

Choix des objectifs d'accompagnement communautaire de jeunes adultes handicapés

Grâce à l'évaluation de leur qualité de vie

Colette JOURDAN-IONESCU

*Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille
(GREDEF), Université du Québec à Trois-Rivières*

Francine JULIEN-GAUTHIER

Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie-Centre-du-Québec

Denise CÔTÉ

*Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille
(GREDEF), Université du Québec à Trois-Rivières*

Marie-Claude HARDY

Association pour la déficience intellectuelle du Centre-Mauricie

L'intervention auprès des personnes qui présentent des incapacités s'est largement développée au cours des dernières décennies. Elle considère maintenant les différents systèmes dans lesquels la personne évolue (Bronfenbrenner, 1979 ; Fédération québécoise des CRPDI, 1994), vise l'intégration sociale et le bien-être de ces personnes (Ionescu, 1995 ; Bouchard et Dumont, 1996) et s'inscrit, finalement, dans une perspective de « cycle de vie » (Shalock, Stark et Goldsbury, 1990 ; Marsh, 1992 ; Heller et Factor, 1993). Il s'agit d'un processus d'intervention qui débute avec l'intégration précoce en garderie et l'intervention dans la famille (impliquant la fratrie des enfants présentant des incapacités) et qui se poursuit

toute la vie. L'intervention est centrée sur le projet de vie de la personne et porte une attention particulière aux étapes de transition (Ionescu, 1993 ; 1995).

Le passage du statut d'enfant ou d'adolescent à celui d'adulte constitue une période de transition importante pour toutes les personnes. Chez les jeunes adultes présentant des incapacités intellectuelles qui résident dans leur famille naturelle, on note :

- les mêmes attentes que les autres jeunes adultes, c'est-à-dire avoir des amis, résoudre leurs difficultés, participer à des activités dans leur communauté et être plus autonomes (Jourdan-Ionescu, Julien-Gauthier et Tessier, 1997) ;
- une réduction des activités de jour (qui correspond à la fin de la période de scolarisation) dans le contexte de la raréfaction des services ;
- une diminution du réseau de soutien social des jeunes adultes (Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu, 1996).

Chez les parents des jeunes adultes, cette étape donne lieu à :

- une conscientisation accrue de leur vieillissement et à l'émergence de craintes au sujet des perspectives d'avenir de leur enfant (Black, Molaison et Smull, 1990) ;
- la réalisation de l'imminence de la nécessité de faire des choix à long terme, résidentiels et financiers pour assurer le bien-être et la sécurité futurs de leur enfant (Heller et Factor, 1991) ;
- une augmentation de la perception de la lourdeur du fardeau parental (Ionescu, 1993) ;
- une prise de conscience accrue de la difficulté à recevoir des services de répit parental.

Cette période de transition, qui gravite autour de l'adolescence à l'âge adulte, a été identifiée comme la deuxième plus stressante pour les familles après celle de l'annonce du diagnostic de déficience intellectuelle (Wikler, 1981).

Dans l'intervention, l'attention portée à la qualité de vie est un aspect fondamental pour favoriser l'épanouissement des jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles dans leur milieu de vie (Schalock, 1990). La qualité de vie est un concept difficile à préciser (Baker et Intagliata, 1982). Toutefois, la majorité des auteurs font référence à deux grandes dimensions, soit la qualité de vie *objective* et la qualité de vie *subjective* (Ionescu, 1997). La qualité de vie *objective* concerne les conditions externes de la vie mesurées par des variables sociales (objectives) qui décrivent les conditions environnementales essentielles requises pour satisfaire les

besoins de base de tout individu (Bigelow, Brodsky, Stewart et Obson, 1982). La qualité de vie *subjective* concerne la qualité de l'expérience vécue par une personne, expérience que celle-ci évalue subjectivement. L'évaluation de la qualité de vie subjective des personnes qui présentent des incapacités pose problème. En effet, les limitations du répertoire langagier et de la compréhension ou la tendance à l'acquiescement manifestés par certaines personnes ayant une déficience intellectuelle rendent difficile l'évaluation et peuvent en compromettre la validité (Ionescu, 1997). Par conséquent, l'équipe de recherche a opté pour l'utilisation de l'Index de qualité de vie (version Portelance, adaptée par Jourdan-Ionescu, 1997), instrument de mesure de la qualité de vie objective. En effet, on ne demande pas à la personne de donner son appréciation sur sa vie, mais on mesure les conditions dans lesquelles elle vit (Jourdan-Ionescu, Corbeil et Ionescu, 1995). Les points relevés lors de l'évaluation permettent de cerner les cibles prioritaires d'intervention.

L'évaluation de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle est primordiale lorsqu'il est question d'intégration sociale et ses résultats offrent des balises fiables pour ajuster les objectifs d'intervention (Jourdan-Ionescu, Ionescu et Corbeil, 1997). En effet, les instruments évaluant la qualité de vie mesurent plusieurs éléments qui recourent indiscutablement les objectifs des programmes d'intervention pour l'intégration sociale. Dans le cadre du programme d'Intervention dyadique pour l'intégration sociale (IDIS¹), l'évaluation de la qualité de vie des jeunes adultes prend une importance particulière compte tenu que l'activité d'accompagnement a pour objectif d'améliorer plusieurs composantes de la qualité de vie (valorisation du rôle social, identification à un jeune adulte, autonomie, faire des choix, contacts avec les pairs, contacts avec la communauté, etc.).

DESCRIPTION DE L'IDIS

Cette étude fait partie d'un programme d'intervention doublé d'une recherche-action élaboré conjointement par l'Association pour la déficience intellectuelle Centre-Mauricie (ADI), l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et le Centre de services en déficience intellectuelle Mauricie-Centre-du-Québec (CSDI).

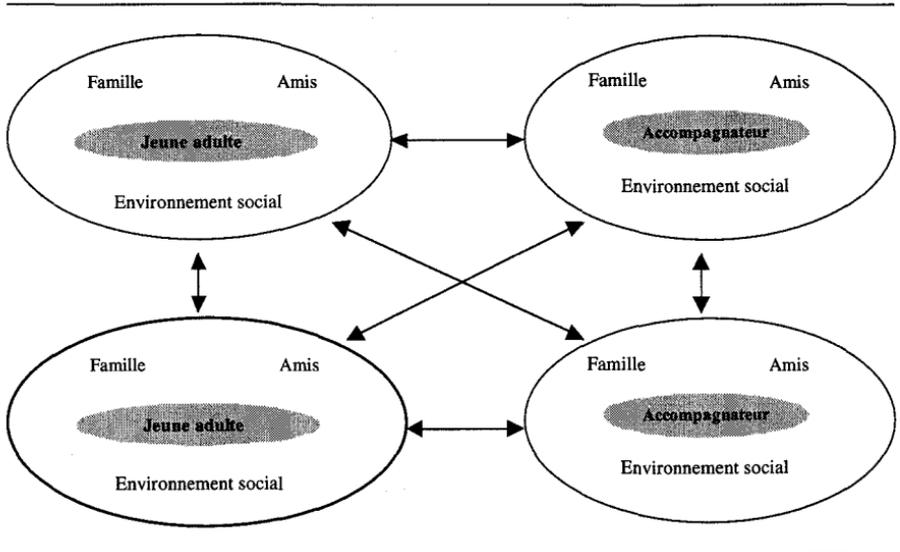
L'IDIS implique 14 étudiants-accompagnateurs en provenance de l'UQTR, du Collège Shawinigan et du Collège Laflèche. Chacun des accompagnateurs est jumelé à un jeune adulte présentant des incapacités

1. L'abréviation IDIS est employée tout au long du texte pour désigner le programme d'Intégration dyadique pour l'intégration sociale.

intellectuelles du même groupe d'âge (18-26 ans). Chaque dyade accompagnateur-jeune adulte est jumelée à une autre dyade accompagnateur-jeune adulte et les quatre personnes choisissent, planifient et réalisent ensemble des activités hebdomadaires. L'utilisation de doubles dyades favorise une multiplicité d'interactions entre les jeunes adultes, leurs accompagnateurs et l'entourage (voir figure 1).

FIGURE 1

Interactions des membres dans le programme IDIS



Le programme IDIS a pour but de répondre aux besoins exprimés par les jeunes adultes présentant des incapacités intellectuelles et par leurs familles, afin de favoriser leur maintien à domicile lors du difficile passage à la vie adulte (Jourdan-Ionescu, Côté et Julien-Gauthier, 1996). Il compte quatre objectifs principaux :

- *l'objectif 1* concerné le développement d'une identité d'adulte chez les personnes pour rendre possible une participation sociale et une implication professionnelle appropriées à leur âge et à la culture de leur milieu d'appartenance ;
- *l'objectif 2* porte sur l'augmentation des habiletés domestiques, sociales et de communication des jeunes adultes ainsi que sur la diminution de leurs comportements inadéquats. Pour ce faire, les accompagnateurs offrent des modèles de comportement aux jeunes adultes et les soutiennent lors de la réalisation des activités hebdomadaires ;

- *l'objectif 3* est de stimuler le développement de l'autonomie et de l'esprit d'initiative des jeunes adultes. Lors des activités, les accompagnateurs les incitent à faire des choix selon leurs intérêts et en tenant compte des autres participants. Les jeunes adultes ont aussi l'occasion d'apprendre à résoudre un problème, à chercher des solutions par eux-mêmes et à composer avec les difficultés qui peuvent se présenter ;
- *l'objectif 4* a trait à l'enrichissement du réseau de soutien social des jeunes adultes. Cet objectif permet l'augmentation de la qualité de vie des jeunes adultes (Bouchard et Dumont, 1996) et est primordial pour diminuer la lourdeur de la tâche des parents (Krauss, Seltzer et Goodman, 1992).

La formule novatrice de l'IDIS comporte plusieurs avantages liés à l'intervention. Ainsi, les étudiants-accompagnateurs constituent un modèle d'identification pour les jeunes adultes et favorisent le développement de leurs habiletés interpersonnelles. De plus, cette façon de faire s'apparente à celle adoptée généralement par les adolescents et les jeunes adultes, c'est-à-dire que ceux-ci consolident leur identité en s'appuyant sur leur groupe de pairs. Chacun des accompagnateurs constitue également un soutien pour l'autre accompagnateur, et réciproquement. Les accompagnateurs mettent à profit leurs connaissances et leur expérience pour améliorer l'intégration sociale des jeunes adultes en intervenant auprès d'eux dans leur communauté d'appartenance. Finalement, les jeunes adultes développent une belle amitié avec chacun des membres de la dyade et les liens d'attachement qui les unissent sont favorables à l'accroissement de leur estime personnelle.

L'évaluation de la qualité de vie dans le cadre de ce programme paraît essentielle étant donné que cette nouvelle formule d'accompagnement vise l'intégration sociale et doit avoir un impact sur la qualité de vie. L'étude des besoins des jeunes adultes et de leur famille a permis d'élaborer des objectifs généraux pour l'IDIS : *la valorisation du rôle social* (identité d'adulte, exercice des rôles sociaux dans la communauté), *l'augmentation du bien-être, diminution de l'état dépressif, diminution du fardeau parental* (augmentation des habiletés interpersonnelles, de communication et du réseau social), *l'autonomie et le contrôle personnel* (augmentation des habiletés interpersonnelles, de communication, exercice de faire des choix), *la nature des activités* (activités variées dans la communauté pour connaître les services et vivre des occasions de se mettre en action). L'évaluation de la qualité de vie des jeunes adultes aide à déterminer des objectifs d'intervention individuels précis qui seront au centre de la démarche d'accompagnement par les jeunes accompagnateurs. Les besoins du jeune adulte et de sa famille seront ainsi comblés.

MÉTHODOLOGIE

La présente étude porte sur la qualité de vie de 14 jeunes adultes (18-26 ans) qui résident dans leur famille naturelle et participent au programme IDIS. L'évaluation est réalisée à partir de deux instruments : le Questionnaire sociodémographique (Jourdan-Ionescu, 1996), utilisé pour mesurer les caractéristiques et les conditions de vie des jeunes adultes présentant des incapacités et de leur famille, et l'Index de qualité de vie (version Portelance ; adaptée par Jourdan-Ionescu, 1997) qui a été développé au Massachusetts par la Wrentham State School et le Children's Hospital de Boston. Cet instrument est une échelle d'appréciation des conditions de vie qui influencent la qualité de vie objective d'une personne.

Le Questionnaire sociodémographique (Jourdan-Ionescu, 1996) permet de recueillir différentes informations concernant le jeune adulte présentant des incapacités intellectuelles : l'âge, le sexe, les différents diagnostics, le degré de déficit et les difficultés comportementales. Il permet en outre de connaître la composition de sa famille (les parents, la fratrie et les grands-parents) et leurs conditions de vie. Il nous renseigne également sur la situation familiale des parents : leur âge, leur scolarité, leur occupation, leur état de santé, leur revenu annuel et leur lieu de résidence. Le niveau intellectuel (degré de déficit) de chacun des jeunes adultes a été vérifié, par ailleurs, par une psychologue rattachée à l'équipe de recherche.

L'Index de qualité de vie (version Portelance ; adaptée par Jourdan-Ionescu, 1997) sert à évaluer la qualité de vie des personnes présentant des incapacités qui vivent en institution ou dans la communauté (dans leur famille naturelle ou en milieu substitut). L'adaptation de l'instrument permet d'éviter la répétition d'énoncés avec d'autres instruments d'évaluation utilisés dans la recherche-action. Elle permet également de coter chaque énoncé à l'aide d'une échelle de type Likert qui simplifie considérablement le calcul du score total. Cet instrument d'appréciation multidimensionnel de la qualité de vie comprend 50 énoncés subdivisés en 10 sous-échelles :

- Individuation ;
- Liens sociaux ;
- Santé et bien-être ;
- Estime de soi ;
- Droits et libertés ;
- Biens et ressources matérielles ;
- Loisirs ;
- Intimité ;
- Confort ;
- Facteurs de santé et de sécurité.

Les évaluations ont été réalisées entre le 1^{er} mars et le 31 mai 1997 avec la collaboration des parents des jeunes adultes, des étudiants-accompagnateurs et des intervenants du milieu scolaire et du centre de réadaptation (CSDI).

RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION PRÉEXPÉRIMENTALE

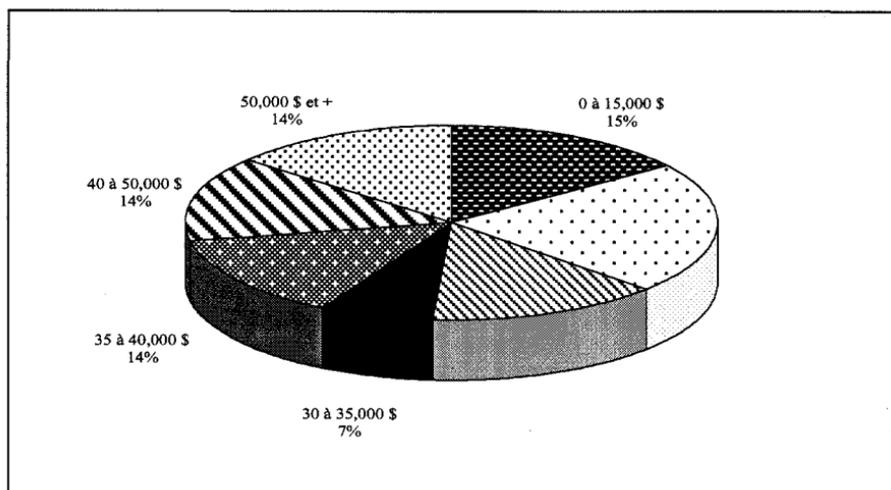
L'échantillon se compose de 14 jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles et résident dans leur famille naturelle (voir tableau 1). Ils sont âgés de 18 à 25 ans (âge moyen : 21,7 ans). Chez ces jeunes adultes, 42,9 % présentent un handicap associé à leur déficience intellectuelle : handicap physique, psychique ou sensoriel. Ils vont à l'école et/ou fréquentent un service de jour (atelier ou plateau de travail) et une personne n'a aucune occupation. Les parents sont mariés (64,3 %), séparés (21,4 %), veufs ou veuves (14,3 %). L'âge moyen des pères est de 49,7 ans et celui des mères de 46,9 ans. Ils ont en moyenne 1,9 enfants, soit un nombre légèrement supérieur à la moyenne québécoise de 1,6 enfants par famille (Gouvernement du Québec, 1996). Tous les pères de notre échantillon occupent un emploi régulier. Parmi eux, 58,3 % ont un emploi à temps plein et 41,7 % ont un emploi saisonnier ou à temps partiel. Chez les mères, 35,7 % occupent un emploi régulier dont la moitié à temps plein et l'autre moitié à temps partiel. Quant aux autres mères, 14,3 % sont à la recherche d'un emploi et 50 % demeurent à la maison. Les familles consultées habitent en milieu rural dans une proportion de 50 %, leur revenu annuel moyen est de 27,143 \$ et la répartition de ce revenu est présenté dans la figure 2. Au Québec, le revenu familial moyen est de 46,593 \$, alors qu'au Centre-Mauricie il est de 38,513 \$ (Régie régionale de la santé et des services sociaux, 1994). La moitié des familles dont le jeune adulte déficient participe à l'IDIS a un revenu familial sous le seuil de la pauvreté.

TABLEAU 1
Description des sujets

Nombre de sujets	Degré de déficit	n	Occupation	n
8 femmes	déficience légère	2	3 école	3
	déficience moyenne	4	4 atelier / plateau de travail	4
	déficience grave	2	1 aucune occupation	1
6 hommes	déficience légère	1	3 école	3
	déficience moyenne	3	3 atelier / plateau de travail	3
	déficience grave	2		

L'évaluation de la qualité de vie des jeunes adultes qui participent au programme IDIS indique une qualité de vie moyenne de 84,4 % (voir tableau 2). Les données concernant la dispersion montrent que dans chacune des sous-échelles, au moins un jeune adulte obtient un score parfait. Les résultats par sous-échelles montrent que les énoncés relatifs

FIGURE 2
Revenu annuel des familles de l'échantillon



aux Facteurs de santé et de sécurité, à l'Intimité et au Confort affichent des moyennes de 93,5 % à 98,6 %. L'énoncé relatif à l'Individuation obtient un score moins élevé (86 %) alors que les résultats obtenus pour les énoncés Biens et ressources matérielles, Liens sociaux, Loisirs et Droits et libertés se situent sous la moyenne générale (81 % à 82 %). La mesure de Santé et bien-être et celle de l'Estime de soi sont les sous-échelles les moins élevées avec des scores respectifs de 79 % et 78,6 %.

TABLEAU 2
Qualité de vie moyenne

Dimension	Pourcentage	Dispersion
Individuation	86 %	16-25
Biens et ressources matérielles	81 %	18-35
Liens sociaux	81,5 %	25-45
Loisirs	82 %	13-25
Facteurs de santé et de sécurité	97,7 %	12-15
Santé et bien-être	79 %	10-30
Intimité	98,6 %	13-15
Estime de soi	78,6 %	9-15
Confort	93,5 %	12-20
Droits et libertés	81,6 %	5-25
SCORE TOTAL	84,4 %	145-240

La différence entre les scores moyens selon le sexe (voir tableau 3) montre une légère supériorité du score total de la qualité de vie des hommes par rapport à celui des femmes. Les dispersions permettent de constater que les résultats individuels des femmes sont moins étendus que ceux des hommes.

TABLEAU 3
Scores moyens selon le sexe pour l'ensemble des sujets

Sexe	Score moyen	Dispersion
Hommes (N = 6)	216,5	145-236
Femmes (N = 8)	208,6	181-240

L'examen des scores moyens selon le niveau de déficience (voir tableau 4) montre une différence de 7,1 en faveur des personnes qui présentent une déficience intellectuelle légère par rapport à celles qui présentent une déficience intellectuelle moyenne. La différence entre les scores moyens est beaucoup plus importante entre la déficience moyenne et la déficience grave (55,6 points), les personnes présentant une déficience intellectuelle grave sont désavantagées obtenant un score moyen de 170 points sur un score possible de 250.

TABLEAU 4
Scores moyens selon le niveau de déficience pour l'ensemble des sujets

Niveau de déficience	Score moyen	Dispersion
Légère	232,7	223-240
Moyenne	225,6	201-236
Sévère	170	145-187

La différence entre les scores moyens selon l'occupation des jeunes adultes (voir tableau 5) est de 11,3 en faveur des personnes qui fréquentent un atelier ou plateau de travail. La majorité de celles-ci présentent une déficience intellectuelle légère, alors que celles qui vont à l'école présentent en majorité une déficience intellectuelle moyenne. Le jeune adulte qui n'a aucune occupation obtient un score sous la moyenne des deux autres groupes, et ce malgré le fait qu'il présente une déficience intellectuelle légère.

L'analyse comparative avec des résultats antérieurs concernant 33 jeunes adultes déficients à l'Index de qualité de vie nous permet de situer les données de notre étude dans une perspective plus globale. La qualité de vie de 33 jeunes adultes a été mesurée lors d'une étude longitudinale, alors

TABLEAU 5
Scores moyens selon l'occupation pour l'ensemble des sujets

Occupation	Score moyen	Dispersion
École	206	145-240
Travail (atelier / plateau)	217,3	181-240
Aucune occupation	201	201

que ceux-ci vivaient en institution et cinq ans après leur intégration à la communauté dans des milieux substituts (Jourdan-Ionescu, Corbeil et Ionescu, 1995). Les résultats des deux mesures de qualité de vie (1988 et 1993) à l'Index de qualité de vie de Portelance seront présentés simultanément, liés par un tiret. Le pourcentage de gauche représente les résultats obtenus alors que les jeunes adultes vivaient en institution et le pourcentage de droite représente les résultats obtenus cinq ans après l'intégration de ces jeunes adultes dans la communauté. La qualité de vie moyenne de cette population (55 % - 62 %) est inférieure à celle des jeunes adultes de notre échantillon (84,4 %). Les résultats par sous-échelles (voir tableau 6) montrent un pourcentage de qualité de vie similaire à celui des jeunes adultes qui résident dans leur famille naturelle pour les points relatifs aux Facteurs de santé et de sécurité et au Confort. Ces points ont un score plus élevé que tous les autres points des deux mesures (98 % - 98 % et 89 % - 93 %). Le point concernant la Santé et le Bien-être est supérieur à la moyenne des jeunes adultes de notre échantillon (82 % - 88 % par

TABLEAU 6
Résultats antérieurs à l'Index de qualité de vie

Dimension	Évaluation en institution	Évaluation 5 ans après l'intégration
	Pourcentage	Pourcentage
Individuation	43 %	56 %
Biens et ressources matérielles	58 %	71 %
Liens sociaux	13 %	10 %
Loisirs	46 %	59 %
Facteurs de santé et de sécurité	98 %	98 %
Santé et bien-être	82 %	88 %
Intimité	43 %	77 %
Estime de soi	41 %	48 %
Confort	89 %	93 %
Droits et libertés	20 %	27 %
SCORE TOTAL	55 %	62 %

rapport à 79 %). Les scores aux autres points sont inférieurs aux résultats de notre échantillon. Par exemple, les résultats concernant l'Intimité montrent la plus importante augmentation en relation avec la désinstitutionnalisation (passe de 43 % à 77 %). En comparaison, les jeunes adultes de notre échantillon cotent ce point à 98,6 %.

DISCUSSION

La qualité de vie des jeunes adultes qui participent au programme IDIS (84,4 %) est supérieure à celle d'un groupe de jeunes adultes qui vivaient en institution (55 %) et après cinq années d'intégration dans la communauté (62 %). La qualité de vie de notre échantillon est donc d'un bon niveau.

Toutefois, certains résultats mettent en évidence des points faibles à travailler. Ainsi, les résultats obtenus lors de la passation de l'Index de qualité de vie peuvent être utilisés pour aider à préciser les cibles d'intervention du programme. Chez les jeunes adultes qui participent à la recherche, la mesure de l'Estime de soi est la sous-échelle la moins élevée. Pour favoriser l'augmentation de l'estime de soi des jeunes adultes, le programme s'appuie sur leur participation hebdomadaire à des activités intéressantes et agréables et sur le développement de leurs capacités à travers les relations amicales avec les membres de la double dyade.

Les résultats à la mesure de Santé et bien-être sont de 79 % en moyenne, alors que les jeunes adultes qui vivaient en institution obtenaient un score de 82 % avant leur intégration dans la communauté et 88 % cinq ans après. Ce point est relatif à la condition physique et de santé des personnes et la présence de handicaps associés influencent négativement le score de cette sous-échelle. La performance des jeunes adultes de l'expérimentation peut être causée par la présence, chez 42,9 % d'entre eux, d'un handicap associé à leur incapacité intellectuelle. La présence de handicaps réduit également l'autonomie relative du jeune adulte et ajoute à la lourdeur du fardeau parental (Bouchard, Pelchat, Boudreault et Lalonde-Graton, 1994).

La mesure des Droits et libertés pour les jeunes adultes qui résident dans leur famille naturelle est de 81,6 % (comparativement à 20 % - 27 % pour les jeunes adultes désinstitutionnalisés). Bien que ce score soit plus élevé que celui du groupe désinstitutionnalisé, il se situe quand même sous le pourcentage moyen de notre échantillon. Ces résultats soulignent l'importance de l'objectif 3 du programme, dont le cheminement permettra aux jeunes adultes une meilleure connaissance de leur environnement et leur offrira l'opportunité de faire davantage de choix.

Le secteur du Loisir affiche un score de 82 % pour les jeunes adultes participant à l'IDIS (comparativement à 46 % - 59 % pour ceux qui étaient en institution). Ce score se situe lui aussi sous le pourcentage moyen du groupe. Chez les jeunes adultes qui résident dans leur famille naturelle, Bouchard et Dumont (1996) s'inquiètent du fait que la plupart des activités d'intégration offertes par les parents consistent à accompagner leur enfant dans des activités communautaires. La participation hebdomadaire des jeunes adultes de l'expérimentation favorise la diversification de l'accompagnement auprès de ces jeunes adultes.

Les jeunes adultes qui résident dans leur famille naturelle ont obtenu un pourcentage de 81,5 % en ce qui concerne les Liens sociaux, qui, bien qu'il soit beaucoup plus élevé que celui des jeunes adultes désinstitutionnalisés (13 % - 10 %), se situe sous le pourcentage moyen. Le réseau de soutien social des jeunes adultes qui résident dans leur famille naturelle est presque exclusivement dépendant de la famille, ajoutant par le fait même à la lourdeur de la tâche des parents (Bouchard et Dumont, 1996). L'objectif 4 du programme d'intervention se centre sur l'enrichissement du réseau de soutien social de ces jeunes adultes et sa diversification pour favoriser leur intégration sociale et leur maintien dans leur milieu de vie (Julien-Gauthier et Jourdan-Ionescu, 1996).

Le dernier point qui se situe sous la moyenne du groupe est celui des Biens et ressources matérielles. Pour les jeunes adultes qui vivaient en institution, il est passé de 58 % à 71 % après cinq ans d'intégration dans la communauté. Ceux qui résident dans leur famille naturelle ont un score de 81 %, alors que le score moyen est de 84,4 %. Il n'est pas étonnant que ce point se situe sous la moyenne du groupe, puisque les familles qui participent à l'expérimentation ont un revenu moyen sous la moyenne régionale, et que le pourcentage d'entre elles qui habitent en milieu rural a pour conséquence de rendre plus difficile l'accès à certaines ressources communautaires. Ces résultats amènent les responsables du programme à être attentifs aux coûts engendrés par la participation des jeunes adultes aux activités hebdomadaires de l'IDIS. Ils les incitent à se montrer créatifs et inventifs en favorisant une utilisation optimale des ressources disponibles et accessibles à un coût raisonnable dans leur environnement.

L'étude de la qualité de vie des jeunes adultes qui présentent des incapacités intellectuelles montre que les jeunes adultes de notre échantillon bénéficient d'une excellente qualité de vie. Les résultats par sous-échelles indiquent que les scores les plus élevés sont obtenus pour les points relatifs aux Facteurs de santé et sécurité, à l'Intimité et au Confort. Le point relatif à l'Individuation est également très bien représenté. Ces résultats reflètent toute l'attention et toute la considération des membres de la famille naturelle à l'intention des jeunes adultes qui y

résident (Julien-Gauthier, 1996). Il faut noter également que les coûts inhérents à la prise en charge de ces jeunes adultes par leurs proches représentent les deux tiers de ceux engendrés par un placement dans un milieu substitut (Fujiura, Roccoforte et Braddock, 1994). Afin de favoriser le maintien de ces jeunes adultes dans leur famille naturelle, il est donc important d'implanter des programmes de soutien tel l'IDIS, programme qui vise l'augmentation des scores aux dimensions de la qualité de vie évalués, pour chaque personne, comme étant plus faibles.

CONCLUSION

Depuis la dernière décennie, la qualité de vie est identifiée comme un élément incontournable de l'intervention auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles (Schalock, 1990 ; Ionescu, 1992). Aujourd'hui, elle constitue un de ces « concepts locomotives », source de motivation et de changements dans l'intervention et des attitudes envers les personnes présentant des incapacités intellectuelles et leurs familles (Ionescu, 1997).

Dans cette optique, l'attention portée à la qualité de vie lors de l'implantation du programme IDIS au Centre-Mauricie favorise l'intégration sociale et le maintien dans leur milieu de vie des jeunes adultes qui présentent des incapacités. L'Index de qualité de vie constitue un outil précieux pour améliorer les caractéristiques de l'environnement des jeunes adultes et leurs conditions de vie, afin de contribuer à rehausser la qualité de vie globale de chacun d'entre eux (Martin-Laval et Harvey, 1993). Lors de l'implantation de l'IDIS, les résultats de la passation de l'Index de qualité de vie (version Portelance ; adaptée par Jourdan-Ionescu, 1997) sont utilisés pour aider à préciser les cibles d'intervention du programme. L'emploi d'un accompagnement de type double dyade dans l'IDIS favorise l'implication d'un grand nombre de personnes - entraînant donc l'augmentation du réseau social - et ce, à tous les niveaux de l'intervention (sensibilisation, formation, accompagnement, évaluation, intervention dans la famille, etc.). Ce programme augmente la conscience communautaire en ce qui concerne les facteurs physiques et sociaux de l'environnement ayant un impact sur la qualité de vie de toutes les personnes (Schalock, 1993).

La démarche scientifique de l'IDIS revêt une importance capitale pour l'avenir de ce programme. D'une part, la recherche évaluative permet de mesurer l'efficacité du programme d'intervention et, d'autre part, les données recueillies visent l'ajustement optimal de cette formule novatrice aux besoins des jeunes adultes du Centre-Mauricie. Ainsi que l'a mentionné Rousseau (1997), l'innovation n'est pas nécessairement synonyme

de succès. Comme dans l'évolution des espèces, il y a là aussi sélection naturelle et ce n'est pas nécessairement la meilleure innovation qui survit, mais bien la mieux adaptée.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Baker, F. et Intagliata, J. (1982). Quality of Life in the Evaluation of Community Support Systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.
- Bigelow, D.A., Brodsky, G., Stewart, L. et Obson, M. (1982). The Concept and Measurement of Quality of Life as a Dependent Variable in Evaluation of Mental Health Services. In G.J. Stahler et W.R. Tash (dir.), *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*. New York : Academic Press.
- Black, M.M., Molaison, V.A. et Smull, M.W. (1990). Families Caring for a Young Adult With Mental Retardation : Service Needs and Urgency of Community Living Requests. *American Journal on Mental Retardation*, 95, 32-39.
- Bouchard, C. et Dumont, M. (1996). *Où est Phil, que fait-il et pourquoi? Étude sur l'intégration sociale et le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Bouchard, J.-M., Pelchat, D., Boudreault, P. et Lalonde-Graton, M. (1994). *Déficiences, incapacités et handicaps : processus d'adaptation et qualité de vie de la famille*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development : Experiments by Nature and Design*. Cambridge : Harvard University Press.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI). (1994). *Rôle et orientations des CRPDI : une perspective écosystémique*. Montréal : Fédération québécoise des CRPDI.
- Fujiura, G. T., Roccoforte, J.A. et Braddock, D. (1994). Cost of Family Care for Adults With Mental Retardation and Related Developmental Disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 250-261.
- Gouvernement du Québec (1996). Statistiques démographiques. Québec : Bureau de la statistique du Québec.
- Heller, T. et Factor, A. (1991). Permanency Planning for Adults With Mental Retardation Living With Family Caregivers. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 163-176.
- Heller, T. et Factor, A. (1993). Aging Family Caregivers : Support Resources and Changes in Burden and Placement Desire. *Mental Retardation*, 98, 417-426.
- Ionescu, S. (1992). L'intervention en déficience mentale : bilan 1991. In Grubar, S. Ionescu, G. Magerotte, R. Magerotte, R. Salbreux (dir.) *L'intervention en déficience mentale. Théorie et pratiques*. Lille : Diffusion Presses universitaires de Lille.

- Ionescu, S. (1993). Pour une approche intégrative de l'intervention en déficience intellectuelle. In S. Ionescu (dir.), *La déficience intellectuelle. Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce* (vol. 1), (p. 18-24). Paris et Laval : Nathan Université et Éditions Agence d'Arc.
- Ionescu, S. (1995). De l'intégration comme idéologie, comme pratique et comme objet d'étude. In S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux (dir.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (p. 35-41). Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières et AIRHM.
- Ionescu, S. (1997). La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 8, 5-17.
- Jourdan-Ionescu, C. (1996). *Questionnaire sociodémographique*. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Jourdan-Ionescu, C. (1997). Adaptation de l'Index de qualité de vie de Portelance. Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Jourdan-Ionescu, C., Corbeil, L. et Ionescu, S. (1995). Constats et réflexions suscités par le suivi de cinq ans d'intégration dans la communauté. In S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux (dir.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle* (p. 275-281). Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières et AIRHM.
- Jourdan-Ionescu, C., Côté, D. et Julien-Gauthier, F. (1996). *Guide d'activités visant l'intégration sociale des adolescents et jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières, Groupe de recherche en développement de l'enfant et de la famille : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Jourdan-Ionescu, C., Ionescu, S. et Corbeil, L. (1997). Qualité de vie et déficience intellectuelle : analyse des résultats individuels cinq ans après la désinstitutionnalisation. In G. Magerotte, S. Ionescu et M. Mercier (dir.), *La qualité de vie pour tous*. Mons : AIRHM et Université de Mons-Hainaut.
- Jourdan-Ionescu, C., Julien-Gauthier, F. et Tessier, C. (mars 1997). Les besoins des jeunes adultes présentant des incapacités qui résident dans leur famille naturelle. Communication présentée au colloque de l'Association de Montréal pour la déficience intellectuelle. Montréal.
- Julien-Gauthier, F. (1996). *Étude du réseau social des familles qui vivent avec un jeune adulte présentant des incapacités intellectuelles au Centre-Mauricie*. Rapport de recherche inédit. Trois-Rivières : Université du Québec à Trois-Rivières.
- Julien-Gauthier, F. et Jourdan-Ionescu, C. (octobre 1996). Le réseau de soutien social des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. Affiche présentée au XIX^e congrès de la Société québécoise pour la recherche en psychologie. Trois-Rivières.

- Krauss, M.W., Seltzer, M.M. et Goodman, S.J. (1992). Social Support Networks of Adults With Mental Retardation Who Live at Home. Special Issue: Social Skills. *American Journal on Mental Retardation*, 96, 432-441.
- Marsh, D.T. (1992). *Families and Mental Retardation: New Directions in Professional Practice*. New York: Praeger Publishers.
- Martin-Laval, H.M. et Harvey, M. (1993). Méthodologie d'évaluation de la qualité de vie. In S. Ionescu (dir.), *La déficience intellectuelle. Approches et pratiques de l'intervention, dépistage précoce*. (vol. 1), (p. 18-24). Montréal: Agence D'Arc.
- Régie régionale de la santé et des services sociaux (1991). Et la Santé en Mauricie-Bois-Francs, ça va en 1992-1993? Rapport régional de l'Enquête sociale et de santé 1992-93. Trois-Rivières: RRSSS.
- Rousseau, J.-M. (1997). Nous sommes condamnés à l'innovation! *Interface, la revue de la recherche*, 18, 5-6.
- Schalock, R.L. (1990). *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. (1993). La qualité de vie, conceptualisation, mesure et application. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 4, 137-151.
- Schalock, R.L., Stark, J.A. et Goldsbury, T. (1990). Quality of Life from Childhood to Adulthood. In R.L. Schalock et M.J. Begab (dir.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*. (p. 71-83). Washington: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. et Genung, L.T. (1993). Placement from a Community-Based Mental Retardation Program: A 15-Year Follow-Up. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 400-407.
- Wikler, L.M. (1981). Chronic Stresses in Families of Mentally Retarded Children. *Family Relations*, 30, 281-288.