationniste, intégrationniste et participationniste.

Les 12 éléments d'analyse vont structurer les trois conceptions de service telles qu'elles sont présentées dans le tableau 2.1 (p. 28) qui permet l'identification de chaque conception de service selon ces mêmes critères et la distinction de ces trois conceptions de service en fonction de leurs caractéristiques.

2.4.1 Conception ségrégationniste

Dans la grande majorité des pays du monde industrialisé, jusqu'à la reconnaissance des droits des personnes présentant une déficience intellectuelle, les personnes présentant une déficience intellectuelle ou troubles mentaux étaient destinées à une vie exclue de la communauté. Elles se voyaient offrir des services au sein d'institutions fermées, et ce en raison, entre autres, du caractère de maladie conféré aux déficiences intellectuelles, troubles

envahissants du développement et problématiques de comportement associées aux problèmes mentaux (Doré, 2003 ; Gagnier *et al.*, 2002 ; Fraser et Labbé, 1993 ; Boisvert, 1988, 1990).

L'approche médicale des services offerts aux personnes avec une déficience intellectuelle se caractérise, comme illustré dans la figure 2.1, par des services qui entraînent : l'exclusion de ces personnes de la vie sociale, l'absence d'un réseau social et de possessions personnelles, des services non personnalisés (groupes) et un quotidien organisé autour d'activités thérapeutiques (Doré, 2003 ; Gagnier *et al.*, 2002 ; Fraser et Labbé, 1993 ; Boisvert, 1988, 1990 ; Boisvert et Ouellet, 1990).

Les services offerts selon la conception de service ségrégationniste se caractérisent donc par l'enregistrement systématique des obsessions, tics, comportements non adaptés, la garde, les soins et activités en groupe, dans une perspective de qualité de vie individualisée, sans prendre en compte les interactions avec l'environnement social (voir tableau 2.1, p. 28) même si ces personnes reçoivent les services dans la communauté.

La représentation qui suit illustre la relation établie entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social selon une perspective de service ségrégationniste. Elle permet de synthétiser les éléments qui caractérisent la conception de service ségrégationniste présentée dans le tableau 2.1. Elle montre que ce type de services décourage, voire limite, les échanges de la personne présentant une déficience intellectuelle avec son environnement social.

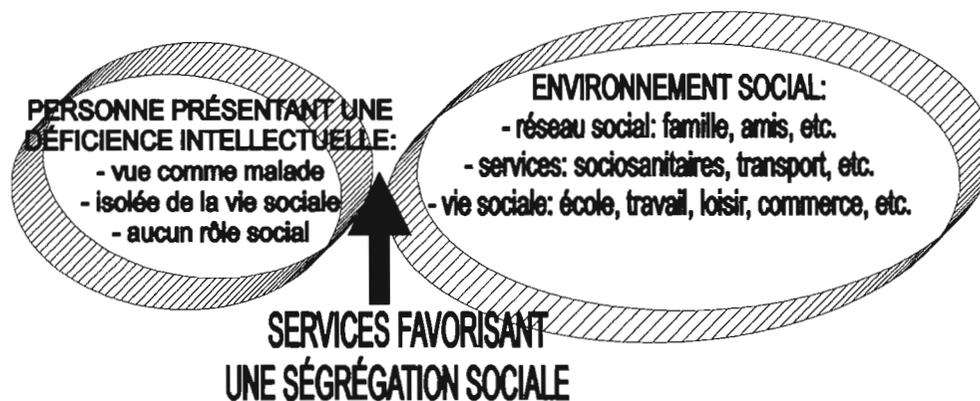


Figure 2.1 Représentation des axes des services dans la conception ségrégationniste.

Le mouvement de désinstitutionnalisation a marqué le passage des services offerts dans des institutions fermés aux services offerts dans la communauté, c'est-à-dire le passage d'une conception de services ségrégationniste à la conception de services intégrationniste (Gagnier *et al.*, 2002 ; Doré, Wagner et Brunet, 1996 ; Fraser et Labbé, 1993). Ce passage exige un changement radical dans l'organisation des services, au niveau institutionnel et dans les structures conceptuelles sous-jacentes aux pratiques professionnelles.

2.4.2 Conception intégrationniste

D'un modèle qui prône la ségrégation des personnes présentant une déficience intellectuelle de la vie dans la communauté, l'on passe donc à un modèle qui prône l'intégration de ces personnes dans la société. Cette transition d'un modèle médical à un modèle social entraîne de grands changements dans la vie des personnes avec une déficience intellectuelle et dans les services offerts (Boisvert, 1990 ; Ionescu, 1993 ; Doré, Wagner et Brunet, 1996).

Ces changements importants vont s'effectuer soit au niveau de la structuration de nouveaux services (Paré, 1994), soit au niveau de la pratique professionnelle qui doit s'adapter à une nouvelle pratique intégrée dans la communauté. Cependant, ces changements

vont en outre affecter la vie des personnes avec une déficience intellectuelle et la communauté qui doivent, elles aussi, s'adapter (Jourdan, Corbeil et Ionescu, 1995).

Les services offerts dans la communauté vont se baser principalement sur le principe de la normalisation (Wolfensberger, 1972 ; Wolfensberger et Thomas, 1983) et la théorie de la valorisation des rôles sociaux (Wolfensberger, 1983). Selon Wolfensberger, la théorie de la valorisation du rôle social (VRS) constitue une nouvelle appellation et un raffinement du principe de normalisation. Selon les résultats de plusieurs études, ces deux concepts ont apporté une grande amélioration à la qualité des programmes et des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle (Gagnier et Lachapelle, 2002).

Trois dimensions sont reliées au concept de l'intégration sociale : la dimension physique, la dimension fonctionnelle et la dimension communautaire. Ces trois dimensions sont définies par trois aspects qui se présentent comme suit:

- un aspect physique, qui consiste à partager les mêmes lieux de vie que toute autre personne ;
- un aspect fonctionnel, qui permet à la personne d'utiliser les services, lieux et équipements collectifs mis à la disposition de tous selon les mêmes modalités;
- un aspect communautaire, qui consiste à bénéficier de relations variées et de qualité avec d'autres personnes, ainsi qu'à avoir des relations affectives privilégiées, à bénéficier d'une intimité et à avoir accès à des rôles et statuts socialement privilégiés.

Les services offerts selon la conception de service intégrationniste privilégient ainsi la présence physique des personnes avec déficience intellectuelle dans l'environnement social, une apparente normalisation des activités et des services axés sur les apprentissages valorisant le rôle social de ces personnes et leur acceptation dans l'environnement social.

La figure qui suit illustre la relation établie entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social selon une perspective de service intégrationniste. Elle permet de synthétiser les éléments qui caractérisent la conception de service intégrationniste

présentée dans le tableau 2.1 (p. 28). Les services de ce type favorisent une apparente normalisation de la vie des personnes présentant une déficience intellectuelle, sans pour autant leur permettre une véritable participation sociale.

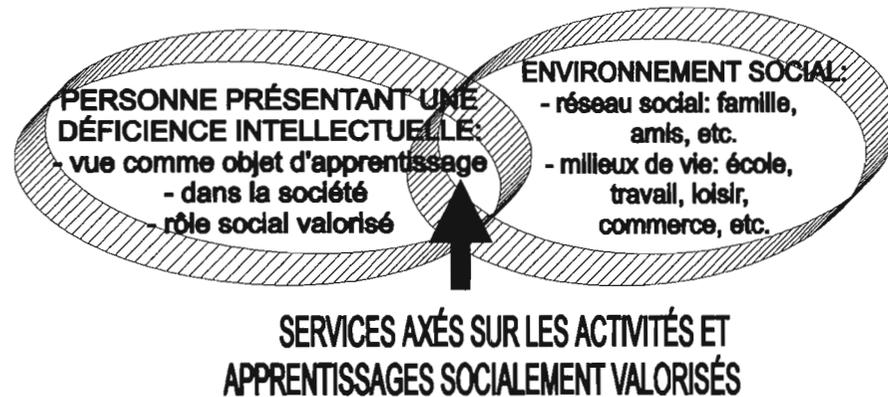


Figure 2.2 Représentation des axes des services dans la conception intégrationniste.

Dans la conception de services intégrationniste, les services sont offerts dans la communauté, c'est-à-dire que les hôpitaux et asiles sont remplacés par des maisons et ateliers protégés dans la communauté. La qualité de vie constitue une préoccupation importante et les droits de ces personnes commencent à être respectés. Cela signifie qu'à un certain niveau ces personnes partagent les mêmes milieux de vie que les autres personnes de la communauté et qu'elles font déjà usage des services, lieux et équipements collectifs sans toutefois atteindre une vraie intégration communautaire : relations variées mais sans réelle qualité au niveau d'intimité et de participation (Québec, MSSS, 2001a).

Suite à ces constatations, un nouveau modèle s'impose aux services : la participation sociale. Les services doivent dorénavant dépasser la notion d'intégration sociale vers la promotion du plein exercice de la citoyenneté de ces personnes (Gagnier et Lachapelle, 2002 ; Rocque *et al.*, 1999).

2.4.3 Conception participationniste

Selon Fougeyrollas (*et al.*, 1998), la participation sociale est envisagée comme « le résultat d'une relation complexe entre, d'une part, les caractéristiques d'une personne (comprenant les déficiences ou incapacités que cette personne peut avoir) et, d'autre part, les caractéristiques du contexte qui représente les conditions dans lesquelles la personne évolue et mène sa vie » (dans Gagnier et Lachapelle, 2002, p. 51).

La dernière politique du MSSS du Québec (2001a) qui préconise des services qui dépassent l'intégration sociale dans ses dimensions physique, fonctionnelle et communautaire pour aller vers une véritable participation sociale, vient marquer officiellement l'origine d'une nouvelle conception dans les services offerts aux déficients intellectuels au Québec, services qui sont devenus de plus en plus complexes et variés (Fortin, Proulx et Gagnier dans Gagnier et Lachapelle, 2002). Le Conseil de la santé et du bien-être, cité par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, a défini la participation sociale comme suit :

[...] la participation sociale implique un échange réciproque entre l'individu et la collectivité; elle met en cause, d'une part, la responsabilité collective de permettre à tous de participer activement à la vie en société et, d'autre part, la responsabilité individuelle d'agir en citoyen responsable [...].

La participation sociale peut prendre diverses formes : travail rémunéré, investissement humain et financier dans une entreprise ou dans un projet communautaire, entraide et bénévolat, engagement dans les institutions démocratiques, etc. Elle prend aussi des formes plus informelles.

L'implication dans sa propre famille constitue également une forme de participation sociale. En conséquence, elle se manifeste d'abord à l'intérieur du lien existant entre l'individu, sa famille et ses proches. Elle prend ensuite forme dans les relations entre l'individu et les différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. Finalement, la relation entre l'individu et sa collectivité traduite, elle aussi, un aspect de la participation sociale. (Québec, MSSS, 2001a, p. 43)

Gagnier et Lachapelle (2002) précisent ainsi les conditions de la transition à effectuer par les professionnels :

Le passage d'une pratique issue des professionnels de la réadaptation à une pratique qui s'exerce avec, dans et par la communauté (Carrier, 1998) exige la reconnaissance de l'expertise de l'autre (la personne aidée, la famille, l'enseignant, le citoyen, etc.) qui est partenaire du projet d'intégration et de participation sociales. [...] Jusqu'à maintenant, l'application de l'approche communautaire dans les services sociaux et sanitaires a été

principalement conçue comme une nouvelle forme de distribution des services. (p. 5)
(nous soulignons)

Il est à noter que « la reconnaissance de l'expertise de l'autre », mentionnée par Gagnier et Lachapelle (2002) dans une perspective de partenariat, découle, entre autres, d'un changement de rapport entre les prestataires de service et la communauté. À cet égard, il nous semble qu'il n'existe pas une claire compréhension des besoins professionnels des intervenants pour entreprendre le passage d'une « pratique issue de la réadaptation à une pratique qui s'exerce avec, dans et par la communauté », tel que préconisé par Carrier (1998, dans Gagnier et Lachapelle, 2002, p. 5).

La figure qui suit illustre la relation établie entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social selon une perspective de service participationniste. Elle permet une compréhension schématique des éléments qui caractérisent la conception de service participationniste tel que présentée antérieurement et synthétisée dans le tableau 2.1 (p. 28). Les services offerts selon la conception participationniste présupposent une vie totalement intégrée à la communauté (niveaux physique, fonctionnel et communautaire), la prise de décision (choix), le soutien à l'autonomie, le respect des droits du citoyen, l'appartenance à un réseau social croissant et des relations réciproques entre la personne avec une déficience intellectuelle et tous les environnements sociaux (Québec, MSSS, 2001a, b).



Figure 2.3 Représentation des axes des services dans la conception participationniste.

2.5 Présentation synthétique des trois conceptions de service

Pour synthétiser le survol que nous venons de faire portant sur les assises des services ségrégationniste, intégrationniste et participationniste, nous proposons un tableau dans lequel les trois conceptions de services sont présentées selon 12 critères d'analyse communs.

Le tableau 2.1 (p. 28) met donc en évidence les caractéristiques et les assises des trois conceptions de service, à partir d'une analyse écologique et systémique qui permet de caractériser les trois conceptions de service qui découlent des différents modèles pouvant encore orienter les services offerts dans la communauté.

Il faut souligner que ce tableau ne concerne pas les services offerts dans ce domaine tout au long de l'histoire des services, mais bien les conceptions de services qui peuvent orienter actuellement les services offerts dans la communauté.

Au-delà de son caractère explicatif, ce tableau pourrait éventuellement être utilisé comme outil d'auto évaluation par les intervenants de différents milieux, en leur permettant par exemple de répondre à des questions telles que : Quel est mon rôle professionnel auprès du client « X », « Z », « Y » ? Quel type de service j'offre à « X », « Z », « Y » ? Quel rôle joue l'environnement social dans lequel nous sommes intégrés dans les services offerts ?

Tableau 2.1 Les trois conceptions de service et leurs caractéristiques

Conceptions de service Éléments d'analyse	Conception de service SÉGRÉGATIONNISTE	Conception de service INTÉGRATIONNISTE	Conception de service PARTICIPATIONNISTE
Logement	Axé sur groupes spécialisés	Intégré physiquement dans un quartier de la société	Selon les mêmes critères et niveau d'appartenance de la société
Loisir	Séparé, écarté selon le milieu, l'horaire, les activités spécialisé même dans la société	Activités intégrées physiquement dans la société mais axées sur groupes spécialisés (homogènes)	Activités librement choisies dans et avec et pour la société
Travail	Milieu et système différenciés du restant de la société	Milieu social commun, mais possibilité de systèmes différenciés	Milieu et système communs à la société en général
Axes de l'intervention / PSI	La routine des activités, le contrôle des comportements, troubles, tics, etc.	Le développement des habilités, d'apprentissages et d'activités socialement valorisées	La qualité de vie et la participation active dans le choix personnel et relations réciproques avec la société
Rôle de l'intervenant	Notamment préposé/animateur : soigner, surveiller et récréer	Notamment enseignant/intégrateur : adapter, développer et évaluer des activités et des apprentissages	Notamment favoriser, soutenir et gérer le partenariat social
Rôle social des personnes ayant une déficience intellectuelle	Passivité sociale, aucun rôle ou même rôle dévalorisé	Rôle social selon les habilités fonctionnel, caractéristiques de la personne et du milieu, etc.	Rôle social défini : citoyen avec droits et responsabilités
Rôle joué par l'environnement social	« Discriminatoire »	Intégrateur avec possibilités d'adaptation	Partenaire actif : soutien global d'un citoyen, respect des différences et des droits
Relation entre personne ayant une déficience intellectuelle et l'environnement social	D'écart, discrimination, exploitation fonctionnelle, etc.	De faveur = intégration fonctionnelle et communautaire, mais non nécessairement sociale, non reconnaissance des droits	De responsabilités réciproques, respect, droits, etc.
Droits des personnes ayant une déficience intellectuelle	Droits plutôt négligés	Reconnaissance des droits : personne à part entière	Plein exercice de la citoyenneté
But des services	Assurer l'animation, la routine, le soin et la surveillance	Favoriser le développement de nouvelles habilités vers la valorisation d'un rôle social	Soutenir le développement optimal dans les multiples et complexes interactions avec la société
Qualité de vie	Axée sur les besoins physiques	Axée principalement sur les activités et rôles socialement valorisés	Axée nécessairement sur le respect et le droit aux choix, préférences et aspirations individuels
Paradigme	Médical (Contrôle, soin, animation)	Social (Normalisation/Valorisation du rôle social)	Démocratique (Égalité de droits)

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE DE LA RECHERCHE

Afin de recueillir des données concernant les conceptions présentes dans les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle, deux techniques ont été utilisées : premièrement, une analyse de discours et documentaire pour identifier les principales conceptions qui peuvent orienter les services offerts dans ce domaine et, deuxièmement, une enquête par questionnaire pour décrire les conceptions de service telles que privilégiées par les intervenants selon l'environnement social (milieu de vie) et le niveau d'autonomie des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Ce chapitre sert donc à présenter les différentes étapes de la démarche poursuivie, à savoir : (3.1) l'analyse documentaire et ses résultats ; (3.2) le choix du type de recherche ; (3.3) l'élaboration d'un instrument de collecte de données ; (3.4) le choix et les caractéristiques de la population cible et de l'échantillonnage ; (3.5) les procédures de collecte de données et (3.6) la méthode d'analyse des données.

3.1 Analyse documentaire et ses résultats

Dans l'objectif d'identifier les conceptions qui orientent les services offerts aux personnes adultes présentant une déficience intellectuelle, nous avons tout d'abord procédé à une première étape d'analyse documentaire de la littérature et des discours rencontrés dans la pratique. Cela nous a permis de structurer le domaine d'étude en fonction des concepts clés identifiés. Globalement, nous avons respecté la procédure suivante :

- une analyse documentaire ou une exploitation analytique de la littérature et du discours selon les concepts clés, aboutissant à la création d'un bassin de données;
- la décomposition ou description systématique des écrits portant sur les services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle, débouchant sur l'identification des éléments d'analyse;

- le recensement des éléments d'analyse (couples conceptuels) selon les objectifs de la recherche et le modèle théorique adopté (l'approche écologique);
- l'identification de trois principales conceptions de service et de leurs caractéristiques selon une grille constituée de 12 éléments d'analyse.

Plus précisément, une étude détaillée de la dernière politique du ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec (Québec, MSSS, 1988, 2001a, b) a débouché sur l'analyse documentaire des modèles de l'intégration sociale et de la participation sociale, contrastant avec le modèle de ségrégation sociale en pratique jusque dans les années 1960 (Fraser et Labbé, 1993).

L'analyse documentaire, sorte d'analyse de contenu (Lessard-Hébert, Goyette et Boutin, 1996), correspond à un mode ou technique d'observation que nous avons employé en ce qui concerne les documents retenus, visant l'identification des concepts clés et du corpus de la recherche et nous permettant de distinguer les services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Nous avons parallèlement procédé à une recension des écrits dans le répertoire couvrant la littérature des services dans le domaine de la déficience intellectuelle pour faire ressortir les éléments d'analyse et les couples conceptuels qui composent respectivement notre cadre conceptuel, tel que présenté dans le tableau 2.1 (p. 28), et les éléments clés de notre questionnaire.

Le tableau 3.1 qui suit résume notre démarche et montre comment nous sommes passés des concepts clés aux variables utilisées pour l'élaboration de notre instrument de collecte de données. Nous nous sommes inspirés dans ce processus de l'ouvrage de Lessard-Hébert, Goyette et Boutin (1996) et de celui de Ritchie et Lewis (2003).

Tableau 3.1 Des concepts clés aux variables : modes, données et variables

MODE ET SOURCE DES INFORMATIONS		BASSIN DE DONNÉES	ANALYSE	VARIABLES
Observation de la pratique Personnes & milieux & pratiques	Intervenants différents fonctions, formations & milieux & clients	Éléments observés : - attitudes; - opinions; - concepts; - caractéristiques; - approches; - principes.	Selon les assises des : - approches - objectifs; - activités; - attitudes; - concepts.	<i>De l'environnement :</i> - loisir; - travail; - habitation. <i>Des personnes :</i> - autonomes; - semi-autonomes; - non autonomes.
Analyse documentaire (13 notices + documents de la pratique)	MSSS, 2001ab; AAMR, 2002/2003; Recherches, plans de service & d'intervention, révision, etc.	Analyse qualitative du contenu : - CONCEPTS CLÉS; - DÉFINITIONS; - principes; - modèles; - approches.	De la diversité : - conceptuelle; - de services; - d'opinion; - éléments clés du cadre conceptuel & d'analyse.	<i>Des services selon le type de relation entre la personne et l'environnement social :</i> - ségrégation; - intégration; - participation.

3.2 Choix du type de recherche

Si nous avons choisi de mener une recherche de type exploratoire, c'est parce qu'elle nous semble être particulièrement adaptée à la perspective innovatrice et descriptive de cette recherche. En effet, selon Legendre (1993), la recherche exploratoire est « une recherche souple dont le but est d'obtenir une compréhension préliminaire et descriptive d'une situation en vue de préciser une première problématique, d'émettre intuitivement des hypothèses et d'évaluer la pertinence d'études ultérieures plus systématiques » (p. 1081). L'auteur précise, entre autres, que « l'étude exploratoire s'avère utile lorsqu'un chercheur a identifié un domaine d'intérêt pour lequel il existe peu de données », comme il s'agit dans notre cas. Nous avons dû créer un cadre conceptuel particulier à notre recherche qui, à l'inverse des

tendances actuelles dans le domaine des services privilégiant l'évaluation de résultats, se concentre sur les concepts sous-jacents pouvant influencer sur les résultats de pratiques.

3.3 Élaboration de l'instrument de collecte de données

Dans son ensemble, notre instrument de collecte de données a été conçu pour nous permettre de décrire les conceptions de service telles que privilégiées par les intervenants selon 20 variables :

- trois variables liées à l'environnement social (travail, loisir, habitation) ;
- trois variables liées à la personne présentant une déficience intellectuelle (autonomes, semi-autonomes et non autonomes) ;
- trois variables liées aux caractéristiques du répondant (sexe, âge, scolarité) ;
- deux variables liées aux services (formation académique, années d'expérience) ;
- la notion de « droits de citoyen » selon les trois niveaux d'autonomie ;
- six concepts liés au discours de la participation sociale (voir questions 14 à 19 du questionnaire, appendice C)

Le questionnaire que nous proposons (appendice C) a été conçu dans une perspective souple, c'est-à-dire sensible au caractère subjectif des concepts de niveau d'autonomie et de niveau d'accord. Il a été élaboré à partir de l'analyse des données de la pratique et des éléments du tableau 2.1, à savoir :

- des domaines de vie d'une personne valorisée et d'une personne dévalorisée (d'après O'Brian et Lyle, 1985, cités par Boisvert, 1990, p. 51) : logement, travail et loisirs ;
- des dimensions et catégories d'activités évaluées à l'inventaire du style de vie (Boisvert, 1990, p. 84, 86) ;
- des éléments de la perspective écologique de l'AAMR (2002/2003, p. 240) : la dynamique entre personne-environnement-service (soutien) d'après les trois conceptions de service (voir figure 2.1, p. 22, fig. 2.2, p. 24 et fig. 2.3, p. 26) : ségrégationniste, intégrationniste et participationniste;

- des éléments d'analyse de la pratique qui caractérisent les trois conceptions de service (voir tableau 2.1, p. 28) selon les couples conceptuels : travail-autonomie, loisir-autonomie, habitation-autonomie, droits-autonomie et concepts du discours-autonomie.

Notre instrument de collecte de données est formé de 36 affirmations et 11 espaces pour commentaires regroupés dans un total de 20 questions. Ces 36 affirmations se divisent en deux catégories : 27 affirmations à propos des aspects normatifs de la vie dans la société et neuf affirmations à propos des aspects conceptuels des trois modèles de service.

Les 27 premières affirmations composent la catégorie des aspects normatifs de la vie dans la société et expriment les conceptions de service selon trois différents niveaux d'autonomie (personnes autonomes, semi autonomes et non autonomes) dans les trois domaines de vie (travail, loisir, habitation).

Les affirmations proposées offrent cinq possibilités de réponse : totalement en désaccord (1), en désaccord (2), ni en accord ni en désaccord (3), d'accord (4), totalement d'accord (5). Ces réponses permettent au répondant d'exprimer son niveau d'accord par rapport à chacune des affirmations. Un espace consacré aux commentaires permet également aux répondants de préciser leurs réponses ou de faire un commentaire après chaque groupe ou catégorie d'affirmations. Ces espaces, s'ils sont utilisés, peuvent fournir des éléments importants à notre analyse.

Les trois premières affirmations (1, 2 et 3) du questionnaire se réfèrent au domaine de vie travail, les questions 4, 5 et 6 font référence au domaine du loisir et les questions 7, 8 et 9 au domaine de l'habitation (Dionne, 1997 ; OPHQ, 1984, 1993a, b). Ces neuf affirmations vont faire ressortir le degré d'accord des intervenants avec les conceptions des trois différents modèles de service, selon le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Les affirmations 10, 11 et 12 vont faire ressortir le degré d'accord des intervenants avec l'expression « les mêmes droits que tous les citoyens » par rapport au niveau d'autonomie.

Les affirmations de 14 à 19 vont montrer le degré d'accord des intervenants avec les concepts clés de la notion de participation sociale.

3.4 Choix et caractéristiques de la population cible et de l'échantillonnage

La population ciblée par cette étude se compose de l'ensemble des intervenantes et intervenants (éducateurs, managers, travailleurs sociaux, psychologues, etc.) travaillant dans un même centre de réadaptation auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle. Notons que la nature exploratoire et descriptive de l'étude permet une constitution non probabiliste de l'échantillon.

Pour répondre à l'objectif de recherche, nous avons choisi de faire appel à un échantillonnage de volontaires, à qui nous avons garanti l'anonymat. Nous avons cependant demandé aux répondants de fournir quelques données sociodémographiques, soit le sexe, l'âge, la formation académique, le niveau d'étude ainsi que le nombre d'années d'expérience professionnelle, dans le but de favoriser le développement de nouvelles recherches..

Le nombre de répondants a été déterminé selon plusieurs facteurs : le temps, c'est-à-dire nos échéances, et le caractère volontaire de la participation, entre autres. Initialement, nous nous étions accordés avec le centre de réadaptation sur un échantillon de 70 sujets et 70 questionnaires ont été distribués. Cependant, la démarche s'est avérée difficile pour l'organisation, car il y avait d'autres recherches en cours. La coordination du centre a décidé d'arrêter l'expédition des questionnaires après le retour de 47 questionnaires.

3.5 Procédures

Deux lettres (placées en appendice B) ont été envoyées à un centre de réadaptation de la région montréalaise. Avant l'envoi des lettres, des contacts téléphoniques ont été tentés, mais sont restés sans réponse. Après environ deux mois, nous avons reçu un courriel nous informant de l'acceptation de notre demande. Une rencontre a permis de formaliser les détails : une personne ressource du centre de réadaptation a été chargée de la reproduction, de la distribution et de la collecte des questionnaires.

3.6 Analyse des données

Conformément aux objectifs de cette recherche, nous voulions identifier, puis caractériser les conceptions de service telles que privilégiées par les intervenant selon trois variables liées à l'environnement social (travail, loisir, habitation), trois variables liées au niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle (autonomes, semi-autonomes et non autonomes), trois variables liées aux caractéristiques des répondants (sexe, âge, scolarité) et deux variables liées aux services (formation, années d'expérience). Nous voulions également décrire l'écart entre le niveau d'accord attribué à la notion de droits de citoyen et les concepts clés de la participation sociale, selon le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

L'utilisation du logiciel Microsoft Excel nous a permis de faire ressortir différentes combinaisons des variables de la recherche, selon les objectifs poursuivis : conceptions des services selon les milieux de vie, selon le niveau d'autonomie, en plus des cinq variables sociodémographiques des répondants (sexe, âge, expérience professionnelle, niveau d'étude et type de formation).

Nous avons procédé à une compilation systématique des réponses données dans les 47 questionnaires rendus. Pour ce faire, nous avons premièrement créé, grâce au logiciel Excel, un tableau (tableau D.1, p. 94) qui permet la présentation détaillée de toutes les réponses données. Ce tableau est organisé par questionnaire et permet la combinaison des différents critères d'analyse selon les variables de la recherche. Les résultats sont présentés sous forme d'histogrammes qui expriment les moyennes des niveaux d'accord attribués par les répondants.

Les moyennes tiennent compte de l'ensemble des 47 questionnaires, y compris de ceux dans lesquels il manque des réponses. Si une réponse n'était pas indiquée, nous l'avons représentée par la valeur (0). Cela permet de préserver l'intégrité des réponses données et de maintenir le même nombre de répondants (n) pour chaque question lors du calcul de la moyenne des niveaux d'accords attribués par les répondants pour chaque variable de la recherche. De plus, ajouter la valeur zéro pour représenter l'absence de réponse à une

question nous a permis de créer un intervalle (0 à 1 = totalement en désaccord) utilisé dans l'analyse et la discussion des résultats.

Nous avons conscience du fait que conférer une valeur zéro à une question sans réponse peut diminuer le résultat lors du calcul de la moyenne des niveaux d'accord de l'ensemble des réponses. C'est pourquoi nous avons également calculé les moyennes qui seraient obtenues si ces réponses étaient tout simplement éliminées pour vérifier ainsi s'il s'agit vraiment d'une différence majeure : ce n'est pas le cas. Dans un souci de précision scientifique, la moyenne obtenue en excluant les questionnaires sans réponse est présentée dans le tableau D.1, en appendice D.

Par ailleurs, il est important de noter que l'analyse des résultats se fait sur une base comparative. C'est pourquoi, même si les moyennes sont diminuées lorsqu'on inclut la valeur zéro, toutes les moyennes pour les trois conceptions de service diminuent, et l'effet est atténué lorsque l'on tire des conclusions par comparaison.

Rappelons enfin que les répondants avaient la possibilité d'exprimer leur « neutralité » en choisissant la valeur 3 comme niveau d'accord. On doit donc s'interroger sur le fait qu'un participant ne réponde pas à une question particulière et prendre cela en compte.

Les moyennes ont été automatiquement calculées pour chaque question ou catégorie : conception de service : ségrégationniste (S), intégrationniste (I), participationniste (P) ; pour chacun des niveaux d'autonomie (autonome, semi-autonome et non autonome) ; dans chaque domaine de vie (travail, loisir, habitation).

Comme indiqué à la page 33, chacune des 36 affirmations du questionnaire a permis aux intervenants d'exprimer cinq différents niveaux d'accords : 1- totalement en désaccord ; 2- en désaccord ; 3- ni en accord, ni en désaccord ; 4- d'accord ; 5- totalement d'accord.

Le tableau D.1 (p. 94) permet l'explicitation niveau d'accord exprimé, par question et par répondant. Il est structuré comme suit :

- **Horizontalement :** ce tableau permet l'explicitation de toutes les réponses fournies dans chacun des questionnaires à l'exception des commentaires, qui sont présentés dans les tableaux de l'appendice D.
- La première colonne (Q1 à Q47) permet l'identification arbitraire de chacun des questionnaires.
- De la deuxième à la cinquième colonne, le tableau permet l'identification des données sociodémographiques des répondants (sexe, âge, temps de service, niveau d'étude et formation professionnelle) selon chacun des 47 questionnaires.
- Les chiffres identifient le niveau d'accord attribué à chacune des 36 affirmations du questionnaire selon chaque répondant
- Les moyennes du niveau d'accord sont placées en haut de chacune des 36 colonnes (affirmations du questionnaire) pour faciliter l'identification des moyennes selon chaque conception de service (S, I, P) dans les différentes catégories d'analyse proposées par cette recherche.

Le tableau D.1 présente le niveau d'accord attribué par les répondants à chacune des 36 affirmations du questionnaire (appendice D, p. 94). Il est à noter que les moyennes générales des réponses attribuées à chacune des 36 affirmations du questionnaire sont placées avant l'explicitation des informations par questionnaire (avant le Q1) pour faciliter la lecture des moyennes par critère d'analyse de la recherche.

Le tableau D.3, quant à lui, également situé en appendice (p. 102), présente les commentaires émis par les répondants. Ce tableau permet l'identification des commentaires dans le contexte de l'affirmation commentée, permettant aussi une analyse des commentaires dans l'ensemble des réponses données par le répondant par l'identification du questionnaire dans le tableau D.1 qui explicite toutes les informations pour chacun des 47 questionnaires.

CHAPITRE IV

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Ce chapitre permet une appréciation générale des réponses attribuées par les répondants aux conceptions de service ségrégationniste, intégrationniste et participationniste en ce qui concerne les interactions entre la personne présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social. Les résultats de cette étude sont présentés sous la forme de 11 figures (histogrammes) constituées de cinq intervalles, de 0 à 5. Ces intervalles tiennent compte de la valeur 0 choisie arbitrairement pour représenter l'absence de réponse à une question donnée. Ces intervalles permettent de visualiser, par la hauteur de chaque barre dans les différentes figures, la moyenne du niveau d'accord des répondants avec chaque conception de service. En partant du général (fig. 4.1) vers le spécifique (fig. 4.11), nous présentons premièrement un portrait général des conceptions de service (fig. 4.1), suivi des figures qui illustrent le niveau d'accord attribué à chaque conception de service selon les domaines de vie (fig. 4.2) et le niveau d'autonomie (fig. 4.3). Viennent ensuite les figures qui montrent la variation du niveau d'accord avec les conceptions de service selon les caractéristiques sociodémographiques des répondants (fig. 4.4). La figure 4.9 illustre le niveau d'accord des répondants avec les questions 10,11,12, concernant les droits des personnes présentant une déficience intellectuelle selon le niveau d'autonomie ; la figure 4.10 illustre le niveau d'accord des répondants avec les questions 14 à 19 à propos des « concepts clichés » du discours participationniste. La figure 4.11 explicite la moyenne des réponses attribuées à chacune des 27 premières affirmations du questionnaire. Enfin, nous présentons quatre catégories d'analyse dégagées des commentaires émis par les répondants.

4.1 Portrait général des conceptions de service

Le portrait général des conceptions de service (figure 4.1) est dressé à l'aide des moyennes du niveau d'accord avec les conceptions de service ségrégationniste, intégrationniste et participationniste attribuées par les différents prestataires de services (intervenants) travaillant dans un même centre de réadaptation.

Ce portrait présente par la hauteur des barres S, I et P, les moyennes du niveau d'accord que les 47 répondants ayant participé à cette étude ont attribué aux options a, b, et c concernant respectivement les conceptions de services ségrégationniste, intégrationniste et participationniste.

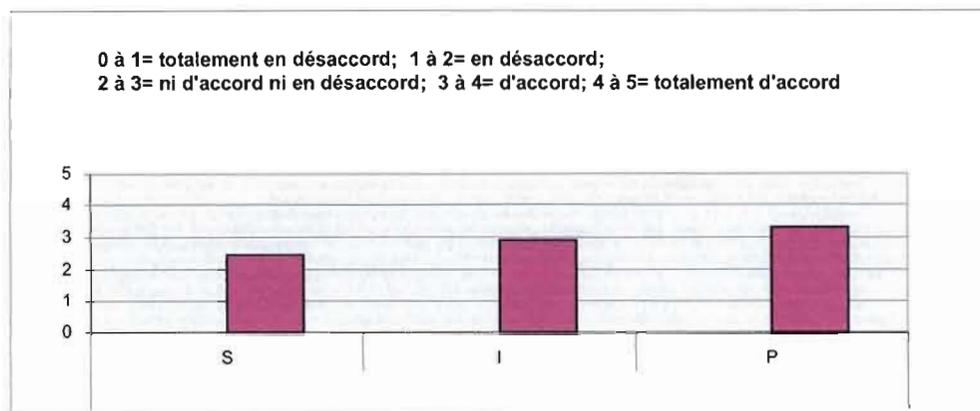


Figure 4.1 Portrait général des conceptions de service.

D'après la figure 4.1, le portrait général des conceptions de service indique que :

- la conception de service ségrégationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants ne sont, en moyenne, ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service ;
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants ne sont, en moyenne, ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service ;
- la conception de service participationniste est la conception avec le plus haut niveau d'accord. Cela signifie que cette conception est la conception privilégiée, indiquant que les réponses sont en moyenne dans l'intervalle 3 à 4, au niveau « en accord » en ce qui concerne la conception de service qui préconise une interaction complète entre les personnes avec déficience intellectuelle et les différents environnements sociaux.

4.2 Conceptions de service privilégiées selon les différents domaines de vie

Les conceptions de service selon les domaines de vie (fig. 4.2) montrent comment les répondants attribuent leur niveau d'accord avec les conceptions de service ségrégationniste, intégrationniste et participationniste selon le domaine du travail, du loisir et de l'habitation. Ce portrait présente par la hauteur des barres S, I et P, les moyennes du niveau d'accord attribué par les répondants respectivement aux options a, b, et c des 27 premières affirmations de notre questionnaire, regroupées seulement selon les trois domaines de vie. Par exemple, le « S » du domaine travail est la moyenne du niveau d'accord attribué aux affirmations 1a + 2a + 3a ; le « I » du domaine travail est la moyenne du niveau d'accord attribué aux affirmations 1b + 2b + 3b et ainsi de suite.

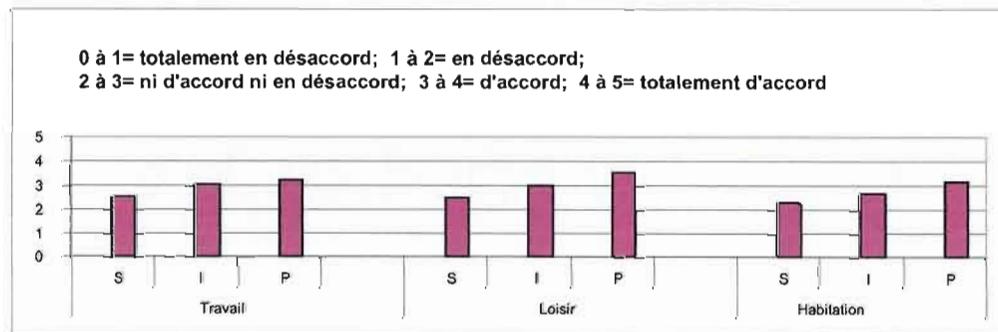


Figure 4.2 Conceptions de service privilégiées selon les domaines de vie.

4.2.1 Domaine du travail

La figure 4.2 indique que pour, le domaine du travail :

- la conception de service ségrégationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants ne sont, en moyenne, ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service ;
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants ne sont, en moyenne, ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service ;

- la conception de service participationniste est la conception avec le plus haut niveau d'accord. Cela signifie que cette conception est la conception privilégiée, indiquant que les répondants sont en moyenne dans l'intervalle 3 à 4 ou niveau « en accord ».

4.2.2 Domaine du loisir

La figure 4.2 indique que, pour le domaine du loisir :

- la conception de service ségrégationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants ne sont, en moyenne, ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service ;
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4, indiquant que les répondants sont en moyenne au niveau « en accord ».
- la conception de service participationniste est la conception avec le plus haut niveau d'accord. Cela signifie que cette conception est la conception privilégiée, indiquant que les répondants sont en moyenne au niveau « en accord » dans l'intervalle 3 à 4.

4.2.3 Domaine de l'habitation

La figure 4.2 indique que, pour le domaine de l'habitation :

- la conception de service ségrégationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants ne sont, en moyenne, ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service pour le domaine de l'habitation ;
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants ne sont, en moyenne, ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service pour le domaine de l'habitation ;
- la conception de service participationniste est la conception avec le plus haut niveau d'accord. Cela signifie que cette conception est la conception privilégiée, placée dans l'intervalle 3 à 4, indiquant que les répondants sont en moyenne au commencement du niveau « en accord » pour le domaine de l'habitation.

4.3 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie

La figure 4.3 illustre comment les répondants attribuent leur niveau d'accord avec les conceptions de service ségrégationniste, intégrationniste et participationniste selon le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Cette figure présente par la hauteur des barres S, I et P, la moyenne du niveau d'accord attribué par les répondants respectivement aux options a, b, et c des 27 premières affirmations de notre questionnaire regroupées dans ce tableau selon les trois niveaux d'autonomie.

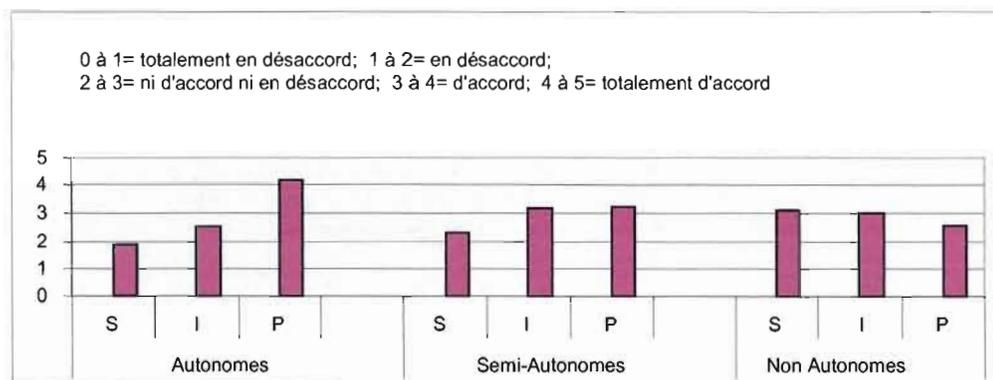


Figure 4.3 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie.

4.3.1 Pour les personnes autonomes

La figure 4.3 illustre que, pour les personnes perçues par les répondants comme autonomes :

- la conception de service ségrégationniste se présente à la fin de l'intervalle 1 à 2, indiquant que les répondants en moyenne, sont en désaccord avec cette conception de service pour les personnes perçues comme autonomes ;

- la conception de service intégrationniste se présente au milieu de l'intervalle 2 à 3, indiquant que les répondants en moyenne, ne sont ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service pour les personnes perçues comme autonomes ;
- la conception de service participationniste est la conception avec le plus haut niveau d'accord. Cela signifie que cette conception est la conception privilégiée indiquant que les répondants sont, en moyenne, au commencement du niveau « totalement en accord » (intervalle 4 à 5) en ce qui concerne la conception de service participationniste pour les personnes présentant une déficience intellectuelle perçues comme autonomes.

4.3.2 Pour les personnes semi-autonomes

La figure 4.3 illustre que, pour les personnes perçues par les répondants comme semi-autonomes :

- la conception de service ségrégationniste se présente au début de l'intervalle 2 à 3, indiquant que en moyenne, les répondants ne sont ni d'accord ni en désaccord avec cette conception de service pour les personnes perçues comme semi-autonomes ;
- la conception de service intégrationniste se présente au début de l'intervalle 3 à 4, indiquant que les répondants sont en moyenne au début du niveau « en accord » avec cette conception de service pour les personnes perçues comme semi-autonomes ;
- la conception de service participationniste et la conception intégrationniste recueillent presque le même niveau d'accord, ce qui place les deux conceptions au début de l'intervalle 3 à 4, indiquant que les répondants sont en moyenne en accord avec ces deux conceptions de service pour les personnes perçues comme semi-autonomes.

4.3.3 Pour les personnes non autonomes

La figure 4.3 illustre que, pour les personnes perçues par les répondants comme non autonomes :

- la conception de service ségrégationniste se présente au début de l'intervalle 3 à 4, indiquant que les répondants sont en moyenne au commencement du niveau « en accord » avec cette conception de service pour les personnes perçues comme non autonomes et que la conception ségrégationniste est la conception privilégiée par les répondants en ce qui concerne la relation entre les personnes perçues comme non autonomes et l'environnement social ;
- la conception de service intégrationniste se présente au début de l'intervalle 3 à 4, indiquant que les répondants sont, en moyenne, aussi au commencement du niveau « en accord » avec cette conception de service pour les personnes perçues comme non autonomes ;
- la conception de service participationniste est la conception avec le plus bas niveau d'accord et se présente au milieu de l'intervalle 3 à 4, indiquant que les répondants sont en moyenne au niveau « ni en accord ni en désaccord » avec cette conception de service pour les personnes perçues comme non autonomes.

4.4 Conceptions de service selon les caractéristiques sociodémographiques des répondants

4.4.1 Conceptions de service privilégiées selon l'âge des répondants

La figure 4.4 indique comment le niveau d'accord avec les conceptions de service varie selon l'âge des répondants.

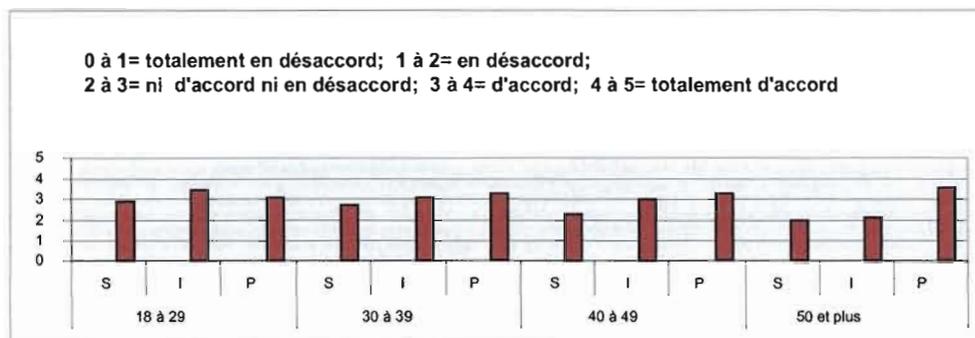


Figure 4.4 Conceptions de service privilégiées selon l'âge des répondants.

- la conception de service ségrégationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondants ayant entre 18 et 49 ans et dans l'intervalle 1 à 2 (en désaccord) pour les répondants ayant 50 ans et plus ;
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4, pour les répondants ayant entre 18 et 49 ans (en accord) et dans l'intervalle 1 à 2 (en désaccord) pour les répondants ayant 50 ans et plus ;
- la conception de service participationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4 (en accord), pour les répondants de tous les groupes d'âge, sauf pour le groupe de 18 à 29 ans. Les répondants de 50 ans et plus, en revanche, lui accordent le plus haut niveau d'accord.

4.4.2 Conceptions de service privilégiées selon le sexe des répondants

La figure 4.5 illustre comment le niveau d'accord avec les conceptions de service varie selon le sexe des répondants.

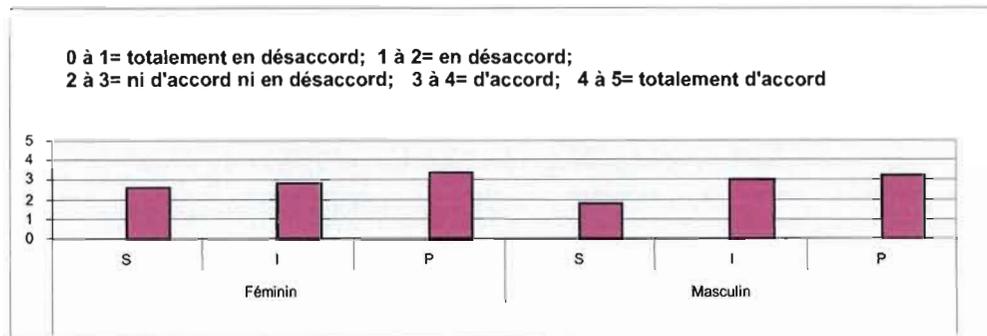


Figure 4.5 Conceptions de service privilégiées selon le sexe des répondants.

- la conception de service ségrégationniste se présente au milieu de l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondantes du sexe féminin et à la fin de l'intervalle 1 à 2 (en désaccord) pour les répondants du sexe masculin. Cela indique que les femmes ne sont ni en accord ni en désaccord avec la conception de service ségrégationniste et que les hommes sont en désaccord avec cette conception ;
- la conception de service intégrationniste se présente à la fin de l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les femmes et très au début de l'intervalle 3 à 4 (en accord) pour les répondants du sexe masculin, indiquant que ces derniers sont en accord avec la conception intégrationniste et que les femmes ne sont ni en accord ni en désaccord ;
- la conception de service participationniste est la conception avec le plus haut niveau d'accord tant parmi les hommes que parmi les femmes ; par contre, les femmes vont accorder un plus haut niveau d'accord que les hommes à cette conception de service.

4.4.3 Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience des répondants

La figure 4.6 indique comment le niveau d'accord avec les conceptions de service varie selon les années d'expérience des répondants.

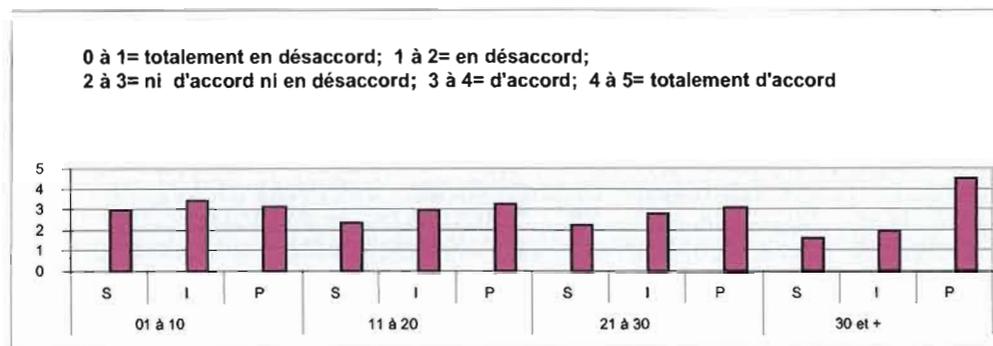


Figure 4.6 Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience des répondants.

- la conception de service ségrégationniste se présente à la fin de l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondants ayant entre 01 et 10 années d'expérience, dans 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondants ayant entre 11 et 30 années d'expérience et dans l'intervalle 1 à 2 (en désaccord) pour les répondants ayant plus de 30 années d'expérience professionnelle. Cela indique que le niveau d'accord avec la conception de service ségrégationniste tend à diminuer avec l'expérience ;
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4 (en accord) pour les répondants ayant entre 01 et 10 années d'expérience, dans 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondants ayant entre 11 et 30 années d'expérience et dans l'intervalle 1 à 2 (en désaccord) pour les répondants ayant plus de 30 années d'expérience professionnelle. Cela indique que le niveau d'accord avec la conception de service ségrégationniste tend aussi à diminuer avec l'expérience du répondant ;
- la conception de service participationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4 (en accord) pour tous les répondants indépendamment des années d'expérience ; par contre, il est à remarquer que le niveau d'accord avec la conception participationniste tend à augmenter avec les années d'expérience.

4.4.4 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'étude des répondants

La figure 4.7 indique comment le niveau d'accord avec les conceptions de service varie selon le niveau d'étude des répondants.

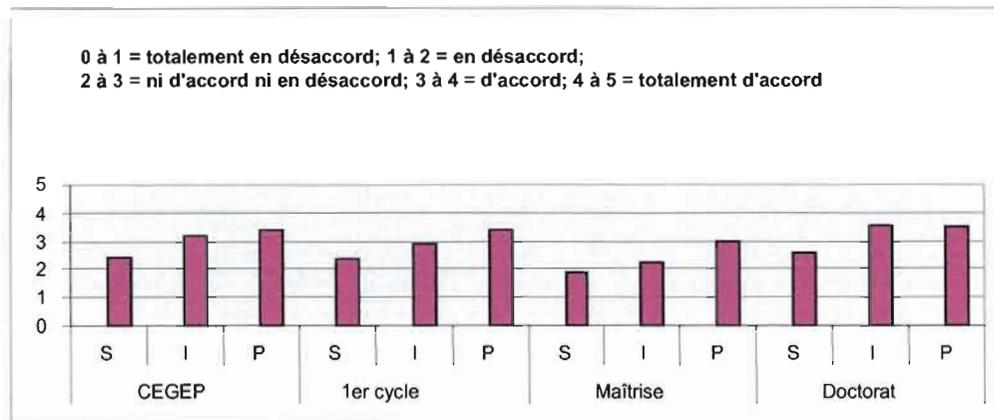


Figure 4.7 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'étude des répondants.

- la conception de service ségrégationniste se présente dans l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondants présentant trois différents niveaux d'études (cégep, 1^e cycle et doctorat) et dans l'intervalle 1 à 2 (en désaccord) seulement pour les répondants ayant une maîtrise ;
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4 (en accord) pour les répondants présentant le niveau cégep et doctorat et dans l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondants présentant le 1^e cycle et une maîtrise ;
- la conception de service participationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4 (en accord) pour tous les répondants présentant le niveau d'étude soit de cégep, de 1^e cycle ou doctorat ; par contre, les répondants présentant une maîtrise placent cette conception de service à l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord). Cela indique que la conception participationniste est la conception privilégiée par les répondants présentant tout les niveaux d'étude, excepté pour ceux ayant une maîtrise.

4.4.5 Conceptions de service privilégiées selon la formation académique des répondants

La figure 4.8 illustre comment le niveau d'accord avec les conceptions de service varie selon la formation académique.

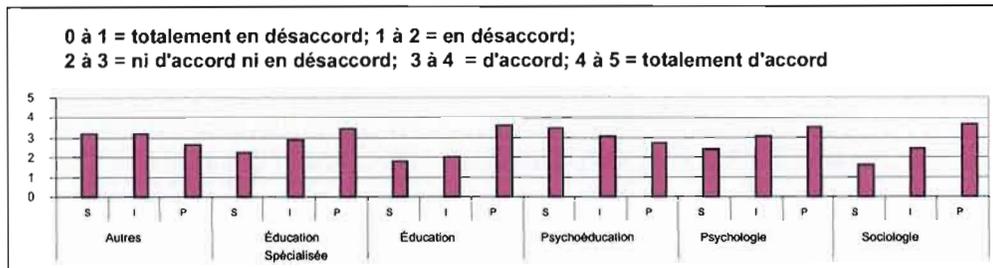


Figure 4.8 Conceptions de service privilégiées selon la formation académique des répondants.

- la conception de service ségrégationniste est la conception privilégiée par les répondants ayant une formation académique en psychoéducation ou autres (arts, sciences, santé), avec le niveau « en accord » (intervalle 3 à 4). Les répondants ayant une formation en éducation spécialisée ou psychologie placent cette conception dans l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord); pour les répondants ayant une formation en éducation et sociologie, la conception ségrégationniste est placée dans l'intervalle 1 à 2 (en désaccord);
- la conception de service intégrationniste se présente dans l'intervalle 3 à 4 (en accord) pour les répondants ayant une formation en psychoéducation ou psychologie ou autres (arts, sciences, santé), dans l'intervalle 2 à 3 (ni en accord ni en désaccord) pour les répondants ayant une formation en éducation spécialisée, éducation et sociologie;
- la conception de service participationniste est la conception de service privilégiée par les répondants ayant une formation en éducation spécialisée, éducation, psychologie et sociologie, et se place dans l'intervalle 3 à 4 (en accord), mais ce sont les répondants ayant suivi une formation en sociologie qui expriment le plus haut niveau d'accord avec cette conception.

4.5 Droits de citoyen selon le niveau d'autonomie

La figure qui suit illustre le niveau d'accord des répondants avec les questions (10,11 et 12) relatives à la notion de « droits de citoyen » des personnes présentant une déficience intellectuelle selon leur niveau d'autonomie.

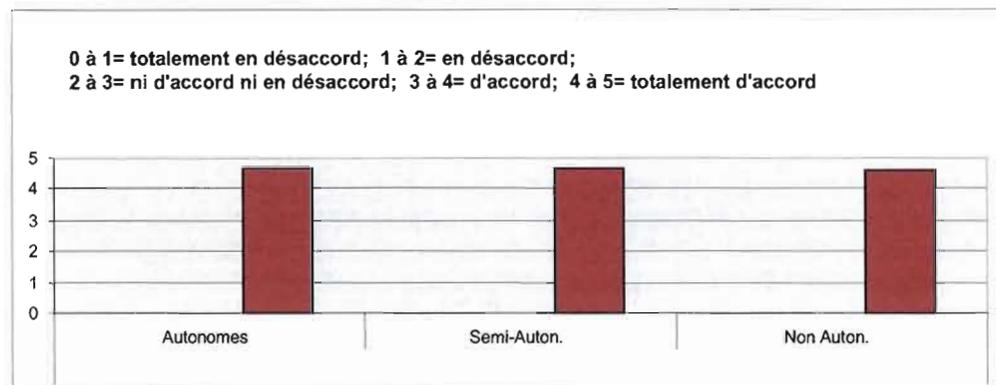


Figure 4.9 Niveau d'accord avec la notion de « droits de citoyen » selon le niveau d'autonomie.

La figure 4.9 illustre que le niveau d'accord des répondants avec les questions 10, 11 et 12 du questionnaire concernant la notion de droits de citoyen, en fonction du niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle, est situé dans l'intervalle 4 à 5, c'est-à-dire totalement en accord. Il est à noter que la notion que ces personnes ont les mêmes droits que les autres citoyens est préconisée par la conception de service participationniste. Cette figure nous permettra donc de confronter les niveaux d'accord attribués par les répondants pour chaque niveau d'autonomie en fonction/selon des conceptions de service, avec le niveau d'accord qu'ils attribuent à la notion de « droits de citoyen » pour chaque niveau d'autonomie.

4.6 Niveau d'accord des répondants avec les concepts clés de la participation sociale

La figure 4.10 illustre le niveau d'accord des répondants avec les questions 14 à 19 concernant les concepts clés qui se présentent comme « clichés » dans le discours participationniste.

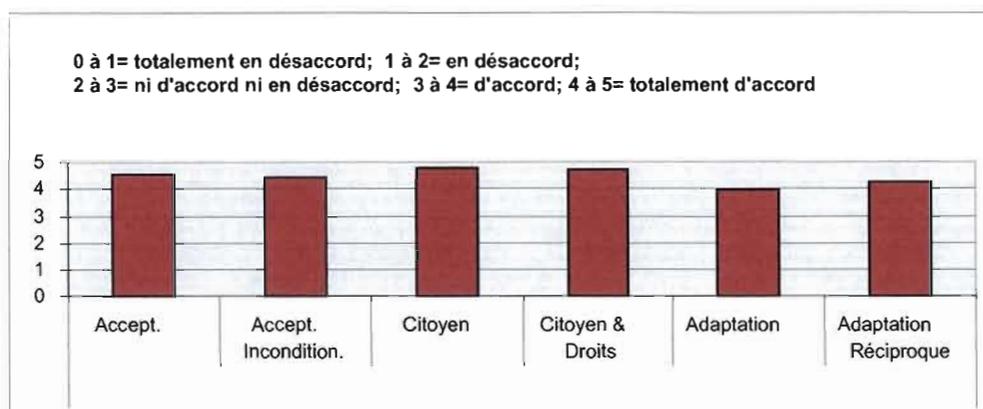


Figure 4.10 Niveau d'accord avec les concepts clés du discours participationniste.

La figure 4.10 porte sur les questions 14 à 19 du questionnaire. Ces six questions reformulent la relation de ces personnes avec l'environnement social non plus par le biais des milieux du travail, du loisir et de l'habitation mais par le biais des expressions qui évoquent les concepts du discours participationniste comme : citoyens, acceptation, reconnaissance, adaptations et société qui sont des critères directement liés au type de service et qui, en conséquence, déterminent le type de relation à établir entre ces personnes et l'environnement social. Cette figure nous permettra de comparer le niveau d'accord attribué aux différents niveaux d'autonomie respectivement selon les services, les droits et dans les différents domaines de vie (figures 4.3, 4.9 et 4.11).

Les moyennes présentées dans la figure 4.10 montrent que les répondants attribuent le niveau totalement en accord (intervalle 4 à 5) pour cinq des six affirmations. Seule la

question 18 portant sur l'adaptation de ces personnes à la société recueille une moyenne un peu inférieure se présentant dans le niveau en accord (intervalle 3 à 4).

4.7 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie dans les différents domaines de vie

La figure 4.11 explicite la moyenne des réponses attribuées à chacune des 27 premières affirmations du questionnaire.

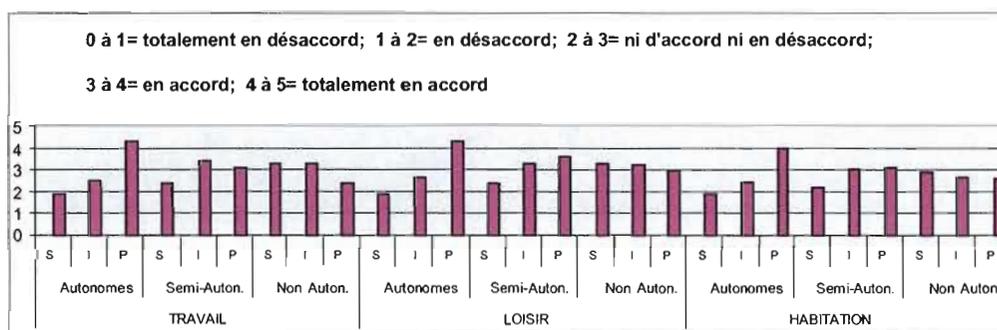


Figure 4.11 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie dans les différents domaines de vie.

Tendances constatées selon le niveau d'accord :

- le niveau d'accord avec la conception ségrégationniste tend à augmenter avec la réduction du niveau d'autonomie dans les domaines du travail, du loisir ou de l'habitation ;
- le niveau d'accord avec la conception intégrationniste est plus élevé pour les personnes semi-autonomes et non autonomes que pour celles perçues comme autonomes, dans les domaines du travail, du loisir ou de l'habitation ;
- le niveau d'accord avec la conception participationniste présente une réduction très marquée avec la réduction du niveau d'autonomie dans les domaines du travail, du loisir ou de l'habitation.

4.8 Commentaires formulés par les répondants

Notre instrument de collecte de données comporte 36 affirmations regroupées dans 12 questions et 11 espaces pour commentaires. Des 47 questionnaires répondus 19 présentaient des commentaires avec une variation de 1 à 10 commentaires par questionnaires. Tous les commentaires ont été pris en compte, analysés dans le contexte de la question commentée et regroupés dans trois catégories selon les axes ou caractéristiques des commentaires comme suit : personne présentant une déficience intellectuelle, service et environnement social :

- commentaires axés sur la personne présentant une déficience intellectuelle : capacités de ces personnes, besoins individuels, niveau de déficience, bon comportement social, habilités, incapacité des personnes non autonomes d'agir dans la communauté, etc.
- commentaires axés sur la caractéristique du service : milieu le plus normalisé possible, dépend du niveau de soutien, etc.
- commentaires axés sur l'environnement social : c'est très difficile que l'environnement social s'adapte, offrir un environnement le plus normalisant possible, etc.

Il faut souligner qu'il y a une quatrième catégorie qui émerge des commentaires émis sur notre instrument de collecte de données, qui sont aussi présentés dans leur intégrité dans le tableau D. 3 (p. 102) : il s'agit des commentaires axés sur l'instrument de collecte de données de cette recherche.

CHAPITRE V

ANALYSE ET DISCUSSION DES RÉSULTATS

Dans ce chapitre, nous nous proposons d'analyser et de discuter les résultats présentés dans le chapitre précédent selon la relation du niveau d'accord attribué par les répondants aux conceptions de service ségrégationniste (S), intégrationniste (I) et participationniste (P). Le niveau d'accord attribué à chacune de ces conceptions de service (S, I, P) dans les différentes figures nous permet de décrire et de discuter la conception de service privilégiée au sens général (figure 4.1), leur niveau d'accord avec ces conceptions selon les domaines de vie, notamment du travail, du loisir et de l'habitation (figure 4.2) et selon le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle telles que perçues comme autonomes, semi-autonomes et non autonomes (figure 4.3). Les figures 4.4 à 4.8 permettent d'analyser et de discuter le niveau d'accord attribué aux conceptions de service selon les données sociodémographiques des répondants. La figure 4.9 permet une relecture de la figure 4.3 concernant les conceptions de service selon les droits de citoyens et la figure 4.10 permet une relecture de la figure 4.2 en ce qui concerne le niveau d'accord attribué aux trois conceptions de service selon les concepts du discours participationniste. La figure 4.11, à l'origine des figures 4.1, 4.2 et 4.3, explicite le niveau d'accord attribué aux trois conceptions de service (S.I.P.) selon les niveaux d'autonomie et les domaines de vie selon les réponses données aux 27 premières affirmations du questionnaire. L'analyse et la discussion présentées dans ce chapitre apportent des pistes de réflexion, notamment en fonction de la politique du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2001a, b), associées aux observations et apprentissages personnels qui dépassent les limites de cette recherche.

5.1 Conceptions de service privilégiées par les intervenants travaillant auprès des adultes présentant une déficience intellectuelle

5.1.1 Portrait général des conceptions de service

Les résultats de cette étude, tels que présentés par le « portrait général des conceptions de service » (figure 4.1), suggèrent que la conception de service participationniste est privilégiée

par les intervenants et intervenantes travaillant auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle, cependant avec une moyenne placée en début de l'intervalle « en accord ». Le faible niveau d'accord avec la conception participationniste peut indiquer qu'en moyenne les répondants n'ont pas encore une connaissance claire des orientations officielles (2001) sur les services à offrir auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle, au moins en ce qui concerne la nécessité de favoriser davantage leur interaction avec l'environnement social et non seulement l'intégration physique, fonctionnelle et communautaire (dans le sens d'être présent physiquement dans les activités sociales). En réalité, la dernière politique (Québec, MSSS, 2001, p. 43-46) préconise que les interventions, à tous les niveaux du réseau de la santé et des services sociaux, doivent dorénavant axer leurs actions sur la relation entre la personne et son environnement et non sur un de ces éléments à la fois, mais en considérant ces éléments comme « constamment interreliés ».

Il faut souligner aussi que le faible niveau d'accord alloué à la conception participationniste peut également correspondre à un stade non achevé du processus d'appropriation du concept de participation sociale, car ce concept est entré en vigueur seulement dans l'année 2001, tandis que le concept d'intégration sociale est en vigueur depuis les années 70 et que le concept de ségrégation sociale a constitué la norme jusqu'aux années 60 ou 70 (Gagnier et Lachapelle, 2002).

En revanche, la figure 4.1 nous amène aussi à remarquer que les conceptions ségrégationniste et intégrationniste se retrouvent dans l'intervalle « ni d'accord ni en désaccord », malgré l'antagonisme entre les caractéristiques de ces deux orientations de service (voir tableau 2.1, p. 28).

En bref, le fait que le portrait général des conceptions de service indique que les répondants privilégient la conception de service participationniste, même avec une faible moyenne, est positif, mais le fait d'indiquer le niveau « ni d'accord ni en désaccord » avec la conception ségrégationniste est plutôt négatif. Cela signifie que les répondants ne sont pas en désaccord avec le genre de service qui préconise le placement ségrégué de ces personnes, même si elles sont déjà intégrées physiquement dans l'environnement social. Également

selon la figure 4.1, la conception de service ségrégationniste recueille un niveau d'accord qui se situe dans le même intervalle que la conception intégrationniste, c'est-à-dire ni d'accord ni en désaccord avec ces deux conceptions de service qui s'opposent en ce qui concerne les droits accordés à ces personnes (voir tableau 2.1, p. 28).

En résumé, les écarts entre les niveaux d'accord avec les trois conceptions de service ne sont pas très marqués et aucune conception de service ne recueille des niveaux d'accord extrêmement marqués, soit totalement d'accord, soit totalement en désaccord.

La proximité entre les niveaux d'accord attribués aux trois conceptions de service, associée au faible niveau d'accord attribué à la conception privilégiée, vient apporter des indices qui pourraient expliquer, par le biais d'autres types de recherches, les observations informelles de la démarche d'appropriation professionnelle qui a suscité la problématique de cette recherche concernant la variété d'orientations observée dans les services offerts auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle.

Si, d'un côté, les résultats de cette recherche indiquent un faible niveau d'accord attribué à la conception de service participationniste, d'un autre côté, nos observations des services offerts indiquent que l'effort des intervenants et des équipes à différents niveaux pour intégrer et adapter l'expression « participation sociale » aux plans de service entraîne des interprétations multiples et même contradictoires au niveau des pratiques et du discours, confirmant les constats que Doré, Wagner et Brunet (1996) ont faits dans le domaine scolaire.

5.1.2 Niveau d'accord attribué à la conception de service participationniste selon les milieux de vie

Le niveau d'accord attribué par les répondants à la conception de service participationniste, préconisée depuis 2001 par le MSSS du Québec, ne varie pas selon le milieu de vie soit pour le domaine du travail, du loisir ou de l'habitation (voir figure 4.2).

Selon la figure 4.2, la conception de service participationniste se place dans l'intervalle 3 à 4, correspondant au niveau « en accord », et les écarts entre les trois domaines de vie

(travail, loisir, habitation) ne sont pas très marqués. Cela indique qu'en moyenne, le niveau d'accord des répondants avec la conception participationniste est partagé entre l'intervalle ni d'accord ni en désaccord et l'intervalle en accord pour les domaines du travail, du loisir ou de l'habitation.

Le plus haut niveau d'accord attribué à la conception participationniste dans la figure 4.2 est alloué au domaine du loisir. À cet égard, il semble vraiment que les personnes présentant une déficience intellectuelle tendent à être mieux intégrées et à avoir plus de possibilités de participer dans le domaine du loisir par le biais du sport et du théâtre. Par contre, dans la pratique des services, nous avons remarqué, tout au long de ces quatre années d'expérience au Québec, l'effort des intervenants à tous les niveaux, aussi vers le domaine du travail, dans le but d'accorder à ces personnes un rôle social valorisant (Wolfensberger et Thomas, 1983), tel que préconisé par les deux dernières politiques du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (Québec, MSSS, 1988, 2001a).

Ce fait peut éventuellement expliquer la proximité entre les niveaux d'accord attribués à la conception de service participationniste pour le domaine du travail et le domaine du loisir. Il est à remarquer aussi que la conception de service participationniste recueille le plus faible niveau d'accord dans le domaine de l'habitation, mais avec une différence qui n'est pas très marquée.

Il est important de relever, comme nous l'avons explicité au début de ce chapitre, que notre analyse part du général vers le spécifique : la figure 4.1 montre les moyennes générales des niveaux d'accord attribués par les répondants à chacune des 27 premières affirmations du questionnaire, tel qu'illustré par la figure 4.11.

5.1.3 Niveau d'accord attribué à la conception de service participationniste selon le niveau d'autonomie

Le niveau d'accord attribué à la conception de service participationniste varie de façon marquée selon le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle

(voir figure 4.3), telles que perçues par les répondants comme autonomes, semi-autonome ou non autonomes.

Les répondants ayant participé à cette étude attribuent le niveau « totalement d'accord » (début de l'intervalle 4 à 5) à la conception de service participationniste pour les personnes perçues comme autonomes, ils sont en accord (début de l'intervalle 3 à 4) pour les personnes perçues comme semi-autonome et ils sont ni d'accord ni en désaccord (milieu de l'intervalle 2 à 3) pour les personnes perçues comme non autonomes.

Un fait important à remarquer est que, en ce qui concerne les personnes non autonomes, les répondants non seulement attribuent le plus faible niveau d'accord (ni d'accord ni en désaccord) à la conception de service participationniste, tout comme ils attribuent le plus haut niveau d'accord à la conception de service ségrégationniste qui devient la conception privilégiée pour les personnes non autonomes, placée dans l'intervalle 3 à 4 ou niveau « en accord ». Par contre, pour les personnes perçues comme autonomes, la conception de service ségrégationniste, dans ce même tableau, recueille le niveau « en désaccord » à la fin de l'intervalle 1 à 2. Il est également à noter que, pour les personnes perçues comme semi-autonomes, les répondants privilégient deux conceptions de service avec le même niveau d'accord, soit les conceptions intégrationniste et participationniste qui se placent dans le même intervalle 3 à 4 ou niveau « en accord ».

En somme, le niveau d'accord attribué par les répondants à la conception de service participationniste diminue remarquablement avec la réduction du niveau d'autonomie des personnes qui reçoivent les services.

Le concept d'« autonomie » est reconnu dans le domaine de la déficience intellectuelle comme complexe et transitoire, pouvant varier très rapidement selon les différentes conditions, circonstances, exigences, faisant qu'une même personne peut présenter différents niveaux d'autonomie selon les circonstances. En termes de critères scientifiques, dans le cadre de cette recherche, nous avons cherché à décrire comment la variable « autonomie », telle que perçue par les répondants, fait varier le niveau d'accord attribué à la conception de

service qu'ils privilégient. Effectivement, il semble que cette variable entraîne une variation du niveau d'accord avec la conception de service participationniste.

Comment interpréter cette variation ? Est-ce que le milieu professionnel impliquerait une sensibilisation accrue à la conception de service participationniste ? Est-ce que ce sont les conditions actuelles des services qui limitent la manière des répondants de concevoir les services pour ces personnes, une fois qu'elles demandent un soutien plus individualisé et plus de recours ? On pourrait se poser beaucoup de questions, mais les réponses sont à confirmer par d'autres recherches.

5.2 Conceptions de service selon les caractéristiques sociodémographiques des répondants

Comme nous l'avons déjà mentionné, les informations sociodémographiques des répondants ont été introduites dans les objectifs de la recherche dans le but d'élargir l'éventail d'hypothèses pour de nouvelles études.

5.2.1 Conceptions de service privilégiées selon l'âge des répondants

Les répondants dont l'âge se situe entre 18 et 29 ans privilégient plutôt la conception de service intégrationniste que la conception de service participationniste ; ceci est aussi l'intervalle d'âge pour lequel la conception ségrégationniste recueille le plus haut niveau d'accord.

Les répondants dont l'âge varie de 30 à 39 ans et de 40 à 49 ans privilégient un peu plus la conception de service participationniste que la conception intégrationniste et ils ne sont ni d'accord ni en désaccord avec la conception ségrégationniste.

Les 50 ans et plus sont ceux qui attribuent le plus haut niveau d'accord à la conception de service participationniste ; ils sont ni d'accord ni en désaccord avec la conception intégrationniste et sont les seuls en désaccord avec la conception ségrégationniste.

L'on remarque ainsi que, plus les répondants vieillissent, plus ils tendent à augmenter leur niveau d'accord avec la conception de service participationniste et à réduire le niveau d'accord attribué à la conception de service ségrégationniste. Cela signifie que les répondants plus âgés conçoivent des services avec plus d'interactions entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social que les répondants plus jeunes. Il faut toutefois remarquer qu'être plus âgé ne signifie pas nécessairement avoir plus d'expérience professionnelle dans le domaine.

5.2.2 Conceptions de service privilégiées selon le sexe des répondants

Les répondants du sexe féminin tendent à attribuer un niveau d'accord un peu plus élevé que les répondants du sexe masculin à la conception de service participationniste. Par contre, en ce qui concerne la conception ségrégationniste, les hommes sont en désaccord et les femmes sont ni d'accord ni en désaccord. En ce qui concerne la conception intégrationniste, les répondants du sexe féminin sont ni d'accord ni en désaccord tandis que les répondants du sexe masculin sont en accord. Il est à remarquer que sur 47 questionnaires analysés, un des répondants n'a pas fourni les informations sociodémographiques, 10 sont du sexe masculin et 36 sont du sexe féminin. Il y a donc une répartition très inégale entre les deux sexes qui invite à la prudence quant à la portée des informations recueillies.

5.2.3 Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience des répondants

Il ressort de l'analyse des résultats donnés par les personnes qui ont entre 1 et 10 années d'expérience, que les niveaux d'accord avec les trois conceptions de service ne présentent pas d'écart significatif et que les répondants ayant entre 1 et 10 années d'expérience sont en accord avec les conceptions de service intégrationniste et participationniste et ni d'accord ni en désaccord avec la conception ségrégationniste. La conception privilégiée est l'intégrationniste.

Les répondants ayant de 11 à 20 et de 21 à 30 années d'expérience attribuent presque le même niveau d'accord aux trois conceptions de service. La conception privilégiée par les répondants ayant entre 11 et 30 années d'expérience est la conception participationniste qui

reçoit le niveau en accord. Par contre, pour les conceptions intégrationniste et ségrégationniste, les répondants se prononcent comme ni d'accord ni en désaccord.

Les répondants avec 30 années d'expérience sont totalement en accord avec la conception de service participationniste et ils sont les seuls, selon le critère des années d'expérience, à se prononcer en désaccord avec les conceptions de service intégrationniste et ségrégationniste.

L'analyse des conceptions de service privilégiées selon le temps d'expérience indique que plus d'expérience professionnelle signifie non seulement un plus haut niveau d'accord avec la conception participationniste, mais aussi une orientation professionnelle plus définie et cohérente car les répondants ayant le plus d'expérience professionnelle sont totalement d'accord avec la conception participationniste et en désaccord avec les conceptions intégrationniste et ségrégationniste. Il semble donc que les répondants plus expérimentés montrent plus de cohérence professionnellement que les répondants ayant moins d'expérience.

5.2.4 Conceptions de service privilégiées selon les niveaux d'étude des répondants

Le niveau d'étude ne semble pas affecter de façon très marquée le niveau d'accord ou de désaccord avec les conceptions de service.

Les répondants présentant soit le niveau cégep, le 1^e cycle ou un doctorat se prononcent en accord avec la conception de service participationniste et ni d'accord ni en désaccord avec la conception de service ségrégationniste.

Les répondants avec le niveau maîtrise se disent ni d'accord ni en désaccord avec la conception de service intégrationniste et participationniste. En compensation, ils sont les seuls à se prononcer en désaccord avec la conception de service ségrégationniste, mais techniquement ces répondants ne privilégient aucune conception de service. La conception participationniste est celle qui recueille le plus haut niveau d'accord dans l'intervalle « ni d'accord ni en désaccord ».

Les répondants ayant un doctorat vont privilégier un peu plus la conception intégrationniste que la conception participationniste et vont aussi exprimer le plus haut niveau d'accord avec la conception de service ségrégationniste parmi ces quatre niveaux d'études.

5.2.5 Conceptions de service privilégiées selon la formation académique des répondants

Les répondants ayant suivi leur formation académique en éducation spécialisée, éducation, psychologie et sociologie se disent en accord avec la conception de service participationniste.

Les répondants ayant reçu une formation académique en psychoéducation et les formations regroupées dans la catégorie « autres » (arts, santé, soins, sciences, travail social et autres) se disent en accord avec la conception de service ségrégationniste et la conception intégrationniste, mais ni d'accord ni en désaccord avec la conception participationniste.

Les répondants ayant suivi leur formation en éducation et en sociologie sont les seuls des six catégories à se prononcer en désaccord avec la conception de service ségrégationniste.

5.3 Cohérence entre droits de citoyen, niveau d'autonomie et type de service privilégié selon la relation avec l'environnement social

L'ensemble des neuf dernières affirmations du questionnaire nous permettent de confronter les niveaux d'accord attribués aux 27 premières affirmations selon les notions de droits de citoyen, d'acceptation, de reconnaissance, d'adaptation des personnes et d'adaptations réciproques. Les neuf dernières affirmations servent plus précisément à confronter le niveau d'accord attribué à la conception de service participationniste dans la figure 4.9 au niveau d'accord attribué à cette même conception de services dans les figures 4.3 et 4.11.

Selon la figure 4.9, les répondants sont totalement en accord (intervalle 4 à 5) avec la notion de droits de citoyen pour les personnes présentant une déficience intellectuelle perçues

comme autonomes, semi-autonomes ou non autonomes. Cependant, les figures 4.3 et 4.11 illustrent que les répondants attribuent le niveau totalement en accord à la conception de service participationniste seulement pour les personnes perçues comme autonomes.

Il faut également souligner que la confrontation entre les figures 4.9 (p. 50) et 4.3 (p. 42) indique une grande incohérence entre les réponses données par les répondants en ce qui concerne la conception de service privilégiée pour les personnes perçues comme non autonomes. L'incohérence se présente dans le niveau d'accord attribué aux conceptions de service selon deux critères d'analyse différents : dans la figure 4.3, le critère d'analyse est le couple conceptuel niveau d'autonomie-milieu de vie tandis que dans la figure 4.9 le critère d'analyse est le couple conceptuel niveau d'autonomie-droits de citoyen.

Cette incohérence peut signifier, entre autres possibilités, que les répondants n'établissent pas un lien clair entre les différents types de relation qui sont accordées aux personnes présentant une déficience intellectuelle dans les conditions de travail, de loisir et de l'habitation et le respect des droits de citoyen de ces personnes.

Cette incohérence prend encore plus d'ampleur quand on confronte la figure 4.10 à la figure 4.11. Dans la figure 4.10, les répondants se prononcent comme en accord et totalement d'accord avec les droits de citoyen des personnes présentant une déficience intellectuelle, avec l'acceptation de ces personnes dans tous les secteurs de la société indépendamment de leur niveau d'autonomie et avec la notion que la communauté doit elle aussi s'adapter à ces personnes. Or, la figure 4.11 illustre une variation sensible dans le niveau d'accord des répondants, dépendamment du milieu social et du niveau d'autonomie de ces personnes. Autrement dit, dans les 27 premières affirmations du questionnaire, quand on demande aux répondants d'indiquer leur niveau d'accord avec le type de relation avec le milieu social (soit spécialisé, dans la communauté mais avec des personnes présentant une déficience intellectuelle ou comme toutes les autres personnes de la communauté), les répondants accordent le niveau « totalement d'accord » au type de relation « comme les autres personnes de la communauté » exclusivement pour les personnes vues comme autonomes (voir figure 4.11). Par contre, selon la figure 4.10, leur niveau d'accord avec les affirmations 14 à 19 du

questionnaire (concernant le couple conceptuel autonomie-concepts du discours participationniste) se situe presque totalement dans l'intervalle « totalement en accord » avec les concepts de la conception participationniste indépendamment du niveau d'autonomie.

Plusieurs avenues et possibilités d'explication se présentent devant ces incohérences, soit au niveau du manque de connaissance concernant les dernières orientations officielles pour le domaine de la santé et des services sociaux ou au niveau de l'instrument de collecte de données et principalement l'utilisation de l'expression « participation sociale » qui, comme on l'avait déjà mentionné dans la problématique, entraîne des interprétations multiples et même contradictoires au niveau des services offerts, des plans de service et du discours comme constaté à différentes occasions dans nos observations sur le terrain. Il est important de mentionner cependant que la clarification de ce concept est importante à tous les niveaux de l'organisation et dans les différents secteurs de prestation de service.

5.4 Commentaires formulés par les répondants

L'analyse des commentaires émis par les répondants semble confirmer les observations de la pratique en ce qui concerne la structure des services. Entre autres, les commentaires placent les services plutôt dans une perspective analytique indiquant un éventuel manque de perspective systémique, indispensable à la compréhension et application d'une approche communautaire, c'est-à-dire, avec, dans et par la communauté.

Les commentaires, considérés dans le contexte de chaque question et de chaque questionnaire dans son ensemble, s'avèrent une importante source de données à visée qualitative qui méritent d'être plus exploitées comme pistes de réflexion à prioriser, tant dans une nouvelle recherche que pour l'élaboration d'une grille d'analyse dans le cadre d'un croisement d'instruments de collecte de données (Van der Maren, 1995).

Nous présentons ces commentaires dans leur intégrité en annexe (voir appendice D) à toutes fins utiles pour d'éventuelles consultations et études ultérieures, car ces données ont été introduites dans le but de favoriser le développement de nouvelles recherches.

CONCLUSION

Cette recherche s'intéresse à la problématique de la variété d'orientations observée dans les services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Dans la recension des écrits, nous avons trouvé des études qui portent sur l'état de la situation, sur la comparaison des pratiques aux orientations officielles et sur les caractéristiques des plans de service individualisés. Quelques études ont aussi démontré que les services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle ne suivent pas nécessairement les orientations officielles. Les résultats de toutes ces études et recherches indiquent que l'approfondissement des connaissances dans ce domaine est surtout axé sur les résultats et les caractéristiques des services offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Nous avons plutôt cherché à suggérer des pistes sur les causes de la variété d'orientations observée dans ces services, vu que les pratiques professionnelles ne sont pas le fruit du hasard mais d'une logique qui fonde chaque savoir-faire.

À partir de cette diversité d'orientations, ce travail de recherche a réussi à identifier trois conceptions de service (ségrégaționniste, intégrationniste et participationniste) dont découlent trois différentes orientations de service. Nous avons aussi cherché à décrire les conceptions de service telles que privilégiées par les répondants selon le niveau d'accord qu'ils ont attribué aux trois différents types de relation pouvant s'établir entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social, selon la logique de chacune des conceptions de service identifiées. Par ailleurs, certains facteurs, comme le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle, les années d'expérience des répondants et leur formation académique, semblent affecter différemment le niveau d'accord des répondants avec ces trois conceptions de service.

Nous avons donc réussi dans cette étude non seulement à décrire les conceptions de service telles que privilégiées par les répondants, mais aussi à vérifier que différents facteurs font apparaître une variation dans le niveau d'accord attribué à la conception privilégiée.

À partir de la perspective de l'approche écologique, nous avons précisé un cadre conceptuel qui favorise une compréhension systémique de la diversité d'orientations dans les services offerts aux adultes présentant une déficience intellectuelle.

Globalement, les résultats de cette étude suggèrent qu'il n'y a pas d'écart très marqué entre les niveaux d'accord attribués par les répondants aux conceptions de service ségrégationniste, intégrationniste et participationniste ; il ressort en effet que les répondants tendent à privilégier presque au même niveau d'accord les trois conceptions de service. Cette proximité de niveaux d'accord entre les trois conceptions de service peut signifier que les caractéristiques de ces trois types de services pourraient se manifester dans les services offerts dans ce domaine, indiquant les possibles causes de la variété d'orientations constatée dans les services offerts dans ce domaine, non seulement par nos observations informelles mais aussi par les différentes études mentionnées dans le premier chapitre.

Les répondants tendent à ne pas varier leur niveau d'accord avec la conception de service participationniste pour les domaines du travail, du loisir et de l'habitation. Par contre, une variation très marquée va se présenter quand les répondants considèrent le niveau d'autonomie des personnes présentant une déficience intellectuelle. Quand ces derniers considèrent les services à offrir aux personnes non autonomes, la conception de service ségrégationniste devient leur conception privilégiée. Cela doit toutefois être compris dans le cadre d'analyse de cette recherche qui se propose d'examiner les conceptions de service par le biais du type d'interaction établie entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et l'environnement social, tel que défini par les modèles de la ségrégation sociale, de l'intégration sociale et de la participation sociale, et présenté dans le cadre conceptuel de cette recherche. Il faut souligner que ce critère a été retenu car les dernières orientations officielles (Québec, MSSS, 2001a) préconisent l'interaction entre ces personnes et la communauté comme axe central des interventions à tous les niveaux de service dans le domaine de la santé et des services sociaux.

D'autres aspects intéressants soulevés par cette étude, qui peuvent contribuer au développement de nouvelles recherches, dérivent des données sociodémographiques, à savoir :

- Les répondants de 50 ans et plus attribuent le plus haut niveau d'accord à la conception de service participationniste et sont les seuls en désaccord avec la conception ségrégationniste.
- Les femmes et les hommes privilégient la conception de service participationniste, mais les femmes lui attribuent une moyenne un peu plus élevée que les hommes. Par contre, en ce qui concerne la conception ségrégationniste, les hommes sont en désaccord et les femmes ne sont ni d'accord ni en désaccord.
- L'expérience professionnelle se révèle un avantage non seulement pour le niveau d'accord attribué à la conception participationniste, mais aussi pour une orientation professionnelle plus définie et cohérente qui se caractérise par des écarts significatifs et différents niveaux attribués à chaque conception de service.
- Le niveau d'étude ne semble pas affecter le niveau d'accord avec les trois conceptions de service ; il est particulièrement intéressant de constater que le niveau d'accord avec les trois conceptions de service tend à garder presque la même moyenne pour les répondants ayant le niveau de formation cégep et ceux ayant un doctorat.
- Les répondants ayant suivi leur formation académique en éducation spécialisée, éducation, psychologie et sociologie privilégient la conception de service participationniste, mais les répondants ayant reçu une formation académique en psychoéducation et ceux ayant une formations en arts, santé, soins, sciences, travail social, entre autres, se disent en accord avec la conception de service ségrégationniste et la conception intégrationniste, et ni d'accord ni en désaccord avec la conception participationniste.

Notre recherche comporte des limites, en raison de son caractère exploratoire et du recours à un seul instrument de collecte de données. Elle ne prend pas en compte une multitude d'autres critères comme la pratique, la relation interpersonnelle, les attitudes et même les différentes circonstances et conditions de travail expérimentées par les répondants, qui peuvent affecter leur conception des services à offrir. Ainsi, nous devons souligner que notre instrument exploitant les trois conceptions de service, notamment par la relation personne X environnement social (31 des 36 affirmations du questionnaire), ne permet pas à cette recherche de généraliser les résultats obtenus, même dans le cadre de l'institution qui a accepté de participer à notre étude.

Les résultats de notre recherche ont toutefois apporté une contribution à l'étude des services offerts dans le domaine de la déficience intellectuelle en suggérant des pistes d'investigation fort intéressantes quant aux possibles causes de la variété d'orientations observée dans les services. De nombreuses autres avenues pourraient être exploitées dans le cadre de recherches ultérieures, notamment les facteurs qui amènent les intervenants à privilégier la conception ségrégationniste pour les personnes vues comme non autonomes et l'influence du perfectionnement professionnel dans le changement de conception de service, car il semble que l'acquisition de nouvelles connaissances fasse apparaître chez les intervenants de nouvelles conceptions de service, sans par contre effacer ou supprimer les conceptions antérieures, même si elles présentent des caractéristiques et principes qui s'opposent.

Plus précisément, il serait intéressant, dans le cadre de recherches ultérieures, d'examiner les conceptions de service par le biais d'autres critères que la relation établie entre la personne et l'environnement, par d'autres instruments de collecte de données et par la combinaison de méthodes. Une étude longitudinale pourrait aider, par exemple, à comprendre comment la simultanéité de conceptions de service se comporte au cours du temps avec un groupe de contrôle recevant un perfectionnement professionnel axé sur le type de services à offrir dans ce domaine.

L'étude de la conception de service telle que privilégiée par les intervenants travaillant auprès des adultes présentant une déficience intellectuelle permet une compréhension des services offerts dans ce domaine qui dépasse la notion de service vu comme résultat des orientations officielles ou orientations scientifiques, pour aller vers la notion de service vue comme processus qui dérive de conceptions ou modèles et produit différents résultats selon la logique du modèle ou conception de service qui le génère.

Autrement dit, cette étude suggère des pistes d'investigation qui indiquent que la variété d'orientations constatée dans les services offerts dans ce domaine n'est pas le fruit du hasard, mais suit une logique et un savoir-faire qui ont leurs fondements dans trois différentes conceptions de services, telles qu'identifiées par cette recherche comme conceptions de service ségrégationniste, intégrationniste et participationniste.

Les résultats de cette recherche s'avèrent donc utiles non seulement au niveau du plan de développement du perfectionnement professionnel mais aussi au niveau des stratégies de gestion et d'évaluation des résultats de l'organisation de prestation de services en déficience intellectuelle ayant participé à cette étude car les résultats présentent :

- un diagnostic préliminaire (fig. 4.1 et 4.11) des conceptions de service telles que privilégiées par différents intervenants ou prestataires de services ;
- l'identification détaillée des forces et des lacunes (fig. 4.2, 4.3, 4.4, 4.5, 4.6, 4.7 et 4.8) non seulement en relation avec le perfectionnement professionnel, mais aussi au niveau des besoins et priorités dans l'allocation de ressources ;
- des indicateurs de réussite concrets vers la mise en œuvre et l'évaluation de la politique et du plan d'action du ministère de la santé et des services sociaux (Québec, MSSS, 2001a).

En tant qu'éducatrice de formation ayant de l'expérience dans le domaine du perfectionnement professionnel, mais aussi dans la pratique de l'intervention

socioprofessionnelle depuis plus de quatre ans, nous suggérons à titre de recommandations pratiques, à partir des résultats de cette recherche et de notre vécu d'intervenante socioprofessionnelle :

- l'établissement de forums de discussions ou séminaires réguliers favorisant la divulgation, le partage et l'échange d'expériences, de problèmes et de solutions. Ces forums ou séminaires vont favoriser aussi le développement d'une culture organisationnelle par l'appropriation d'un savoir-faire professionnel qui se perd à cause du grand « roulement » du personnel. Cette recommandation s'associe aux constats des résultats de la recherche (figure 4.6) qui indiquent que plus d'expérience professionnelle signifie non seulement un plus haut niveau d'accord avec la conception participationniste, mais aussi une orientation professionnelle mieux définie par rapport aux conceptions de service. Les intervenants ayant plus d'expérience ont donc beaucoup à apporter dans un forum de discussion en transmettant et partageant leur savoir-faire avec les intervenants présentant moins d'expérience professionnelle ;
- la divulgation ou explication des Droits des personnes présentant une déficience intellectuelle à partir des trois conceptions de service identifiées dans ce travail (tableau 2.1, p. 28) afin d'explicitier la relation entre les types de services offerts, les droits accordés à ces personnes et la responsabilité civile et éthique des intervenant et intervenantes de respecter l'intégrité des droits de ces personnes. Cette recommandation s'associe tant aux constats de la pratique qu'aux résultats de cette étude tel qu'illustré dans les figures 4.9 et 4.10 qui indiquent un manque de lien, voire une incohérence dans les réponses des répondants, lorsque confrontées avec la figure 4.11 : on constate en effet que les répondants ont une tendance très marquée à privilégier, pour les personnes perçues comme non autonomes, la conception de service qui préconise leur ségrégation dans les différents milieux de vie (travail, loisir, habitation), alors que, dans les figures 4.9 et 4.10, les répondants indiquent un niveau d'accord très élevé avec les droits humains et l'accès de ces personnes à tous les secteurs de la société ;

- une clarification systématisée des critères professionnels et organisationnels de l'intervention : c'est-à-dire clarifier à tous les niveaux des équipes de service que le type de service à offrir n'est pas une option personnelle de l'intervenant. Cette recommandation s'associe au constat de l'analyse des résultats de la recherche (figure 4.1) qui indique la proximité des niveaux d'accord attribués par les répondants aux trois différentes conceptions de service.
- le développement de colloques et journées de formation favorisant l'appropriation du concept de participation sociale à tous les niveaux des équipes de service orientant les efforts des équipes, non pour adapter les concepts de participation sociale aux services déjà offerts, mais plutôt pour adapter les services offerts à la conception de service participationniste. Cette recommandation s'associe aux constats de notre pratique qui semblent se confirmer dans l'analyse des résultats de la recherche dans les figures 4.1, 4.2, 4.3, 4.4, 4.5, 4.6, 4.7 et 4.8 qui indiquent une tendance des répondants à exprimer un faible niveau d'accord avec la conception de service participationniste et une tendance à réduire le niveau d'accord attribué à cette conception de service avec la réduction du niveau d'autonomie des personnes à qui les services sont offerts ;
- une nouvelle application du questionnaire de cette recherche après l'éventuelle mise en place de quelques-unes des recommandations précédentes, pour comparer les portraits des conceptions de service avant et après.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec, MSSS, 2001a) estime dans sa dernière politique que près de 33 000 personnes présentant une déficience intellectuelle ont besoin de services spécialisés. Parmi les établissements publics, les Centres de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI) sont considérés comme les principaux fournisseurs de service de réadaptation en déficience intellectuelle par le biais de trois types de programmes : programme résidentiel, programme de soutien à la personne et à la communauté et programme socioprofessionnel. Ce dernier est composé des services de centres pour activités de jour, ateliers de travail, soutien aux stages en milieu de travail, et intégration au travail, a

offert des services auprès de 14 294 adultes présentant une déficience intellectuelle seulement dans la période 1998-1999 (Québec, MSSS, 2001a, p. 19, 20 et 30). La qualité et l'efficacité de ces programmes comme la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle dépendent directement du type de services offert par les intervenants et intervenantes travaillant quotidiennement auprès de ces personnes, d'où la nécessité de reconnaître le rôle fondamental de ces professionnels en leur accordant un soutien à la mesure de leurs besoins et de l'importance de leur tâche.

APPENDICE A

DOCUMENTS OFFICIELS

- A.1 Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur
intégration scolaire, professionnelle et sociale74
- A.2 Version abrégée de la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux du
Québec *De l'intégration sociale à la participation sociale:*76

A.1 Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale



© Éditeur officiel du Québec
Ce document n'a pas de valeur officielle.

Dernière version disponible
À jour au 1er mai 2005

**LOI ASSURANT L'EXERCICE DES DROITS DES PERSONNES HANDICAPÉES
EN VUE DE LEUR INTÉGRATION SCOLAIRE, PROFESSIONNELLE ET
SOCIALE**

Objet.

1.1. La présente loi vise à assurer l'exercice des droits des personnes handicapées et, par une implication des ministères et de leurs réseaux, des municipalités et des organismes publics et privés, à favoriser leur intégration à la société au même titre que tous les citoyens en prévoyant diverses mesures visant les personnes handicapées et leurs familles, leur milieu de vie ainsi que le développement et l'organisation de ressources et de services à leur égard.

Buts.

À cette fin, la présente loi vise notamment à permettre à l'Office de s'acquitter efficacement de son rôle en matière d'évaluation de l'intégration des personnes handicapées, de veiller au respect des principes et des règles que la loi édicte et de jouer un rôle déterminant en matière de conseil, de coordination et de concertation en vue d'améliorer les possibilités offertes aux personnes handicapées.

2004, c. 31, a. 4.

Orientations.

1.2. Dans l'application des mesures prévues par la présente loi, les orientations suivantes guident l'Office, les ministères et leurs réseaux, les municipalités et les organismes publics ou privés :

a) adopter une approche qui considère la personne handicapée dans son ensemble, qui respecte ses caractéristiques particulières et qui favorise un plus grand développement de ses capacités ;

b) favoriser l'autonomie des personnes handicapées et leur participation à la prise de décisions individuelles ou collectives les concernant ainsi qu'à la gestion des services qui leur sont offerts ;

c) donner priorité aux ressources et aux services assurant le maintien ou le retour des personnes handicapées dans leur milieu de vie naturel ;

d) favoriser l'adaptation du milieu aux besoins des personnes handicapées et de leurs familles sans discrimination ni privilège, l'autosuffisance régionale des ressources selon leurs besoins et l'articulation effective des ressources locales, régionales et nationales selon les nécessités ;

e) favoriser la coordination continue pour la gestion et la complémentarité des ressources ainsi que la permanence et l'intégration maximale des services ;

f) viser une qualité de vie décente pour les personnes handicapées et leurs familles, une participation à part entière des personnes handicapées à la vie sociale ainsi qu'une protection maximale contre les facteurs de risque d'apparition de déficiences.

2004, c. 31, a. 4.

NOTE : Le ministère de la Santé et des Services sociaux est chargé de l'application de la présente loi. Décret 119-2005 du 18 février 2005, (2005) 137 GO.2, 873

A.2 Version abrégée de la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec *De l'intégration sociale à la participation sociale*



Déficience intellectuelle

Politique De l'intégration sociale à la participation sociale

La politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches a été publiée en juin 2001, sous le titre *De l'intégration sociale à la participation sociale*. Elle s'inscrit dans la continuité des Orientations ministérielles de 1988, *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle : un impératif humain et social*.

Le grand objectif de la nouvelle politique, c'est que les personnes présentant une déficience intellectuelle obtiennent facilement les services requis, sans devoir pour cela cogner à plusieurs portes. Cela suppose une excellente articulation des gestes posés par l'ensemble des professionnels et des établissements en cause, ainsi qu'une bonne concertation avec l'ensemble des ressources de la communauté.

Cette orientation favorisera le développement optimal du potentiel des personnes présentant une déficience intellectuelle, de même que leur participation à la vie collective. Les familles et les proches ne sont pas oubliés, puisque la politique insiste beaucoup sur la nécessité de les soutenir adéquatement.

À qui s'adresse la politique?

Au Québec, on estime qu'au moins 33 000 personnes présentant une déficience intellectuelle ont besoin de services spécialisés ou d'un soutien particulier pouvant s'étendre sur toute leur vie. Environ 12 000 familles nécessitent en outre un certain soutien, dont l'intensité peut varier. En tout, au moins 60 000 personnes – jeunes et adultes vivant avec une déficience intellectuelle, parents, proches – sont directement touchés par cette politique.

Naturellement, leurs besoins varient selon toute une série de facteurs comme l'âge, le sexe, le niveau d'autonomie, le milieu environnant, la présence possible d'autres troubles ou maladies, le soutien reçu ou les situations vécues dans le passé.

Des principes fondamentaux

Les notions d'intégration et de participation sociales constituent la toile de fond de la Politique en déficience intellectuelle. Par intégration sociale, on entend que la personne

présentant une déficience intellectuelle a, par exemple, des activités, des rôles, des possibilités, des milieux de vie semblables à ceux des personnes non handicapées.

La participation sociale évoque quant à elle une relation de réciprocité entre la personne et la collectivité. Le bon fonctionnement de la personne dépendra d'une bonne interaction avec son environnement, ce qui signifie qu'une intervention réussie doit porter à la fois sur la personne et sur son environnement.

La nouvelle politique reconnaît que la personne, sa famille et ses proches doivent être au centre de toutes les décisions qui les concernent. Le réseau de la santé et des services sociaux souscrit au respect des droits de la personne présentant une déficience intellectuelle et reconnaît ses compétences.

Dans le cas d'un enfant, ses parents sont les premiers responsables de son développement, puisque ce sont eux qui le connaissent le mieux. Leur participation à son développement pourra naturellement varier d'une famille à l'autre, et évoluera à mesure que l'enfant vieillit.

Annexes

Compte tenu des difficultés liées à la définition de la déficience intellectuelle et à son diagnostic, sauf pour certains syndromes comme la trisomie 21, il est actuellement impossible de connaître le nombre réel de personnes présentant une déficience intellectuelle.

Habituellement, des méthodes d'estimation indirecte sont utilisées pour calculer le nombre de personnes ayant une déficience intellectuelle et estimer le nombre d'entre elles ayant besoin de services. On pose généralement comme hypothèse une prévalence de 3 % dans la population en général. Sur cette base, on estime à 200 000 le nombre de personnes présentant une déficience intellectuelle au Québec ; 90 % de ces personnes seraient affectées d'une déficience légère ne requérant pas nécessairement des services spécialisés.

Des données venant de différents services gouvernementaux québécois permettent d'établir plus précisément le nombre minimum de personnes ayant besoin de services. Trois principaux dispensateurs de services ou de soutien, autres que le réseau de la santé et des services sociaux, disposent de données sur la population présentant une déficience intellectuelle: la Régie des rentes du Québec, le réseau scolaire et le ministère de la Solidarité sociale.

Les données du ministère de l'Éducation établissaient à 7 649 le nombre d'élèves ayant une déficience intellectuelle (sans tenir compte des personnes avec des déficiences multiples) en 1997-1998, pour les ordres d'enseignement préscolaire, primaire et secondaire. Les données disponibles ne permettent pas le calcul de taux applicables à la population en général. En combinant d'autres sources de données, il est possible d'établir le nombre minimal de personnes de 0 à 64 ans ayant besoin de services et d'estimer la prévalence de ce type de déficience pour l'ensemble de la population.

Le tableau suivant est construit à partir de renseignements de la Régie des rentes du Québec (qui verse aux parents des allocations pour enfants handicapés), et de données sur les personnes ayant une déficience intellectuelle inscrites au Programme de soutien financier du

ministère de la Solidarité sociale et dont la déficience entraîne une contrainte grave relativement à l'emploi.

Évaluation du nombre de personnes pour lesquelles un diagnostic de déficience intellectuelle a été posé et ayant besoin de services, taux pour mille habitants, 2000		
Âge	Nombre	Taux pour 1 000 habitants
0-17 ans	7 359	4,5
18-64 ans	24 089	5,0
Total	31 448	4,9

Afin d'estimer les besoins de la population aux fins de l'organisation des services, il semble approprié de retenir un taux moyen de 5,0 pour mille habitants de 0 à 64 ans.

Comme les données précédentes ne tiennent pas compte des personnes présentant une déficience intellectuelle qui occupent un emploi et des personnes âgées de 65 ans ou plus (entre 600 et 1 200 pourraient avoir besoin de services), et qu'elles sous-estiment le nombre de personnes avec une déficience légère dont l'état requiert des services, il est raisonnable d'estimer qu'au moins 33 000 personnes présentant une déficience intellectuelle ont besoin de soutien particulier ou de services spécialisés au Québec.

Tiré de la politique « De l'intégration sociale à la participation sociale » pp 30-31

Présentement, il n'existe pas de données précises sur le nombre de familles devant être soutenues pour faire face aux besoins d'un enfant présentant une déficience intellectuelle : c'est une lacune qu'il sera nécessaire de combler. À défaut de mieux, on peut poser comme hypothèse que toutes les familles d'enfants mineurs présentant un tel problème ont besoin de soutien (environ 7 500), et supposer que 30 % des familles des personnes ayant une déficience de 18 à 44 ans ont également besoin d'aide (environ 4 500), pour un total d'environ 12 000 familles dont les besoins varient en fonction de divers facteurs.

Si l'on considère que les familles comprennent en moyenne un peu plus de deux personnes, on peut en conclure qu'un minimum de 60 000 personnes (jeunes et adultes vivant avec une déficience intellectuelle, ainsi que leurs parents et leurs autres proches), sont visés directement par la Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles aux autres proches.

Tiré de la politique « De l'intégration sociale à la participation sociale » pp 31-32

Principaux besoins des familles et des autres proches

- Les familles comptant un enfant présentant une déficience intellectuelle, de même que les proches de ces familles, ont des attentes et des besoins particuliers, dont voici les principaux :

- une approche appropriée et respectueuse au moment où le diagnostic de leur enfant est annoncé ;
- l'information sur la déficience de leur enfant, sur les conséquences possibles de cette déficience sur son développement et sur les services disponibles ;
- une orientation rapide vers les ressources d'aide professionnelle et communautaire appropriées sans qu'ils aient à effectuer de multiples démarches ;
- la reconnaissance de leurs capacités parentales et le respect de leur situation ;
- un soutien leur permettant de développer leurs compétences ;
- une aide psychosociale offerte dès l'annonce du diagnostic et adaptée aux différents besoins des familles (parents, frères et sœurs et famille élargie) ;
- des conseils sur l'aide à apporter à leur enfant, sur les démarches à effectuer, etc. ;
- des mesures d'assistance dans l'exercice de leurs rôles parentaux (aide directe à la réalisation des activités d'apprentissage de l'enfant, aide domestique pour compenser le temps passé à répondre aux besoins de l'enfant, etc.);
- des ressources de répit souples, variées et de qualité, assurant à leur enfant la réponse à ses besoins particuliers;
- des interventions complémentaires sans que cette complémentarité ne repose sur la famille;
- des ressources d'intervention en situation de crise ou d'urgence.

Tiré de la politique « De l'intégration sociale à la participation sociale » p. 39

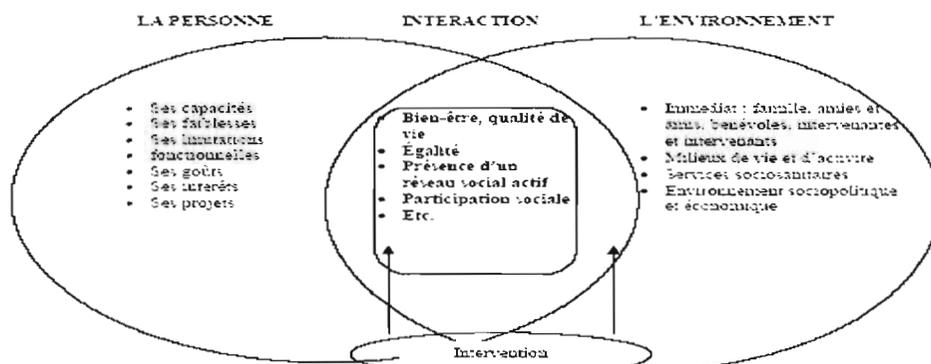
Les principaux besoins des personnes présentant une déficience intellectuelle

Les personnes présentant une déficience intellectuelle, comme toute autre personne, ont des besoins multiples, dont voici les principaux :

- un milieu de vie accueillant et stimulant, adapté à leurs capacités ;
- un réseau social suffisamment présent ;
- la reconnaissance de leurs capacités ;
- l'accès à l'ensemble des services offerts à la population ;
- des responsabilités et des rôles actifs et valorisants au sein de la société ;
- une aide continue pour développer leurs capacités, de manière plus intensive à certaines périodes, comme au cours de la petite enfance, à l'adolescence ou au moment de franchir certaines étapes ;
- une assistance pour s'intégrer à la société, pour participer aux activités de leur âge, selon leurs aspirations, et pour développer leur réseau social ;
- des revenus décents ;
- des mesures pour compenser leurs limites fonctionnelles, par exemple : aide à domicile, aide technique, aide relative à la gestion du budget, soutien dans le maintien à l'emploi, etc. ;
- un soutien pour exercer leurs droits et mesures de protection contre la négligence, la violence ou toute autre forme d'abus ;
- une approche médicale tenant compte du contexte social et culturel dans lequel elles vivent;

- un encadrement et des approches médicales s'adaptant à la présence d'autres déficiences, de maladies ou d'un problème d'adaptation sociale lié à un phénomène autre que la déficience intellectuelle.

Tiré de la politique « De l'intégration sociale à la participation sociale » p. 3



« Les principaux axes d'intervention du réseau de la santé et des services sociaux (la personne et son environnement) sont constamment inter reliés. Le diagramme suivant illustre la dynamique dans laquelle s'inscrit l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs proches. Cette intervention, particulièrement celle du réseau de la santé et des services sociaux, peut faire la différence entre le bien-être ou une mauvaise qualité de vie, entre l'isolement ou la présence d'un réseau social actif, entre la participation sociale et l'exclusion. »

Tiré de la politique « De l'intégration sociale à la participation sociale » pp 46 et 47

© Gouvernement du Québec 2004

APPENDICE B

DÉMARCHES ADMINISTRATIVES

B.1	Lettre 1 de demande de distribution du questionnaire.....	82
B.2	Lettre 2 de demande de distribution du questionnaire.....	83

B.1 Lettre 1 de demande de distribution du questionnaire

Le 28 février 2005

Madame _____
 Directrice du département de technologie de l'information et recherche
 Centres de réadaptation _____

Madame,

Je suis une éducatrice engagée dans une recherche au niveau de la maîtrise à l'Université du Québec à Montréal (l'UQAM), dans le domaine de la déficience intellectuelle.

Le titre de ma recherche est « ÉTUDE EXPLORATOIRE DE LA CONCEPTION DE SERVICE PRIVILÉGIÉE PAR LES INTERVENANTS TRAVAILLANT AUPRÈS DE PERSONNES ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ».

L'objectif de notre étude est d'identifier les principales conceptions de service privilégiées par les intervenantes et intervenants qui travaillent auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle et de décrire comment ces conceptions de service sont privilégiées selon les variables de l'étude : milieux de vie, niveau d'autonomie et caractéristiques sociodémographiques des répondants.

Les centres de réadaptation comme le vôtre sont les localités d'où émergent la population cible de notre étude exploratoire : les intervenantes et les intervenants vont en effet composer l'échantillon de volontaires nécessaire au développement de notre recherche.

Aussi demandons-nous votre approbation pour inviter les intervenants et intervenantes de votre institution à répondre à nos questionnaire, qui demande environ quinze minutes de temps de réponse (s.v.p. voir documents en annexe).

Il faut souligner que l'anonymat des répondants est totalement garanti et désiré par l'étude.

Nous communiquerons bientôt avec vous par voie téléphonique pour répondre à vos questions et connaître les conditions concernant notre sollicitation.

Nous vous remercions de l'attention que vous portez à notre demande, et nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de mes sentiments respectueux et ma gratitude la plus sincère.

Nadia Couto da Silva
 Étudiante à la Maîtrise à l'UQAM

Robert Doré Ph. D.
 Directeur de la recherche

Michael Schleifer Ph. D.
 Codirecteur de recherche

B.2 Lettre 2 de demande de distribution du questionnaire

Montréal, le 3 mars 2005

Madame _____
Directrice du développement de programmes et qualité des services
Centre de réadaptation _____

Objet : demande d'autorisation de distribution de questionnaires de recherche

Madame,

Suite à la recommandation que Mme _____, directrice du département de technologie de l'information et recherche au _____, a faite à mon directeur de recherche Monsieur Robert Doré, directeur du département d'éducation et formation spécialisées à l'Université du Québec à Montréal (UQAM), je vous fais parvenir le questionnaire et les informations générales concernant ma recherche, qui s'intitule « Étude exploratoire de la conception de service privilégiée par les intervenants travaillant auprès de personnes adultes avec une déficience intellectuelle ».

Je tiens à vous signaler que je travaille comme éducatrice depuis 4 ans et que ma recherche concerne non seulement les résultats visés par la politique du ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec, MSSS, 2001) mais aussi la mission et la politique de développement de la recherche de votre institution.

Consciente du fait que vous êtes très occupée par l'exercice de vos fonctions, je vous remercie de l'attention que vous voudrez bien accorder à ma demande d'autorisation de distribution d'un questionnaire. Néanmoins, en raison des échéances universitaires, je me vois obligée de solliciter de votre part une réponse rapide, dans la mesure de vos possibilités. Je reste à votre disposition si vous souhaitez obtenir plus de détails.

Vous remerciant pour votre sollicitude et votre collaboration, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes sentiments respectueux et ma gratitude la plus sincère.

Nadia Couto da Silva

Étudiante à la maîtrise à l'UQAM
Tél. :
Courriel :

APPENDICE C

QUESTIONNAIRE

C.1	Conception de service privilégiée auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle	85
C.2	Informations générales	86
C.3	Questionnaire.....	87

QUESTIONNAIRE

CONCEPTION DE SERVICE PRIVILÉGIÉE AUPRÈS DES PERSONNES ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Ce questionnaire fait partie d'un projet de maîtrise en éducation à l'UQAM (Université du Québec à Montréal) qui a comme objet d'étude les conceptions qui orientent les services offerts auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle.

L'objectif de notre étude est de décrire comment les conceptions de service sont privilégiées par les intervenantes et intervenants qui travaillent auprès des personnes adultes présentant une déficience intellectuelle selon les variables de l'étude.

Les résultats de cette étude exploratoire serviront surtout à la poursuite de nouvelles recherches, mais aussi à donner des pistes plus précises pour le perfectionnement professionnel des intervenants et intervenantes travaillant auprès de cette clientèle.

Prenez note que cette étude :

- **ne porte pas sur la pratique professionnelle ou la qualité des services ;**
- **que l'anonymat des répondants est totalement garanti et désiré;**
- **qu'il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse** mais différents points de vues ou différentes conceptions concernant les services à offrir auprès de ces personnes.

Il est **très important de répondre à toutes les questions**, ce qui vous prendra environ 15 minutes.

Nous vous remercions de votre précieuse collaboration.

Nadia Couto da Silva
Étudiante à la Maîtrise à l'UQAM

Robert Doré Ph.D.
Directeur de la recherche

Michael Schleifer Ph.D.
Codirecteur de recherche

INFORMATIONS GÉNÉRALES

SEXE :

<input type="checkbox"/> F	<input type="checkbox"/> M
----------------------------	----------------------------

ÂGE :

<input type="checkbox"/> DE 18 À 29	<input type="checkbox"/> DE 30 À 39	<input type="checkbox"/> DE 40 À 49	<input type="checkbox"/> 50 ET PLUS
-------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------	-------------------------------------

ANNÉES D'EXPÉRIENCE DANS CE DOMAINE

<input type="checkbox"/> DE 1 À 10 ANS	<input type="checkbox"/> DE 11 À 20 ANS	<input type="checkbox"/> DE 20 À 30 ANS	<input type="checkbox"/> 30 ANS ET PLUS
--	---	---	---

NIVEAU D'ÉTUDE

<input type="checkbox"/> SECONDAIRE	<input type="checkbox"/> CEGEP	<input type="checkbox"/> PREMIER CYCLE	<input type="checkbox"/> MAÎTRISE
<input type="checkbox"/> AUTRE :			

FORMATION ACADÉMIQUE

<input type="checkbox"/> ÉDUCATION	<input type="checkbox"/> PSYCHOLOGIE	<input type="checkbox"/> SOCIOLOGIE
<input type="checkbox"/> PSYCHOÉDUCATION		<input type="checkbox"/> ÉDUCATION SPÉCIALISÉE
<input type="checkbox"/> AUTRE :		

QUESTIONNAIRE

Encerclez s.v.p. votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes.

1. Selon VOUS, les personnes autonomes avec une déficience intellectuelle devraient travailler:

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais dans un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

2. Selon VOUS, les personnes ayant un niveau moyen d'autonomie avec une déficience intellectuelle devraient travailler:

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

Encerchez s.v.p. votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes

3. Selon VOUS, les personnes non autonomes avec une déficience intellectuelle devraient travailler:

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

4. Selon VOUS, les personnes autonomes avec une déficience intellectuelle devraient avoir leurs activités de loisir :

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

Encerchez s.v.p. votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes

5. Selon VOUS, les personnes avec une déficience intellectuelle ayant un niveau moyen d'autonomie devraient avoir leurs activités de loisir:

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

6. Selon VOUS, les personnes non autonomes avec une déficience intellectuelle devraient avoir leurs activités de loisir :

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

Encerclez s.v.p. votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes

7. Selon VOUS, les personnes autonomes avec une déficience intellectuelle devraient vivre (habiter) :

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

8. Selon VOUS, les personnes présentant une déficience intellectuelle avec un niveau moyen d'autonomie devraient vivre (habiter):

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

Encerchez s.v.p. votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes

9. Selon VOUS, les personnes **non autonomes** présentant une déficience intellectuelle devraient vivre (habiter) :

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
a) Dans un milieu spécialisé pour les personnes présentant une déficience intellectuelle	1	2	3	4	5
b) Dans les milieux non spécialisés, mais avec un groupe de personnes présentant une déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
c) Dans les milieux non spécialisés comme toutes les autres personnes de la communauté.	1	2	3	4	5

d) Commentaires : _____

Encerchez s.v.p. votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes:

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
10. Les personnes autonomes présentant une déficience intellectuelle ont les mêmes droits que tous les citoyens.	1	2	3	4	5
11. Les personnes présentant une déficience intellectuelle ayant un niveau moyen d'autonomie ont les mêmes droits que tous les citoyens.	1	2	3	4	5
12. Les personnes non autonomes présentant une déficience intellectuelle ont les mêmes droits que tous les citoyens.	1	2	3	4	5

13. Commentaires : _____

Encerchez s.v.p. votre niveau d'accord pour chacune des affirmations suivantes.

La participation sociale des personnes avec une déficience intellectuelle demande :

	Totalement en désaccord	En désaccord	Ni en accord ni en désaccord	D'accord	Totalement d'accord
14. L'acceptation de la personne avec une déficience intellectuelle dans tous les secteurs de la société.	1	2	3	4	5
15. L'acceptation des personnes avec une déficience intellectuelle dans tous les secteurs de la société indépendamment du niveau de déficience intellectuelle.	1	2	3	4	5
16. La reconnaissance que les personnes présentant une déficience intellectuelle est un citoyen comme tous les autres citoyens.	1	2	3	4	5
17. La reconnaissance que les personnes présentant une déficience intellectuelle est un citoyen avec les mêmes droits que tous les citoyens.	1	2	3	4	5
18. L'adaptation des personnes présentant une déficience intellectuelle à la société.	1	2	3	4	5
19. Des adaptations réciproques entre les personnes présentant une déficience intellectuelle et la société.	1	2	3	4	5

20. Commentaires : _____

MERCI DE VOTRE TEMPS

APPENDICE D

RÉSULTATS

D.1	Présentation exhaustive des données	94
D.2	Présentations des figures avec moyennes	96
D.3	Commentaires émis par les répondants	102

D.1 Présentation exhaustive des données

Tableau D.1 Présentation exhaustive des données

	Sexe	Âge	Expér.prof	Niveau d'étude	Formation	TRAVAIL												LOISIR												HABITATION												DROITS			CONCEPTS CLÉS DU DISCOURS DE PART. SOC.					
						Autonomes			Semi-Auton.			Non-Auton.			Autonomes			Semi-Auton.			Non-Auton.			Autonomes			Semi-Auton.			Non-Auton.			Autonomes	Semi-Auton.	Non-Auton.	Accept.	Accept. Incompt.	Ouvrier	Ouvrier & Droits	Adaptation	Adapt. Réipro.									
						S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P																					
Moyenne sans zéro						2,10	2,72	4,33	2,60	3,46	3,43	3,56	3,52	2,64	2,17	2,93	4,33	2,66	3,36	3,66	3,48	3,52	3,21	2,07	2,63	4,18	2,46	3,13	3,36	3,11	2,95	2,83	4,68	4,64	4,60	4,53	4,43	4,77	4,68	3,94	4,21									
Moyenne						1,87	2,48	4,23	2,36	3,38	3,06	3,26	3,30	2,36	1,89	2,62	4,23	2,34	3,23	3,53	3,26	3,15	2,94	1,81	2,40	4,00	2,15	3,00	3,06	2,91	2,64	2,55	4,68	4,64	4,60	4,53	4,43	4,77	4,68	3,94	4,21									
Différence entre moyenne avec et sans zéro						-0,22	-0,23	-0,09	-0,22	-0,07	-0,36	-0,30	-0,22	-0,28	-0,28	-0,31	-0,09	-0,34	-0,14	-0,33	-0,22	-0,37	-0,27	-0,26	-0,22	-0,18	-0,31	-0,13	-0,29	-0,20	-0,31	-0,28	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00									
Mode						1,00	3,00	5,00	2,00	4,00	4,00	4,00	4,00	2,00	1,00	3,00	5,00	3,00	4,00	4,00	4,00	4,00	4,00	1,00	4,00	5,00	1,00	4,00	3,00	4,00	4,00	2,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00									
Médian						1,00	3,00	4,00	2,00	4,00	3,00	4,00	4,00	2,00	2,00	3,00	4,00	2,00	4,00	4,00	4,00	4,00	3,00	1,00	3,00	4,00	2,00	3,00	3,00	3,00	3,00	2,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00	5,00									
Q1	F	18 à 29	01 à 10	1er cycle	Psychédu.	0	0	0	2	4	2	4	2	1	3	4	4	3	4	4	4	4	2	2	3	4	3	4	2	4	2	2	4	4	4	3	3	4	4	4	4									
Q2	M	30 à 39	11 à 20	1er cycle	Psychologie	0	0	2	2	4	2	4	4	2	2	3	5	2	4	2	4	4	2	1	3	5	2	4	3	2	4	3	5	5	5	5	4	4	5	5	4	4								
Q3	F	30 à 39	01 à 10	Dكتور	Psychologie	0	0	3	4	4	4	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q4	F	30 à 39	01 à 10	Dكتور	Psychologie	0	1	3	3	3	3	4	3	2	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3							
Q5	F	40 à 49	11 à 20	1er cycle	Sociologie	1	1	4	1	3	4	3	3	3	1	2	5	1	3	5	3	3	3	3	1	1	5	1	4	3	4	4	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5							
Q6	F	18 à 29	01 à 10	1er cycle	Psychologie	1	1	4	4	4	3	4	4	2	1	3	4	3	4	3	4	3	4	3	1	2	4	4	4	4	2	4	2	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5							
Q7	F	18 à 29	01 à 10	Dكتور	Psychologie	1	1	4	2	4	4	3	5	0	1	5	5	1	5	5	1	5	5	1	4	5	1	5	3	1	5	3	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	1	2						
Q8	F	18 à 29	01 à 10	1er cycle	Psychédu.	1	1	4	4	5	2	5	2	2	4	4	5	4	5	4	5	4	4	4	4	5	5	2	1	5	1	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	4	5							
Q9	F	30 à 39	11 à 20	CECEP	Édu Spéc	1	1	4	3	4	4	4	4	2	2	2	5	3	3	5	5	5	1	3	3	4	3	4	4	2	2	2	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5								
Q10	F	18 à 29	01 à 10	1er cycle	Éducation	1	2	4	4	4	3	5	4	2	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	2	4	4	3	4	3	4	4	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5							
Q11	M	30 à 39	11 à 20	CECEP	Édu Spéc	1	2	4	1	4	2	3	4	2	1	3	5	4	4	4	4	4	4	2	2	2	4	4	4	3	4	4	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q12	F	30 à 39	01 à 10	CECEP	Édu Spéc	1	2	4	3	3	3	4	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	2	3	3	3	3	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4								
Q13	M	50 et +	20 à 30	Maîtrise	Psychologie	1	2	4	0	4	0	0	4	0	0	4	0	4	0	4	0	4	0	0	0	0	4	0	4	0	4	0	5	5	5	5	5	4	4	5	5	5								
Q14	F	30 à 39	01 à 10	1er cycle	Psychologie	1	2	4	4	4	2	4	4	2	2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	1	4	2	2	4	4	4	4	4	4	4	4	4							
Q15	M	40 à 49	20 à 30	CECEP	Édu Spéc	1	2	4	2	2	4	0	4	4	1	1	5	1	1	5	1	4	5	1	1	5	1	1	4	1	4	4	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q16	F	40 à 49	20 à 30	CECEP	Édu Spéc	1	2	4	4	4	3	4	5	2	3	4	5	4	4	3	4	4	2	2	3	4	2	3	3	4	3	2	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3								
Q17	F	40 à 49	20 à 30	1er cycle	Autres	1	2	4	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3								
Q18	F	50 et +	30 et +	1er cycle	Édu Spéc	1	2	4	1	2	5	2	4	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q19	F	18 à 29	01 à 10	1er cycle	Psychologie	1	2	4	2	4	4	3	3	3	1	3	3	3	3	3	3	3	3	1	2	4	4	4	3	4	4	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q20	F	50 et +	11 à 20	Maîtrise	Autres	1	3	4	2	3	3	2	3	2	2	3	3	3	3	3	3	3	3	2	3	3	2	3	3	2	3	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4								
Q21	F	40 à 49	11 à 20	1er cycle	Psychologie	1	3	4	2	4	4	4	4	2	3	3	2	4	4	4	4	4	4	2	1	1	5	2	4	2	4	4	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q22	F	41 à 49	12 à 20	1er cycle	Psychologie	2	3	5	2	4	4	4	4	2	2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	2	1	4	5	1	4	4	2	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4							
Q23	F	30 à 39	11 à 20	CECEP	Édu Spéc	2	3	5	1	4	5	4	4	1	1	3	5	1	4	5	3	2	3	1	3	5	1	3	5	4	2	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q24	M	40 à 49	01 à 10	1er cycle	Psychologie	2	3	5	2	4	3	5	3	1	1	3	5	2	4	3	5	4	3	1	3	5	2	3	4	4	2	2	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q25	M	40 à 49	11 à 20	1er cycle	Psychologie	2	3	5	3	4	4	4	4	3	2	4	5	3	4	5	3	4	4	3	4	5	3	4	5	3	4	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q26	F	50 et +	30 et +	1er cycle	Éducation	2	3	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	1	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q27	F	50 et +	11 à 20	Maîtrise	Éducation	2	3	5	5	0	4	0	0	0	0	5	0	0	4	0	0	4	0	0	0	5	0	0	5	0	0	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q28	F	50 et +	30 et +	Maîtrise	Autres	2	3	5	2	4	2	5	1	1	2	2	4	3	2	2	5	4	1	2	2	4	2	2	4	4	5	1	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4								
Q29	F	18 à 29	01 à 10	Maîtrise	Autres	2	3	5	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3									
Q30	F	40 à 49	20 à 30	1er cycle	Sociologie	2	4	5	0	4	0	0	4	0	0	5	0	5	0	5	0	5	0	0	0	5	0	5	0	5	0	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q31	M	40 à 49	21 à 30	1er cycle	Psychologie	2	4	5	1	2	5	1	5	3	1	2	5	2	2	5	1	4	5	1	1	5	1	3	5	1	3	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5								
Q32	F	40 à 49	11 à 20	1er cycle	Psychologie	2	4	5	3	3	2	4	4	2	1	1	5	3	3	4	4	4	4	1	1	5	1	1	5	1	1	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5							
Q33	F	40 à 49	20 à 30	1er cycle	Édu Spéc	3	4	5	2	2	4	2	3	3	2	2	4	2	2	4	2	3	3	2	2	4	2	2	4	2	2	4	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2								
Q34	F	30 à 39	11 à 20	Maîtrise	Psychologie	3	4	5	2	2	4	3	3	2	1	4	2	1	4	3	3	3	1	1	4	1	4	1	4	1	1	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2								
Q35	M	50 et +	30 et +	1er cycle	Psychologie	3	4	5	1	1	5	2	4	1	1	4	1	2	4																															

Légende :

- Horizontalement : le tableau D1 permet l'explicitation de toutes les données fournies dans chacun des questionnaires à l'exception des commentaires, qui sont présentés dans le tableau D3;
- Les chiffres, à partir de la ligne Q1, identifient le niveau d'accord attribué à chacune des 36 affirmations du questionnaire selon chaque répondant;
- Les moyennes (en haut, avant la ligne Q1) sont les moyennes du niveau d'accord par question. Les moyennes sont placées avant les chiffres pour faciliter la lecture dans les catégories. L'on distingue : la moyenne sans prise en compte de la valeur zéro (voir section 3.6, p. 35); la moyenne prenant en compte la valeur zéro; la différence entre les deux moyennes; le mode; la médiane.

- Verticalement, la 1^E colonne (Q1 à Q47) permet d'identifier chaque questionnaire selon un numéro donné arbitrairement;
- Les colonnes 2^e à 5^e permettent l'identification des données sociométriques des répondants (sexe, intervalles d'âge et d'années d'expérience, niveau d'étude et formation) pour chacun des 47 questionnaires;

D.2 Présentation des figures avec moyennes

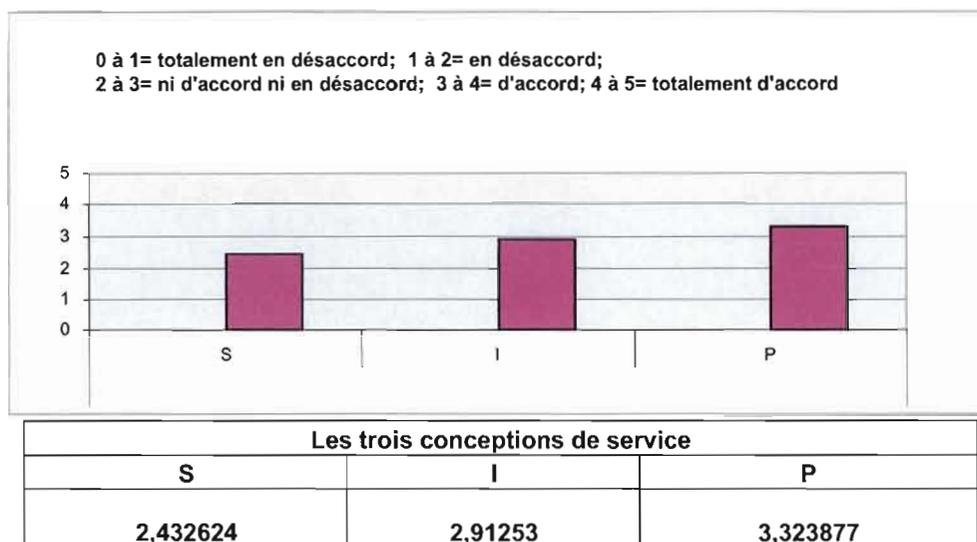


Figure D.1 Portrait général des conceptions de service avec les moyennes.

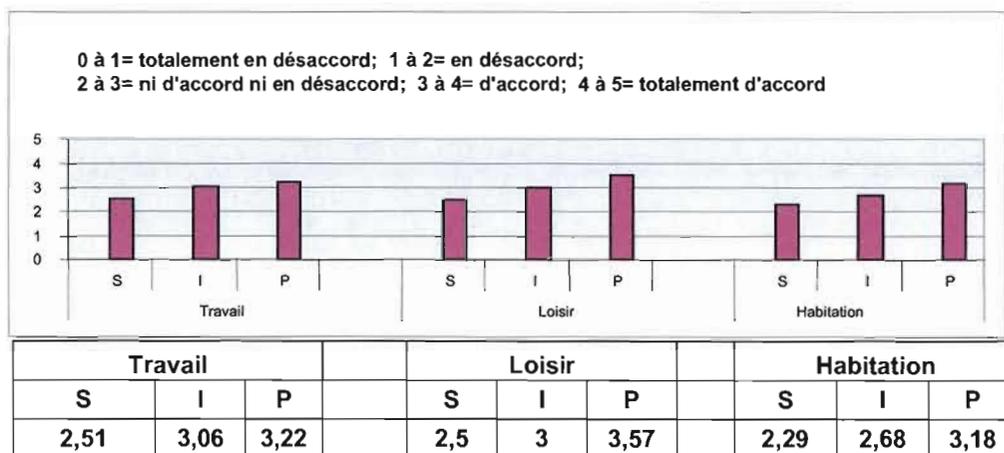
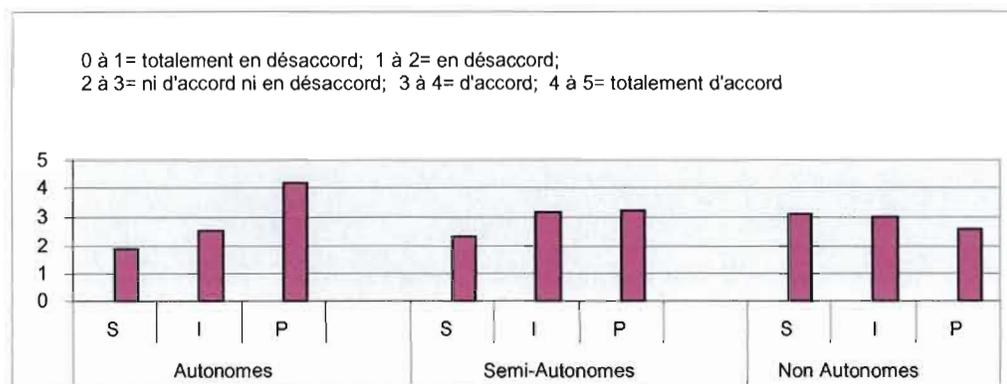


Figure D.2 Conceptions de service privilégiées selon les domaines de vie avec les moyennes.



Autonomes			Semi autonomes			Non autonomes		
S	I	P	S	I	P	S	I	P
1,86	2,5	4,16	2,29	3,21	3,22	3,15	3,03	2,6

Figure D.3 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie avec les moyennes.

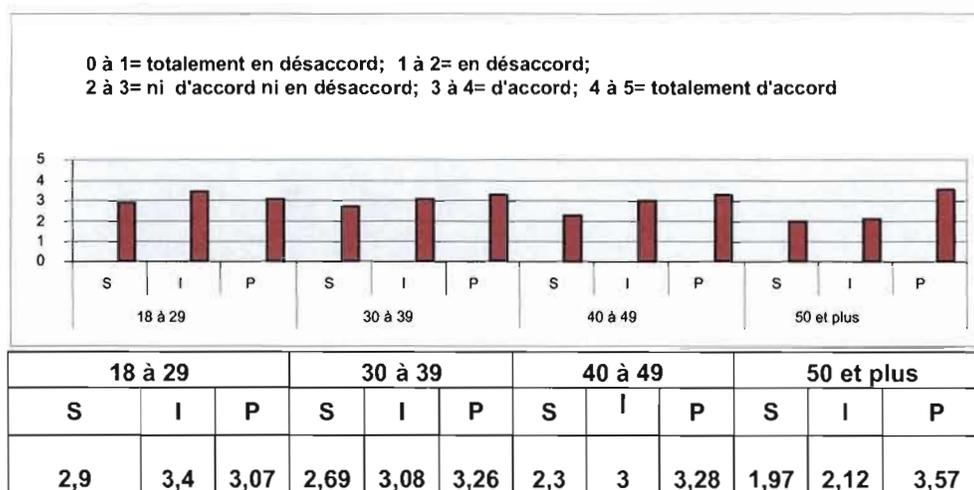


Figure D.4 Conceptions de service privilégiées selon l'âge avec les moyennes.

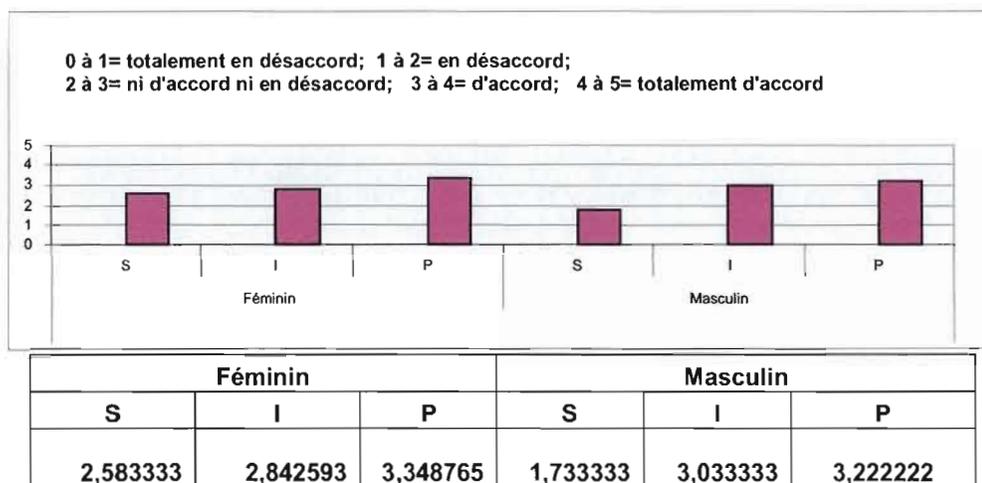


Figure D.5 Conceptions de service privilégiées selon le sexe avec les moyennes.

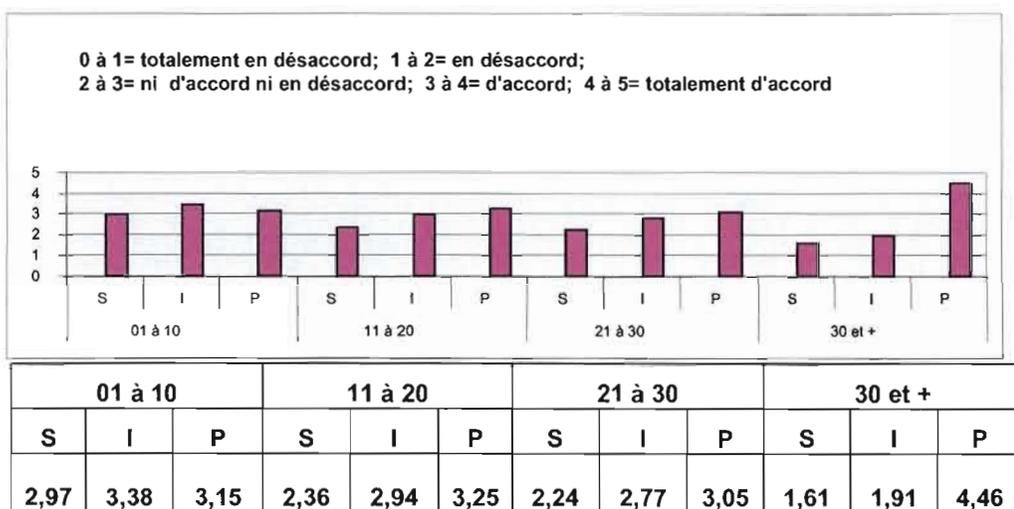
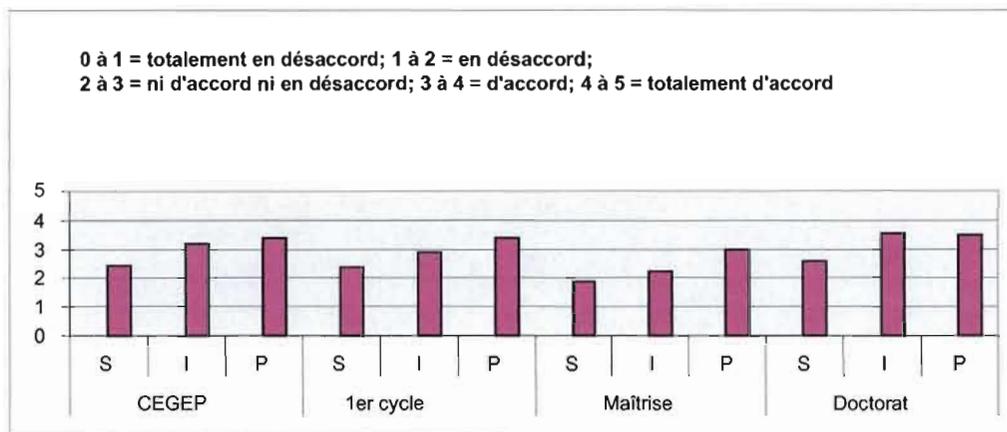
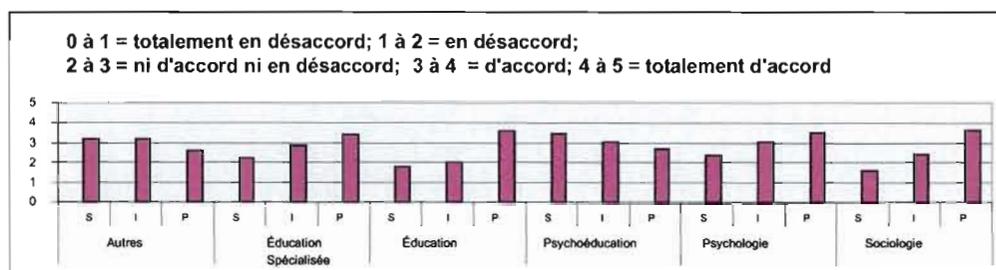


Figure D.6 Conceptions de service privilégiées selon les années d'expérience avec les moyennes.



CEGEP			1 ^{er} cycle			Maîtrise			Doctorat		
S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P
2,44	3,19	3,38	2,38	2,86	3,4	1,87	2,24	2,98	2,59	3,52	3,48

Figure D.7 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'étude avec les moyennes.



Autres			Éducation Spécialisée			Éducation			Psycho-éducation			Psychologie			Sociologie		
S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P	S	I	P
3,17	3,16	2,62	2,22	2,84	3,40	1,78	2,00	3,58	3,44	3,06	2,72	2,36	3,05	3,49	1,59	2,44	3,67

Figure D.8 Conceptions de service privilégiées selon la formation académique avec les moyennes.

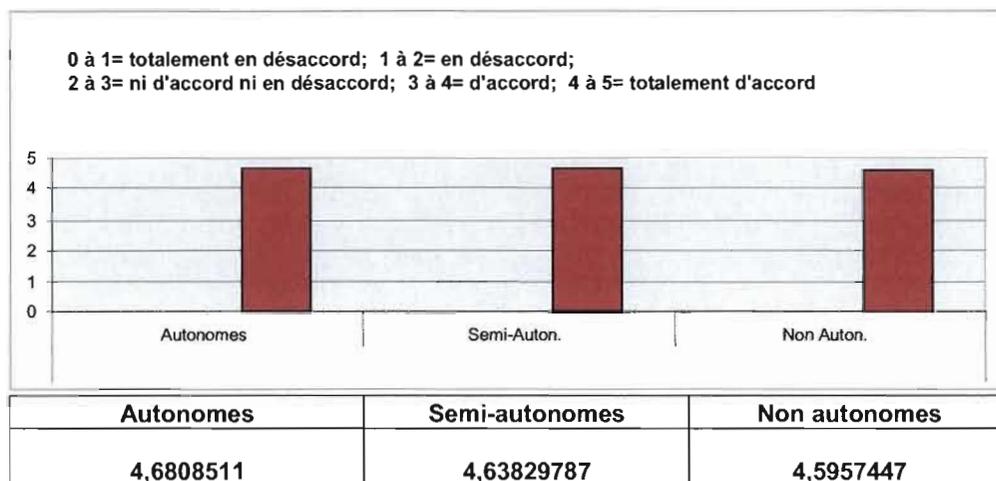


Figure D.9 Niveau d'accord avec la notion de « droits de citoyens » selon le niveau d'autonomie avec les moyennes.

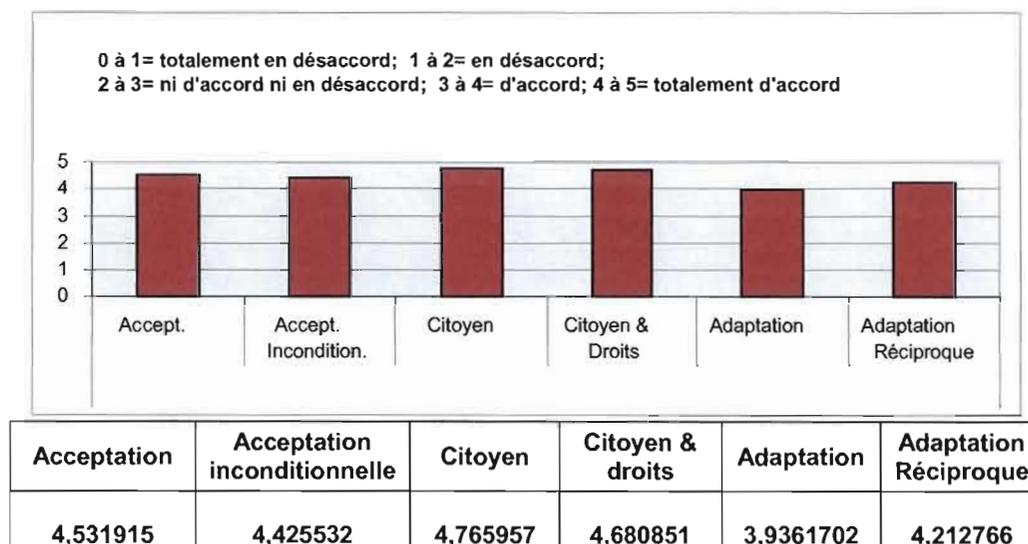


Figure D.10 Niveau d'accord avec les concepts clés du discours participationniste avec les moyennes.

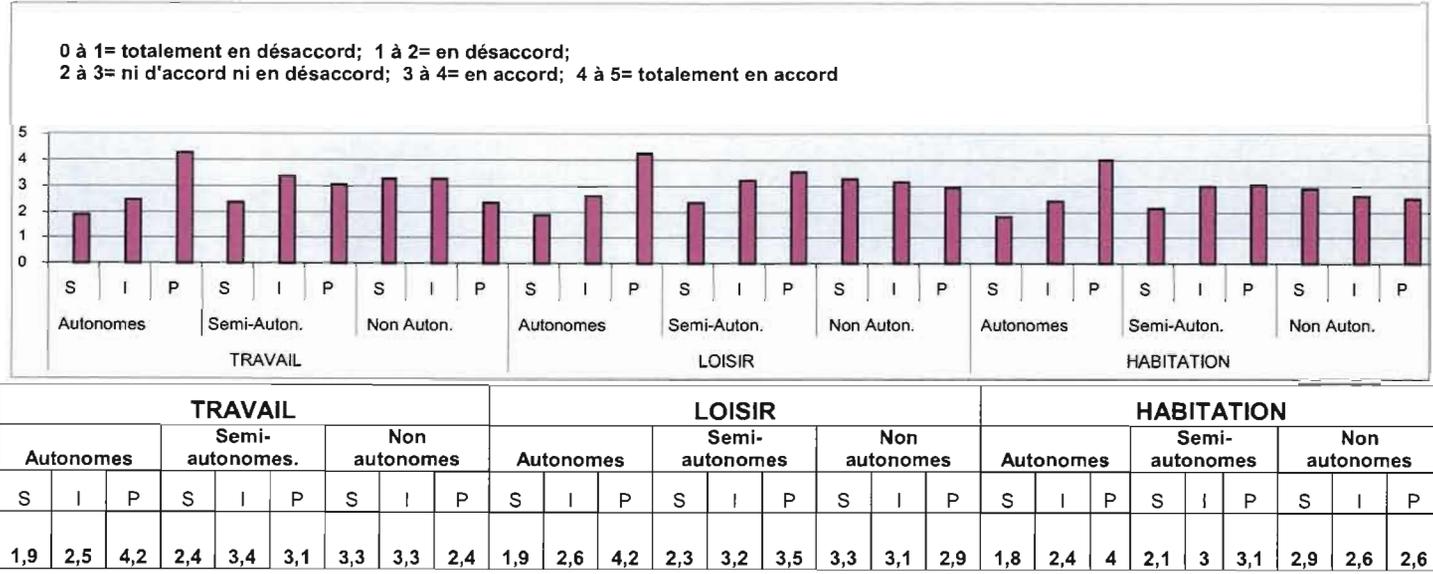


Figure D.11 Conceptions de service privilégiées selon le niveau d'autonomie dans les différents domaines de vie avec les moyennes.

D.3 Commentaires émis par les répondants

Tableau D.3 Commentaires émis par les intervenants

Questions commentées Identification des questionnaires	1. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme autonomes	2. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	3. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	4. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme autonomes	5. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	6. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	7. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme autonomes	8. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	9. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	13. d) Droits des personnes avec DI selon leur niveau d'autonomie	20. d) Niveau d' accord avec les concepts du discours participacionniste
dans le tableau D 1 Q3	Toutes les réponses peuvent être considérées en fonction du niveau de support nécessaire	idem	Tout dépend du support des intervenants travaillant avec la personne	idem	idem	idem	Encore une fois tout dépend du support apporté à la personne	Encore une fois tout dépend du support apporté à la personne	idem	_____	_____
Q4	Autonomes à quel niveau??? Pour c) 1 suivi par 1 éducateur serait important	Dépend des spécifiés de la personne. Le critère « autonomes » ne suffit pas pour juger.	Encore une fois cela dépend des personnes.	Que veut dire autonome?	_____	_____	D'autres critères que l'autonomie doivent être pris en compte.	_____	_____	_____	_____
Q7	Tout dépend des autres caractéristiques de la personne. Si elle a un trouble anxieux et fonctionne mieux dans un petit groupe/supervisé par un éduc. spécialisé, le milieu de travail devra tenir compte de ça.	idem	Encore une fois tout dépend des autres troubles/diagnostic associés. Le milieu le plus « normalisant » est à préconiser. Le choix final dépend de...	4.b) Olympiques spéciaux	_____	_____	Toujours privilégier le milieu le plus « normalisant » où la personne peut « s'autodéterminer » et avoir du « pouvoir » / contrôle sur sa vie	Tout dépend de leur niveau de soutien + idem ← # 7	← idem # 8	_____	18) C'est souvent très difficile pour mes clients pour s'adapter. Si ils le peuvent on leur donne des stratégies pour le faire. Mais en général je n'attends plus à ce que les gens autour d'eux s'adaptent. 19) L'environnement doit être adapté à leurs besoins de soutien.

Questions commentées Identification des questionnaires	1. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme autonomes	2. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	3. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	4. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme autonomes	5. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	6. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	7. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme autonomes	8. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	9. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	13. d) Droits des personnes avec DI selon leur niveau d'autonomie	20. d) Niveau d' accord avec les concepts du discours participationniste
dans le tableau D 1 Q8	Tout en considérant les besoins spécifiques de chaque sujet (milieu adapté aux besoins).	En autant qu'ils soient bien entourés, cela peut offrir de beaux défis	Les talents et habilités doivent être développés et encouragés le + possible	Il est préférable qu'ils soient intégrés le + possible dans la communauté	En autant qu'ils soient supervisés	Accompagnés	Avec suivi à domicile fréquent pour s'assurer que le niveau d'autonomie se maintient	Il faut s'assurer de leur sécurité	_____	En autant que leurs besoins et sécurité sont assurés	Leurs droits incluent le droit de recevoir des services adaptés à leurs besoins
Q11	_____	_____	What is non autonomous? There are many causes for lack of autonomy: Aggressive, inappropriate; physical limitations. Not all can be categorised the same	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Q16	c) Just a few that can do it	Depending on the company	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Q19	Ça dépend de la personne	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Q21	_____	_____	_____	_____	Les 2 choix (b et c) sont O.K. Cela dépend de l'individu, ce qui le rend heureux et avec quoi il est à l'aise	Ces personnes ne sauraient quoi faire dans un milieu non sp-avec juste des gens « normaux »	_____	_____	_____	_____	_____

Questions commentées	1. d)	2. d)	3. d)	4. d)	5. d)	6. d)	7. d)	8. d)	9. d)	13. d)	20. d)
Identification des questionnaires	Travail pour personnes avec DI perçues comme autonomes	Travail pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	Travail pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	Loisir pour personnes avec DI perçues comme autonomes	Loisir pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	Loisir pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	Habitation pour personnes avec DI perçues comme autonomes	Habitation pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	Habitation pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	Droits des personnes avec DI selon leur niveau d'autonomie	Niveau d' accord avec les concepts du discours participationniste
dans le tableau D 1 Q22	Selon un bon comportement social aussi	Selon les habilités nécessaires et encore propre comportement sociale	_____	_____	_____	_____	Dépend sur les habilités des personnes même	_____	_____	_____	_____
Q23	Ça dépend le comportement de la personne	Ça dépend le comportement de la personne	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Q27	_____	_____	_____	c) Des loisirs qui sont conformes à leurs besoins et attentes	c) Avec assistance et supervision	c) Avec assistance et supervision d'une personne ressource 1/ pour 1	_____	c) Mais ces personnes doivent être bien encadrées par équipe (TS, aidants naturels) etc... (dépendant de leur degré de fonctionnement	Si leur condition de santé leur permet.	_____	_____
Q29	Ça dépend du niveau de déficience intellectuelle	Ça dépend du niveau de déficience intellectuelle et du soutien disponible	_____	Ça dépend du niveau de déficience intellectuelle	_____	_____	Ça dépend du niveau de déficience et du soutien disponible	Ça dépend du niveau de déficience, soutien disponible et la capacité de la personne pour apprendre	_____	_____	_____

Questions commentées Identification des questionnaires	1. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme autonomes	2. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	3. d) Travail pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	4. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme autonomes	5. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	6. d) Loisir pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	7. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme autonomes	8. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	9. d) Habitation pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	13. d) Droits des personnes avec DI selon leur niveau d'autonomie	20. d) Niveau d' accord avec les concepts du discours participationniste
dans le tableau D 1 Q34	_____	_____	Pas sûr – relation entre DI et autonomie? Est-ce que les personnes non autonomes sans DI travaillent ou si l'on sous-entend que l'autonomie est une caract. exclusive de la DI?	_____	_____	+ j'avance +j'ai des difficulté à répondre, l'énoncé suscite questions et confusion. La relation qui y est faite entre le niveau d'autonomie et la DI ⇒ Confusion. De plus le mot « devraient» → emploi du conditionnel réfère aux droit s « ségrégués » de la personne DI. Peut-être une opérationnalisation de l'énoncé principal aiderait à ↓ questions et confusion	_____	_____	_____	Ici encore l'emploi du mot « citoyen » faisant référence au droits civiques... on détermine le droit par une évaluation d'aptitude ou <u>capacité</u> : « autonomie » est trop imprécis en soi	Voilà qu'ici l'on parle de niveau de DI. Était-ce cela que l'on sous entendait dans les niveaux d'autonomie des énoncés précédents? Problème.
Q37	Avec support au besoin	Ça dépend des besoins de l'individu.	_____	C'est le choix de l'individu.	Chaque personne est différente.	_____	_____	_____	_____	_____	_____
Q38	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	With friend, family, volunteers.	_____	En autant qu'ils y sont capables

Questions commentées	1. d)	2. d)	3. d)	4. d)	5. d)	6. d)	7. d)	8. d)	9. d)	13. d)	20. d)
Identification des questionnaires	Travail pour personnes avec DI perçues comme autonomes	Travail pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	Travail pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	Loisir pour personnes avec DI perçues comme autonomes	Loisir pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	Loisir pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	Habitation pour personnes avec DI perçues comme autonomes	Habitation pour personnes avec DI perçues comme semi autonomes	Habitation pour personnes avec DI perçues comme non autonomes	Droits des personnes avec DI selon leur niveau d'autonomie	Niveau d' accord avec les concepts du discours participationniste
dans le tableau D 1 Q43	_____	_____	_____	c) friend, family, volunteers, etc.	With friend, family, volunteers.	With friend, family, volunteers.	With supervision always depending on their level of autonomy.	_____	Depends on the client	_____	Depends upon the individual client level of aggression
Q44	Dépendant sur la personne, chacune personne a ces besoins	Dépendant sur la personne	Dépendant sur la personne selon le support qu'elle a besoin	Selon le besoin de chacun	Selon les besoins	selon les besoins et support nécessaires	Selon les besoins	Selon les besoins	Selon les besoins	Sans doute	Fait tout ce qu'on peut pour avoir totale intégration dans la participation sociale
Q45	_____	_____	_____	_____	_____	_____	Avec supervision	Quel niveau a la clientèle	Depends on the client	_____	_____
Q46	Client spécifique	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

RÉFÉRENCES

- AAMR. 2002/2003. *Mental Retardation : Retard mental : Definition, Classification, and System of Support*. 10^{ième} éd. Traduction de l'américain sous la direction de D. Morin, Ph. D. Eastman : Editions Behaviora.
- Boisvert, D. 1988. *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la société après un séjour prolongé en internat*. Rapport de recherche, Université du Québec à Trois-Rivières, Éditions Génagogiques
- . 1990. *Le Plan de services individualisé : participation et animation*. Ottawa : Éditions Agence d'Arc inc.
- Boisvert, D., et R. Lachapelle. 2002. « De la mobilisation des équipes de travail ». *Voir* Gagnier, J.-P., et R. Lachapelle (dir. publ.). 2002.
- Bouchard, C., et M. Dumont. 1996. *Typologie empirique et facteurs distinctifs du style d'intégration sociale de personnes déficientes intellectuelles adultes présentant des niveaux faibles et élevés d'autonomie comportementale*. Saint-Foy (Québec) : Presses de l'Université du Québec.
- Cloutier, G., D. Fraser, et Y. Labbé. 1992. « L'évolution de l'intervention à travers l'historique des services en déficience intellectuelle ». Tableau 1, p. 24, 25. *Voir* Fraser, D., et Y. Labbé. 1992.
- Dionne, C. 1997. « *Fonction d'un méta modèle de l'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes présentant des incapacités intellectuelles* ». Thèse de doctorat, Montréal, Université de Montréal.
- Doré, S. 1994. *Recension des écrits sur l'intégration sociale en vue de développer le cadre d'analyse et la stratégie d'évaluation du Programme d'évaluation de l'intégration sociale*. Document de recherche no 1. Drummondville : Office des personnes handicapées du Québec.
- Doré, R. 2003. « Intégration scolaire et modèles d'intervention ». Notes du cours EDU 2053, Département d'éducation et formation spécialisées, Montréal, Université du Québec à Montréal.
- Doré, R., S. Wagner, et J.-P. Brunet. 1996. *Réussir l'intégration scolaire*. Coll. « Théories et pratiques dans l'enseignement ». Montréal : Les Éditions Logiques.
- Dubois, C., S. Rocque et J. Langevin. 2000. « Vulnérabilité et intervention scolaire et sociale ». In *Actes du colloque Recherche Défi 2000*. Revue francophone de la déficience intellectuelle. Numéro spécial (mai 2000), p. 80-86.
- Fougeyrollas, P. 1994. *Vers la nouvelle pensée : essai post-philosophique*. Paris : L'Harmattan.

- Fraser, D., et L. Labbé. 1993. *L'approche positive de la personne. Une conception globale de l'intervention. Services et intervention en déficience intellectuelle*. Montréal : IQDI, Les Éditions de la collectivité.
- Gagnier, J.-P., et R. Lachapelle (dir. publ.). 2002. *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : participation plurielle et nouveaux rapports*. Coll. « Pratiques et politiques sociales ». Saint-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Harvey, M. 1995. « L'intégration interrogée par la recherche ». In *Actes du 3^{ème} Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales*. Saint-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Ionescu, S. 1993. « L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle ». In *Actes du 3^e Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales* (Trois-Rivières, 23 au 25 août 1993). Saint-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Jourdan, C., L. Corbeil, et S. Ionescu. 1995. *Constats et réflexions suscités par le suivi de cinq ans d'intégration dans la communauté*. Saint-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Kuhn, T. S. 1972/1976. *La structure des révolutions scientifiques*. Traduction de l'américain. Paris : Flammarion.
- Lamarre, J. 1998. *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle : une étude sur l'implantation des orientations ministérielles en matière de déficience intellectuelle*. Québec : ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Lambert, J.-L. 1997. « Handicap mental et cultures. La diversité inaccessible? Les dimensions du concept ». In *Éthique et handicap mental*. Coll. « Psychologie » no 1. Namur : Presses universitaires de Namur,
- . « Handicap mental et cultures. Les dimensions du concept. ». In *Éthique et handicap mental*. Coll. « Psychologie » no 1. Namur : Presses universitaires de Namur.
- Langevin, J., C. Dionne, S. Rocque, et M. Boutet. « Un domaine d'intervention à structurer ». In *Actes du colloque Recherche Défi 2000*. Revue francophone de la déficience intellectuelle. Numéro spécial (mai 2000).
- Lessard-Hébert, M., G. Goyette, et G. Boutin. 1996. *La recherche qualitative : fondements et pratiques*. 2^e éd. Montréal : Éditions Nouvelles.
- Legendre, R. 1993. *Dictionnaire actuel de l'éducation*. Coll. « Le défi éducatif ». 2^e éd. Montréal : Guérin éditeur.
- Mercier, M. 1997. « Des questions éthiques au cœur des changements thérapeutiques et éducatifs ». In *Éthique et handicap mental*. Coll. « Psychologie » no 1. Namur : Presses universitaires de Namur.

- Michaud, D., et R. Horth. 1995. « Vers une option d'intégration systémique ». In *Actes du III^{ème} Congrès de l'Association internationale de recherche scientifique en faveur des personnes handicapées mentales*. Saint-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Nirje, B. 1992. « Setting the Record Straight : A critique of Some Frequent Misconceptions of the Normalization Principle ». *The Normalization Principle Papers*. Center for Handicap Research, Uppsala University, Sweden, p. 88–93.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). 1984. *Comment une personne devient-elle handicapée? À part égale*. Drummondville : auteur.
- . 1990. « La situation de la recherche sur le processus de production des handicaps : priorités et axes de développement ». In *Actes du colloque 58^e Congrès de l'ACFAS*. (Sainte-Foy, mai 1990). Université Laval. Drummondville : auteur.
- . 1993a. *Agir maintenant. Les personnes handicapées au Québec : Forum pour l'intégration sociale*. Rapport. Drummondville : auteur.
- . 1993b. *Bilan de la décennie internationale des personnes handicapées : un contrat social en évolution!* Drummondville : auteur.
- . 2003. *La problématique du plan de services de la personne présentant une déficience intellectuelle; État de situation dressé par l'Office des personnes handicapées du Québec*. Drummondville, Direction de la recherche, du développement et des programmes, septembre 2003.
- Paré, C., 1994. « L'influence du processus de désinstitutionalisation en relation avec les comportements adaptatifs, l'intégration sociale et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde ». Thèse de doctorat, Québec, Université Laval.
- Paré, C., P. Montréal, et G. St- Michel. 2000. « Les facteurs qui influencent les activités quotidiennes et les rôles sociaux des personnes présentant une incapacité intellectuelle associée à d'autres incapacités ». In *Actes du colloque Recherche Défi 2000*. Revue Francophone de la Déficience intellectuelle. Numéro spécial (mai 2000), p. 20–22.
- Québec, MSSS. 1988. *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle; Un impératif humain et social*. Québec : les Publications du Québec.
- . 2001a. *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : les Publications du Québec.
- . 2001b. *Plan d'action de la politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : les Publications du Québec.
- Ritchie, J., et J. Lewis. 2003. *Qualitative Research Practice : A Guide for Social Science Students and Researchers*. Londres: Sage.

- Rocque, S., J. Langevin, C. Drouin, et J. Faille, 1999. *De l'autonomie à la réduction des dépendances*. Montréal : Éditions Nouvelles.
- Rocque, S. 1994. « Conception, élaboration et validation théorique d'un schème conceptuel de l'écologie de l'éducation ». 2 v. Thèse de doctorat, Montréal, Université du Québec.
- Tremblay, R. 1990. *Vers une écologie humaine*. Montréal ; Toronto :McGraw-Hill.
- Van der Maren, J.-M., 1995. *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal.
- Wolfensberger, W., 1972. *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute of Mental Retardation.
- Wolfensberger, W., et S. Thomas. 1983. *PASSING : Programme d'analyse des systèmes de services. Application des buts de la valorisation des rôles sociaux : une méthode pour évaluer la qualité des services humains selon le principe de la valorisation des rôles sociaux. Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux*. 2^e éd. Toronto : Les communications Opell Inc.
- Wolfensberger, W., 1991. *La valorisation des rôles sociaux. Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Éditions des Deux continents.