



uOttawa

Master 2

**Situations de handicap et
participation sociale**

Promotion : **2014-2015**

**La participation des personnes ayant
une déficience intellectuelle et de
leurs familles dans les prises de
décisions concernant les services
reçus**

Mémoire supervisé par Prof. Cobigo Virginie¹ et Prof. Calvez Marcel²

POIRIER Laëticia
Septembre 2015

¹ Professeure agrégée en psychologie à l'Université d'Ottawa, Canada

² Professeur de sociologie à l'Université de Rennes 2, France

Remerciements

L'élaboration d'un mémoire ne peut se réaliser seule. Je tiens donc à remercier l'ensemble des personnes qui m'ont soutenu, aidé et contribué à la réalisation de ce travail.

En premier temps, je tiens à remercier ma directrice de mémoire au Canada, Prof. Cobigo Virginie, professeur agrégée en psychologie à l'Université d'Ottawa, pour l'aide précieuse qu'elle m'a offert durant ce projet. Une aide précieuse pour comprendre le fonctionnement des services au Canada mais aussi me faire part de connaissances, de conseils méthodologiques, et de contacts nécessaires à la réalisation de ce projet.

Je tiens également à remercier mon directeur de mémoire en France, M. Calvez Marcel, professeur de sociologie à l'Université de Rennes 2, pour son suivi et ses conseils tout au long de ce projet.

Mes remerciements se portent, tout naturellement, vers tous les participants à cette recherche. Leur partage d'expérience et leur gentillesse m'ont beaucoup apporté et je leur souhaite tout le bonheur qu'ils puissent espérer.

Je pense également aux associations que j'ai pu rencontrer, l'Association pour l'Intégration Sociale d'Ottawa (AISO), Mouvement Personne d'Abord, ainsi qu'aux personnes représentant d'autres associations telles que le Regroupement des partenaires francophones d'Ottawa, la Coalition des familles francophones d'Ottawa et je les remercie sincèrement pour le temps qu'elles m'ont accordé ainsi que les échanges que nous avons pu avoir.

Je souhaite également remercier ma famille et mes amis pour leur présence et leur soutien tout au long de ce projet.

Enfin, je remercie toutes les personnes qui m'ont accompagné durant cette aventure exceptionnelle, notamment toute l'équipe de l'Université d'Ottawa qui m'a accueilli les bras ouverts et m'a fait partager de magnifiques moments de bonheur.

Sommaire

Introduction	1
I. L'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle : Vers un objectif d'autodétermination des personnes	5
1.1 Un mouvement de désinstitutionalisation, porté par de multiples associations..	5
1.1.1 D'un modèle institutionnel au développement de l'approche communautaire	5
1.1.2 Des associations fortement engagées dans la défense des droits des personnes en situations de handicap.....	6
1.2 Une multiplication accrue de lois, politiques et réglementations en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle	7
1.3 L'approche communautaire : Un travail de collaboration entre la personne, les familles, les professionnels, et la communauté.....	9
1.3.1 Les familles.....	10
1.3.2 Les professionnels et la communauté	11
1.4 ... Pour aller vers un objectif d'autodétermination de la personne.....	12
1.4.1 Le concept d'autodétermination	13
1.4.2 La Planification Centrée sur la Personne (PCP)	14
1.4.3 La Planification Dirigée par la Personne (PDP)	15
1.5 L'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle : Des défis à relever	16
1.5.1 Une limitation des capacités individuelles.....	17
1.5.2 Un contexte environnemental, social et familial	18
1.5.3 Des lois parfois incomplètes	20
II. Méthode.....	21
2.1 Perspectives de l'auteur de cette recherche.....	21
2.2 Les participants à la recherche	22
2.2.1 Critères d'inclusion.....	22
2.2.2 Caractéristiques des participants.....	23
2.3 Recrutement des participants	24
2.3.1 Procédure	24

2.3.2	L’approbation éthique	25
2.4	Source des données	28
2.4.1	Entrevues semi-structurées	28
2.4.2	Précautions pour limiter les biais lors des entrevues	30
2.4.3	Journal de bord.....	30
2.5	Analyse.....	31
2.5.1	Choix d’une approche	31
2.5.2	Déroulement des analyses.....	31
2.5.3	Précautions pour limiter les biais lors des analyses	33
III.	Résultats	35
3.1	Anthony et Sylvie.....	36
3.1.1	La voix d’Anthony	36
3.1.2	Le récit de Sylvie	40
3.2	Guillaume et Claire	47
3.2.1	La voix de Guillaume	47
3.2.2	Le récit de Claire.....	50
3.3	La voix d’Elodie.....	57
3.4	Le récit de Daniel	64
IV.	Discussion.....	70
4.1	Résumé de la recherche	70
4.1.1	La participation d’Anthony, Guillaume et Elodie dans les prises de décisions concernant leurs services	70
4.1.2	La participation de Sylvie, Claire et Daniel dans les prises de décisions concernant les services que reçoivent leurs proches	73
4.2	Limites de la recherche	79
4.2.1	Le recrutement et l’échantillon	79
4.2.2	Les entrevues	80
4.3	Implications et apports de la recherche	81
4.3.1	Implication pour la pratique.....	81
4.3.2	Implication pour la recherche	84
4.3.3	Apports personnels de la recherche	85
	Conclusion.....	89
	Bibliographie	91

Liste des annexes	101
Annexe 1 : Formulaire de demande d’approbation éthique.....	102
Annexe 2 : Lettre de rétroaction du Comité d’éthique de la recherche de l’Université d’Ottawa.....	120
Annexe 3 : Certificat d’approbation déontologique.....	122
Annexe 4 : Lettre d’invitation.....	124
Annexe 5 : Formulaire de consentement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles	129
Annexe 6 : Accord de confidentialité	132
Annexe 7 : Script téléphonique.....	133
Annexe 8 : Protocole d’entrevue	140
Annexe 9 : Compréhension des services, de leur fonctionnement et de leur financement, durant la recherche.....	143
 Tableaux et Figures	
Tableau 1 : Caractéristiques des participants recevant des services	23
Tableau 2 : Caractéristiques des participants ayant un proche recevant des services	23
Figure 1 : Le modèle fonctionnel de l’autodétermination	13
Figure 2 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions d’Anthony, selon sa perspective	36
Figure 3 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions de Guillaume, selon sa perspective	47
Figure 4 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions d’Élodie, selon sa perspective	57

Liste des sigles utilisés

AISO : Association pour l'Intégration Sociale d'Ottawa

AAIDD : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

CDPH : Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées

CRDI : Centres de Réadaptation en Déficience intellectuelle

CER : Comité d'Éthique de la Recherche

CFFO : Coalition des Familles Francophones d'Ottawa

MSSC : Ministère des Services sociaux et communautaires

PCP : Person-centered planning (Traduit par Planification centrée sur la personne)

PDP : Person-directed planning (Traduit par Planification dirigée par la personne)

SOPDI : Services de l'Ontario pour les Personnes ayant une Déficience Intellectuelle

SPA : Services de Protection des Adultes

Introduction

« La déficience intellectuelle se caractérise par un déficit des habiletés cognitives et des habiletés adaptatives, constaté avant l'âge de 18 ans. Les limitations du fonctionnement adaptatif sont caractérisées par des limitations dans les domaines de la communication, des soins personnels, des compétences domestiques, des habiletés sociales, de l'utilisation des ressources communautaires, de l'autonomie, de la santé et la sécurité, des aptitudes scolaires fonctionnelles, du loisir ou du travail » (American Association of Intellectual and Developmental Disability, 2010, traduction libre). En 2013, la proportion de personnes adultes de la province de l'Ontario, au Canada, vivant avec une déficience intellectuelle était d'environ 1% (Lin, Balogh, Cobigo, Ouellette-Kuntz, Wilton & Lunsky, 2013).

Ces personnes font, alors, face à certaines limitations et n'ont pas toujours la possibilité de réaliser l'ensemble de leurs activités seules. Par conséquent, elles ont besoin de soutien.

En Ontario, le soutien donné aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'à leurs familles a évolué au fil du temps. Avant les années 1960, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivaient dans des institutions où leur accompagnement était peu individualisé et ne répondait pas à leurs besoins (Goffman, 1968). Face aux différents récits de la part d'auteurs, de personnes ayant une déficience intellectuelle, de familles de personnes ayant une déficience intellectuelle, des changements en matière d'accompagnement ont été opérés. À la suite d'un mouvement de désinstitutionalisation progressif des années 1960 aux années 2000, du combat de différentes associations, mais également de la reconnaissance des droits des personnes en situations de handicap, une nouvelle approche s'est développée : l'approche communautaire. Cette approche ne se base pas sur un modèle institutionnel et a pour objectif que les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles soient entièrement intégrées au sein de la communauté. Elle s'inspire, notamment, du processus de normalisation développé par Nirje (1969) et Wolfensberger (1972) qui propose que les personnes en situations de handicap aient des modes de vie, ainsi que des conditions de vie les plus normales possibles. De même, ces auteurs estiment que les capacités et les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle doivent être entièrement reconnus et respectés (Nirje, 1969 ; Wolfensberger, 1972).

Une nouvelle organisation s'est alors révélée puisqu'il s'agit, dorénavant, de fournir des services communautaires, en établissement ou hors établissement, tenant compte des besoins et des intérêts de la personne.

Cette nouvelle organisation a demandé, et demande toujours, un engagement et un travail intense de la part de la communauté francophone en Ontario. En effet, il est important de noter le peu de disponibilité des services en français, en Ontario, pour les personnes francophones ayant une déficience intellectuelle et leurs familles se trouvant également en situation minoritaire (The Assemblée francophone et comité interagences of the Ottawa Social Planning Council in partnership with the Regroupement des partenaires francophones, 2006 ; Thifault, Lebel, Perreault, & Desmeules, 2012). De ce fait, les ressources et les services disponibles se trouvent plus limités par rapport aux services anglophones.

Malgré cette situation minoritaire, différents services pour les adultes francophones et leurs familles sont financés par le Gouvernement et se développent dans la communauté³ : services résidentiels, services de soutien à la vie en appartement, projet-partage, services de soutien à la participation communautaire (PC), services d'appui à la famille (ex : services de répit), services de protection des adultes (SPA), services de soutien en matière de vie active et d'emploi mais aussi, des services professionnels et spécialisés. L'ensemble des services énumérés, qu'ils soient résidentiels ou non, s'inscrivent dans la communauté et partagent un point commun : favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les agences de services, qui fournissent ces services, représentent le lien entre la personne et la communauté. Elles doivent s'assurer de favoriser son intégration et sa participation dans la communauté et dans sa vie personnelle. Par ailleurs, les bénéfices d'une participation active dans ses propres décisions étant nombreux : amélioration de la qualité de vie, augmentation de l'estime de soi, sentiment de liberté, de satisfaction et de responsabilité (Brown & Brown, 2009; Brown, 1992 ; Guess, Benson, & Siegel-Causey, 2008 ; Maree, 2000 ; Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, & Parmenter, 2002), les agences de services ont pour but de favoriser et de tenir compte des prises de décisions des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'accompagnement des

³ L'ensemble de ces services sont expliqués, en détails, à l'annexe 9 : Compréhension des services, de leur fonctionnement et de leur financement, durant la recherche.

personnes ayant une déficience intellectuelle est, désormais, basé sur des échanges mutuels entre la personne, son entourage, ainsi que l'ensemble des professionnels. De cette façon, la personne peut faire des choix pour elle-même, tout en ayant une aide et des conseils de la part des personnes qui l'entourent. D'autant plus que, cette possibilité de faire des choix permettrait aux individus d'avoir un contrôle sur leur vie, de ne pas ressentir un sentiment de dépendance envers autrui (Lotan & Ells, 2010 ; Mithaug, 1998) et, ainsi, d'améliorer leur bien-être au quotidien (Brown 1992).

Face à ces différents bénéfices, des stratégies de planification des besoins et des services telles que, par exemple, la Planification centrée sur la personne (PCP) et la Planification dirigée par la personne (PDP), qui seront davantage détaillées ultérieurement, sont alors proposées par les agences de services. Ces stratégies de planification ont pour but d'assurer et d'encourager la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les prises de décisions qui les concernent mais aussi, de favoriser leur autodétermination.

La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les prises de décisions qui les concernent a également été reconnue au travers de lois, à savoir la Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Cette participation est aussi devenue un droit à part entière, réaffirmé par la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux Droits des Personnes Handicapées (CDPH) par le Canada, en 2010.

Désormais, la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle représente un enjeu majeur qu'il est nécessaire de respecter. Chaque personne devrait être acteur de sa propre vie, qu'elle ait une déficience intellectuelle ou non. C'est une des raisons qui a conduit cette recherche à comprendre si les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles participent activement aux prises de décisions qui concernent la planification et la gestion des services reçus, en Ontario. D'autant plus qu'une liberté de choix et de décision permettrait à ces personnes de trouver les services qui conviennent le mieux à leurs intérêts et à leurs capacités (Agran, Storey, & Krupp, 2010). De cette façon, les personnes exprimeraient une motivation, ainsi qu'un engagement plus accru dans l'ensemble des activités qui composent leur vie (Agran, Storey, & Krupp, 2010).

Cette recherche, grâce aux différents récits de personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles (parents, frères, sœurs), a permis d'apporter de l'information sur la participation des personnes et de leurs familles dans les prises de décisions qui les

*Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-
Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015*

concernent et, en particulier, celles concernant les services reçus. Les relations avec les agences de services lors de la planification et de la gestion des services proposés ont également été étudiées. Ces données pourront fournir des informations pertinentes à l'ensemble des personnes intervenant dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle mais aussi, aux personnes en situations de handicap et à leurs familles. Cette recherche pourra également informer les agences de services et les professionnels afin d'aller vers une amélioration continue de leurs services.

En tenant compte de l'histoire de l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et du contexte actuel, en Ontario, nous avons établi deux questions de recherche :

- Comment les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles perçoivent-elles leur participation aux décisions quant aux services reçus ?
- Existe-t-il des facilitateurs et des obstacles à cette participation aux prises de décisions ?

Afin de répondre à ces deux questions de recherche, un recensement des connaissances littéraires sur le sujet vous sera présenté, en premier temps. Ce recensement vous permettra d'avoir connaissance de l'évolution et des changements dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle, au Canada, ainsi que de l'ensemble des enjeux et des défis qui peuvent exister. Une deuxième partie se concentrera sur l'exposition de la méthode de recherche utilisée pour conduire ce projet. Une troisième partie annoncera les résultats de la recherche, composés des récits et des expériences des participants à cette étude. Enfin, les résultats de cette recherche seront discutés, tout en exposant les limites, les implications et les apports de cette recherche, et cette quatrième partie représentera la discussion.

Des documents sont également à votre disposition en annexe. Par ailleurs, un document sur le fonctionnement des services, leurs caractéristiques, ainsi que leur financement est disponible. Ce document pourra vous apporter une meilleure compréhension du système canadien, en ce qui concerne les services proposés aux personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi qu'à leurs familles.

I. L'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle : Vers un objectif d'autodétermination des personnes

1.1 Un mouvement de désinstitutionalisation, porté par de multiples associations

1.1.1 D'un modèle institutionnel au développement de l'approche communautaire

Durant de nombreuses années, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivaient dans des institutions. Goffman (1968) définit une institution totale, comme :

Un lieu de résidence et de travail où un grand nombre d'individus, placés dans la même situation, coupés du monde extérieur pour une période relativement longue, mènent ensemble une vie recluse dont les modalités sont explicitement et minutieusement réglées (p. 41).

Selon lui, l'accompagnement des personnes dans ces institutions était peu individualisé et ne répondait pas, globalement, aux besoins des personnes accueillies (Goffman, 1968). Après un mouvement de désinstitutionalisation progressif des années 1960 aux années 2000, et une connaissance des travaux sur la normalisation de Nirje (1969) et de Wolfensberger (1972), démontrant la nécessité pour les personnes ayant une déficience intellectuelle de pouvoir vivre leur propre vie comme tout un chacun, cet accompagnement a été, petit à petit, aboli. La désinstitutionalisation a été représenté par un processus continu, avec trois composantes : la sortie des personnes ayant une déficience intellectuelle des institutions pour aller vers une intégration dans la communauté, le détournement de l'admission de ces personnes en institution, et le développement de services communautaires (Lamb & Bachrach, 2001). Suite à l'accomplissement de ces trois étapes, permettant une désinstitutionalisation progressive, et à la fermeture des dernières institutions en Ontario, en 2009, une autre méthode d'accompagnement plus centrée sur la personne et ses réels besoins s'est donc développée : l'approche communautaire et ses services communautaires.

Selon la Fédération des Centres de Réadaptation en déficience intellectuelle (1994) :

L'approche communautaire se fonde sur les valeurs de justice, d'équité et de solidarité. L'intégration sociale des personnes vivant en 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 partenaires⁴ » (Fédération CRDI, 1994, p. 27).

Cette approche représentait un nouveau départ pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles qui, pour se faire entendre, défendre leurs droits et faire reconnaître leurs intérêts, ont créé de multiples associations.

1.1.2 Des associations fortement engagées dans la défense des droits des personnes en situations de handicap

Le passage d'un accompagnement peu centré sur les besoins de la personne à un accompagnement plus individualisé s'est également réalisé grâce aux différentes associations qui se sont longuement battues, et se battent encore, pour la défense des droits et l'amélioration des conditions de vie des personnes en situations de handicap (Gagnier & Lachapelle, 2003). Que ces associations soient représentées par des personnes ayant une déficience intellectuelle ou par des proches de personnes ayant une déficience intellectuelle, leurs missions vont dans un sens commun.

Independent Living Canada est une association sans but lucratif, dirigée par et pour des personnes en situations de handicap qui se battent pour défendre le concept de vie autonome. « La Vie autonome se fonde sur le droit des personnes handicapées : de vivre en toute dignité dans la collectivité qu'elles ont choisies, de participer à tous les aspects de leur vie, et d'être maîtres de leur propre vie en prenant elles-mêmes des décisions » (Independent Living Canada, sd).

Le Mouvement Personne d'Abord, géré par et pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, se mobilise pour la défense des droits et des intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ce mouvement représente la réelle volonté de ces personnes de

⁴ Cette définition provient de la fédération CRDI de la province de Québec, mais les principes de l'approche communautaire, développés dans la province de l'Ontario, sont identiques à ceux de la province du Québec.

prendre des décisions concernant leur propre vie mais aussi, de défendre leurs droits et leur participation à la vie en société.

En Ontario, et plus spécifiquement à Ottawa, la Coalition des familles francophones d'Ottawa (CFFO) et le Regroupement des partenaires francophones sont actifs, défendent et représentent les droits et les intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. La CFFO permet de « regrouper, d'informer et de représenter les familles francophones d'Ottawa ayant un proche avec une déficience intellectuelle ou handicap de développement » (CFFO, 2013). Le Regroupement des partenaires francophones a pour mission de « promouvoir les intérêts des personnes francophones ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles par le biais d'appui, d'éducation, de sensibilisation, de mobilisation des ressources et de défense des droits » (Le Regroupement des partenaires francophones, sd).

L'Association pour l'Intégration Sociale d'Ottawa (AISO), créée en 1991 à la suite d'une demande des familles d'obtenir des services francophones et non bilingues, est une association très importante à Ottawa. Cette association est un organisme communautaire, sans but lucratif, qui offre des services en français et représente les intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles, à Ottawa. « Le respect des différences, l'intégrité, la dignité humaine et l'écoute des besoins sont les valeurs fondamentales qui guident les actions de l'AISO » (AISO, 2015).

La reconnaissance des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que le développement de l'approche communautaire centrée sur les besoins, les désirs des personnes et favorisant leur intégration dans la communauté, ont donc été soutenus par l'ensemble de ces associations. Afin d'assurer et de respecter ces changements, désirés et portés par ces différentes associations, de nouvelles lois, politiques et réglementations ont également vu le jour.

1.2 Une multiplication accrue de lois, politiques et réglementations en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle

Le combat des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles pour faire reconnaître leurs droits, et pour faire en sorte que le monde extérieur n'ait plus le contrôle sur leur propre vie (Mithaug, 1998), fait partie intégrante de l'histoire de l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle en Ontario. D'autant

plus que ce combat a été reconnu à travers différentes lois et législations qui ont évoluées, parallèlement, aux mouvements de désinstitutionalisation et au développement des services communautaires.

Tout d'abord, en 1974, la responsabilité des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle, initialement donnée au ministère de la Santé, a été transférée au ministère des Services sociaux et communautaires (MSSC) grâce à la loi intitulée *Developmental Services Act*. (Government of Ontario, 1974). Désormais, l'ensemble des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle sont financés par le ministère des Services sociaux et communautaires et sont fournis par des organismes de paiements de transfert communautaires, sans but lucratif, et des organismes de financements externes (MSSC, 2014). Ce transfert de responsabilité aura marqué une nouvelle ère de réflexion puisque la déficience intellectuelle ne sera plus considérée comme une maladie à part entière qu'il sera nécessaire de traiter médicalement. Cette même année, ce transfert de responsabilité s'ajoute à l'adoption de la *Loi sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle* (Gouvernement de l'Ontario, 1974). Cette loi a pour objectif de promouvoir une nouvelle approche des services proposés pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, à savoir l'approche communautaire (MSSC, 1974). De 1977 à 1987, les services communautaires se sont multipliés et des plans ont également été créés afin d'assurer le développement et l'amélioration continue de ceux-ci. En 1982, par exemple, le gouvernement met en place : le Programme de services particuliers à domicile pour aider les enfants ayant une déficience physique ou intellectuelle à vivre chez eux, avec leur famille, qui s'étendra aux adultes ayant une déficience intellectuelle, en 1990.

En 2008, le gouvernement de l'Ontario a conçu la *Loi sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle* (Gouvernement de l'Ontario, 2008), qui remplacera la Loi de 1974 sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette loi a pour but d'améliorer les services et le soutien donnés aux personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'à leurs familles (MSSC, 2008). L'objectif étant de rendre les services plus équitables et souples, afin de répondre davantage aux besoins des personnes et assurer une autonomie plus forte dans leurs choix et dans leurs vies (MSSC, 2008).

Enfin, la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) par le Canada, en 2010, permettra de réaffirmer un ensemble de

droits aux personnes en situations de handicap : la liberté d'expression et d'opinion, l'éducation, l'emploi, la santé, l'autonomie et l'inclusion dans la société, la participation à la vie culturelle, aux loisirs et aux sports (CDPH, 2006). De même, cette convention réaffirmera un droit fondamental qui est celui de la participation des personnes en situations de handicap dans les prises de décisions qui leur sont propres : « Les personnes handicapées devraient avoir la possibilité de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier, ceux qui les concernent directement » (CDPH, 2006, p. 2).

L'ensemble de ces lois, politiques et réglementations, ont donc permis une reconnaissance accrue des droits des personnes ayant une déficience intellectuelle et, par conséquent, un contrôle du respect de ces droits. Suite à la ratification de la CDPH, en 2010, la participation au processus de prises de décisions qui les concernent est réaffirmée comme un droit à part entière pour les personnes en situations de handicap au Canada. Ainsi, toutes personnes ayant une déficience intellectuelle devraient pouvoir participer pleinement aux prises de décisions qui les concernent et celles-ci devraient être respectées.

1.3 L'approche communautaire : Un travail de collaboration entre la personne, les familles, les professionnels, et la communauté...

Les personnes ayant une déficience intellectuelle se sont longuement battues pour faire reconnaître leurs droits mais, également, pour avoir un contrôle sur leurs propres vies (Nirje, 1972; Wolfensberger, 1991; Magerotte, 2000). Même si différentes recherches ont montré qu'elles pouvaient ressentir des difficultés à prendre des décisions (Hickson & Khemka, 2001 ; Weisz, 1999), il est nécessaire de les surmonter pour que ces personnes puissent avoir la possibilité de s'exprimer et que le monde extérieur n'ait plus le contrôle sur leurs propres vies (Mithaug, 1998). Cette liberté de choix et de décision leur permettrait de trouver les services qui conviennent, le mieux, à leurs intérêts et à leurs capacités (Agran, Storey, & Krupp, 2010). De cette façon, les personnes éprouveraient une motivation, ainsi qu'un engagement plus accru dans l'ensemble des activités qu'elles réalisent (Agran, Storey, & Krupp, 2010). Pour ce faire, la personne ayant une déficience intellectuelle, les agences de services, le personnel de soutien, l'ensemble des professionnels, les familles, les proches, ainsi que la communauté doivent collaborer ensemble afin de promouvoir le libre choix de la personne concernée. Avec l'approche

communautaire, il s'agit de penser « avec », « pour » et « par » la communauté (Carrier, 1998).

1.3.1 Les familles

Les familles représentent un soutien très fort dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et il est nécessaire de travailler avec elles (Weiss & Lunsky, 2010). Elles ont besoin d'être soutenues et d'être guidées, afin de leur montrer les bénéfices de l'autonomie pour leur enfant (Lotan & Ells, 2010). De plus, lorsque les familles représentent des personnes de soutien et sont les principales personnes intervenant dans l'accompagnement de leur enfant, frère ou sœur, elles ont besoin d'être conseillées sur leurs rôles et leurs responsabilités. Ces conseils leur permettront de différencier leur rôle de parent, frère ou sœur, et leur rôle de personne de soutien (Gagnier, Proulx, Belley, Guay, & Lachapelle, 2000). En effet, les familles ont des compétences en tant que parent, frère ou sœur, mais lorsqu'elles ont un rôle de personne de soutien, elles doivent avoir un autre rôle. Elles doivent accompagner leur proche dans l'ensemble des décisions qu'il ou elle prendra (Gagnier, Proulx, Belley, Guay, & Lachapelle, 2000, Picard, 2012). Dans ce cas, elles ne doivent pas prendre des décisions pour leur proche, ce qui est possible lorsqu'elles ont un rôle de parent, frère ou sœur, mais elles doivent accompagner leur proche à prendre ses propres décisions, selon ses envies et ses besoins (Gagnier, Proulx, Belley, Guay, & Lachapelle, 2000). De même, lorsque la personne ayant une déficience intellectuelle souhaite prendre des décisions ou effectuer des activités favorisant son autonomie et son intégration dans la communauté mais qui peuvent représenter un risque, les familles, en tant que personne de soutien, devront l'accompagner. Cet accompagnement devra laisser de côté les sentiments de sensibilité et de protection qu'elles ressentent lorsqu'elles ont un rôle de parent, frère ou sœur (Almack, Clegg, & Murphy, 2009). Les familles qui sont à la fois, parent, frère ou sœur, et personne de soutien se retrouvent souvent en difficultés puisque le partage entre ces deux rôles est relativement complexe (Gagnier, Proulx, Belley, Guay, & Lachapelle, 2000).

Ainsi, travailler avec les familles peut parfois être délicat et demander un fort accompagnement de la part des intervenants. Cependant, il serait bénéfique de les soutenir et de prendre en compte différents aspects puisque les familles auraient des compétences et des connaissances que les intervenants n'ont pas (Gagnier & Gosselin, 2001).

Selon Gagnier et Gosselin (2001), il existerait trois volets essentiels, reliés au soutien à la famille :

- Porter attention aux défis adaptatifs, reliés aux caractéristiques particulières de la personne présentant une déficience intellectuelle, aux ressources, et aux contraintes de son milieu de vie, et faciliter les adaptations mutuelles.
- Soutenir les parents dans l'établissement des stratégies éducatives pouvant compenser les limitations, et favoriser l'intégration sociale.
- Coordonner les services offerts à la famille pour en assurer la pertinence et la cohérence tout en facilitant l'accès à des ressources dans la communauté. (Gagnier & Gosselin, 2001, p. 174).

Tenir compte des compétences des familles et travailler avec elles faciliteraient l'intervention auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (Gagnier et al, 2000). Par conséquent, et pour ce faire, l'ensemble des professionnels doivent être présents auprès des familles et avoir différents rôles : agent de sensibilisation, facilitateur, accompagnant, aidant, agent de changement, agent de soutien ... (Gagnier et al, 2000).

1.3.2 Les professionnels et la communauté

Les professionnels doivent, certes, être présents pour les familles mais ont également un rôle à jouer dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Ils doivent assurer et promouvoir la participation de ces personnes dans toutes les décisions qui les concernent. Ce travail nécessite une collaboration avec les personnes ayant une déficience intellectuelle pour les amener à avoir une autonomie plus accrue mais également, un pouvoir de décision qui leur appartient (Lotan & Ells, 2010). Les professionnels doivent discuter avec la personne ayant une déficience intellectuelle des objectifs qu'elle cherche à atteindre, de ses envies et réfléchir aux solutions qu'ils pourraient développer pour répondre à ces demandes (O'Brien & O'Brien 2000). Ils doivent, cependant, être vigilants quant au fait de ne pas prendre de décisions pour la personne et de ne pas l'influencer (Lotan & Ells, 2010). Ils doivent également tenir compte de l'ensemble des interactions que la personne peut avoir avec ses proches, son environnement, afin de trouver des solutions réalisables (Duvdevany , Ben - Zur , & Ambar, 2002). Travailler en collaboration avec les personnes ayant une déficience

intellectuelle nécessiterait une adaptation continue des professionnels, et une connaissance accrue de leur milieu (Carrier & Fortin, 1997). Afin de promouvoir un accompagnement optimal, un partage de connaissances, d'expertise, et de responsabilités, entre les professionnels et les personnes ayant une déficience intellectuelle serait nécessaire (Carrier & Fortin, 1997).

Enfin, selon Carrier & Fortin (1997) : « Les services ne reposent plus uniquement sur une intervention spécialisée, mais surtout, sur une mise à contribution de l'entourage (compagnons de travail, parents, voisins, etc.) » (p.160). L'entourage ne se résume plus, seulement à la famille, aux amis, aux professionnels. Il peut également s'étendre à la communauté toute entière, puisque sans le partenariat avec celle-ci, cette approche communautaire, ainsi que le développement des services communautaires n'auraient pu avoir lieu.

Les familles, les professionnels, la communauté représentent, donc, des acteurs clés, pour la promotion de la participation de la personne ayant une déficience intellectuelle dans les prises de décisions qui la concernent et qui concernent sa famille. Ils doivent, cependant, être vigilants quant au fait de ne pas lui imposer des décisions qui compromettraient son bien-être (Edgerton, 1990). Cette situation peut être évitée, notamment, en tenant compte de la personne elle-même, de ses envies et de ses désirs (Martin, Ouellette-Kuntz, Petner-Arrey, & Walker, 2013).

1.4 ... Pour aller vers un objectif d'autodétermination de la personne

La personne ayant une déficience intellectuelle devrait être l'acteur principal dans les prises de décisions qui la concernent (Martin et al, 2013). Certes, cette personne aura besoin de l'ensemble des acteurs énumérés, ci-dessus, mais elle devrait être au cœur des prises de décisions car celles-ci auront un impact sur sa vie (Martin et al, 2013). Le développement des services communautaires a pour objectif de favoriser l'inclusion des personnes ayant une déficience intellectuelle dans la communauté (MSSC, 2008). Mais, cette inclusion ne peut se réaliser sans un développement de compétences favorisant leurs prises de décisions (Nelson, Lord & Ochocka, 2001). En effet, l'intégration dans la communauté ne se résumerait plus seulement à être ou faire partie de la communauté (Nelson et al, 2001). Il faut que la personne ait de la valeur dans cette communauté, qu'elle y participe, et cela de manière formelle ou informelle (Nelson et al, 2001).

1.4.1 Le concept d'autodétermination

L'autodétermination représente « l'ensemble des habiletés et des attitudes d'une personne, lui permettant de contrôler sa vie et d'effectuer ses propres choix sans directives de la part d'agents externes » (Wehmeyer & Sands, 1996, p.24, traduction libre).

Figure 1 : Le modèle fonctionnel de l'autodétermination

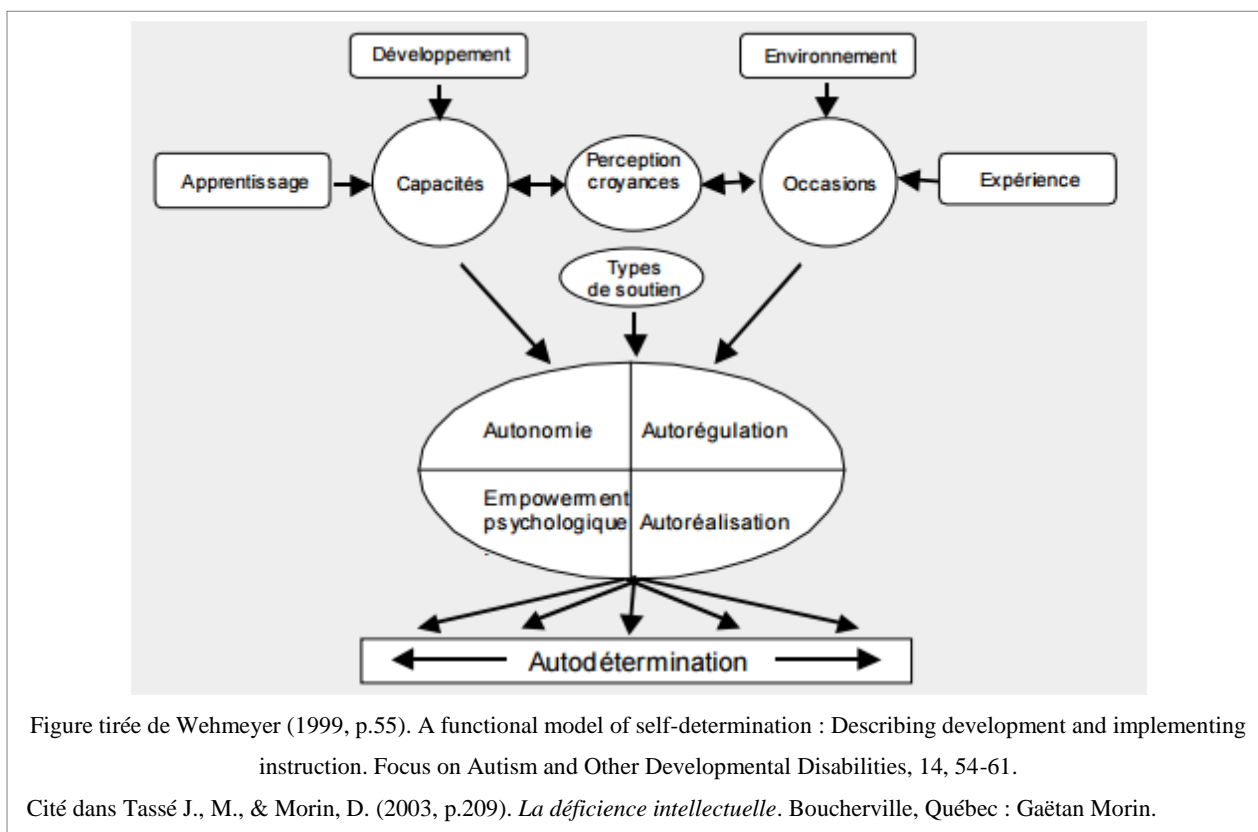


Figure tirée de Wehmeyer (1999, p.55). A functional model of self-determination : Describing development and implementing instruction. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 14, 54-61.

Cité dans Tassé J., M., & Morin, D. (2003, p.209). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.

Selon ce modèle, l'autodétermination serait optimale en présence de quatre facteurs, visibles sur la figure ci-dessus (Cf : Figure 1) :

- Les capacités individuelles, liées aux situations d'apprentissage et au développement personnel.
- Les croyances et les perceptions des individus.
- Les occasions fournies par l'environnement et les expériences de vie.
- Les types de soutien offerts aux personnes.

Ces facteurs permettraient l'émergence de l'autodétermination chez la personne (Wehmeyer & Sands, 1996). Cependant, selon Wehmeyer et Sands, afin d'avoir un comportement autodéterminé, la personne devrait également détenir différentes

caractéristiques : elle devrait être autonome, autorégulée, détenir un empowerment psychologique, et s'autoréaliser (Wehmeyer & Sands, 1996).

Wehmeyer et Sands (1996) définissent l'autonomie comportementale, comme étant les « habilités d'une personne à indiquer ses préférences, à faire des choix, et à amorcer une action en conséquence » (p.71). Agran (1997) considère qu'un comportement autorégulé nécessite des capacités en autogestion, d'observer, de se fixer des buts, de prendre des décisions et de résoudre des problèmes. Zimmerman (1990) définit l'empowerment psychologique comme « le processus d'apprentissage et d'utilisation d'habilités pour résoudre des problèmes et accroître sa perception de contrôle (perçue ou réelle) » (p.72). Enfin, l'autoréalisation serait présente chez une personne, lorsque celle-ci est capable de connaître ses forces et ses limites, afin d'agir sur le cours de sa vie, et ceci, de manière globale (Angyal, 1941).

Le concept d'autodétermination est donc complexe. Il nécessite de nombreuses capacités et englobe différents facteurs. L'ensemble des personnes intervenant dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle travaillent avec les personnes et leurs familles, de façon à développer davantage leurs capacités et ainsi, favoriser l'autodétermination de la personne (Haelewyck, 2001 ; Shogren & Broussard, 2011). Il existe donc une interdépendance entre la volonté d'aboutir à une autodétermination de la personne et le besoin d'un suivi personnalisé pour que la personne ait un comportement autodéterminé (Haelewyck, 2001 ; Shogren & Broussard, 2011). Au travers de ce concept d'autodétermination, différentes stratégies de planification des besoins et des services comme, par exemple, la planification centrée sur la personne et la planification dirigée par la personne ont pu être développées, tout en tenant compte des capacités, des forces et des aspirations de la personne ayant une déficience intellectuelle (Martin et al, 2013).

1.4.2 La Planification Centrée sur la Personne (PCP)

« La Planification centrée sur la personne (Person-centered planning (PCP), en anglais) est une philosophie et une stratégie dont le but est de promouvoir l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle » (Lotan & Eills, 2010, p. 112, traduction libre).

La PCP est un processus individualisé, basée sur un travail de collaboration entre les fournisseurs de services et la personne ayant une déficience intellectuelle, afin d'identifier les buts de la personne et les besoins nécessaires pour atteindre ces buts (O'Brien & O'Brien 2000). La PCP doit permettre d'identifier les objectifs que la personne souhaite atteindre et les obstacles présents, de façon à ce que les fournisseurs de services trouvent une solution (O'Brien & O'Brien 2000 ; Stanhope, Ingoglia, Schmelter, & Marcus, 2013). La PCP semblerait répondre à un objectif de participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les décisions qui les concernent mais il n'y a pas vraiment, aujourd'hui, d'informations sur la réelle efficacité ou non de l'utilisation de cette méthode (Claes, Van Hove, Vandevelde, Van Loon, J., & Schalock, 2010). Certains auteurs expliquent qu'il est difficile de mesurer les résultats de la PCP du fait de sa complexité, de sa non-standardisation puisqu'elle s'adapte à chaque individu, de ses concepts mal définis et du chevauchement entre ce qui fait partie du processus et ce qui est un résultat de la PCP (Holburn, Jacobson, Vietze, Schwartz, & Sersen, 2000). Par exemple, le choix de décider est une partie de la planification, donc du processus de la PCP, mais l'augmentation des opportunités de choix peut également représenter un résultat (Holburn, Jacobson, Vietze, Schwartz, & Sersen, 2000).

1.4.3 La Planification Dirigée par la Personne (PDP)

Face à cela, et pour aller de l'avant, une autre planification tend à se développer : La Planification dirigée par la personne (Person-directed planning (PDP), en anglais).

La PDP, selon la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle* (Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle, 2008) représente les « services et soutiens visant à aider une personne ayant une déficience intellectuelle à déterminer sa vision et ses objectifs de vie, ainsi qu'à trouver et à utiliser les services et soutiens qui lui permettront d'atteindre ces objectifs, avec l'aide de sa famille ou des proches qu'elle choisit » (MSSC, 2008).

Tout d'abord, nous pouvons voir un changement qui a toute son importance, notamment, dans l'utilisation des mots. Il ne s'agit plus d'une planification **centrée** sur la personne où tous les acteurs se mobilisent, y compris la personne ayant une déficience intellectuelle, pour que les fournisseurs de services trouvent des solutions (O'Brien & O'Brien 2000 ; Stanhope et al, 2013). Mais d'une planification **dirigée** par la personne où la personne

*Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-
Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015*

ayant une déficience intellectuelle est au cœur du processus et dirige les actions qui lui sont propres (Martin, Grandia, Ouellette-Kuntz, & Cobigo, sous presse). La différence notable qui existe entre la PCP et la PDP provient, principalement, de la redistribution du pouvoir puisque le pouvoir de planification revient aux personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs soutiens et non plus, aux fournisseurs de services (Martin, Grandia, Ouellette-Kuntz, & Cobigo, sous presse).

Avec la PDP, la personne ayant une déficience intellectuelle expose ses besoins et l'ensemble des acteurs vont s'adapter et trouver les solutions, non plus seulement à l'intérieur d'une seule agence, mais en tenant compte de toutes les ressources disponibles à n'importe quel endroit (Beadle-Brown, 2006; Schwartz, Jacobson, & Holburn, 2000). La PDP place la personne au cœur du processus. La personne ayant une déficience intellectuelle devient l'acteur clé, prend réellement ses propres décisions et détient le contrôle de sa vie (Martin et al, 2013 ; Schwartz, 2000). La PDP semblerait tenir compte des éléments du concept d'autodétermination, développé par Wehmeyer et Sands (1996). Cependant, cette approche est relativement récente et nécessite une application sur plusieurs années afin d'être évaluée.

Certaines méthodes se sont donc développées pour promouvoir la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les décisions qui les concernent et, notamment, celles qui concernent les services qui leur sont offerts. De nombreuses années ont été nécessaires pour permettre cette évolution et le développement de ces services. Il est fondamental de comprendre si les premières personnes concernées par ces changements en sont satisfaites et si leur participation dans les prises de décisions qui les concernent est réelle, respectée, et telle qu'elle est décrite dans les textes. D'autant plus que la liberté de choix des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les décisions qui les concernent permettrait d'améliorer leur qualité de vie (Brown, 1992).

1.5 L'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle : Des défis à relever

Comme nous avons pu le voir, l'autodétermination est un processus complexe, tenant compte de différents facteurs et caractéristiques (Wehmeyer & Sands, 1996). Favoriser l'autodétermination de la personne ayant une déficience intellectuelle lui permettrait d'avoir plus d'impact sur sa vie, de prendre des décisions, faire des choix (Martin et al, 2013) et ainsi, améliorer sa qualité de vie (Brown, 1992). Mais, la réalisation

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP- Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015

de l'autodétermination d'une personne peut être freinée par certaines limitations propres à la personne ou à son environnement.

1.5.1 Une limitation des capacités individuelles

Tout d'abord, les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent faire face à une limitation de leurs capacités verbales. Cette limitation peut avoir un impact sur leurs prises de décisions et leur liberté de choix (Webber & Cobigo, 2014). En effet, les personnes ayant une déficience intellectuelle n'arrivent pas toujours à communiquer de manière claire et, par conséquent, leurs choix ne sont pas toujours compris (Brown & Brown, 2009; Webber & Cobigo, 2014). De plus, si d'autres moyens de communication ne sont pas mis en œuvre pour tenter de comprendre la personne, ses décisions, ainsi que ses choix ne seront pas perçus (Antaki, Finlay, Sheridan, Jingree & Walkton, 2006).

Nos perceptions, notre attention, notre mémoire, nos pensées, et nos actes font partis du fonctionnement cognitif (De Hert, Peuskens, D'Haenens, Hulselmans, Janssen, & Meire, 2001). Certains auteurs expliquent qu'une limitation de ces capacités cognitives chez les personnes ayant une déficience intellectuelle peut avoir un impact sur leurs prises de décisions et leurs capacités à faire des choix (Luke, Clare, Ring, Redley, & Watson, 2012). D'autres auteurs expliquent que les personnes ayant une déficience intellectuelle font aussi face à des difficultés d'indépendance, de résolution de problèmes, de confiance en soi, et de connaissance de leurs besoins, leurs intérêts et leurs capacités (Martin & Marshall, 1997). Ces difficultés peuvent, alors, freiner leurs prises de décisions. Hickson et Khemka, expliquent, par exemple, que ces personnes font souvent face à un manque d'initiation d'action (Hickson & Khemka, 2001). Par conséquent, leurs prises de décisions peuvent se trouver limitées. Selon Riesman (1964), l'homme serait intro-dirigé, c'est-à-dire guidé par une psychologie acquise et des caractéristiques qui lui sont propres (Riesman, 1964). Mais, l'homme serait aussi extro-dirigé, c'est-à-dire que son comportement serait guidé par l'ensemble des personnes qui l'entourent et réceptif aux préférences d'autrui (Riesman, 1964). Hickson et Khemka peuvent soutenir l'idée développée par Riesman (1964) puisqu'ils estiment que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont des difficultés à prendre des décisions pour eux-mêmes car elles se réfèrent davantage aux décisions des autres (Hickson & Khemka, 2001). Wehmeyer explique également que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont parfois pris l'habitude que l'environnement externe ait un contrôle sur leur propre vie et, par conséquent, ne cherchent pas à prendre des décisions

pour elles-mêmes (Wehmeyer, 1993). De ce fait, leurs prises de décisions peuvent être limitées et influencées.

Différentes recherches ont montré que les adultes ayant une déficience intellectuelle étaient moins autodéterminées que les adultes sans déficience intellectuelle (Stancliffe, Abery, & Smith, 2000 ; Wehmeyer & Metzler, 1995 ; Wehmeyer & Sands, 1996). Certaines personnes ayant une déficience intellectuelle reconnaissent l'importance d'avoir un soutien personnalisé pour avoir des comportements autodéterminés, mais estiment qu'il est important qu'elles puissent avoir des occasions d'exercer leur autodétermination (Shogren & Broussard, 2011). Or, une autre étude menée auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle montre que ces personnes ont l'impression d'avoir moins de choix et de contrôle que les personnes sans déficience intellectuelle (Wehmeyer & Metzler, 1995). De ce fait, l'environnement dans laquelle la personne vit pourrait alors avoir un impact sur son autodétermination et ses prises de décisions.

1.5.2 Un contexte environnemental, social et familial

Un environnement défavorable à la prise de décisions peut entraîner pour les personnes ayant une déficience intellectuelle une baisse de leur motivation dans l'acte de choisir mais aussi, une croyance quant au fait de ne pas avoir la possibilité de faire des choix (Brown & Brown, 2009 ; Harris, 2003). Les personnes de soutien, les agences de services, les professionnels de terrain, ainsi que les pairs font partis intégrante de ce contexte environnemental (Finlay, Walton, & Antaki, 2008). Leurs comportements peuvent favoriser les prises de décisions ou, au contraire, les freiner (Finlay, Walton, & Antaki, 2008). Par exemple, certaines personnes ayant une déficience intellectuelle ne peuvent pas gérer leur argent seul. Les intervenants doivent donc s'ingérer et instaurer un mécanisme de contrôle. De ce fait, les prises de décisions de ces personnes sont alors compromises et les intervenants devront faire des choix qui ne les concernent pas personnellement (Finlay et al, 2008 ; Nonnemacher & Bambara, 2011). Face à cette situation, il est alors difficile de promouvoir un objectif d'autonomisation et d'autodétermination de la personne puisqu'elle ne peut pas avoir d'opportunités de choix (Heller et al, 2011; Wehmeyer & Abery, 2013). De plus, et principalement lorsqu'il s'agit de services en établissement, les professionnels se trouvent souvent partagés entre le bien-être, le respect des droits des personnes accueillies, et les règles de l'établissement (Finlay et al, 2008). Ce partage provoque parfois des situations conflictuelles entre les

professionnels et les personnes ayant une déficience intellectuelle. Par exemple, si un résident souhaite manger autre chose que ce qui est proposé, il ne le pourra pas si les intervenants doivent respecter des normes sanitaires strictes. Dans ce cas, le libre choix et les prises de décisions des personnes ne sont pas entièrement respectés.

Certains auteurs défendent l'idée selon laquelle les personnes vivant dans un milieu résidentiel auraient moins de contrôle sur leur vie, et moins de possibilités de faire des choix (Kisni, Teelucksingh, Zollers, Park-Lee & Meyer, 1988). Le contexte résidentiel pourrait, alors, limiter davantage les prises de décisions des personnes ayant une déficience intellectuelle. Cependant, il faut, tout de même, rester vigilant quant à ce constat.

En effet, même si certaines personnes vivent seules, la majorité des personnes ayant une déficience intellectuelle vivent dans leurs familles (Braddock, Emerson, Felce & Stancliffe, 2001). Dans ce cas, le rôle de la famille est à prendre en compte et a son importance dans tout le processus de prises de décisions (Weiss & Lunskey, 2010). La présence des familles auprès des proches ayant une déficience intellectuelle peut avoir des conséquences sur leurs prises de décisions. Les familles souhaitent le mieux pour leur proche et il est parfois difficile pour elles d'accepter que leur enfant, frère ou sœur prenne une décision pour sa propre vie (Arrelano & Peralta, 2013). Selon les recherches d'Arrelano et de Peralta (2013), les familles des adultes ayant une déficience intellectuelle suggéreraient peu de possibilités de choix dans les décisions qui concernent leur fille ou leur fils. Par exemple, 19 % des parents ont indiqué qu'ils prennent des décisions pour leur fille ou leur fils, en ce qui concerne l'aspect vestimentaire et les repas. Près de la moitié (46 %) des parents ont estimé que c'était leur rôle de décider de ce qui était le mieux pour leur enfant. 44 % ont déclaré avoir choisi pour leur fille ou leur fils, car ils le connaissent bien. À travers ces différents résultats, nous pouvons voir que les prises de décisions des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que les possibilités de faire des choix, peuvent être limitées, voire inexistantes. Malgré une volonté de promouvoir et de se battre pour l'autonomie de leur fille ou fils, frère ou sœur, les familles ressentent un sentiment de protection et de sécurité perpétuelle en considérant que leur proche reste vulnérable (Almack et al, 2009 ; Arrelano & Peralta, 2013 ; Knight, 2013 ; Saaltink, MacKinnon, Owen, et Tardif-Williams, 2012). Cette protection les empêche parfois d'accepter que leur enfant devienne adulte, puisse avoir des responsabilités et puisse prendre des risques pour sa propre vie (Almack et al, 2009).

1.5.3 Des lois parfois incomplètes

Enfin, un défi supplémentaire peut apparaître quant aux limitations des lois et des réglementations. Par exemple, un récent rapport sur l'évaluation de la *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle* montre des limitations à cette législation. Ce rapport estime qu'il y a, parfois, peu d'indications sur les droits que les personnes ayant une déficience intellectuelle ont lorsqu'elles reçoivent des services et du soutien, et qu'il existe une absence de mécanisme de contrôle pour faire respecter ces droits (Joffe, 2010).

L'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle est donc un défi à relever, notamment, parce qu'il existe différents obstacles qu'il est nécessaire d'étudier et de prendre en compte. Même si certaines limites dans les lois peuvent être démontrées, le gouvernement de l'Ontario tente de prendre les mesures nécessaires et de financer des services répondant aux besoins des personnes ayant une déficience intellectuelle et à leurs familles.

L'importance de la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les prises de décisions qui les concernent, malgré les différents obstacles qui peuvent intervenir, a donc été démontrée dans la littérature. Les bénéfices de cette participation ont également été développés lors de cette recension d'écrits scientifiques. Obtenir les enjeux et les défis de cette participation au travers de récits de la part de personnes ayant une déficience intellectuelle et de familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle représentait l'objectif principal de cette recherche. De cette façon, tout au long de cette recherche, le chercheur s'est alors concentré sur deux questions :

- Comment les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles perçoivent-elles leur participation aux décisions quant aux services reçus ?
- Existe-t-il des facilitateurs et/ou des obstacles à cette participation ?

Des réponses à ces questions ont pu être développées à la suite de la mise en place d'un protocole de recherche et de la réalisation d'entrevues auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle et de familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle.

II. Méthode

Afin de conduire cette recherche, une méthode a été développée. Cette méthode, qui sera développée ci-dessous, vous informera dans un premier temps, de mes perspectives lors des débuts de cette recherche et durant celle-ci, pour ensuite vous éclairer sur le recrutement des participants, les sources de données et enfin, la manière dont les analyses ont été conduites.

2.1 Perspectives de l'auteur de cette recherche

En tant qu'étudiante en France, et ayant fait différents stages dans des établissements pour des personnes ayant une déficience intellectuelle, l'auteur de cette recherche a pu acquérir une certaine connaissance du système français en la matière. La rédaction d'un rapport sur la participation des familles dans le Foyer d'Accueil Médicalisé de Granville, en France, a été un réel apport quant aux connaissances des rapports et des tensions qui peuvent exister entre les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle ainsi que les professionnels. Des expériences personnelles ont également favorisé une connaissance des enjeux et des défis pour les personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme et leurs familles. Désireuse de connaître différentes méthodes d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et d'avoir une ouverture sur le monde dans ce domaine, la possibilité de réaliser un projet de mémoire au Canada représentait une opportunité à saisir. Cependant, cette opportunité nécessitait un réel travail en amont, puisque les connaissances de l'auteur en matière d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle au Canada étaient relativement restreintes.

Afin de s'appropriier les termes et de se familiariser avec le langage utilisé, l'auteur a, dans un premier temps, effectué des recherches bibliographiques. Ces recherches avaient également pour objectif de développer une compréhension de l'histoire et du fonctionnement en matière d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle au Canada, et plus particulièrement, en Ontario. Elles ont également permis de comprendre l'importance des terminologies et du vocabulaire propres à chaque pays. De cette façon, l'auteur a donc pris conscience qu'il fallait toujours expliquer ce qu'elle mettait derrière chaque mot, afin d'éviter toute confusion. L'ensemble des articles étudiés ont été recensés grâce à des bases de données : PsychInfo et Sociological Abstracts, disponibles à la bibliothèque de l'Université d'Ottawa. La réflexion autour des mots clés

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP- Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015

fut une étape importante, afin de ne pas être submergée par une multitude d'articles non pertinents. Prof. Cobigo ainsi que des étudiants en psychologie ont également orienté l'auteur vers des références bibliographiques nécessaires à la compréhension du sujet, et des méthodes de recherche possibles à utiliser.

De plus, la participation à différentes conférences sur le thème de la déficience intellectuelle a renforcé la compréhension de l'auteur et a apporté des échanges riches avec les participants. Ces échanges portaient sur différents sujets, tels que l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle en milieu scolaire, le suivi médical des personnes ayant une déficience intellectuelle, et la sensibilisation des professionnels médicaux aux personnes ayant une déficience intellectuelle. De même, la participation à l'assemblée générale du Mouvement Personne d'Abord a permis de comprendre les objectifs et le fonctionnement de cette association, et d'opérer des discussions très intéressantes avec les membres de l'association.

Enfin, une visite de l'Association pour l'Intégration Sociale d'Ottawa (AISO) a été d'une grande aide pour l'auteur dans la compréhension des services proposés aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Une visite et une description précise de chaque service et des rôles des différents acteurs a été faite, ce qui a permis à l'auteur d'avoir une image concrète du système et d'enrichir ses connaissances.

2.2 Les participants à la recherche

2.2.1 Critères d'inclusion

Afin d'assurer des contraintes de temps et de faisabilité, ce projet de recherche a été réalisé du 15 avril 2015 au 21 août 2015 à Ottawa, en Ontario, auprès de trois personnes ayant une déficience intellectuelle et trois familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle, soit un total de six participants.

Les participants, pour pouvoir prendre part à l'étude, devaient habiter dans la région d'Ottawa, avoir 18 ans ou plus, être francophones, être une personne avec une déficience intellectuelle ou être un parent, un frère ou une sœur d'une personne ayant une déficience intellectuelle, et avoir une capacité verbale pour pouvoir répondre aux questions de recherche.

2.2.2 Caractéristiques des participants

Six participants ont donc participé à ce projet de recherche. Certains participants avaient des caractéristiques relativement similaires (Se référer au tableau 1 : Caractéristiques des participants, recevant des services, et au Tableau 2 : Caractéristiques des participants, ayant un proche recevant des services), mais tous avaient leur propre expérience.

Tableau 1 : Caractéristiques des participants recevant des services

Participants	Age	Sexe	Accompagné lors de l'entrevue	Types de services reçus
Anthony	25	Homme	Non	Service de soutien à l'emploi
Guillaume	37	Homme	Non	Service de soutien à l'emploi
Élodie	48	Femme	Oui : Accompagnée par sa mère	Service de soutien, appelé projet-partage + Service de soutien à la participation communautaire

Tableau 2 : Caractéristiques des participants ayant un proche recevant des services

Participants	Age	Sexe	Lien de parenté avec les personnes interrogées	Types de services reçus par leur proche
Sylvie	64	Femme	Oui, Mère d'Anthony	Service de soutien à l'emploi
Claire	64	Femme	Oui, Mère de Guillaume	Service de soutien à l'emploi
Daniel	57	Homme	Non	Service de soutien en milieu de vie résidentiels + Service de soutien à la participation communautaire

2.3 Recrutement des participants

2.3.1 Procédure

Le recrutement des personnes ayant une déficience intellectuelle peut s'avérer difficile et il est parfois compliqué de les inviter à participer à une recherche (Nind, 2008). Une stratégie de constitution d'un échantillon a donc été choisie (Abrams, 2010; Phua, 2004). À la suite de l'approbation du Comité éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa, des lettres d'invitation ont été envoyées à des associations: AISO, Coalition des familles francophones, Regroupement des partenaires francophones, Mouvement Personne d'Abord. La prise de contact avec ces associations fut facilitée grâce aux liens que Prof. Cobigo a pu établir avec celles-ci. Certains auteurs ont démontré la complexité de recruter des personnes ayant une déficience intellectuelle, et montrent qu'il est bénéfique de travailler avec différentes organisations qui représenteraient des personnes de confiance et permettraient de faciliter le recrutement auprès des participants (Lennox, Taylor, Rey-Conde, Bain, Purdie, & Boyle, 2005 ; Nicholson, Colyer, & Cooper, 2013). De ce fait, le recrutement s'est également réalisé par un échantillonnage à effet boule de neige (Miles & Huberman, 2003) de la part de ces associations, qui étaient en contact avec des participants potentiels. L'échantillonnage à effet boule de neige : « identifie de bons cas, grâce à des personnes qui connaissent d'autres personnes, qui connaissent des cas riches en information » (Miles & Huberman, 2003, p.60). Nous avons donc invité ces associations à partager l'information auprès des personnes qui pouvaient être intéressées à participer à l'étude. Sur ces lettres d'invitation apparaissaient une description du projet, des explications sur les renseignements que nous souhaitions avoir, le déroulement des entrevues, ainsi que les coordonnées des chercheurs (Se référer à l'annexe 4 : Lettre d'invitation). Ces lettres d'invitation faisaient également part des critères d'inclusion des participants, énumérés précédemment.

Une fois ces lettres d'invitation envoyées, les participants potentiels intéressés par cette recherche nous ont contactés. Lors de cet entretien téléphonique, il fallait (Se référer à l'annexe 7 : Script téléphonique) :

- Répondre à leurs questions au sujet de l'étude,

- Confirmer que la personne répondait aux critères d'inclusion à l'étude : S'il s'agissait d'une personne ayant une déficience intellectuelle (18 ans et plus), d'une personne ayant un proche avec une déficience intellectuelle (parents, frère, sœur), francophones, habitant dans la région d'Ottawa.
- Confirmer que le participant avait bien compris l'étude.
- Le cas échéant, obtenir le consentement verbal de la personne à participer à l'étude (Se référer à l'annexe 7 : Script Téléphonique, Section III : Obtention du consentement verbal).
- Déterminer si la personne ayant une déficience intellectuelle, qui consentait à participer à l'étude, souhaitait que quelqu'un soit présent avec lui/elle lors de l'entrevue pour faciliter la communication.

À la suite de ces étapes, la date et l'heure de la réalisation de l'entrevue ont été déterminées en fonction des choix et des disponibilités du participant. Les lieux de rendez-vous ont été également choisis par les participants.

Le recrutement a été fait sur la base du premier arrivé/premier servi, lors du premier contact téléphonique avec le participant. La période de recrutement s'est déroulée du 1^{er} juin 2015 au 15 juillet 2015. Lorsque le nombre de participants a atteint sa limite supérieure, étant de 6 participants, le recrutement s'est terminé.

Une fois les entretiens téléphoniques terminés, ainsi qu'une date, un lieu, et une heure du rendez-vous fixés, des entrevues ont été réalisées.

2.3.2 L'approbation éthique

Afin de débiter un projet de recherche contenant des entrevues auprès de personnes ayant une déficience intellectuelle, il est nécessaire de présenter un formulaire de demande d'approbation éthique au Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa. Ce formulaire de demande d'approbation éthique représentait le point de départ de ce projet, puisque sans l'accord de ce comité, ce projet de recherche ne pouvait être réalisé. Ce formulaire comportait différentes sections (Se référer à l'annexe 1 : Formulaire de demande d'approbation éthique) :

- L'inscription du projet de recherche, où se trouvait l'information sur la durée, la date et le lieu de recherche, mais, également, les coordonnées de la chercheuse, et de sa superviseure.

- La description du projet de recherche, où était défini l'objectif du projet, son contexte, la méthodologie utilisée pour collecter les données et répondre aux questions de recherche, les méthodes d'analyse des données, la description de la contribution prévue à la recherche, ainsi que les références bibliographiques qui pouvaient être utilisées.
- Le recrutement des participants, où était décrit quels participants seraient recrutés, et de quelle façon. La limite du nombre de participants à l'étude et l'explication de ce choix devait, également, apparaître dans cette section.
- La participation, dans laquelle nous pouvions trouver les informations relatives au déroulement de la collecte de données auprès des participants : le contexte temporel, ce qui leur était demandé (Se référer à l'annexe 4 : Lettre d'invitation et l'annexe 8 : Protocole d'entrevue), les dispositifs utilisés pendant les entrevues, ainsi que la rémunération des participants.
- L'évaluation des risques, afin de décrire les risques potentiels auxquels les participants pouvaient être exposés.

Les participants pouvaient faire face à des risques émotionnels lors des entrevues. Les méthodes utilisées pour expliquer ces risques comme, par exemple, effectuer des pauses, rassurer la personne, étaient développées dans cette section.

- La description des bénéfices de cette recherche pour les participants, et la société.
- La vie privée des participants, où étaient décrites les méthodes utilisées pour assurer la protection de l'identité des participants.

L'ensemble des participants ont été assigné de pseudonymes, de façon à garder l'anonymat et, ainsi, protéger l'identité des personnes.

- La confidentialité des données, contenant des informations sur les acteurs chargés de la collecte des données et ayant accès à ces données, les éléments de protection physique et technique de ces données. Une description de la façon dont les données allaient être protégées, de la durée de cette protection, et des méthodes utilisées pour les détruire, par la suite, étaient, également, demandées.
- Le consentement libre et éclairé, où étaient décrites les méthodes utilisées pour obtenir le consentement libre et éclairé des participants.

Avant chaque entrevue, chaque participant était invité à examiner et à signer un formulaire de consentement (Se référer à l'annexe 5 : Formulaire de consentement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles). Ce formulaire permettait d'avoir la preuve écrite de la réelle volonté de participation à

cette étude et à cette entrevue de la part du participant, d'avoir l'autorisation ou non d'enregistrer l'entrevue, et d'avoir l'autorisation d'utiliser ses mots dans la recherche. Si le participant souhaitait être accompagné d'une tierce personne, cette personne devait alors signer un accord de confidentialité (Se référer à l'annexe 6 : Accord de confidentialité), afin d'assurer la protection des discours prononcés.

- La signature.

Compléter ce formulaire de demande d'approbation éthique a permis au chercheur de se questionner dès le départ et a représenté un fort travail en amont. Ce travail représentait le fil conducteur du projet et a été d'une grande aide dans la suite de la réalisation de celui-ci.

Une fois ce formulaire de demande d'approbation éthique transmis au CER de l'Université d'Ottawa, six semaines environ, ont été nécessaires afin de le traiter. Le CER de l'Université d'Ottawa engage, ensuite, une rétroaction et demande d'explicitier ou de modifier certains points, si nécessaire. Pour ce projet, le CER de l'Université d'Ottawa nous a demandé d'explicitier la partie concernant le consentement éclairé de la personne.

Les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent présenter des limitations du fonctionnement intellectuel et adaptatif, des difficultés de communication, d'attention, de mémoire, une vulnérabilité à l'exploitation et à l'abus, une tendance à l'acquiescement et à la désirabilité sociale (Giard & Morin, 2010). Ces particularités peuvent rendre le processus de consentement plus complexe si les personnes ont des difficultés à exprimer leur consentement de façon libre et éclairé (Giard & Morin, 2010). Ainsi, de nombreuses règles sont à respecter et une description détaillée doit être faite afin de respecter les droits des personnes ayant une déficience intellectuelle en matière de consentement et de participation à la recherche (Giard & Morin, 2010).

Dans le cas de ce projet, nous avons donc dû explicitier davantage, comment nous allions obtenir le consentement libre et éclairé des participants. Nous avons donc insisté sur le fait que les participants devaient avoir la capacité verbale pour participer à l'étude, donner leur consentement, et répondre aux questions. Ainsi, ils ne pouvaient, en aucun cas, participer à l'étude sans cette capacité verbale. De plus, nous avons dû faire part des risques émotionnels possibles auxquels les participants pouvaient faire face lors des entrevues, ainsi que des méthodes utilisées pour éviter ces risques.

À la suite de ces modifications et de ces explications, une nouvelle réponse fut donnée par le CER de l'Université d'Ottawa et l'approbation éthique pour cette étude fut obtenue le 25 mai 2015 (#H04-15-09).

2.4 Source des données

2.4.1 Entrevues semi-structurées

Les études qualitatives peuvent être réalisées avec un seul participant, ou avec un plus grand nombre (ex : 60 ou 70). Selon Creswell, donner une description détaillée à propos de chaque individu peut se révéler difficile lorsqu'il s'agit d'une étude avec un grand nombre de participants (Creswell, 2005). Cette recherche s'est établie sur des données qualitatives récoltées à partir d'entrevues semi-structurées auprès de trois personnes ayant une déficience intellectuelle et trois membres de familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle, soit un total de six participants.

Afin de semi-structurer ces entrevues, un protocole d'entrevue a été développé. Ce protocole d'entrevue contenait deux parties et s'adressait à la fois, tout en l'adaptant, aux personnes ayant une déficience intellectuelle et aux familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle (Se référer à l'annexe 8 : Protocole d'entrevue):

- Un aperçu des services proposés, ainsi que ceux désirés, mais non reçus.
- La participation des acteurs (personne ayant une déficience intellectuelle ou proche d'une personne ayant une déficience intellectuelle) dans les prises de décisions concernant les services que la personne ayant une déficience intellectuelle recevait et désirait.

Chaque entrevue était personnalisée en fonction des informations recueillies au téléphone. Si le répondant était un proche d'une personne avec une déficience intellectuelle, les questions étaient reformulées pour enquêter sur la participation du répondant aux prises de décisions, ainsi que du proche avec une déficience intellectuelle.

De même, afin de rendre accessible cette recherche aux personnes ayant une déficience intellectuelle, nous nous sommes inspirés de la méthode du Social Circle Tasks (Lunsky & Benson, 1999), offrant un support visuel et permettant de recueillir de l'information. Le participant était invité à créer trois cercles concentriques. Dans ces cercles, le participant devait mentionner les noms des personnes qui participaient ou l'aidaient lorsqu'il devait

prendre une décision par rapport à ses services. Il devait également s'inscrire dans un de ces cercles. Plus la personne se rapprochait du cercle du milieu, plus elle participait activement à la prise de décisions, et inversement. Cette méthode a alors permis de percevoir où le participant se situait dans sa propre participation lorsqu'il prenait des décisions par rapport aux services qu'il recevait mais aussi, de percevoir quelles étaient les personnes de son entourage qui participaient. La création de ces cercles représentait une aide et un point de départ pour l'entrevue. Ainsi, ces cercles ont permis au participant de répondre plus facilement aux autres questions.

Ces entrevues ont duré environ une heure et étaient enregistrées. Lors de chaque entrevue, une identification du chercheur était faite, de façon à ne pas semer de doutes ou d'inconfort chez le participant. De même, le participant était informé qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses et qu'il pouvait, à tout moment, ne pas répondre aux questions. Le participant était également encouragé à poser des questions en cas d'incompréhension ou pour éclaircir la situation (Finlay & Lyons, 2001; Tassé, Schalock, Thompson, & Wehmeyer, 2005).

Ces entrevues semi-structurées ont permis d'obtenir des opinions individuelles et des expériences propres à la personne interviewée (Robson, 2002). Différentes recherches montrent, notamment, qu'elles seraient utilisées avec succès auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle (Lunsky & Benson, 1997; Mayes, Llewellyn, & McConnell, 2006). Ces entrevues impliquaient également une reconnaissance pour les personnes interviewées puisqu'elles pouvaient communiquer sur leurs propres histoires, leurs propres vies (Booth & Booth, 1998 ; Chase, 2005 ; Goodley, Lawthom, Clough, & Moore, 2004 ; Riessman, 2008).

De plus, un questionnaire aurait été peu adapté à cette étude puisque les réponses auraient été succinctes et cet outil n'aurait pas permis un approfondissement de la situation. Effectuer une recherche qualitative, basée sur des entrevues, a permis d'étudier un phénomène particulier ainsi que des individus. De cette façon, nous avons pu avoir une description riche et une meilleure compréhension du monde qui nous entoure (Creswell, 2005 ; Merriam, 2009).

Ces entrevues ont été enrichissantes et ont permis de discuter avec des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'avec des familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle sur leur perception de leur participation dans les prises de décisions

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP- Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015

concernant les services qu'elles recevaient ou que leur proche recevait. Des informations sur le fonctionnement et les types de services existant en Ontario ont également été données.

2.4.2 Précautions pour limiter les biais lors des entrevues

Ces entrevues demandaient un travail, en amont, et une adaptation particulière lorsque les échanges se déroulaient avec des personnes ayant une déficience intellectuelle. Il était nécessaire de faciliter la compréhension et d'être claire dans les questions posées. De plus, et cela dans l'ensemble des entrevues, des questions neutres étaient posées afin d'éviter de susciter ou d'orienter une réponse et ainsi, fausser les résultats (Myers & Hansen, 2003). Lorsque les participants avaient besoin de temps pour répondre, il fallait ne pas avoir peur des temps de silence et surtout ne pas chercher à combler ces silences par des questions qui pouvaient orienter les réponses des participants (D'Eath, 2005; Hassan, 2006).

Lors des entrevues, le chercheur peut également être confronté à des biais potentiels d'acquiescement. Un biais potentiel d'acquiescement représente la tendance qu'un participant pourrait avoir en sélectionnant systématiquement des modalités de réponses positives (Finlay et Lyons, 2001). Afin d'éviter ce biais, des questions ouvertes étaient utilisées afin de faire appel aux ressentis des participants et ainsi, les amener à développer davantage que s'ils avaient à répondre oui ou non. De même, le chercheur posait des sous-questions et demandait des exemples aux participants afin d'appuyer leur propos.

Enfin, des biais de désirabilité sociale peuvent aussi apparaître lors des entrevues. Un biais de désirabilité sociale représente la volonté du participant de se montrer sous son meilleur jour ou de véhiculer une image positive de soi envers les intervieweurs et ainsi, de ne pas exprimer son réel ressenti (Rapley & Antaki, 1996). Afin d'éviter ce biais, les participants étaient informés qu'il n'y avait pas de bonnes ou de mauvaises réponses et qu'il n'y aurait aucun jugement à la suite de leurs réponses.

2.4.3 Journal de bord

Un journal de bord a été mis en place, de façon à prendre note du ressenti et des questionnements du chercheur, tout au long de ce projet. À la suite de chaque visite ou de chaque entrevue, le ressenti, le point de vue, les interrogations, ainsi que les étonnements du chercheur étaient décrits. Ce journal de bord était donc riche puisqu'il permettait au

*Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-
Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015*

chercheur d'y revenir, à n'importe quel moment, et de voir s'il avait opéré des changements au fur et à mesure que le temps passait. Il permettait également de faire des comparaisons entre les méthodes d'accompagnement observées, auparavant, de façon à ce que le chercheur puisse avoir une trace écrite de ses idées.

2.5 Analyse

2.5.1 Choix d'une approche

Afin d'analyser les résultats, la méthode d'analyse de cas (Miles & Huberman, 2003), très répandue dans les recherches qualitatives (Wiersma & Jurs, 2005), a été utilisée. Cette méthode permet de fournir une description détaillée d'une situation, d'un individu, d'une organisation, ou d'un événement, et d'obtenir l'expérience d'autrui (Glatthorn & Joyner, 2005 ; Van Stappen, 1989). De plus, lorsqu'une recherche met l'accent sur un contexte de vie réel et cherche à mettre en avant le pourquoi, ainsi que l'importance de l'étude grâce aux récits des participants, il est préférable d'utiliser cette méthode (Yin, 2009). Cette méthode permettait de se rendre compte des différentes étapes et des points forts dans la vie de la personne et ainsi, de faire part de récits construits où chaque élément avait son importance (Van Stappen, 1989). Pour certaines entrevues, cela permettait de comprendre le rôle de chaque personne, ainsi que le système canadien en termes d'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle.

2.5.2 Déroutement des analyses

Afin de détenir un matériel plus accessible et une trace fidèle, les entrevues semi-structurées étaient enregistrées pour ensuite, être retranscrites en totalité, puisque ceci permettait une mise à plat et facilitait la lecture (Auerbach & Silverstein, 2003).

À la suite des retranscriptions, intervenait le codage des données grâce à l'utilisation du logiciel NVivo. Ce logiciel aboutissait à une analyse structurée puisqu'il permettait d'explorer, ligne par ligne, les textes d'entrevues (Berg, 2003). Chaque entrevue était analysée individuellement et l'analyse ligne par ligne permettait de faire ressortir des thèmes précis. Ces thèmes étaient déterminés à partir de mots ou de citations. Par exemple, un thème qui était présent pour chaque participant, était celui des données personnelles du participant. Dans ce thème se trouvait l'âge, le lieu d'habitation et la situation actuelle du participant. La participation du participant pouvait également représenter un autre thème. Dans ce thème, apparaissait les citations des participants montrant qu'ils avaient une

*Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-
Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015*

participation dans leurs prises de décisions. Ce codage par thèmes a été réalisé pour l'ensemble des participants de la recherche. Ces thèmes ont été confrontés, par la suite, aux écrits recensés par le chercheur lors de sa partie théorique, de façon à assimiler les résultats de la recherche aux écrits scientifiques existants.

Pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, un deuxième codage des données a été effectué, en raison d'une description plus précise des rôles des personnes intervenant dans leurs prises de décisions. Les entrevues d'Anthony, Guillaume et Elodie ont été analysées et codées au travers des noms des personnes intervenants dans leurs prises de décisions. De cette façon, sous le nom de Charline (conseillère attitrée d'Elodie dans son agence de services), apparaissait les citations d'Elodie concernant Charline, ainsi que la description qu'Elodie faisait de Charline et de son rôle dans ses prises de décisions.

A la suite de ce codage, deux types de matrices ont été utilisés pour rendre plus lisibles les données codées, à savoir une matrice à groupements conceptuels et une matrice par rôle (Miles & Huberman, 2003).

La matrice à groupements conceptuels consistait à faire apparaître les personnes dans les lignes et les différents thèmes dans les colonnes, tels que la participation de la personne, la participation de ses parents, les désirs par rapport aux services, le soutien, l'aide, l'écoute, par rapport aux prises de décisions concernant les services. Cette matrice à groupements conceptuels a été utilisée pour l'ensemble des entrevues. Elle a été choisie puisqu'elle permettait d'avoir un état des lieux des thèmes qui pouvaient ressortir pour chaque personne et ainsi, faire apparaître les discours correspondants à chacun de ces thèmes. De plus, cette matrice permettait par la suite, de voir les similitudes ou les contrastes entre les participants.

La matrice par rôle, quant à elle, n'a été utilisée que pour les entrevues avec les personnes ayant une déficience intellectuelle. Les lignes de cette matrice représentaient les noms des participants. Les colonnes étaient complétées par les noms des personnes nommées par le participant, ainsi que le participant lui-même. De cette façon, nous pouvions comprendre le rôle de chaque personne inscrite dans les cercles, ainsi que leur degré de participation.

Ces deux types de matrices permettaient d'avoir un état des lieux des thèmes abordés, ainsi que des personnes participant aux prises de décisions. Ainsi, chaque participant avait une matrice qui lui correspondait et cela permettait par la suite, d'effectuer des comparaisons.

Les cercles concentriques d'Anthony, Guillaume et Elodie ont également été analysés. Dans un premier temps, l'analyse des cercles des trois participants s'est faite individuellement pour chaque participant. Le chercheur observait les données inscrites dans les cercles de chaque participant, c'est-à-dire les noms des personnes citées par le participant ainsi que leur place dans les cercles. Puis, il comparait ces données aux citations présentes dans les textes d'entrevues sur les personnes citées par le participant, de façon à observer s'il existait une cohérence entre ces deux types de données. Par la suite, ces cercles concentriques ont été analysés de façon collective, c'est-à-dire que le chercheur a effectué une comparaison entre les cercles des trois participants. Cette comparaison portait sur la structure des cercles, la place des participants dans ces cercles, ainsi que les noms et les places des personnes nommées par les participants dans ces cercles.

Le journal de bord a aussi été analysé, mais de façon personnelle pour le chercheur. En effet, lors de l'analyse de chaque entrevue et des cercles concentriques, le chercheur reprenait les notes qu'il avait effectué à la suite de chaque entrevue, de façon à analyser si ses propos et ses idées antérieurs étaient les mêmes au moment de l'analyse. Ainsi, ce journal de bord a permis au chercheur d'explorer sa prise de recul et son ressenti lors des différentes étapes de sa recherche.

2.5.3 Précautions pour limiter les biais lors des analyses

Lors des analyses, différents biais pouvaient apparaître. Tout d'abord, le biais de l'illusion holiste qui consistait à « accorder aux évènements plus de convergence et de cohérence qu'ils n'en ont en réalité, en éliminant les faits anecdotiques dont la vie sociale est faite » (Miles & Huberman, 2003, p. 472). Afin d'éviter l'apparition de ce biais, chaque entrevue était analysée, ligne par ligne, à la recherche de toutes informations pertinentes. De plus, les faits anecdotiques avaient leur importance puisqu'ils permettaient souvent d'évoquer puis de développer, plus en détails, certaines situations.

Le biais de l'illusion holiste pouvait également conduire à un autre biais, celui de généraliser les résultats à partir de situations particulières (Creswell, 2005). Il était donc nécessaire de garder en tête que l'approche choisie pour cette étude était la méthode d'analyse de cas. De ce fait, cette méthode ne devait pas conduire à une généralisation des résultats puisque chaque situation était étudiée, indépendamment des autres. Il fallait donc être vigilant à ne pas comparer, dès le départ, les situations de chaque personne. De ce fait, chaque situation était étudiée, en détails, afin de faire part du récit et de l'expérience de

chacun lors de la rédaction des résultats de l'étude. De plus, le nombre restreint de participants n'aurait pas permis d'effectuer une généralisation des résultats.

Le biais de la sur-assimilation est également un biais qui pouvait apparaître lors des analyses. Ce biais représente le fait de : « perdre sa propre vision ou sa faculté de 'mise en parenthèses', être 'coopté' dans les perceptions et les explications des informateurs locaux » (Miles & Huberman, 2003, p.472). Pour éviter l'apparition de ce biais, aucune situation et aucun récit des participants n'étaient négligés. Chaque récit avait son importance, et apportait des informations intéressantes.

Enfin, pour chacune des analyses, une vérification (audit) par une chercheuse sénior (superviseuse) était réalisée pour vérifier la qualité des analyses, le bienfondé des interprétations et ainsi, limiter l'apparition de biais.

III. Résultats

Suite aux retranscriptions des entretiens, les expériences des participants ont été codées, puis extraites dans des matrices de façon à faire apparaître différents résultats. Une matrice à groupements conceptuels ainsi qu'une matrice par rôle, définies précédemment, ont été utilisées. La matrice par rôle n'a été utilisée que pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Cette matrice ne semblait pas pertinente pour les proches des personnes ayant une déficience intellectuelle car ils ne développaient pas forcément, en détails, le rôle de chaque personne qui intervenait dans les prises de décisions ou dans les services que leur proche recevait, contrairement aux personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les résultats seront composés des expériences de chaque participant mais aussi, de supports visuels⁵ utilisés lors des entretiens avec Anthony, Guillaume et Élodie. Ces supports leur permettaient de les aider à répondre aux questions présentes sur le protocole d'entretien (Se référer à l'annexe 8 : Protocole d'entretien).

L'histoire de chaque participant a été développée, de façon à fournir une description de leur situation, de leur vécu, leur expérience par rapport aux services et plus précisément, à propos de leur participation dans les prises de décisions concernant les services reçus.

⁵ L'ensemble des supports visuels ont été anonymisés afin de protéger l'identité des participants.
*Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-
Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015*

3.1 Anthony et Sylvie

Sylvie est la mère d'Anthony, et tous les deux ont décidé de participer à cette recherche. De ce fait, une entrevue a été réalisée avec Anthony et une autre avec sa mère.

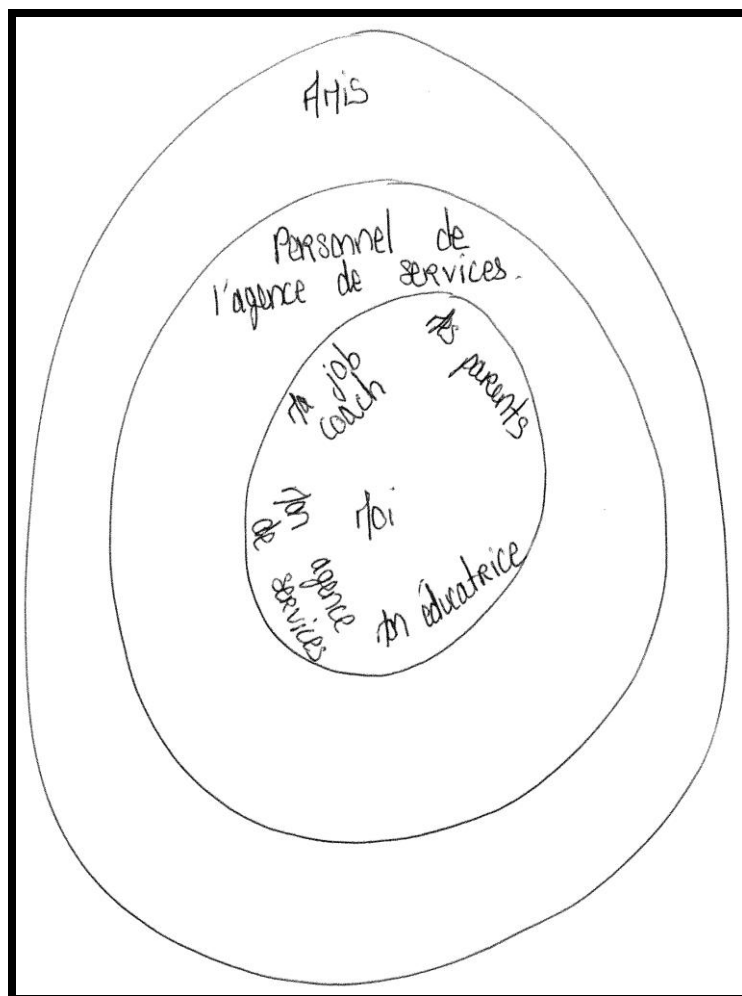
3.1.1 La voix d'Anthony

Anthony est un jeune homme de 25 ans, vivant en zone urbaine, chez ses parents. Désireux de s'installer, dans quelques temps, dans un appartement avec un ami et de pouvoir faire sa propre vie, Anthony entretient des échanges réguliers avec son éducatrice, de façon à ce qu'il puisse se préparer à une vie en appartement et à en assumer les responsabilités.

« J'ai un bon ami qui veut aller en appartement avec moi, un jour, mais lui il a son appartement, dans la maison de ses parents, puis moi et mon ami on va trouver un appartement pour notre vie. »

Jusqu'à l'âge de 21 ans, Anthony a suivi un programme à l'école secondaire puis a reçu, et reçoit toujours, un service de soutien à l'emploi fourni par une agence de services.

Figure 2 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions d'Anthony, selon sa perspective



Note : La version originale a été reproduite et les noms des personnes changés pour respecter leur anonymat, ainsi que celui des participants.

Lors de l'entrevue, nous avons procédé à la réalisation de trois cercles (Cf : Figure 2 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions d'Anthony, selon sa perspective). Comme le montre cette figure, Anthony s'est inscrit au centre de ces trois cercles où sont représentées les personnes qui participent beaucoup aux prises de décisions concernant les services reçus. De plus, et à plusieurs reprises, Anthony exprime le fait qu'il prend des décisions pour lui.

« C'est moi que je décide si je veux aller en appartement un jour. Puis, c'est moi que j'ai le droit de prendre une décision pour le service et déménager. »

«- Laëtitia : Et, une fois qu'ils vous aident à trouver des places, est-ce que c'est vous qui décidez si vous voulez travailler à cette place-là ou à une autre ?

- Anthony : C'est moi parce que eux [le personnel de l'agence de services] ils veulent nous laisser, les personnes, à choisir les places pour ceux qui veulent travailler. »

Différentes personnes sont également présentes au centre de ces cercles et ont toutes un rôle particulier dans la vie d'Anthony. Selon le service reçu ou les décisions à prendre, Anthony ne se tournera pas forcément vers les mêmes personnes. Tout d'abord, concernant le service à l'emploi, Anthony ira chercher de l'aide pour prendre ses décisions ou avoir de l'information auprès de son agence de services et de sa job coach, c'est-à-dire sa conseillère du service de soutien à l'emploi.

« Des fois, si j'ai besoin d'avoir des services, je viens ici, à mon agence de services pour demander si je peux avoir de l'information pour des recherches d'emploi, parce que moi j'ai un CV, que c'est moi que je fais puis c'est moi que je donne à eux [le personnel de l'agence de services] pour le donner à ma job coach pour trouver les emplois. »

« J'ai un job coach et elle aide à me trouver un emploi. »

«- Laëtitia : D'accord, donc vous le diriez à votre agence de services et à votre job coach, mais, par exemple, s'il faut décider de changer de services, qui décidera ?

- Anthony : Ça va être mon agence de services qui va décider s'il faut changer les services.

- Laëtitia : Est-ce que vous pensez que vous aussi vous pouvez décider quand il faut changer de services ?

- Anthony : Je peux décider, mais j'aime bien que ce soit mon agence de services qui va décider si j'ai besoin d'autres services. »

« C'est eux [agence de services et sa job coach] qui ont commencé à donner le service pour moi et pour plus tard, comme mes emplois, puis aussi, bientôt, quand je vais déménager en appartement. Puis, je reçois comme beaucoup de services avec eux. »

Pour le service au logement, qu'Anthony ne reçoit pas encore mais qui est envisagé, il rencontre son éducatrice qui lui offre de l'aide pour sa future vie en appartement, mais ne prend pas part aux décisions sur ce service.

« Elle travaille avec moi, mais pour me préparer, comme habiter en appartement. Puis c'est comme faire la cuisine, comment faire les lavages dans l'appartement. Puis, elle m'aide à faire des activités. »

Anthony préfère se tourner vers ses parents lorsqu'il doit prendre des décisions concernant la question du logement.

« On va en parler pour prendre des décisions si je veux, comme déménager comme maintenant, mais pas comme maintenant, car je veux attendre un petit peu pour être prêt, mais c'est mieux que ce soit mes parents qui prennent des décisions juste pour ça. »

Anthony énumère également, dans le moyen cercle et le petit cercle, ses amis ainsi que d'autres personnes qui font partie du personnel de l'agence de services. Il ne considère pas que ces personnes prennent des décisions avec lui sur ses services mais discutent avec eux sur de nombreux sujets pour avoir des avis et échanger sur leurs points de vue.

Quant au fait que certaines personnes prennent des décisions pour lui, Anthony n'éprouve pas de sentiments négatifs.

«- Laëtitia : Et, comment vous vous sentez quand ils prennent des décisions pour vous ?

- Anthony : Je me sens bien. Puis, honnêtement, je me sens très bien. »

« Je peux décider, mais j'aime bien que ce soit mon agence de services qui va décider si j'ai besoin d'autres services. »

Enfin, Anthony est satisfait des services qu'il reçoit actuellement et ne ressent pas le besoin d'en recevoir d'autres, mise à part celui du logement, qui est envisagé prochainement.

« Les services que j'ai maintenant c'est bien, les services, ça va très bien. »

Au travers de ces résultats, nous pouvons retenir qu'Anthony semble participer et être impliqué au sein de ses propres décisions. De plus, il exprime clairement la possibilité de faire des choix. Anthony se tournera vers des personnes différentes, en fonction des services reçus, afin de l'aider à prendre des décisions. Cependant, Anthony choisit parfois de laisser d'autres personnes prendre des décisions à sa place mais ne ressent pas de sentiments négatifs face à cette situation.

3.1.2 Le récit de Sylvie

Sylvie est une femme de 64 ans, et est la mère d'Anthony. Sylvie partage sa vie avec son mari ainsi qu'Anthony. Ils réalisent ensemble différentes activités et Sylvie éprouve toujours un sentiment de fierté envers son fils, notamment lorsqu'il exerce avec son père, son activité de DJ.

« Moi, ça me fascine de le voir aller, puis tenir tout ça, puis tu sais un gars qui a un niveau de lecture de deuxième année, qu'il puisse aller sur Itunes et puis choisir la musique qu'il veut, ça m'étonne et je suis fière de lui. »

Parallèlement à cette activité de loisir qu'il réalise plusieurs fois par année, Anthony travaille régulièrement et bénéficie, comme énoncé précédemment, d'un service de soutien à l'emploi. Sylvie explique que l'obtention de ce service s'est réalisée à la suite d'une inscription auprès d'un organisme de services.

« Il y a plusieurs années, c'était l'I [organisme de services], où toutes les personnes devaient s'inscrire afin d'être, pas nécessairement évaluées parce qu'à ce moment-là, ils ne faisaient pas d'évaluation, mais nous on avait une évaluation qui avait été faite par un psychologue qui déterminait que mon fils avait une déficience intellectuelle. Alors, une fois inscrit là, c'est l'I* qui déterminait les besoins et qui faisait, disons, la coordination pour entrer dans certains services puis c'est comme ça qu'une journée, on a eu un appel de l'I* pour dire « oui, il y a une ouverture pour le soutien de l'emploi à l'E* [agence de services]. »*

Sylvie considère qu'Anthony a été chanceux de recevoir ce service gratuitement, c'est-à-dire financé par le ministère des Services sociaux et communautaires.

« Son service principal est le service de soutien à l'emploi, qui est fourni par l'E[agence de services]. Cela fait, je dirai, au moins cinq ans qu'il reçoit ce*

service-là. Il a eu vraiment beaucoup de chance parce que, eux [le personnel de l'agence de services], ils ont juste un certain nombre de personnes qu'ils peuvent desservir, à cause du manque de ressources. Puis, à un moment donné, il y a eu, je ne sais pas, un déplacement ou une personne qui est sortie du service et ça a fait une petite entrée pour mon fils, donc il a été vraiment chanceux. Autrement, il faudrait payer ce service-là, tandis que le service qu'on reçoit là, c'est gratuit. »

Anthony travaille dans la même entreprise depuis cinq ans. L'acquisition de cet emploi s'est réalisée, notamment, grâce à des stages effectués dans cette même entreprise lorsqu'il était en période de vacances scolaires.

« Puis vraiment, aussi, c'est aussi à cause d'un autre programme qu'il y avait, bah qui existe encore quand mon fils était à l'école secondaire, il y avait, depuis quelques années, un programme qui était pour des jeunes qui sont encore à l'école et c'était une occasion pour eux de travailler pendant l'été, mais non rémunéré alors mon fils a fait ça pendant deux étés puis dont, un des stages, c'était, justement, où il travaille présentement depuis cinq ans les fins de semaine. Donc, tu vois, il y a une belle connexion qui s'est faite là, les gens le connaissent, ils l'ont aimé et puis, ils ont été intéressés à l'embaucher. »

Dans ce service de soutien à l'emploi, Sylvie considère qu'Anthony peut s'exprimer et prendre des décisions.

«- Laëtitia : Et, vous considérez que dans tous les services qu'il reçoit à l'E [agence de services], il a vraiment une prise de décision qui est à lui ? Quand il veut prendre des décisions, il peut s'exprimer ?*

- Sylvie : Oui, oui, puis je pense qu'ils ont ce don-là, les personnes qui travaillent ici [agence de services] d'aller chercher chez la personne parce que ça fait partie de la grande vision du ministère des services sociaux, et que c'est comme ça que ça doit se passer. »

De même, pour le service de soutien au logement qu'Anthony souhaite avoir, elle exprime le fait qu'il s'agit d'une demande de sa part.

« Ça n'a jamais été : « Bah, toi, quand tu vas avoir 28 ans, tu sors de la maison puis tu t'en vas en appartement », malgré que, peut-être, c'est ça qui devrait être

fait dans certains cas parce que j'imagine comme parents, on les couve beaucoup, on les protège peut-être un peu trop, comme n'importe quel enfant, mais tu sais on a une inquiétude supplémentaire que quand c'est un jeune qui va pouvoir se débrouiller. Non, mais l'idée est certainement venue de lui. »

Sylvie considère qu'Anthony est capable de prendre des décisions, mais elle souhaite l'accompagner et l'aider dans ce processus.

« Tu sais, nos enfants sont un peu démunis, fait qu'il faut être là pour les épauler, pour faire partie des prises de décisions, puis il faut aussi reconnaître que les jeunes peuvent aussi prendre leurs propres décisions avec un peu d'aide, tu sais il faut les guider un peu, leur faire voir le pour et le contre, leur faire se rendre compte : « Oh bah tiens si tu fais telle chose, voilà les conséquences possibles ». Tu sais, il faut faire un peu l'analyse pour eux, la réflexion, je pense, puis ensuite leur dire ça et puis après ils font ce qu'ils veulent avec ça, en espérant qu'ils aillent du bon côté (Rire). »

Parfois, elle se demande si les décisions que prend son fils lui conviennent ou s'il tient seulement compte des désirs de son entourage. Elle observe alors son comportement pour mettre fin à son questionnement.

« Je ne sais pas si...Des fois, on se demande si c'est vraiment sa décision, est-ce que c'est parce qu'il veut me faire plaisir à moi, mais je pense que si c'était le cas il serait malheureux avec la décision, mais si tout va bien, c'est peut-être parce qu'il se rend compte, peut-être qu'on a raison un peu (Rire). »

Sylvie croit en la prise de décisions d'Anthony, mais considère qu'il faut, tout de même, être vigilant par rapport à certaines prises de décisions.

« Mais, je dois dire, par contre que, peu importe le service, l'organisme ou le ministère, n'importe qui, parce que la vision du ministère, puis le, tu sais c'est, ça fait très mode de pouvoir dire à toute la population : « Oh, oui, oui, tout est axé sur la personne, les décisions sont prises par la personne ». Euh, je ne suis pas tout à fait d'accord avec ça, je pense qu'il faut quand même être un petit peu prudent dans tout ça. Si mon fils me disait : « Bah moi, je veux devenir pilote d'hélicoptère ». Bon, ok, on va faire tout notre possible. Le service va dire on va

faire tout notre possible pour que tu puisses réaliser ce rêve-là. Un instant, là, ok, il a pris cette décision-là mon fils, mais ce n'est pas réaliste, il ne pourra pas. Ou, « Moi, je prends la décision de marier cette femme de 45 ans ». Bon, ok c'est sa décision, mais tu vois... Tu sais, je ne sais pas si tu comprends, mais je pense que ça serait tout naturel même pour un jeune de 25 ans qui n'a pas de limites intellectuelles, car s'il décide un jour, s'il annonce un jour à ses parents qu'il veut se marier à une femme de 45 ans, wohh, puis encore, raison de plus avec quelqu'un qui, tu sais, qui n'a pas la capacité de jugement. »

Depuis qu'Anthony reçoit ce service à l'emploi, Sylvie n'a jamais eu vraiment de désaccord avec l'ensemble des personnes qui participent à son élaboration. Elle trouve que le personnel de l'agence de services est à l'écoute, et qu'il respecte également les intérêts ainsi que les décisions prises par les personnes accueillies et leurs familles.

« La personne qu'il [Anthony] avait avant, c'était vraiment une perle. Il [Ancien conseiller à l'emploi d'Anthony] avait de l'expérience, il savait puis il était, mon fils et lui s'entendaient très bien, c'était comme son grand frère, puis il avait l'intérêt de mon fils à cœur. »

« Puis, je pense qu'il y a une certaine façon de faire, ils [le personnel de l'agence de services] sont tous à l'écoute comme la nouvelle conseillère, quand j'attendais mon fils l'autre jour, on a parlé d'une possibilité de soumettre sa candidature chez D, un gros magasin ici, et même si, parce que ça fait plusieurs fois que je dis à mon fils : « Ecoute, tu as ton emploi chez C*, ça fait cinq ans que tu es là, tu as quand même une bonne sécurité même si c'est que la fin de semaine, le samedi et le dimanche, tu aimes ton travail, tu aimes les gens avec qui tu travailles. Il ne faudrait vraiment pas que tu abandonnes ça pour aller, tout de suite, supposons qu'ils t'offrent quelque chose, aller chez D*, les fins de semaine, de laisser tomber ça pour aller ». Donc, moi, j'ai voulu m'assurer que la conseillère comprenait bien ce qu'on voulait c'était fusionner les deux, qu'il garde quelque chose de stable, et ensuite, qu'il ait la possibilité de travailler quelques jours durant la semaine à un autre endroit, mais ne pas sacrifier l'un pour l'autre. Alors, elle était parfaitement d'accord et m'a dit « Non, non, je comprends bien, on ne laisse pas tomber les choses comme ça. » »*

Sylvie et Anthony entretiennent de nombreux échanges par rapport au service qu'Anthony reçoit. En cas de désaccord ou de mauvais fonctionnement du service, Sylvie pense qu'Anthony se tournerait vers elle pour en discuter, mais si la situation n'évolue pas, elle s'autoriserait à intervenir.

« Bah je pense que, probablement, il [Anthony] m'en parlerait à moi, d'abord, puis ensuite, moi je lui dirai et bien, peut-être que tu devrais le mentionner à la personne puis vous pourriez en discuter. Puis, là, à partir de ça, je verrais comment vont les choses puis à ce moment-là, moi je m'en mêlerai. Comme parents, il faut toujours se faire l'avocat de notre enfant, à cause de leurs limites. »

De plus, elle considère qu'il est important d'être impliqué dans les organismes afin de savoir vers qui se tourner en cas d'insatisfaction concernant le service proposé.

« Oh, ok. Bah, voilà l'avantage de s'impliquer au niveau des organismes, parce qu'on arrive à se créer un réseau de personnes qu'on connaît. Puis, ce n'est pas nécessairement profiter d'un favoritisme ou de connaissances exclues, exclusives, je devrais dire, mais parce que je connais un petit peu mieux le système, mais je saurai très bien à qui m'adresser. Si je n'étais pas satisfaite du service qu'on a, je parlerai d'abord à la conseillère du soutien à l'emploi, et si ça, ça ne fonctionne pas, j'en parlerai à sa superviseure et si ça, ça fonctionne pas, tu montes, tu montes, tu montes. »

Sylvie est satisfaite du service qu'Anthony reçoit, mais souhaiterait qu'il en reçoive davantage.

« On est vraiment très content que mon fils ait ce service. Il a toujours été très bien encadré. »

« Moi, j'aimerais bien qu'il reçoive, qu'il puisse recevoir autres choses comme, par exemple, des ateliers de préparation à la vie en appartement, des ateliers de cuisine simple, ce genre de choses-là. Des ateliers qui faciliteraient le développement de son autonomie, de son indépendance. »

« Le SOPDI, le Service Ontarien pour les Personnes ayant une Déficience Intellectuelle, semble-t-il qu'ils ont une énorme liste d'attente aussi, mais qu'ils offrent la planification, la planification dirigée par la personne supposément.

Alors, on est en attente de ça, autrement, il faudrait utiliser une part de l'argent qu'on reçoit des fonds Passeport, puis on pourrait payer cette planification-là, faite par un spécialiste de la planification, mais c'est quand même 15 100\$. Alors, ça je dirais, ce serait un service que j'aimerais avoir maintenant sans être obligée de déboursier. »

« Un service que j'ajouterais, c'est juste une activité sociale, de loisir [...]. Mon fils aime beaucoup voyager, puis l'idée, lui, son rêve serait d'aller avec son ami à Cuba une bonne fois, ou en Californie, mais pour que les deux partent comme ça ensemble, ce serait wahou, mais alors ce serait le fun s'il y avait, je sais pas...Parce que je sais qu'ils organisent, des fois, des voyages comme ça pour des gens qui rêvent de faire des voyages comme ça pour des personnes qui sont dans leurs services, alors justement j'en parlais à Andréa puis je lui disais que ça serait le fun qu'il y ait aussi cette possibilité-là, mais ça encore c'est énorme comme projet. »

Cependant, même si Sylvie est satisfaite du service que son fils reçoit, elle considère qu'Anthony ne pourrait pas changer de services s'il le désirait, car l'offre de services est relativement limitée et le processus pourrait s'avérer complexe.

« Si on décidait de changer de services ? On ne ferait jamais ça parce que c'est le seul qui existe (Rire). Non, il y a vraiment personnes d'autres qui offrent ce service-là. »

« Je pense pas, à la limite, si on est vraiment pas satisfait du service, probablement ce qu'il se passerait, c'est qu'ils [le personnel de l'agence de services] changeraient la personne, le conseiller, mais jamais, jamais, parce qu'il n'y a pas d'autres options à nous offrir ici dans la région, à moins d'aller du côté anglophone. Mais, puis là encore, ce serait la liste d'attente et le même processus encore s'il y a une ouverture. Ou sinon, alors, supposons qu'on soit complètement insatisfait des services proposés ici, il y a personne qui répond à nos besoins, on tente d'aller du côté anglophone, mais la liste d'attente est trop longue pour ça, donc on revient de ce côté ici et avec l'argent Passeport et nos fonds personnels, on paye, on achète nos services, tandis que maintenant on les a gratuitement. »

Enfin, de manière générale, Sylvie pense qu'il existe un manque d'information sur les services proposés, sur le fonctionnement de ceux-ci. Selon Sylvie, cette situation peut poser des difficultés aux familles et aux personnes qui veulent accéder et prendre des décisions par rapport à ces services.

« Les services sont mal publicisés, les gens sont mal informés ou la publicité, la promotion que l'on fait de certaines choses, ce n'est pas assez bien expliqué, puis c'est faux presque, ce n'est pas comme on oserait espérer que tout ça, toute cette information-là serait gérée puis donnée par le SOPDI. Puis, c'est supposé être parmi un de leurs objectifs ça, ce n'est pas toujours le cas. Puis, des choses importantes, moi je me souviens il y a quelques années, il y a des gens qui n'étaient même pas au courant de l'existence des fonds Passeport⁶. Puis j'imagine que c'est la même chose pour n'importe quel programme ou service gouvernemental, que ce soit une pension de vieillesse ou quoi que ce soit une pension de veuf ou de veuve, si les gens ne sont pas informés de ça, personne ne sait, puis naviguer, ça ce n'est pas évident non plus. Alors, c'est une grosse responsabilité pour les familles, je trouve, d'être bien informées, de savoir naviguer le système pour être en mesure d'aider à prendre les décisions nécessaires. »

Au travers de ces résultats, nous pouvons apercevoir la complexité qu'il peut exister entre encourager les prises de décisions d'un proche ayant une déficience intellectuelle et accepter certaines prises de décisions qui peuvent faire intervenir la notion de prises de risque. Sylvie souhaite encourager et favoriser les prises de décisions de son fils mais désire l'accompagner, tout en intervenant si certaines décisions l'interpellent. Sylvie est une personne impliquée au sein de l'agence de services où son fils reçoit des services et considère que cela lui permet d'intervenir plus facilement. Cependant, elle explique qu'un contexte environnemental dans lequel il y a un manque de services disponibles, un processus complexe d'accès à ces services, un manque d'information sur ces services et sur leur fonctionnement peut avoir des conséquences sur ses prises de décisions.

⁶ Se référer à l'annexe 9 : Compréhension des services, de leur fonctionnement et de leur financement durant la recherche.

3.2 Guillaume et Claire

Claire est la mère de Guillaume. Etant tous les deux intéressés par cette recherche, ils ont décidé d'y participer. Une entrevue avec Guillaume, et une autre avec Claire ont été effectuées.

3.2.1 La voix de Guillaume

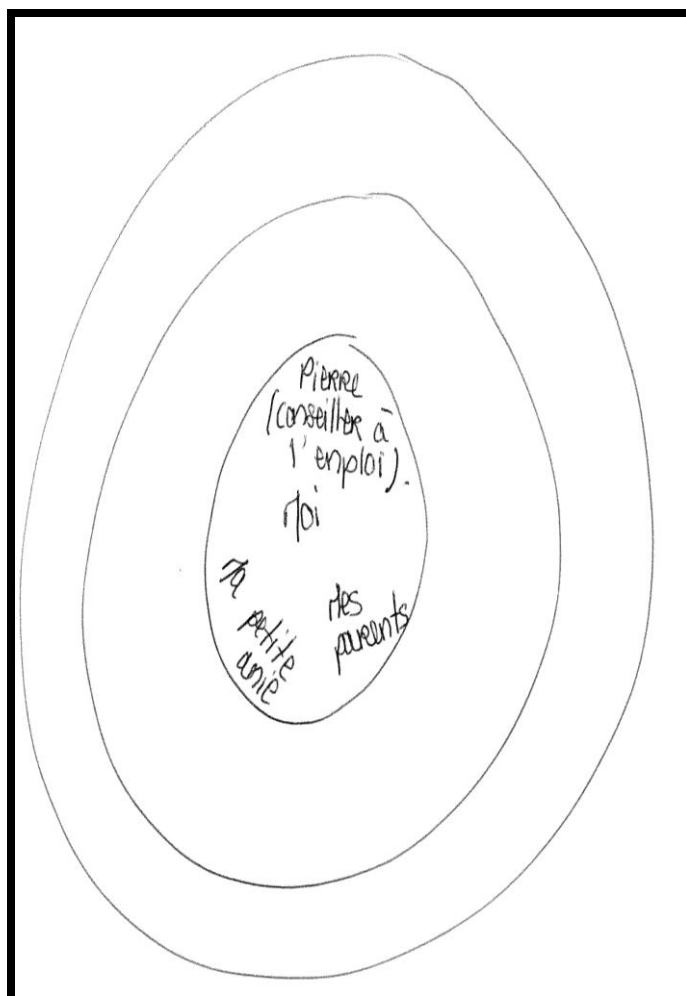
Guillaume est un homme de 37 ans, vivant en zone urbaine, chez ses parents. Il a effectué son parcours scolaire jusqu'à l'âge de 21 ans lorsqu'il a été diplômé. Par la suite, il s'est dirigé avec ses parents vers une agence de services, afin de bénéficier d'un service de soutien à l'emploi. Guillaume a eu différents emplois, mais cela fait actuellement huit ans qu'il travaille dans la même entreprise. Au sein de l'agence de services, Guillaume travaille avec son conseiller à l'emploi, Pierre, et semble satisfait du service qu'il reçoit.

« Pierre [conseiller à l'emploi], lui, sa job à lui, il cherche des emplois pour comme moi, ma copine, plein de monde autour, c'est ça là. »

«- Laëtitia : Est-ce qu'actuellement vous avez tous les services que vous voulez ? Vous avez le service à l'emploi, mais est-ce que ça vous plaît ?

- Guillaume : Oui. »

Figure 3 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions de Guillaume, selon sa perspective



Note : La version originale a été reproduite et les noms des personnes changés pour respecter leur anonymat, ainsi que celui des participants.

Lors de l'entrevue, Guillaume a effectué trois cercles où étaient représentées les personnes qui participaient avec lui aux prises de décisions concernant son service à l'emploi (Cf: Figure 3 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions de Guillaume, selon sa perspective).

Guillaume a nommé différentes personnes, à savoir Pierre, son conseiller à l'emploi, ses parents ainsi que sa petite amie et les a toutes intégrées dans le même cercle, à savoir le petit cercle où étaient représentées les personnes qui participaient beaucoup aux prises de décisions concernant les services qu'il recevait.

De même, Guillaume s'est également inscrit à l'intérieur de ce petit cercle, tout en exprimant le fait qu'il décide pour lui-même.

« Je pense que c'est moi qui va décider, c'est comme faut faire ci, de ici. »

Guillaume a aussi inscrit sa petite amie et il explique qu'elle ne lui donne pas vraiment son avis en ce qui concerne le service qu'il reçoit, c'est-à-dire le service de soutien à l'emploi, mais semblerait l'aider à prendre des décisions concernant des activités extérieures, de loisirs.

Pour ce qui est du service de soutien à l'emploi, Guillaume va se tourner vers son conseiller à l'emploi, Pierre, représenté dans le petit cercle avec qui il discutera, afin de prendre des décisions relatives à la question de l'emploi.

« Avec Pierre [conseiller à l'emploi], on parle nous deux ensemble c'est quoi la recherche de l'emploi, des choses comme ça. »

« Pierre, bah la première personne à trouver l'emploi dans l'entreprise, la première personne c'était David [ancien conseiller à l'emploi], c'est lui qui a trouvé, après ça, c'est lui, c'était mon travailleur. »

« Il [conseiller à l'emploi] met du monde de chaque côté-là, il met du monde au travail, dans les maisons âgées, il met du monde dans des entreprises, tout partout. »

«- Laëtitia : Et, est-ce que si vous voulez changer le service, ou alors le service que vous avez ne vous plait pas, à qui vous le direz en premier temps ? Si on reprend les personnes qui sont présentes dans le cercle ?

- Guillaume : Ça, ça va être Pierre [conseiller à l'emploi]. »

Subjectivement, Guillaume considère que ses parents participent beaucoup aux prises de décisions concernant son service de soutien à l'emploi, mais éprouve des difficultés à donner des exemples. Il énumère, cependant, que ses parents participent aux prises de décisions pour certaines activités.

«- Laëtitia : Et, est-ce que vos parents participent également aux prises de décisions ?

- Guillaume : *Euh, là, on a des choses spéciales, on, avec notre personne, des fois on a des barbecues et on fait beaucoup des jeux, des choses comme ça. »*

Lors de l'entrevue, Guillaume a pu éprouver certaines difficultés à répondre aux questions ou à donner davantage d'explications. De plus, de nombreuses fois, Guillaume répondait « Je ne sais pas ». Le concept de prises de décisions est complexe et certaines citations semblent montrer une non compréhension.

«- Laëtitia : *Et, par exemple, vous m'avez parlé de votre petite amie qui vous aide à prendre des décisions et est-ce que vous avez un exemple de comment elle vous aide à prendre des décisions ?*

- Guillaume : *Beh, moi et elle, on fait des choses ensemble, comme aller au cinéma, des choses comme ça. »*

«- Laëtitia : *Et, est-ce que vous pouvez me donner un exemple d'une fois où vous avez fait un choix par rapport à votre service ?*

- Guillaume : *Oh, boy, je ne sais pas.*

- Laëtitia : *Par exemple, par rapport à l'emploi, est-ce que vous avez déjà décidé quel emploi vous alliez faire ?*

- Guillaume : *Bah, maintenant, je fais dans mon emploi de travail, je fais des paniers, des paniers de magasinage. »*

Guillaume considère être impliqué et prendre des décisions pour lui. Il énumère différentes personnes qui participeraient à ses prises de décisions et, en particulier, son conseiller à l'emploi. La composition du support visuel de Guillaume et l'utilisation des pronoms représentent des résultats intéressants qui seront discutés par la suite. Nous pouvons apercevoir, au travers des propos de Guillaume, la complexité du concept de prises de décision pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et les difficultés qu'elles peuvent éprouver lorsqu'elles participent à une recherche.

3.2.2 Le récit de Claire

Claire a 64 ans et est la mère de Guillaume. Claire est une femme optimiste et active dans la reconnaissance des droits des personnes. Elle veut que son fils soit considéré comme toutes autres personnes et aimerait que le regard de la société évolue de façon à ne

plus se centrer sur les limitations des personnes ayant une déficience intellectuelle mais sur leurs capacités.

« Il faut être optimiste, il faut foncer, on n'a pas le choix, il faut foncer, tu sais. »

« C'est sûr qu'il y a des personnes qui ne veulent pas travailler, c'est pas le propre d'une personne qui a une déficience intellectuelle, on retrouve ça partout dans la communauté, c'est un peu ça aussi dont il faut se rappeler, c'est que les personnes qui ont une déficience intellectuelle viennent de tous les milieux différents, comme la société est de fait, donc je ne pense pas que, oui, ils ont un besoin différent, mais je ne pense pas que de les traiter de façon différente est l'approche à prendre, tu sais. »

Guillaume est une personne autonome, qui a de nombreuses compétences. Claire explique qu'il a été embauché dans une entreprise de recyclage de papiers, à la suite de différentes expériences professionnelles. C'est ainsi qu'il a commencé à bénéficier du service de soutien à l'emploi.

« Quand Guillaume a gradué de son cours secondaire, il a eu un diplôme là parce que dans le cadre de ses cours, on lui offrait quand même des occasions de faire des coop qu'on appelle, alors il pouvait apprendre, aller acquérir certaines compétences sur le terrain, alors à ce moment-là, il a travaillé dans une cafétéria où il servait de la nourriture à l'école où il allait. Ensuite, il avait fait une coopérative dans les écoles aussi et en conciergerie donc ça il a fait ça pendant un petit bout de temps, et après, là j'ai dit : « Bah, il faut qu'il fasse quelque chose ». Et, à ce moment-là, il y avait une compagnie à Ottawa. qui s'appelait C, qui était une compagnie de recyclage de papiers, et ils embauchaient des personnes sous forme de stages aussi là, c'était de l'emploi non rémunéré et il a commencé là, et c'est un peu comme ça que tout le programme des services à l'emploi s'est développé tranquillement donc, ça, c'est une des choses qu'il faisait et, il avait été, disons, suivi à ce moment-là par deux conseillers qui étaient dans les services à l'emploi. »*

Au sein de ce service de soutien à l'emploi, des échanges se font avec le conseiller à l'emploi de Guillaume. En cas de nouveaux besoins, de prises de décisions, ou de difficultés, Claire, son mari, Guillaume et son conseiller à l'emploi travaillent ensemble

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-

afin de trouver des solutions.

« Oh, bah là, ça va être fait en collaboration avec le conseiller, Guillaume et nous, et de fait chaque année il y a une planification pour voir où on s'en va, est-ce que Guillaume peut faire d'autres tâches, quelles sont les prochaines étapes. »

« Non, pas dans le sens où : « Bah là, on va le changer d'emploi ou quoi que ce soit », s'il y a eu des changements, ça a toujours été fait de façon en coordination là, tu sais, on discute puis on voit c'est quoi les prochaines étapes, qu'est ce qui est mieux... »

Par exemple, Claire fait part d'une histoire récente concernant le service de soutien à l'emploi de Guillaume afin d'expliquer ce travail de collaboration.

« Parce que moi, pas plus tard qu'il y a trois semaines passées, on est allé reconduire Guillaume et j'ai parlé à un de ses superviseurs et je lui ai dit : « Vous savez si Guillaume n'a pas plus d'heures, il va falloir lui trouver un autre emploi parce qu'il ne peut pas rester à rien faire ». Ensuite, j'ai dit à Guillaume d'appeler son conseiller et de lui expliquer la situation, je lui ai dit bah tu lui dis : « Bah, regarde là, moi je veux travailler ». Et, c'est ce qu'il a fait et je pense que ça a débloqué les choses, de parler à son conseiller, mais aussi de parler aux personnes à son travail, puis ensuite, son conseiller s'est rendu sur le lieu pour voir ce qui en était et puis tout ça. »

Guillaume ne bénéficie actuellement que du service de soutien à l'emploi. Voyant les années passer, Claire se questionne sur le service de soutien au logement et pense qu'il serait temps d'y penser pour les années à venir.

« Mais, pour l'instant, c'est sûr que si on fait la demande puis qu'on dit : « Bon bah là, il faut vraiment que Guillaume aille vivre en appartement », oui, ça, on obtiendrait les services quand même relativement rapidement sans créer vraiment une urgence, mais tu sais, on ne sait jamais, nous on vieillit là, on ne sent pas toujours vieux, mais on vieillit quand même, ce qui fait qu'à un moment donné, on peut dire : « Bah là, il faut faire quelque chose », mais, ayant travaillé de près avec l'E, je sais que s'il y a une urgence les choses vont débloquer, mais c'est certain*

que c'est mieux d'être proactif que d'être en mode de réaction par rapport aux services à obtenir. »

Cependant, elle souhaite que cette démarche se fasse avec Guillaume et que les décisions concernant ce service se prennent avec Guillaume, selon ses choix et ses envies.

« On va faire ça ensemble. Comme je dis, on lui en parle et puis tout ça. De fait, cette année, on avait l'intention de pousser un peu plus de ce côté-là, mais mon mari a fait des Accident Vasculaire Cérébral (AVC) et ça a limité beaucoup sa mobilité pour quelque temps, là, c'est le deuxième donc puis Guillaume fait beaucoup de choses autour de la maison donc ça aide. Donc, j'ai expliqué ça aussi à une personne de l'E [agence de services], mais on sait éventuellement que ce n'est pas bon pour lui et ce n'est pas bon pour nous non plus donc, mais il le sait, et on va le faire ensemble. [...]. D'ailleurs, j'avais reçu un appel du SOPDI en disant : « Guillaume fait partie d'une liste, si jamais il y a de l'espace, êtes-vous toujours intéressés ? ». J'ai dit : « Oui, oui » puis j'en ai parlé avec Guillaume et il m'a dit : « Oui, oui, oui. »*

Un autre service dont Guillaume devrait bénéficier prochainement est celui de la planification dirigée par la personne. Claire considère que ce serait une bonne chose pour Guillaume d'avoir des conseils extérieurs.

« D'ailleurs, ça va être la prochaine étape, probablement, pour l'aider aussi, parce que c'est bien que ce soit des gens de l'extérieur aussi qui l'aide à penser en termes de vie, de façon autonome... »

Claire considère qu'il y a eu de forts changements concernant la représentation et les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Claire estime que les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent avoir les mêmes droits et les mêmes devoirs que tout un chacun, notamment en ce qui concerne les services qu'elles reçoivent.

« Historiquement, l'E [agence de services] s'occupait des personnes qui avaient des déficiences quand même sévères, il y avait des personnes qui sortaient des institutions parce qu'ils ont fermé les institutions et là ils se retrouvaient face à un phénomène différent où il y a des gens comme Guillaume qui étaient plus*

autonomes, qui pouvaient prendre le bus, les besoins étaient complètement différents, donc sur le plan, si je peux dire de la culture autour de la question qu'est-ce qu'on fait avec les personnes qui ont une déficience intellectuelle, il y a eu des changements, puis aussi, parce que les parents, notre génération, on a des attentes beaucoup, différentes. Nous, on croit à l'intégration, c'est pas que les autres parents n'y croyaient pas, mais c'est sûr que ça demande du travail, il faut être vigilant, il faut s'impliquer, tu sais, et donc je pense que les parents avaient des plus grandes attentes pour leur fille, pour leur garçon, et pour vraiment les intégrer de façon normale dans la communauté. »

« C'est une personne comme n'importe qui, qui a 37 ans et qui doit travailler parce que c'est ça qu'une personne de 37 ans fait, tu sais, une personne de 37 ans ne reste pas à écouter la télévision à la maison toute la semaine, c'est pas normal. Mais, il y a eu, pendant plusieurs années, je pense, cette idée là : « Oh, bah là, mon fils, ma fille ont une déficience intellectuelle, ils ne pourront jamais rien faire », mais notre génération, on a dit non, il faut qu'ils fassent quelque chose. Je pense que c'est ça un peu donc la génération des baby-boomers, on a poussé beaucoup pour des changements sociaux à ce niveau là je pense. »

Malgré tout, elle pense qu'il y a encore des efforts à fournir pour que la communauté comprenne et accepte la philosophie des agences de services, qui consiste à intégrer et à faire participer pleinement les personnes ayant une déficience intellectuelle au sein de la communauté, et par conséquent, au sein des services qu'ils reçoivent dans la communauté.

« Ce qui est le plus dur pour eux, c'est d'avoir ce sentiment d'appartenance que nous on prend pour acquis quand on fait partie d'un certain groupe, pour eux, c'est difficile, comme Guillaume ne s'identifie pas à d'autres personnes qui ont une déficience intellectuelle. Pour Guillaume, il est tout à fait... Tu sais, il y a pas de raisons que les choses soient différentes pour lui, il n'y a pas de raison qu'il ne puisse demander à une collègue de travail, puis il m'a dit hier ou avant-hier : « Tu sais, Maman, j'essaie, j'ai demandé est-ce que tu voudrais qu'on soit amis et que des fois on aille au cinéma et elle m'a dit non ». Donc, tu sais, c'est difficile, tu sais pour eux, à ce niveau là puis c'est difficile dans ce sens là pour nous, donc c'est pas au niveau des, je pense que oui c'est bien d'avoir les services, d'accéder à des services, mais je pense qu'une meilleure compréhension de la part de la

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-

communauté, de la société, de se dire que c'est des gens comme tout le monde, qui ont les mêmes besoins, les mêmes sentiments que nous, pour dire bah, traitez les pas comme des gênés là, parce que ce sont des personnes très chaleureuses, très intuitives, très très sensibles aussi. Alors, pour ce qui est des services dans ce sens là, je dirai si on avait une meilleure, une société plus englobante de façon générale, parce qu'on est rendu à une société très individualiste, parce que tu sais des fois je me dis, tu sais, parce qu'on parle, il y a eu beaucoup de chansons portant sur les sots du village, c'est pour ça les gens, tu sais, ils perçoivent ça comme ça alors que ce sont des personnes qui ont de façon naturelle, ils veulent aider, tu sais, je veux dire, pourquoi pas, pas profiter d'eux, mais pourquoi pas s'enrichir au sein de ces personnes qui ont cette générosité naturelle là, qu'on devrait tous avoir dans le fond là. »

De même, Claire considère qu'il n'y a pas assez d'informations sur les services qui sont offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle et que le fait d'être impliquée au sein de différents organismes l'aide beaucoup.

« Puis, ça c'est un fait aussi [...] on se dit oh my god, parce que même pour nous, parfois on s'y perd là alors tu sais. [...]. Mais, c'est clair que les parents se perdent, c'est un labyrinthe, un vrai labyrinthe. Puis, aussi, c'est que, depuis cinq ans, au moins, le ministère est toujours en mode de restructuration, de changement, puis on se dit toujours : « Bah, là, arrêtez là, regardez qu'est ce qu'il se passe ailleurs » [...]. Tu sais comme s'il y a quelque chose qui fonctionne bien, n'essayez pas de le changer, misez sur ce qui ne fonctionne pas bien, tu sais donc c'est ça là. Puis, il y a aussi toute la question des fonds Passeport, où est-ce que les parents peuvent aller chercher les services, oui c'est bien beau ça, mais si les ressources ne sont pas là pour offrir les services, qu'est-ce qu'on fait ? Alors, des fois, on trouve qu'ils mettent un peu la charrue avant les bœufs. Puis c'est pas tous les parents qui sont capables de gérer ça, comme je te dis moi puis d'autres sommes des parents qui œuvrons, dans le sens où on est très impliqués dans cet environnement-là et on se perd alors, je peux m'imaginer un parent qui... Puis, ceux qui ont pas la même capacité intellectuelle ou autre de comprendre comment le système fonctionne, pff, ça peut être l'enfer. »

Au travers de ces propos, nous pouvons retenir que Claire est une mère impliquée dans les prises de décisions de son fils et considère que les prises de décisions concernant le service de soutien à l'emploi de Guillaume sont le fruit d'un travail de collaboration entre son fils, son conseiller, son mari et elle-même. L'exemple donné par Claire, concernant le service de soutien au logement, nous montre la complexité qu'il peut exister entre tenir compte des envies de Guillaume, le laisser prendre des décisions qui lui conviennent et gérer la situation face à cette décision. Claire est une personne impliquée dans différentes associations et considère que c'est un avantage pour bénéficier d'informations sur les services reçus. Claire estime qu'il y a eu des changements de représentations positifs envers les personnes ayant une déficience intellectuelle, mais pense que l'approche d'une inclusion de ces personnes au sein de la communauté n'est pas encore entièrement généralisée.

3.3 La voix d'Élodie

Élodie est une femme de 48 ans, vivant en zone urbaine, dans un projet-partage. Élodie a effectué son parcours scolaire jusqu'à l'âge de 21 ans et s'est ensuite tournée avec ses parents vers une agence de services. Depuis 28 ans, Élodie bénéficie alors de deux services : un service de soutien résidentiel, appelé projet-partage, ainsi qu'un service de soutien à la participation communautaire. Comme énoncé précédemment, Élodie ne vit plus chez ses parents, mais dans un projet-partage, chez Martine et Marcel qui lui offrent un accompagnement constant dans sa vie quotidienne.

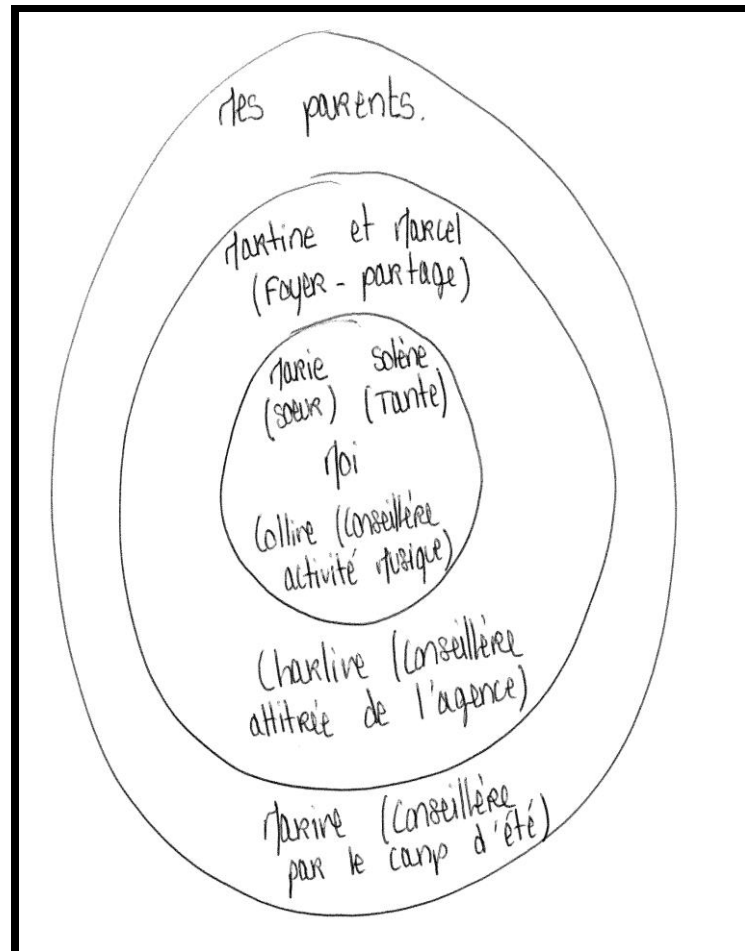
Durant la journée, Élodie effectue différentes activités qui représentent les services de soutien à la participation communautaire.

« Je suis allée à la musique. »

« Je suis allée faire de la relaxation. »

« Je vais aller camper. »

Figure 4 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions d'Élodie, selon sa perspective



Note : La version originale a été reproduite et les noms des personnes changés pour respecter leur anonymat, ainsi que celui des participants.

Lors de l'entrevue, Élodie était accompagnée de sa mère, Marion, afin de faciliter la compréhension et le dialogue.

Nous avons réalisé trois cercles dans lesquels différentes personnes étaient mentionnées (Cf : Figure 4 : Acteurs impliqués dans les prises de décisions d'Élodie, selon sa perspective) : ses parents ; Martine et Marcel [personnes-ressources du foyer-partage] ; Coline, sa conseillère pour l'activité musicale ; Charline, sa conseillère attitrée de l'agence de services ; ainsi que Marine, sa conseillère pour le camp d'été.

La sœur d'Élodie, ainsi que sa tante sont également présentes dans ces cercles. Elles ont été inscrites par Élodie, à la suite de questionnements de la part de sa mère, mais peu

d'exemples concrets sont apparus sur leurs rôles dans les prises de décisions quant aux services qu'Élodie reçoit.

Élodie s'est également représentée dans ces cercles et s'est inscrite dans le petit cercle, puisqu'elle exprime le fait de choisir pour les décisions qui la concernent.

« Non, c'est moi qui décide. »

«- Marion : Quand tu vas à toutes ces places là, est-ce que c'est toi qui a choisi d'aller ou c'est quelqu'un qui t'a dit : « Tu dois aller là » ?

- Élodie : Non, c'est moi. »

«- Laëtitia : Martine et Marcel [personnes ressources du foyer-partage], est-ce qu'ils décident pour toi beaucoup ou bien c'est toi qui choisis et eux t'aident ?

- Élodie : C'est moi qui choisis. »

Dans ce petit cercle apparaît également Coline, une conseillère de l'agence qui l'a aidée à choisir et à décider pour son activité de musique.

«- Marion : Quand tu as choisi de faire de la musique, qui t'a aidé à décider ? Qui t'a offert l'activité ?

- Élodie : Eux-autres.

- Marion : Eux-autres, tu veux dire à l'E [agence de services] ?*

- Élodie : Oui.

- Marion : Est-ce que tu as choisi ça toute seule ou il y a quelqu'un qui t'a aidé à choisir ?

- Elodie Il y a quelqu'un.

- Marion : Qui t'a aidé ?

- Élodie : Colline [conseillère pour l'activité musique]. »

Par la suite, Élodie a inscrit plusieurs personnes dans le moyen cercle où sont représentées les personnes qui participent des fois aux prises de décisions d'Élodie concernant les services qu'elle reçoit, à savoir Charline, sa conseillère attitrée de l'agence de services ainsi que Martine et Marcel, les personnes-ressources du foyer-partage où Élodie vit.

Élodie explique que Charline va prendre certaines décisions par rapport aux services qu'elle reçoit, notamment, en ce qui concerne le fonctionnement d'un service.

«- *Laëtitia* : *Donc, vous allez en parler à votre maman, à Charline, mais s'il faut décider de changer le fonctionnement du service ou de services, qui décidera ?*

- *Élodie* : *C'est Charline.* »

Martine et Marcel, les personnes-ressources du foyer-partage sont des personnes importantes pour Élodie et vont, généralement, prendre des décisions pour ce qui est du ressort de la vie quotidienne.

«- *Marion* : *Par exemple, quand tu dois te préparer pour sortir, est-ce que c'est toi qui choisis tes vêtements ? Ou bien Martine t'aide à choisir tes vêtements ?*

- *Élodie* : *C'est Martine.*

- *Marion* : *C'est Martine, et est-ce qu'elle t'aide à choisir ce que tu vas manger ou c'est toi qui choisis toute seule ?*

- *Élodie* : *Non, c'est elle qui me prépare.* »

«- *Marion* : *Est-ce que c'est toi qui fais la cuisine ou c'est elle [Martine] ?*

- *Élodie* : *Non, c'est elle.* »

Suite à l'inscription de ces personnes dans le petit et moyen cercle, Élodie a ensuite mentionné plusieurs personnes dans le grand cercle où sont représentées les personnes qui participent un peu aux prises de décisions concernant les services qu'Élodie reçoit. Il s'agissait de ses parents ainsi que de Marine, sa conseillère pour le camp d'été.

Élodie explique que ses parents, et en particulier sa mère, l'aident à prendre des décisions concernant son hygiène de vie et certaines de ses activités de loisirs.

«- *Laëtitia* : *Et votre maman, par exemple, comment elle vous aide à prendre des décisions ?*

- *Élodie* : *Couper mes cheveux.*

- *Marion* : *Couper tes cheveux oui, quoi d'autres ?*

- *Élodie* : *Couper mes shorts.* »

«- *Marion* : *Est-ce qu'il y a des choses qu'on décide pour toi ?*

- *Élodie* : *Tricoter.* »

De plus, lorsque la mère d'Élodie prend des décisions pour elle, Élodie ne ressent pas un sentiment négatif.

«- Laëtitia : D'accord. Et comment vous vous sentez quand, par exemple, quand votre maman prend des décisions pour vous ?

- Élodie : Je vais avec elle.

- Laëtitia : D'accord. Et, comment vous vous sentez ?

- Marion : Est-ce que ça t'ennuie ou ça te dérange ?

- Élodie : Non. »

Marine, sa conseillère pour le camp d'été, quant à elle, décidera des activités qui seront réalisées lorsqu'Élodie ira au camp.

« Cette année, quand tu vas au camp, qui décide pour toi au camp ? Qui décide les activités que vous allez faire ? Marine [conseillère pour le camp d'été].

Et toi ? Est-ce que tu peux dire oui, ou dire non, ou est-ce que tu es obligée de participer ? Non, tout le monde participe. »

Enfin, Élodie est satisfaite des services qu'elle reçoit aujourd'hui, mais aimerait faire d'autres activités.

«- Marion : Tu aimes ce que tu fais ? Est-ce qu'il y a quelque chose que tu n'aimes pas ?

- Élodie : J'aime tout. »

«- Marion : Qu'est-ce que tu aimerais ajouter ?

- Élodie : Aller aux magasins. »

«- Laëtitia : Est-ce qu'il y a autres choses que tu as envie de faire Élodie ?

- Élodie : Laver le linge. »

Enfin, comme énoncé précédemment, la mère d'Elodie était présente lors de l'entrevue. La reformulation des questions par la mère d'Elodie, afin de faciliter le dialogue et la compréhension d'Élodie sur certaines questions, a pu engendrer des biais potentiels d'acquiescement.

«- Laëtitia : D'accord. Est-ce que vous pouvez me dire comment elles vous aident à prendre des décisions ?

- Marion : Quand ta tante vient te chercher, par exemple ?

- Élodie: Je vais manger avec elle.

- Marion : *Est-ce qu'elle te demande si tu veux aller ?*
- Élodie : *Oui.*
- Marion : *Et toi, qu'est-ce que tu fais ?*
- Élodie : *Oui.*
- Marion : *Bien sûr. Mais tu choisis ce que tu veux manger ou c'est elle qui t'aide à choisir ?*
- Élodie : *C'est elle.*
- Marion : *Donc, elle t'aide à prendre des décisions ?*
- Élodie : *Oui. »*
- Marion : *Elle t'aide à choisir ?*
- Élodie : *Oui.*

De même, la mère d'Élodie répondait parfois à certaines questions avant qu'Élodie ne puisse le faire. De ce fait, des biais de désirabilité sociale ont pu être suspectés.

- «- Laëtitia : *D'accord. Et, maintenant, où vous vous situeriez dans ces trois cercles ? Au milieu où vous participez beaucoup aux prises de décisions concernant vos services ? Au moyen où vous participez des fois ou au grand où vous participez un peu ?*
- Marion : *Est-ce que c'est toi qui choisis ce que tu veux faire Elodie ?*
- Élodie : *Parfois on regarde des films, parfois.*
- Marion : *Vous regardez des films. Et, est-ce que c'est toi qui choisis si tu veux regarder ou non ?*
- Élodie : *Oui.*
- Marion : *Et, dans les autres activités, c'est toi qui décide si tu veux y aller ou non ?*
- Élodie : *Oui.*
- Marion : *Il n'y a pas de coaction, je ne sais pas comment on peut voir ça mais on lui offre une panoplies d'activités puis elle choisit et puis elle est accompagnée suivant les besoins, si c'est physique, l'équilibre est un peu instable, c'est plus d'accompagnement mais pour les prises de décisions, elle participe et c'est une chose qu'on pousse beaucoup ici, c'est l'autonomie, à [l'association]. Donc, moi je la mettrai ici, Élodie, dans le premier cercle au niveau de la prise de décisions.*

- *Laëtitia : Je ne sais pas, c'est par rapport à elle-même, où vraiment elle se situerait.*
- *Marion : Oui, c'est juste que je ne sais pas si elle comprend vraiment le concept. Donc, regardes Elodie, ici (montre du doigt le petit cercle), c'est quand tu as beaucoup de choix et tu décides toi-même, ici (montre le moyen cercle), c'est quand on décide un peu pour toi et qu'on t'aide beaucoup et ici (montre le grand cercle), c'est quand on te dit : « C'est ça que tu vas faire ». Où tu es toi ? Est-ce qu'on décide pour toi ou Charline, fait tout pour toi ?*
- *Élodie : Non, c'est moi qui décide.*
- *Marion : Toi, tu décides ?*
- *Élodie : Oui.*
- *Marion : Et, Charline, qu'est-ce qu'elle fait quand tu décides ? Quand tu lui dis : « Je veux aller prendre une match », qu'est-ce qu'elle fait, elle ? Est-ce qu'elle te dit oui ou elle te dit non ?*
- *Élodie : Oui.*
- *Marion : Donc, selon ce schéma, ce serait ici (montre du doigt le petit cercle) ?*
- *Élodie : Hochement de la tête pour dire oui. »*

Élodie, de par son inscription dans le cercle du milieu de son support visuel et de ses propos, semblerait participer aux prises de décisions concernant les services qu'elle reçoit. Le support visuel d'Élodie est relativement complet et elle explique qu'elle aura de l'aide de différentes personnes pour prendre des décisions, en fonction des services reçus. Parfois, certaines décisions seront prises pour elle comme, par exemple, les décisions concernant le camp d'été, mais Élodie ne ressent pas de sentiments négatifs face à cette situation. Enfin, la présence d'un tiers lors d'une entrevue peut permettre une meilleure compréhension et un accompagnement de la personne pour faciliter le dialogue, mais peut aussi avoir un impact sur les réponses du participant.

3.4 Le récit de Daniel

Daniel est un homme de 47 ans, père de plusieurs enfants, dont Philippe, un jeune homme de 27 ans. Philippe a besoin d'un accompagnement permanent, 7 jours sur 7, 24 heures sur 24 et reçoit, actuellement, deux services, à savoir un service de soutien en milieux de vie résidentiels et un service de soutien à la participation communautaire. L'obtention de ces services n'a pas été simple et a nécessité quelques sacrifices. En effet, déçus du manque de réponses et de services de la part de la province du Québec, Daniel et sa conjointe ont décidé de déménager pour aller en Ontario, afin de trouver des services répondant aux besoins de leur fils.

« Je peux vous dire que j'ai été extrêmement déçu du Québec. Je suis québécois, je suis né au Québec, je travaille au Québec et puis... »

« Philippe ne voulait plus aller à l'école alors on a cherché des activités pour lui. Au Québec, comme je te dis, j'ai été voir un organisme, qui s'occupe des personnes puis j'ai dit bah je fais quoi là. Alors, je leur ai demandé s'ils avaient des activités, du logement, comment ça fonctionnait pour faire des demandes... Et puis, c'était toujours assez flou. Les réponses étaient compliquées, floues, et puis on dirait qu'ils nous faisaient faire des devoirs tellement souvent qu'on en arrivait jamais au bout. Puis on se décourageait, on se disait ça vaut rien, c'était des rencontres par-dessus rencontres alors c'était pénible. [...] Nous, on était en situation de crise et on avait besoin de répit et nous autres on a toujours dit : « Si vous donnez du répit aux parents, les enfants demeureront à la maison beaucoup plus longtemps et ce sera bon pour tout le monde ». Mais, il faut avoir du répit, car si vous nous brulez, à un moment donné, on va dire, regarde on est plus capable, on va aller à l'hôpital et on va le laisser là. Malgré tout, tu sais, on n'a pas le choix, parce qu'à un moment donné, quand tu es rendu au bout du rouleau... »

« Ils m'ont dit : « Il n'y a pas de services ». Ils ont dit « Toi ou ta conjointe, vous restez à la maison avec votre fils ». Donc on s'est dit, ça ce n'est pas bon pour mon fils et ce n'est pas bon pour ma conjointe, et ce n'est pas bon pour moi non plus. Alors l'expérience québécoise, jusqu'à l'âge de 18/19 ans, c'était correct parce qu'il y avait des services, mais après ça on était dans le néant. Au niveau du mode de vie, il y avait des personnes plus mobiles, plus indépendantes qui pouvaient

travailler, il y avait des entreprises sociales, mais mon fils n'était pas là. Alors finalement, on avait zéro, zéro service possible pour lui. Donc c'est pour ça qu'on a pris la décision de rencontrer des personnes à Ottawa, puis elles nous ont accueillies, elles nous ont aidées immédiatement, mais il fallait une condition : il fallait être résident de l'Ontario. Alors, la décision n'a pas pris de temps, ça faisait vingt ans qu'on demeurait à la même place puis on a tout quitté, on est parti puis on a recommencé. »

Suite à ce déménagement, Daniel et sa conjointe se sont tournés vers l'I* [organisme de services] en Ontario, afin de démarrer le processus de demande de services que Philippe reçoit actuellement.

« Alors, on a pris la décision de déménager et puis le premier endroit où est-ce qu'on a été, c'était l'I. À ce moment-là, c'était eux qui étaient la place, la porte d'entrée pour demander les services. Alors, ils évaluaient la personne, et de là on demandait les services et on était placé sur une liste d'attente. Mais, depuis, le Gouvernement de l'Ontario a instauré un nouveau programme avec les SOPDI, les services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. Là, à ce moment-là, il a fallu refaire le processus, donc il a fallu refaire de nouvelles entrevues, des questions à nouveau, et puis, encore une fois, on a fait part de nos besoins puis, à ce moment-là, les services de participation communautaire étaient déjà en place donc on avait pu se trouver une place à l'association, mais au niveau du logement, ça devenait un besoin urgent. »*

« Je pense que ça a pris deux ou trois entrevues, deux à trois heures chaque fois et puis il y a même une entrevue qui s'est faite à la maison. Ils viennent dans son milieu pour voir comment il agit et puis dans les entrevues il y a une liste de questions exhaustives, mais c'est correct, car il faut qu'ils déterminent tous les besoins et qu'est-ce qu'on recherchait et qu'est-ce que Philippe cherchait aussi. C'est un processus qui était ardu, encore une fois après tant d'années, mais on s'est dit, aller on va le faire puis finalement ça a été la bonne fois. Mais c'est ça, c'est là qu'ils ont posé toutes les questions inimaginables pour Philippe, comme par exemple, qu'est-ce qu'il était capable, pas capable de faire, ses activités, son entourage, ses frères, ses sœurs, alors c'est vraiment exhaustif. »

Daniel explique que le service résidentiel représentait une demande de la part de Philippe.

« Il faut dire que c'est lui qui nous disait qu'il voulait quitter la maison, comme mes autres enfants, parce que j'ai d'autres enfants, mais ce n'est pas évident de trouver de la place, surtout pour le logement, les places sont rares et puis c'est sûr qu'il était anxieux, il voulait partir et ça comportait des problèmes de comportement. »

Après de nombreuses années d'attente, une place pour le service résidentiel s'est libérée. Le choix de ce service n'a pas été évident pour Daniel et sa conjointe, mais ils ont décidé d'accompagner Philippe dans ses choix et ses désirs.

« Alors, quand on nous a demandé si on acceptait la place finalement, ma conjointe me dit : « Est-ce que c'est vraiment ce que l'on veut ? ». Cela faisait sept ans, huit ans, qu'on travaillait sur le placement et puis... Donc là, j'ai dit : « On va aller voir un placement puis on va décider par après ». Suite à la visite de l'emplacement, c'est sûr que ce n'est pas la maison familiale, il y avait quatre autres personnes qui habitaient dans la même maison. Alors, sa première réaction a été de dire : « On n'accepte pas ». Je lui ai demandé pourquoi et elle m'a dit : « La chambre est petite, la peinture est défraîchie... ». Je lui ai dit que c'était du matériel et que ça se réparait, ça se remplaçait. Je lui ai dit : « Ce qu'on va faire, c'est qu'on va emporter Philippe puis lui décidera s'il veut y aller ». Alors, elle a accepté et puis on a apporté Philippe à la résidence puis lui, il était tout content. Il se promenait partout dans la maison, à l'extérieur, puis il s'installe dans la cuisine avec les autres résidents, puis il vient le temps de partir et lui il ne voulait pas partir. »

Daniel considère que le choix de ce service résidentiel était une bonne chose pour Philippe. Il explique que cela lui a permis de prendre une décision pour lui, indépendamment de ses parents.

« Je pense qu'il avait besoin de se libérer de ses parents. On est toujours des parents alors on fait attention, on contrôlait son environnement, beaucoup. On connaissait ses besoins, car il est non verbal, enfin, il parle un peu, quelques mots, mais on peut considérer qu'il n'est pas verbal. Alors, on se disait, bah on pensait pour lui, puis on ajustait pour lui, en lui disant bah là c'est le temps de faire ça,

c'est le temps de faire ci, donc lui, il n'avait pas la chance de décider ce qu'il voulait faire alors que là, il est vraiment indépendant. »

Désormais, Philippe vit dans un foyer de groupe et partage sa vie avec quatre autres personnes. Cette situation l'amène à s'exprimer davantage et faire part de ses besoins et envies.

« N'étant plus avec ses parents, il a fallu qu'il apprenne à communiquer ses besoins, ce n'est pas toujours la meilleure façon de communiquer, mais il trouve une façon de communiquer et puis d'exprimer ses besoins, de dire qu'est-ce qu'il aime et qu'est-ce qu'il n'aime pas. »

Philippe peut avoir des difficultés à s'exprimer dues à une capacité verbale limitée. Face à cette situation et pour certaines décisions, telles que le changement d'un service ou une modification concernant le fonctionnement d'un service reçu, les parents de Philippe prendront des décisions pour lui.

« Alors, finalement, c'est nous, parce que mon fils n'a pas les aptitudes pour prendre ce genre de décisions-là. C'est vraiment nous, alors comme ma conjointe dit tout le temps, même moi, des fois il y a des situations où on n'est pas toujours satisfait de ce qu'il se passe, on le dit, on ne se gêne pas de le dire et puis ma conjointe dit toujours : « Philippe, sa voix, c'est moi. »

Ces décisions seront prises pour Philippe, mais ses parents tiendront compte de son comportement pour évaluer s'il s'agit de la bonne ou de la mauvaise décision.

« Si Philippe est malheureux, on le sait, et s'il est malheureux, il faut savoir pourquoi et trouver des solutions. Alors, oui on prend les décisions, mais ça revient quand même tout à voir comment notre fils va réagir à des situations lorsqu'on va prendre des décisions. »

Lorsque Daniel et sa conjointe demandent une modification des services, ressentent des difficultés à prendre des décisions sur les services que leur fils reçoit et ont besoin de soutien ou d'aide, ils ont connaissance des organismes ou des personnes vers qui ils peuvent se tourner.

« Notre porte d'entrée et notre porte de communication, c'est le SOPDI, tout passe par là maintenant, toute l'information est là. S'il y a des modifications de services qu'on veut, c'est là qu'il faut aller faire la demande de toute façon. Alors, moi ma réaction, si jamais il y avait un problème, j'irai voir le SOPDI pour faire part de mes besoins et de mes soucis, pour voir si c'est possible de régler la situation. »

« Je peux vous dire qu'au niveau du SOPDI, c'est sûr, ce n'est pas un choix, il faut y aller, mais je voudrais dire que cette partie-là, c'est plus l'association dont on est des membres, donc l'E [agence de services]. C'est là qu'il y a du support pour les personnes, mais aussi pour les parents. Alors, si on a des inquiétudes, si on a des questionnements, c'est plus l'E* [agence de services] qu'on va aller voir. Il y a des personnes qui se spécialisent dans différents domaines. Ils ont un champ d'expertise et puis s'ils ne l'ont pas, ils vont nous orienter vers qui on va devoir se référer. »*

« Ce n'est pas toujours facile, il y a des décisions, par exemple, au niveau de la médication, qu'on doit prendre puis ce n'est pas nous qui subissons les conséquences, c'est notre fils. Je te dirais que ces décisions-là ne sont pas faciles. Mais, comme je te dis, s'ils [le personnel du SOPDI] n'ont pas la réponse, ils vont nous rediriger vers. Il ne faut pas oublier aussi que l'I [organisme de services] sont encore là, puis eux-autres, justement, c'est une fois que tu vas au SOPDI, il y a des fois où tu es référé à l'I*, qui eux aussi, sont un organisme qui peut vous diriger selon vos besoins. Alors, ça c'est une autre place où on peut aller, et puis, eux aussi sont à l'écoute, ils ont de l'expérience, et puis ils peuvent apporter des services que notre agence de services ne connaît pas nécessairement. Et puis si tu as un conflit avec l'agence de services, il faut aussi que tu sois capable d'aller ailleurs, vers un autre organisme qui peut répondre à ces besoins-là. »*

Daniel et sa conjointe sont des parents présents pour leur fils et très actifs en ce qui concerne les services qu'il reçoit. Daniel et sa conjointe expriment leurs opinions et savent qu'ils pourront prendre la décision finale concernant les services que leur fils reçoit, mais ils considèrent qu'il s'agit, avant tout, d'une collaboration avec l'ensemble des personnes qui participent à la mise en œuvre de ces services.

« Je peux dire qu'ils sont ouverts, mais ils savent que la décision finale nous revient quand même. »

« Puis comme je te dis, on est sa voix alors oui si ça ne fonctionne pas, on va faire part de nos plaintes. Et puis, oui on est un client au bout de la ligne, puis on peut sentir ça aussi et ça c'est le fun, dans le genre si tu n'aimes pas ça, va ailleurs. Ils essaient plutôt de régler les problèmes et de trouver des solutions. Alors, la collaboration est très bonne, je n'ai pas vécu jusque-là une situation où est-ce qu'il y a eu un conflit que l'on n'a pas pu résoudre. »

Enfin, Daniel et sa conjointe sont satisfaits des services que Philippe reçoit, mais aimerait une plus grande diversité en ce qui concerne le service de soutien à la participation communautaire.

« C'est sûr que, nous, on aimerait une plus grande diversité. La participation communautaire c'est bien, mais, quand même, c'est routinier, puis je ne les [le personnel de l'agence de services] blâme pas, je pense qu'ils ont beaucoup à faire partie de ce groupe là alors ce n'est pas évident de tout contrôler, puis de diversifier, puis ils ont tous leur tempérament, leur bonne humeur, leur bonne journée ou leur moins bonne journée. Mais c'est sûr qu'une plus grande diversité, ce serait le fun. »

Au travers de l'expérience vécue par Daniel, nous pouvons voir la complexité quant au processus de demande de services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle selon les provinces. De plus, nous pouvons apercevoir les enjeux qui peuvent exister par rapport aux prises de décisions d'un proche qui n'a pas la capacité verbale, et l'importance donnée au comportement de ce proche. De même, l'exemple donné par Daniel en ce qui concerne le service de soutien au logement montre toute la complexité qui peut exister entre encourager les prises de décisions de son proche et accepter celles-ci. Nous pouvons également retenir que l'implication au sein de différents organismes, selon Daniel, permettrait d'aboutir à une meilleure compréhension des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et du fonctionnement de ceux-ci, des possibilités d'intervention au sein de ces services et de la connaissance des aides et du soutien possible pour les familles.

IV. Discussion

4.1 **Résumé de la recherche**

4.1.1 **La participation d'Anthony, Guillaume et Élodie dans les prises de décisions concernant leurs services**

Anthony, Guillaume et Élodie sont tous d'accord sur un point, à savoir celui de détenir une réelle participation dans les prises de décisions qui les concernent. Leurs discours, ainsi que leurs places dans les cercles, utilisés lors des entrevues et présentés précédemment, l'affirment.

Ces trois participants énumèrent différents acteurs qui participent à leurs prises de décisions, tout en inscrivant leur degré de participation et en expliquant leurs rôles. Anthony et Guillaume donnent de l'importance à leur conseiller à l'emploi, qui participeraient beaucoup et représenteraient des personnes clefs dans leurs prises de décisions concernant leur service de soutien à l'emploi. Guillaume considère que son conseiller l'aide à trouver un emploi et à prendre des décisions par rapport à cet emploi. Anthony explique que son conseiller lui donne de l'information et l'aide à trouver un emploi. Anthony énumère également du personnel de son agence de services qui, selon lui, prendrait des décisions concernant le fonctionnement de son service de soutien à l'emploi. Élodie, quant à elle, énumère plusieurs personnes, notamment dû au fait qu'elle reçoit deux types de services. Dans chacun de ces services, elle distingue le rôle de la personne ainsi que sa place dans ses prises de décisions. Coline, sa conseillère pour l'activité musicale, participerait beaucoup aux prises de décisions concernant cette activité. Martine et Marcel, les personnes-ressources du foyer-partage participeraient parfois, et prendraient des décisions de la vie quotidienne comme, par exemple, les repas ou le linge. Charline, sa conseillère attitrée de l'agence de services participerait également et prendrait des décisions sur le fonctionnement des services. Enfin, Marine participerait peu, et prendrait des décisions concernant le service pour le camp d'été. Élodie distingue alors les acteurs en fonction des services qu'elle reçoit mais également, des activités qu'elle réalise au sein du service de soutien à la participation communautaire.

Dans l'ensemble des cercles réalisés par chacun des participants, les parents étaient également présents. Cependant, lorsque des explications étaient données, les participants considéraient que leurs parents n'intervenaient pas dans les prises de décisions concernant

les services qu'ils recevaient actuellement, mais qu'ils intervenaient pour d'autres types de décisions. Anthony considère que ses parents l'aident beaucoup à prendre des décisions concernant le logement, qu'il recevra peut-être prochainement. Guillaume considère que ses parents l'aident beaucoup pour les questions relatives aux activités extérieures et de loisirs, tout comme sa petite amie, qu'il mentionne également. Contrairement à Anthony et Guillaume, Élodie considère que ses parents participent peu à ses prises de décisions et explique que sa mère l'aide à prendre des décisions concernant certains actes de la vie quotidienne et activités, tels que se couper les cheveux ou tricoter.

Anthony, Guillaume et Élodie estiment prendre des décisions pour eux-mêmes, mais Élodie et Anthony n'éprouvent pas de sentiments négatifs quant au fait que certaines personnes prennent parfois des décisions pour eux. Anthony exprime clairement, par exemple, qu'il se sent bien lorsque du personnel de son agence de services prend certaines décisions pour lui, alors qu'il pourrait prendre lui-même ces décisions s'il le souhaitait.

Au travers de ces résultats, il semblerait qu'Anthony, Guillaume et Élodie aient une réelle participation dans leurs prises de décisions. Certaines idées du concept d'autodétermination, décrit par Wehmeyer et Sands (Wehmeyer & Sands, 1996), peuvent apparaître. Tout d'abord, l'autonomie des participants semble être favorisée puisqu'ils estiment avoir la possibilité de prendre des décisions pour eux. De même, les participants considèrent avoir des occasions de faire des choix et énumèrent différents acteurs qui les soutiennent dans leurs prises de décisions. La participation de l'ensemble des acteurs énumérés, qu'ils s'agissent des professionnels des agences de services et des parents, dans les prises de décisions des participants confirment également la philosophie de l'approche communautaire et, par conséquent, des services communautaires, développée dans la littérature (O'Brien & O'Brien 2000 ; Carrier & Fortin, 1997 ; Weiss & Lunskey, 2010).

Anthony, Guillaume et Élodie expriment la possibilité de faire des choix. Selon la littérature, faire des choix permettrait aux individus d'avoir un contrôle sur leur vie, de ne pas ressentir un sentiment de dépendance envers autrui (Lotan & Eells, 2010 ; Mithaug, 1998) et ainsi, d'améliorer leur bien-être au quotidien (Brown 1992). Anthony et Élodie expriment, cependant, se sentir bien lorsque certaines personnes prennent des décisions pour eux. Il est important de noter que certaines limitations des capacités cognitives et verbales, auxquelles les personnes ayant une déficience intellectuelle peuvent faire face, pourraient engendrer des difficultés dans leurs prises de décisions (Brown & Brown, 2009 ;

De Hert, et al, 2001 ; Hickson & Khemka, 2001; Riesman, 1964 ; Webber & Cobigo, 2014). De même, prendre des décisions peut faire apparaître des sentiments d'anxiété chez les individus (Gentile & Gillig, 2012 ; Hartley & Phelps, 2012) et ils seraient deux à trois fois plus élevé chez les personnes ayant une déficience intellectuelle (Gentile & Gillig, 2012). De ce fait, le sentiment de bien-être éprouvé par Élodie et Anthony lorsque certaines personnes prennent des décisions pour eux pourrait peut-être s'expliquer par une baisse de leur anxiété et de leurs difficultés face à ces prises de décisions. L'interdépendance entre l'autodétermination de la personne et le besoin d'un accompagnement personnalisé pour qu'elle puisse avoir un comportement autodéterminé (Haelewyck, 2001 ; Shogren & Broussard, 2011) peut alors être confirmée au travers de la situation d'Anthony et d'Élodie. Cependant, cette observation pourrait peut-être également confirmer un autre élément développé en littérature, démontrant que les personnes ayant une déficience intellectuelle éprouvent, parfois, des difficultés d'engagement dans les décisions qui les concernent, notamment dû au fait qu'elles donneraient beaucoup d'importance aux décisions des autres (Hickson & Khemka, 2001, Riesman, 1964).

Enfin, l'idée selon laquelle différents biais ou difficultés peuvent apparaître lors d'entrevues a pu être confirmée au travers des entrevues avec Élodie et Guillaume. En effet, la reformulation des questions par la mère d'Élodie a pu engendrer des biais potentiels d'acquiescement (Finlay et Lyon, 2001). De même, le fait que la mère d'Élodie répondait à certaines questions, avant qu'Élodie ne puisse le faire, a pu entraîner un biais de désirabilité sociale (Rapley & Antaki, 1996). De ce fait, nous pouvons nous demander si la prise de décisions exprimée par Élodie représente son propre ressenti ou s'il s'agit de celui de sa mère. Le comportement de la mère d'Élodie peut peut-être s'expliquer par le fait que le contexte familial peut avoir un impact sur les prises de décisions des personnes (Weiss & Lunsky, 2010 ; Arrelano & Peralta, 2013). Les familles, souhaitant le mieux pour leur proche ont, parfois, des difficultés à ce que leur enfant, frère ou sœur prenne une décision pour leur propre vie (Arrelano & Peralta, 2013). Nous pouvons alors nous demander si la prise de décisions d'Élodie pourrait être influencée par sa mère dans différents contextes, autres que celui de l'entrevue. Quant à l'entrevue avec Guillaume, différents points peuvent être développés. Tout d'abord, nous pouvons nous questionner quant aux différences perceptibles entre les supports visuels des trois participants. La construction des supports visuels d'Anthony et Elodie est relativement similaire puisque

différentes personnes sont représentées dans les trois cercles, tandis que Guillaume a représenté l'ensemble des personnes participant à ses prises de décisions dans un seul cercle. Ces différences peuvent être expliquées par le fait que Guillaume, lors de l'entrevue, a pu éprouver des difficultés à comprendre à quoi le support visuel servait. De même, il exprimait des difficultés quant à son utilisation et à la compréhension dans la hiérarchisation des cercles. De plus, lors des entrevues, les participants devaient faire part de leur ressenti sur leurs émotions, se référer à leurs expériences passées/présentes/futures, identifier des acteurs et leurs rôles dans leurs prises de décisions, ou donner des exemples. L'entrevue pouvait être complexe et demandait une concentration importante de la part des participants. La littérature a pu démontrer que les personnes ayant une déficience intellectuelle pouvaient faire face à des limitations cognitives, agissant sur leur perception, leur attention, ainsi que leur mémoire (De Hert, Peuskens, D'Haenens, Hulselmans, Janssen, & Meire, 2001 ; Luke, Clare, Ring, Redley, & Watson, 2012). De ce fait, nous pouvons nous demander si les limitations cognitives auxquelles fait face Guillaume ont pu avoir une influence sur la compréhension du sujet et, ainsi, sur les réponses données. Enfin, une différence dans l'utilisation des pronoms par Guillaume, lors de l'entrevue, a pu être observée. Contrairement à Anthony et Elodie qui utilisaient « moi » ou « je » lorsqu'ils s'exprimaient, Guillaume, quant à lui, utilisait régulièrement « on ». Nous pouvons nous demander si l'utilisation du « on » par Guillaume provient du fait qu'il perçoit les décisions comme étant prises en équipe, et non par lui-même.

4.1.2 La participation de Sylvie, Claire et Daniel dans les prises de décisions concernant les services que reçoivent leurs proches

Afin que leurs fils puissent avoir accès à des services francophones, Sylvie, Claire et Daniel ont dû s'engager dans un processus similaire. Ils ont effectué une demande auprès d'un organisme qui les redirigeait ensuite vers des agences de services, lorsque des places étaient disponibles.

Au fil des années, selon les propos de Claire, les représentations concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle ont évolué de manière positive, même s'il reste des efforts à fournir. Aujourd'hui, elle considère que la société et, en particulier, les parents des personnes ayant une déficience intellectuelle croient davantage aux capacités des personnes, à leur participation et leur intégration dans la communauté, ainsi que dans leurs prises de décisions.

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP- Université de Rennes 1, Université Rennes 2 - 2014-2015

Sylvie, Claire et Daniel sont des parents très impliqués au sein d'associations de défense des droits et des intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. Ces trois participants sont également actifs au sein de l'organisme où leurs fils reçoivent des services. Sylvie, Claire et Daniel estiment qu'il existe des bénéfices quant à cette implication. En effet, ils expliquent que cette implication favoriserait leur participation dans les prises de décisions concernant les services que reçoivent leurs fils. De même, ils considèrent que cela les a aidé et les aide à avoir connaissance des services, de leur fonctionnement et des possibilités d'intervention. Par exemple, chacun d'entre eux sait vers qui se tourner en cas d'inquiétude ou de désaccord avec les services proposés. Sylvie et Claire se tourneront, en premier lieu, vers le conseiller ou la conseillère du service de soutien à l'emploi que reçoit leurs fils. Sylvie ajoute le fait que si cela ne fait pas évoluer les choses, elle en parlera aux superviseurs du conseiller ou de la conseillère puis ira au-delà, s'il le faut, en s'adressant à un plus haut niveau hiérarchique. Daniel se tournera vers le SOPDI, si nécessaire, mais ira également chercher de l'information et du soutien auprès de l'agence de services où son fils reçoit des services. Si l'agence de services ne trouve pas de solutions ou ne répond pas aux besoins, il s'orientera vers un autre organisme de services.

Sylvie, Claire et Daniel, partagent une philosophie similaire. Leur philosophie est de croire en l'autonomie de leurs fils, de donner de l'importance aux envies, aux désirs et aux prises de décisions de leurs fils. Ainsi, chacun d'entre eux écoute attentivement les demandes de leurs fils et tente de trouver des solutions pour répondre à celles-ci. Cependant, chaque parent agit à sa façon pour aider et accompagner son fils dans ses prises de décisions concernant les services reçus ou désirés. Sylvie encourage et laisse son fils prendre des décisions, tout en l'aidant et en l'accompagnant dans tout ce processus. Elle lui expose le pour et le contre, de façon à ce qu'il puisse avoir un état des lieux de la situation. Claire encourage son fils à prendre des décisions, mais un travail en collaboration avec son mari, son fils et son conseiller à l'emploi, est également réalisé de façon à aboutir à une décision optimale, qui répond aux besoins de son fils. Daniel, quant à lui, prendra des décisions pour son fils, du fait d'une capacité verbale limitée, tout en évaluant son comportement afin de déterminer s'il s'agit de la bonne ou de la mauvaise décision. Le fils de Daniel sait s'exprimer de manière non verbale afin de faire part de ses envies ainsi que de son ressenti par rapport aux décisions prises pour lui. De ce fait, Daniel et sa conjointe considèrent

« être sa voix » puisqu'ils ont appris à observer son comportement, de façon à tenir compte des moindres détails qui pourraient signifier quelque chose.

Cependant, même si Sylvie, Claire et Daniel tiennent compte des intérêts, des envies et des besoins de leurs fils, ils se trouvent parfois face à des difficultés, des questionnements ou certaines réticences lorsqu'il faut prendre des décisions. Daniel évoque, par exemple, la difficulté que sa conjointe a pu avoir lorsqu'il a fallu prendre une décision concernant le service de soutien au logement. Après de nombreuses années d'attente ainsi qu'à la suite d'une visite d'une résidence, sa conjointe n'était plus sûre de vouloir ce service. Malgré tout, Daniel et sa conjointe ont décidé d'amener leurs fils pour une seconde visite afin d'observer son comportement et ainsi voir quelle décision serait à prendre. Voyant leur fils ne voulant plus quitter la résidence, Daniel et sa conjointe ont finalement accepté ce service de soutien au logement et l'ont accompagné dans cette démarche. Sylvie, quant à elle, se questionne parfois quant aux prises de décisions de son fils. Elle se demande si les décisions prises par son fils sont vraiment celles qu'il désire, ou reflètent ce que les personnes qui l'entourent désirent. Sylvie donne également de l'importance au comportement de son fils, à son ressenti et estime que s'il est heureux, les décisions qu'il a prises lui conviennent. Parallèlement aux prises de décisions concernant les services reçus ou désirés, Sylvie évoque le fait qu'elle croit aux prises de décisions de son fils et l'encourage, mais considère qu'il faut être vigilant quant à certaines prises de décisions. Elle pense qu'il faut être cohérent et prendre des décisions réalistes, en fonction des capacités de la personne. Sylvie explique, par exemple, qu'elle pourrait être en désaccord avec son fils, et intervenir, s'il décidait de se marier avec une femme de 45 ans ou souhaitait être pilote d'hélicoptère. Enfin, Claire se questionne sur son avenir et l'avenir de son fils. Claire et son fils habitent, actuellement, ensemble. Claire considère que les années passent, et qu'il serait important de préparer son fils à obtenir un service de soutien au logement. Son fils semble, actuellement, être d'accord, mais pas tout à fait près. Claire ne souhaite pas prendre une décision pour son fils et veut que cette étape se réalise avec l'accord, et selon les désirs de son fils. Cette situation peut être délicate pour Claire, car elle espérerait agir pro-activement, pour éviter de le faire dans l'urgence, mais ne souhaite pas pousser son fils à prendre une décision qu'il ne désirerait pas. Sylvie, Claire et Daniel se trouvent donc face à des difficultés d'ordre émotionnel lorsqu'il faut prendre des décisions ou accepter les décisions que prennent leurs fils. Claire, Sylvie et Daniel

estiment, également, que le manque d'information sur les services, la non disponibilité et le financement des services peuvent influencer leurs prises de décisions. Par exemple, Sylvie explique que son fils ne pourrait pas changer de services, car il y a un manque de ressources et de services à disposition. De même, Daniel s'est retrouvé dans cette situation lorsqu'il ne disposait pas de services dans la province de Québec. Claire, quant à elle, aimerait obtenir d'autres services, tels que le service de soutien au logement, ainsi que la Planification dirigée par la personne, mais explique qu'elle désirerait les avoir gratuitement, c'est-à-dire financés par le ministère des Services sociaux et communautaires.

Au fil des années, les bénéfices de la multiplication d'associations de défense des droits et des intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles ont pu être démontrés (Gagnier & Lachapelle, 2003). Lors de cette recherche, un résultat nouveau, concernant les bénéfices quant à l'implication des parents au sein de ces associations et du conseil d'administration des agences, est apparu. En effet, cette implication permettrait de fournir de l'information sur les services, leur fonctionnement, leur financement, ainsi que sur les possibilités d'intervention au sein de ces services. De même, cette implication favoriserait la participation des parents dans les prises de décisions et dans le fonctionnement des services reçus par leurs fils/filles.

L'évolution des représentations quant aux capacités des personnes et à leur intégration dans la communauté favoriserait également la participation des personnes et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus. Cette évolution pourrait, tout d'abord, s'expliquer ou être illustrée par la multiplication des lois en faveur des personnes en situations de handicap, la ratification de la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, ainsi que le développement de l'approche communautaire (Fédération CRDI, 1994). De plus, la littérature a pu démontrer que l'émergence des principes, de normalisation, de valorisation des rôles sociaux et d'autodétermination ont pu favoriser l'évolution des représentations et des services envers les personnes ayant une déficience intellectuelle (Nirje 1969 ; Nirje, 1972 ; Tassé & Morin, 2003 ; Wehmeyer & Sands, 1996 ; Wolfensberger, 1972). Tout d'abord, l'ensemble de ces principes se concentrent sur les capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle, et non plus sur leurs incapacités. De plus, ces principes considèrent que les personnes ayant une déficience intellectuelle doivent vivre dans un environnement le plus

normal possible, favorisant l'intégration, l'autonomie et la participation de ces personnes (Nirje 1969 ; Nirje, 1972 ; Tassé & Morin, 2003 ; Wehmeyer & Sands, 1996 ; Wolfensberger, 1972).

Face aux récits des trois parents, nous pouvons observer que le bien-être de leurs fils est primordial. De plus, et ce résultat a toute son importance, peu importe les limitations auxquelles leurs fils peuvent être confrontés, les parents incluront ou encourageront leurs fils dans les prises de décisions concernant les services reçus ou les services désirés. La philosophie des parents se rapproche du concept d'autodétermination de la personne, décrit par Wehmeyer et Sands (1996). En effet, les parents énumèrent différents points, qui font partie de ce concept, sur lesquels ils travaillent avec leurs fils, tels que favoriser l'autonomie de leurs fils, maximiser les occasions pour leurs fils de faire des choix, les soutenir dans leurs choix, mais également les encourager à faire part de leurs envies et de leurs besoins. Les parents encourageraient, donc, leurs fils à avoir un comportement autodéterminé (Wehmeyer & Sands, 1996).

Cependant, même si les parents tentent de favoriser l'autodétermination de leurs fils, nous avons pu voir qu'ils peuvent éprouver certaines difficultés quant au fait d'accepter que leurs fils prennent certaines décisions, ou lorsqu'ils doivent prendre des décisions pour eux. Sylvie et Daniel, à travers leurs exemples, peuvent nous faire part de la limite qu'il peut exister entre le fait d'encourager les prises de décisions et accepter celles-ci. Ces résultats peuvent confirmer des idées développées dans la littérature. La littérature a démontré que les parents ressentent un sentiment de protection perpétuelle envers leurs fils/filles, en raison de leurs limitations (Almack et al, 2009; Arellano & Peralta, 2013; Knight, 2013 ; Saaltink et al, 2012). Face à ce sentiment de protection, les parents peuvent éprouver des difficultés à accepter les volontés ou les prises de décisions de leurs fils/filles (Almack et al, 2009; Arellano & Peralta, 2013; Knight, 2013 ; Saaltink et al, 2012). Ces difficultés sont liées, notamment, à la notion de prises de risque (Giroud & Ortiz, 2013). Laisser leurs fils faire ses propres choix, et les laisser faire de mauvais choix ou prendre des décisions pouvant engendrer un risque peut représenter, pour les parents, un défi émotionnel (Giroud & Ortiz, 2013 ; Turnbull et al, 1984; Carter & McGoldrick, 1989). De plus, des exemples donnés par Sylvie, Claire et Daniel ont pu montrer que le contexte extérieur pouvait influencer leurs prises de décisions. La littérature a pu montrer que la non opportunité de choix pouvait freiner les prises de décisions des personnes (Heller et al,

2011; Wehmeyer & Abery, 2013). Cette observation peut se vérifier avec la situation de Sylvie, et la situation antérieure de Daniel. N'ayant pas d'opportunités de choix, Sylvie se trouve, actuellement, limitée face aux services pour son fils. Elle doit donc réfléchir davantage aux conséquences quant à ses prises de décisions, concernant ce service. Cette non opportunité de choix peut notamment s'expliquer par le peu de disponibilité des services en français pour les personnes francophones ayant une déficience intellectuelle et leurs familles en situation minoritaire, en Ontario (The Assemblée francophone et comité interengences of the Ottawa Social Planning Council in partnership with the Regroupement des partenaires francophones, 2006 ; Thifault, Lebel, Perreault, & Desmeules, 2012). Claire, quant à elle, explique qu'elle modifiera certaines de ses décisions, concernant les services reçus ou désirés, en fonction du financement des services. Cette observation confirme une idée développée en littérature, selon laquelle, la charge financière des services peut avoir un impact sur les services que la personne reçoit (Saaltink & Ouellette-Kuntz, 2013). En Ontario, cette situation est une réalité à laquelle les parents doivent faire face puisque, si les services offerts ne sont pas financés par le ministère des Services sociaux et communautaire, ils seront alors à la charge des personnes et des familles.

Enfin, du point de vue des personnes ainsi que des familles, leur participation dans les prises de décisions concernant les services qu'elles reçoivent ou que leurs fils reçoivent est globalement positive. Évaluer la perspective d'une personne et d'un proche de cette personne sur le même sujet permet de faire part de résultats intéressants. Anthony et Sylvie ont des perspectives relativement similaires quant à la participation d'Anthony dans ses propres décisions, qu'ils s'agissent des services qu'il reçoit ou d'autres décisions. Tous deux reconnaissent que cette participation est importante et nécessaire. Cependant, les propos d'Anthony et de Sylvie vont diverger par rapport à l'aide quant aux prises de décisions, concernant les services reçus. En effet, Anthony estime qu'il ira chercher de l'aide auprès de son conseiller à l'emploi, pour ce qui est du service de soutien à l'emploi, mais qu'il ira vers ses parents pour discuter du service de soutien au logement. Sylvie, quant à elle, considère être présente et aider Anthony à prendre toutes sortes de décisions, qu'il s'agisse du service de soutien à l'emploi ou du futur service de soutien au logement. Guillaume et Claire, quant à eux, ont un discours relativement divergent. Guillaume considère que ses parents ne participent pas aux prises de décisions concernant le service de soutien à l'emploi qu'il reçoit, mais qu'il peut recevoir de l'aide de la part de son

conseiller à l'emploi. À l'inverse, Claire estime que les décisions concernant ce service sont prises sur la base d'un travail de collaboration entre elle-même, son mari, Guillaume et son conseiller à l'emploi. Ces divergences peuvent alors nous questionner, mais différentes recherches ont pu montrer qu'il pouvait exister des divergences quant aux réponses données par deux personnes liées, dont une des personnes présentant une déficience intellectuelle, sur un même sujet (Agran, Storey, & Krupp, 2010 ; Glidden, Bamberger, Draheim, & Kersh, 2011 ; Martin, Woods, Sylvester & Gardner, 2005 ; Stancliffe, 1995).

Les résultats de cette recherche, exposés précédemment, ont pu confirmer la littérature, apporter de nouveaux éléments et ont permis d'évaluer différentes perspectives. Cette recherche a été conduite de façon à minimiser, le plus possible, l'apparition de limites et de biais mais il est nécessaire d'exposer ceux qui ont pu apparaître.

4.2 Limites de la recherche

Dans une recherche, le chercheur peut être confronté à différentes limites qui pourront avoir un impact sur les résultats et les conclusions donnés. Il est donc nécessaire de les percevoir et ainsi, d'en faire part.

4.2.1 Le recrutement et l'échantillon

En raison des difficultés qui peuvent exister pour recruter les personnes ayant une déficience intellectuelle à participer à une recherche (Nind, 2008), une stratégie de constitution d'un échantillon a été choisie (Abrams, 2010; Phua, 2004). Cependant, cette stratégie a pu faire intervenir certaines limites car le recrutement s'est réalisé par l'intermédiaire de différentes associations, relativement impliquées sur la question de l'accompagnement et de l'intérêt des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles. De ce fait, les personnes interrogées avaient généralement connaissance des services qui s'offraient à eux, de leur fonctionnement et savaient vers qui se tourner en cas de besoin ou de problème particulier. De même, l'ensemble des familles interrogées était membres de différentes associations. Par conséquent, les personnes présentant une situation plus complexe ou qui avaient précédemment des services et qui n'en ont plus maintenant, ne font pas parties de cet échantillon. De plus, cet échantillon n'était composé que de personnes ayant une capacité verbale suffisante pour pouvoir répondre aux différentes questions posées. De ce fait, les points de vue des personnes ayant une capacité

verbale limitée n'étaient pas représentés. Les éléments cités ci-dessus démontrent que cet échantillon ne pouvait représenter l'ensemble de la population.

Enfin, le fait d'avoir un échantillon restreint et comprenant des personnes avec des caractéristiques relativement similaires pouvait représenter une autre limite quant au recrutement. L'ensemble des personnes provenait, par exemple, de la même région et de la même province. De ce fait, des comparaisons entre différentes régions et provinces ne pouvaient être réalisées. Il était, dans ce cas, difficile d'obtenir un état des lieux complet de la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus en Ontario, et encore moins, au Canada.

4.2.2 Les entrevues

La conduite d'entrevues peut être complexe. Malgré l'utilisation de synonymes, le concept de prises de décisions pour les personnes ayant une déficience intellectuelle pouvait s'avérer difficile à comprendre. Les limitations cognitives pouvaient parfois affecter la compréhension du sujet ainsi que les réponses des participants. Par exemple, les réponses de Guillaume n'étaient pas toujours cohérentes et il éprouvait certaines difficultés à donner des explications plus détaillées de la situation ou des exemples. De ce fait, il était parfois difficile d'analyser certaines réponses et d'en faire ressortir des résultats concrets. De même, l'utilisation de supports visuels n'a pas représenté une aide pour tous les participants. Guillaume a pu éprouver des difficultés quant à la compréhension de l'utilisation de ce support et n'a pas vraiment aidé Guillaume à répondre aux questions posées.

Afin de faciliter la compréhension, les questions pouvaient être reformulées lors des entrevues. En dépit de la connaissance des différents biais et des méthodes utilisées pour les éviter, cette reformulation a pu entraîner des biais potentiels d'acquiescement (Finlay et Lyon, 2001) ou orienter, involontairement, certaines réponses (Myers & Hansen, 2003).

Enfin, la quasi-totalité des entrevues se sont réalisées sans présence d'une tierce personne, mise à part l'entrevue avec Élodie. La présence d'une tierce personne peut favoriser la compréhension et la communication entre le participant et le chercheur (Emerson, 2012). Cependant, elle peut parfois faire apparaître certaines limites. Tout d'abord, instaurer un climat de confiance entre le chercheur et le participant peut s'avérer plus complexe car il

ne s'agit plus d'une entrevue un à un (Régnier-Loilier, 2007). Aussi, la présence d'une tierce personne peut avoir un impact sur le récit du participant. En effet, en fonction des personnes présentes lors de l'entrevue, le participant pourra être tenté de modifier son récit (Lessler et Kalsbee, 1992). Afin de faciliter la compréhension du sujet et des questions, la mère d'Élodie était présente lors de l'entrevue. Cette situation pouvait s'avérer complexe puisqu'elle répondait parfois aux questions avant qu'Élodie ne puisse le faire. Les réponses d'Élodie ont alors pu être biaisées par l'intervention de sa mère. De plus, la mère d'Élodie, souhaitant aider et faciliter l'entrevue, reformulait les questions lorsqu'Élodie ne comprenait pas. Malheureusement, certaines de ses reformulations semblaient orienter les réponses d'Élodie et certains biais potentiels d'acquiescement sont apparus. Cette entrevue était intéressante, mais a pu poser certaines difficultés lors de l'analyse des données, dans le sens où nous pouvions nous demander s'il s'agissait parfois du propre ressenti d'Élodie ou, au contraire, du ressenti de sa mère, évoqué par Élodie. De ce fait, seulement les faits exprimés clairement par Élodie, ainsi que les réponses directes à la suite des questions posées par le chercheur apparaissent dans les résultats.

Une recherche est difficile à effectuer, de manière à éviter l'ensemble des limites et des biais qui peuvent intervenir. L'apparition de ces limites et de ces biais peut, cependant, être bénéfique pour les recherches futures puisqu'elle permettra d'apprendre de ses erreurs, et ainsi progresser. Une recherche permet aux chercheurs de réfléchir et de se questionner, régulièrement, sur son sujet. De ce fait, le chercheur peut alors évoquer les implications de sa recherche ainsi que les idées futures qui pourraient découler de cette recherche.

4.3 Implications et apports de la recherche

Les implications pour cette recherche peuvent être de deux types : des implications en termes de recherche, c'est-à-dire, en termes de connaissances et de sujets à traiter, mais aussi des implications liées à la pratique, et en particulier, celle de l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles.

4.3.1 Implication pour la pratique

La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle, selon les résultats de cette recherche, semble être positive. La participation de ces personnes dans leurs prises de décisions, pourrait être renforcée grâce à une implication au sein d'associations gérées « par » et « pour » des personnes en situations de handicap. Nous pouvons faire référence, *Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-*

par exemple, au Mouvement Personne d'Abord qui se mobilise pour la défense des droits et des intérêts des personnes ayant une déficience intellectuelle. L'implication au sein de ces associations permettrait de favoriser un comportement autodéterminé, c'est-à-dire un développement des habiletés et des attitudes permettant à une personne de contrôler sa vie et d'effectuer ses propres choix sans directives de la part d'agents externes (Wehmeyer et Sands ; 1996). Une implication au sein de ces associations pourrait permettre, par exemple, à ces personnes de prendre des décisions, faire des choix, développer des capacités et des habiletés, mais aussi développer des compétences en termes de gestion d'association.

Les trois parents interrogés lors de cette recherche semblent favoriser la participation de leurs fils dans les prises de décisions concernant les services reçus. Cependant, nous avons pu voir qu'il existait une limite fragile entre favoriser les prises de décisions et les accepter, se traduisant par un défi émotionnel (Giroud et Ortiz, 2013 ; Turnbull et al. 1984; Carter & McGoldrick, 1989). Les familles doivent donc continuer d'encourager et de favoriser les prises de décisions de leurs fils/filles, frères ou sœurs mais doivent trouver un équilibre entre la possibilité de laisser leurs fils/filles, frères/sœurs prendre des décisions et le sentiment de protection qu'ils peuvent ressentir (Giroud & Ortiz, 2013 ; Turnbull et al. 1984; Carter & McGoldrick, 1989). Cet équilibre peut être difficile à trouver puisque, en raison des limitations de leurs fils/filles, frères/sœurs, les familles souhaitent les protéger et peuvent éprouver des difficultés à les laisser prendre des décisions qui feraient intervenir la notion de prises de risque (Almack et al, 2009; Arellano & Peralta, 2013; Giroud & Ortiz, 2013 ; Knight, 2013 ; Saaltink et al, 2012). Nous pouvons nous demander si cet équilibre pourrait être réalisé si les parents exposaient à leurs fils/filles le pour et le contre des décisions que leurs fils/filles souhaiteraient prendre, de façon à les prévenir des risques potentiels mais les laisseraient, par la suite, prendre leurs propres décisions. Il serait également intéressant que le pour et le contre des décisions soient évalués par la personne elle-même pour qu'elle puisse en discuter, par la suite, avec ses proches. La personne pourrait ainsi se questionner sur les conséquences de ses actions, ne pas être influencée par les propos de ses proches et avoir des responsabilités par rapport à ses prises de décisions. Les professionnels, quant à eux, pourraient informer les familles sur les bénéfices pour les personnes de prendre des décisions (Brown & Brown, 2009; Brown, 1992; Guess, Benson, & Siegel-Causey, 2008; Maree, 2000 ; Schalock, Brown, Brown, Cummins, Felce, Matikka, & Parmenter, 2002), et travailler avec elles sur les

notions de prises de risque (Giroud & Ortiz, 2013). Des témoignages de familles ayant laissé leurs fils/filles, frères ou sœurs prendre des décisions engageant des risques potentiels pourraient, également, permettre aux familles d'être rassurées et ainsi, faciliter l'acceptation des décisions de leurs fils, même lorsque celles-ci peuvent représenter un risque.

Nos résultats suggèrent que l'implication des parents dans différentes associations aboutirait à de nombreux bénéfices : information sur les services, leur fonctionnement, leur financement, les possibilités d'intervention au sein de ces services, et une participation plus accrue dans les prises de décisions. Ayant connaissance de ces bénéfices, les parents impliqués au sein de ces associations devraient en faire part aux autres parents, afin de favoriser leur implication au sein de celles-ci. Des réunions, ainsi que des journées de regroupements pourraient également avoir lieu. Cependant, il est important de noter que les familles s'occupant de personnes ayant une déficience intellectuelle n'ont pas toujours le temps d'assister à ces réunions. De ce fait, l'information pourrait aussi circuler grâce à des dépliants, disponibles dans les agences de services, mais aussi sur les sites internet. Le Ministère des Services sociaux et communautaires, les agences de services, les parents, les associations de parents, doivent continuer à faire circuler des informations sur les services, leur fonctionnement, leur financement, mais de façon plus détaillée. Détailler chaque service, chaque source de financement ainsi que les possibilités d'intervention au sein de ces services permettraient aux personnes et aux familles de s'orienter et de comprendre le système plus facilement. De même, afin de maximiser l'accès à ces informations, elles pourraient être connues et communiquées par des médecins, des travailleurs sociaux, ainsi que l'ensemble des professionnels en contact régulier avec les parents de personnes ayant une déficience intellectuelle.

Les professionnels intervenant auprès des participants et de leurs familles semblent favoriser leur participation dans les prises de décisions. Selon les propos des participants, les professionnels sembleraient à l'écoute et tiendraient compte des intérêts des personnes et des familles. Encourager les professionnels à continuer ainsi leur permettrait d'aller vers une amélioration continue de leur travail et, ainsi, des services offerts (Becker, 2015). Afin d'encourager et de favoriser davantage la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et des familles dans les prises de décisions, les professionnels pourraient prendre connaissance de certains outils. Haelewick et ses collègues (2012), lors d'une

recherche-action menée en France dans cinq départements (Mayenne, Ille et Vilaine, Loire, Rhône, Puy de Dôme) avec des adolescents ayant une trisomie 21, ont développé deux outils de formation à l'autodétermination de la personne : un guide pour les personnes et un guide pour les aidants (Haelewick, Bara & Guillot, 2012). Chacun de ces guides sont composés de deux chapitres : un chapitre sur le droit de choisir et un autre chapitre sur le droit d'avoir des projets (Haelewick et al, 2012). Ces guides sont notamment basés sur les préoccupations des personnes porteuses de trisomie 21, des professionnels et des parents quant au projet de vie et au concept d'autodétermination, évoquées lors de différentes rencontres. Le guide pour les personnes (Haelewick & Bara, 2012a) explique aux personnes porteuses de trisomie 21 qu'elles ont le droit d'orienter leur vie, de faire des choix dans les différents domaines sociaux, professionnels, de loisirs, ect. (Haelewick, Bara & Guillot, 2012). Le guide pour les aidants (Haelewick & Bara, 2012b) a pour but d'informer les aidants sur les enjeux du concept d'autodétermination (Wehmeyer & Sands, 1996) et de favoriser une meilleure collaboration entre l'aidant et la personne (Haelewick & Bara, 2012b). Les professionnels pourraient également travailler sur la Planification dirigée par la personne. La Planification dirigée par la personne représente les « services et soutiens visant à aider une personne ayant une déficience intellectuelle à déterminer sa vision et ses objectifs de vie, ainsi qu'à trouver et à utiliser les services et soutiens qui lui permettront d'atteindre ses objectifs, avec l'aide de sa famille ou des proches qu'elle choisit » (MSSC, 2008). La planification dirigée par la personne donne le pouvoir de planification à la personne et place, ainsi, la personne au cœur de ses décisions, en lui permettant de diriger les actions qui lui sont propres (Martin, Grandia, Ouellette-Kuntz, & Cobigo, sous presse; MSSC, 2008).

4.3.2 Implication pour la recherche

La littérature, ainsi que cette recherche, ont pu montrer que les familles pouvaient éprouver des difficultés à prendre des décisions pour leurs fils/filles, frères/sœurs ou à accepter les prises de décisions que prennent leurs fils/filles, frères/sœurs (Almack et al, 2009 ; Arellano & Peralta, 2013 ; Giroud & Ortiz, 2013 ; Knight, 2013 ; Saaltink et al, 2012). Des recherches futures pourraient aller interroger les familles sur ces difficultés, afin que les professionnels puissent en avoir connaissance et en tenir compte dans le processus de prises de décisions de la personne. Certains auteurs ont pu démontrer que les familles ont des compétences et des connaissances quant à l'accompagnement des

personnes ayant une déficience intellectuelle que les intervenants n'ont pas (Gagnier & Gosselin, 2001). De cette façon, les chercheurs pourraient également questionner les familles sur les conseils qu'elles pourraient donner aux professionnels sur leur façon d'intervenir auprès d'elles-mêmes ou auprès de leurs fils/filles, frères/sœurs quant aux prises de décisions.

Le concept de prises de décisions a pu poser certaines difficultés de compréhension aux participants pouvant peut-être s'expliquer par les limitations cognitives auxquelles certains participants font face (De Hert, Peuskens, D'Haenens, Hulselmans, Janssen, & Meire, 2001 ; Luke, Clare, Ring, Redley & Watson, 2012). Pour de futures recherches, il serait intéressant de travailler en amont avec les personnes, de façon à expliquer en détails ce qu'on entend par prises de décisions. Ce travail en préliminaire permettrait peut-être de mettre les participants plus à l'aise, mais aussi de faciliter la compréhension face à ce sujet. De même, les chercheurs, pour de futures entrevues pourraient s'informer des conditions favorisant la compréhension et l'expression de la personne interviewée, développées par Petitpierre et Martini-Willemin (2014), afin d'avoir connaissance des méthodes utilisées pour faciliter l'entrevue. Ces auteurs expliquent, par exemple, qu'il est nécessaire d'étudier l'impact d'une limitation des capacités cognitives sur notre narration, le type de questions et le langage à utiliser pour faciliter la compréhension, l'utilisation de supports non verbaux, ect. (Petitpierre & Martini-Willemin ; 2014).

Enfin, différentes recherches ont pu montrer l'impact de la multiplication des associations sur les représentations, la participation et les services des personnes ayant une déficience intellectuelle (Gagnier & Lachapelle, 2003 ; Mithaug, 1998). Les bénéfices liés à l'implication des parents dans différentes associations et dans les conseils d'administration sur leur participation dans les prises de décisions concernant les services que leurs fils reçoivent n'apparaissent pas dans la littérature. Il serait donc intéressant d'effectuer davantage de recherches sur ce sujet, de façon à identifier l'ensemble des bénéfices, ainsi que les expériences qui peuvent exister sur ce sujet.

4.3.3 Apports personnels de la recherche

Une recherche permet d'apporter des éléments à différents acteurs qui composent la société. La réalisation d'une recherche est le fruit d'un travail de réflexion, de questionnement de la part du chercheur lui-même. Le chercheur travaille sur la littérature,

sur ses expériences passées, ainsi que sur des découvertes, des confirmations ou des contradictions. De ce fait, certains conseils ou suggestions pourront alors être donnés.

À la suite de différentes visites, de la réalisation d'entrevues et de la réalisation de cette recherche, la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus semble être positive. L'approche communautaire et le partage de cette approche permettent d'aboutir à des services intégrés au sein de la communauté. Cette approche place également la personne au centre des décisions et fait en sorte de trouver des solutions pour répondre aux besoins de la personne et de sa famille. En tant qu'étudiante française, tout au long de cette recherche, il était inévitable d'effectuer personnellement des comparaisons avec la France.

La France, tout comme le Canada, est un pays avec une histoire très marquée pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles. Des évolutions importantes ont été réalisées au fil du temps. Actuellement, une des différences majeures entre la France et le Canada concerne le contexte résidentiel. Au Canada, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent majoritairement dans leurs familles et reçoivent différents types de services, énumérés tout au long de cette recherche (Braddock, Emerson, Felce & Stancliffe, 2001). À l'inverse, en France, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivent, principalement dans des foyers ou des maisons de vie (Juhel, 2000). La littérature a pu démontrer que la participation des personnes et des familles dans les prises de décisions concernant les services reçus serait plus limitée lorsque les personnes vivent dans un environnement résidentiel supervisé (Finlay et al, 2008 ; Kisni et al, 1988). De plus, cet environnement résidentiel pourrait limiter une approche personnalisée auprès des personnes, puisque les établissements, en France, organisés en collectivités laisseraient peu de place à l'individualité (Giroud & Ortiz, 2013). Au Canada, les services sont organisés différemment et sembleraient favoriser une approche plus personnalisée auprès des personnes. Par exemple, pour le service à l'emploi, chaque personne a son conseiller à l'emploi et effectue des recherches avec lui pour trouver un emploi au sein de la communauté. Les services sembleraient plus individualisés et davantage intégrés au sein de la communauté. De plus, la philosophie des agences de services, encourageant l'autonomie et l'intégration des personnes, semblerait y participer.

Cependant, en France, même si la majorité des personnes vivent en établissements, elles reçoivent, la plupart du temps, des services. À l'inverse, au Canada, les personnes et leurs

familles se trouvent face à une liste d'attente pour obtenir des services, relativement importante (Ouellette-Kuntz et al, 2013). Face à cette attente et une non disponibilité des services, les familles des personnes ayant une déficience intellectuelle s'adaptent pour répondre à leurs besoins (Lunsky, Tint, Robinson, Gordeyko, & Ouellette-Kuntz, 2014 ; Ouellette-Kuntz et al, 2013). Par exemple, certains parents décident d'arrêter de travailler ou de réduire leur temps de travail pour pouvoir être présents et satisfaire les besoins de leur fils/fille (Ouellette-Kuntz et al, 2013). À long terme, cette absence de services peut entraîner des difficultés et des risques pour la personne et ses proches (Ouellette-Kuntz et al, 2013). Les familles peuvent ressentir de l'épuisement et faire face à des conditions physiques et mentales qui se détériorent (Pilnick, Clegg, Murphy, & Almack, 2011 ; Power, 2008 ; Shearn & Todd, 1997 ; Todd & Shearn, 1996). De même, elles peuvent également éprouver des difficultés financières puisque, n'ayant pas de services à disposition, elles tentent de répondre avec leurs propres ressources, aux besoins de leurs proches (Ouellette-Kuntz et al, 2013).

Il est évident que chaque pays a des avantages et des inconvénients dans les méthodes utilisées pour accompagner les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles. Face à cette expérience, réalisée au Canada, quelques suggestions ou conseils peuvent être faits, en ce qui concerne la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus en France.

Les services proposés aux personnes ayant une déficience intellectuelle en France seraient donc, selon les éléments développés dans la littérature, moins individualisés et pourraient limiter la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans leurs prises de décisions. Même si les personnes ayant une déficience intellectuelle, en France, vivent dans des environnements résidentiels composés d'un collectif important, les professionnels devraient essayer d'instaurer des temps individuels réguliers avec chaque personne. Ces temps individuels pourraient permettre aux professionnels d'aider la personne à exprimer ses envies et ses besoins. Ils pourraient également l'informer des possibilités qu'elle a de faire des choix et de prendre des décisions, tout en l'encourageant à le faire, si elle le désire. De même, des ateliers sur le concept de prises de décisions avec les professionnels, les personnes, et leurs familles seraient sûrement bénéfiques, afin de favoriser la participation des personnes dans leurs propres prises de décisions. Lors de ces

ateliers, la présentation de vidéos ou de témoignages de personnes ayant le service de la Planification dirigée par la personne au Canada, ainsi que des professionnels et des familles participant à ce service, par exemple, pourrait être très intéressante. Cela permettrait aux personnes de savoir qu'elles ont la possibilité de prendre des décisions, mais informerait aussi les professionnels et les familles sur cet outil et sur les bénéfices de la participation des personnes dans leurs propres prises de décisions. De plus, même si les financements et l'organisation des services entre le Canada et la France sont différents, une présentation du fonctionnement et des lieux d'implantation des services existants au Canada (ex : service de soutien à l'emploi, service de soutien à la participation communautaire...) serait enrichissante. Cette présentation pourrait être complétée de témoignages de personnes, de familles et de professionnels sur leur participation au sein de ces services.

Conclusion

Au fil des années, l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle a beaucoup évolué, au Canada. Cette évolution a été marquée, notamment, par un mouvement de désinstitutionnalisation intense, porté par de multiples associations et une multiplication accrue de lois, politiques et réglementations en faveur des personnes ayant une déficience intellectuelle. Le passage d'un accompagnement très institutionnel et non individualisé, à un accompagnement davantage centré sur les besoins de la personne avec le développement de l'approche communautaire et des services communautaires a été le fruit de cette évolution. Désormais, les services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles sont plus individualisés et représentent un travail de collaboration entre les personnes, leurs familles, les professionnels et la communauté. De même, ces services ont pour objectif de favoriser la participation des personnes, tout en allant vers un objectif d'autodétermination de la personne. L'autodétermination de la personne passe, notamment, par sa participation dans les prises de décisions concernant les services qu'elle reçoit. Des stratégies de planification, telles que la planification centrée sur la personne ou la planification dirigée par la personne ont alors été développées afin de maximiser la participation et l'implication de ces personnes dans leurs services. Malgré tout, encourager l'autodétermination des personnes ayant une déficience intellectuelle peut représenter certains défis puisque les limitations des capacités individuelles auxquelles les personnes font face, leur contexte environnemental, social et familial, ainsi que l'insuffisance de certaines lois, peuvent limiter le fait d'avoir un comportement autodéterminé.

Tenir compte du ressenti et des expériences des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles par rapport à leur participation dans les prises de décisions concernant les services reçus a permis de comprendre les évolutions, développées dans la littérature, mais aussi de comprendre la philosophie actuelle des services proposés. Au travers des différentes entrevues réalisées, il semblerait qu'il y ait une réelle participation des personnes et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services. Les personnes ayant une déficience intellectuelle estiment qu'ils ont la possibilité de prendre des décisions pour eux-mêmes et pour les services qu'ils reçoivent. De même, s'ils se retrouvent en difficultés, ou ont besoin de conseils, d'aide, pour prendre des décisions, ils considèrent pouvoir se tourner vers différents acteurs. Les

parents des personnes considèrent également que leurs fils peuvent prendre des décisions. Ils considèrent qu'ils sont aussi très intégrés au sein de ces prises de décisions et qu'il n'y a pas vraiment de conflits par rapport à cette participation. La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus peut, cependant, être facilitée ou freinée par différents facteurs. Les changements de représentations et la croyance quant aux capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que le développement accru du concept d'autodétermination sembleraient avoir contribué à la participation des personnes et des familles dans les prises de décisions qui les concernent. De même, la philosophie des agences de services, partagée par les parents et les professionnels, ainsi que l'implication des parents dans différentes associations, dont les agences de services de leurs fils sembleraient également y contribuer. A l'inverse, les limitations cognitives des personnes, les difficultés qu'ils peuvent ressentir à prendre des décisions, ainsi que le contexte familial peuvent freiner leur participation. La participation des parents dans les prises de décisions concernant les services peut être freinée par le contexte environnemental, dans le sens où il existerait un manque de ressources et de disponibilités, un manque de financement, ou encore un manque d'information sur ces services.

Il semblerait donc y avoir une réelle participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles, et différents facilitateurs et obstacles quant à celle-ci ont pu être énumérés. Travailler sur ces facilitateurs et obstacles et trouver des solutions permettraient d'aller vers une amélioration continue des services offerts pour les personnes et leurs familles. Partager les expériences et les vécus des personnes et des familles est, toujours, une source d'information pertinente. Des recherches futures pourraient continuer à comparer les points de vue des personnes, des familles mais aussi, des professionnels sur ce sujet afin d'avoir davantage connaissance des enjeux et des défis quant à cette participation. La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leurs prises de décisions, qu'ils s'agissent des décisions concernant les services reçus, ou les décisions de la vie quotidienne est devenue un droit à part entière. Tous acteurs intervenant auprès des personnes, les familles, les professionnels, la communauté, devrait reconnaître ce droit et encourager son application.

Bibliographie

- Abrams, L. S. (2010). Sampling 'hard to reach' populations in qualitative research: The case of incarcerated youth. *Qualitative Social Work*, 9 (4), 536-550.
- Agran, M. (1997). *Student-directed learning: Teaching self-determination skills*. Pacific Grove, CA : Brooks/Cole.
- Agran, M., Storey, K., & Krupp, M. (2010). Choosing and choice making are not the same: Asking "what do you want for lunch?" is not self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 33 (2), 1052-2263.
- Almack, K., Clegg, J., & Murphy, E. (2009). Parental negotiations of the moral terrain of risk in relation to young people with intellectual disabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 19 (4), 286-298.
- American Association of Intellectual and Developmental Disability. (2010). *Intellectual disability : Definition, classification, and systems of support*. Washington, DC : Author.
- Angyal, A. (1941). *Foundations for a science of personality*. Cambridge, Mass : Harvard University Press.
- Antaki, C., Finlay, W.M. L., Sheridan, E., Jingree, T., & Walton, C. (2006). Producing decisions in service-user groups for people with an intellectual disability: Two contrasting facilitator styles. *Mental Retardation*, 44 (5), 322-343
- Arellano, A., & Peralta, F. (2013). Self-determination of young children with intellectual disability: Understanding parents' perspectives. *British Journal of Special Education*, 40 (4), 175-181.
- Assemblée législative de l'Ontario. (2014). *Comité spécial des services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*. Retrieved July 15, 2015, from http://www.ontla.on.ca/web/committee-proceedings/committee_transcripts_details.do?locale=en&BillID=2018&ParlCommID=8875&Date=2008-08-07&Business=&DocumentID=23153
- Association pour l'Intégration Sociale d'Ottawa. (2015). *Qui somme nous*. Retrieved May 21, 2015, from <http://www.aiso.org/>
- Auerbach, C. F., & Silverstein, L. B. (2003). *Qualitative data : An introduction to coding and analysis*. New York : NYC Press.
- Ausloss, G. (1995). *La compétence des familles : Temps, chaos, processus*. Ramonville-Saint-Agne : Erès.
- Beadle-Brown, J. (2006). Person-centred approaches and quality of life. *Tizard Learning Disability Review*, 11 (3), 4-12.

- Becker, H. (2002). *Les ficelles du métier : Comment conduire sa recherche en sciences sociales ?* Paris : La découverte.
- Becker, L. (2015). *La pratique de la reconnaissance au travail en 6 étapes*. Retrieved August 19, 2015, from <http://www.focusrh.com/tribunes/la-pratique-de-la-reconnaissance-au-travail-en-6-etapes-par-laure-becker.html>
- Bosch, G. (1970). *Infantile Autism: A Clinical and Phenomenological-Anthropological Approach Taking Language as the Guide*. New York : Springer-Verlag.
- Booth, T., & Booth, W. (1998). *Growing up with parents who have learning difficulties*. London : Routledge.
- Braddock, D, Emerson, E., Felce, D., & Stancliffe, R. J. (2001). Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia. *Mental Retardation Developmental Disabilities Research Review*, 7 (2), 115-21.
- Brown, R. I. (1992). *Empowerment and developmental handicaps: Choices and quality of life*. Toronto: Captus University Publications.
- Brown, I., & Brown, R. I. (2009). Choice as an aspect of quality of life for people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6 (1), 11-18.
- Carrier, S., & Fortin, D. (1997). La planification participative : pour le développement d'une pratique communautaire en déficience intellectuelle. *Nouvelles pratiques sociales*, 10 (2), 159-176.
- Carrier, S. (1998). L'amélioration des compétences en continuité avec le développement de l'organisation : étude pour un plan de formation en approche communautaire. *Revue francophone de déficience intellectuelle*, 9 (2), 151-177.
- Carter, B. & McGoldrick, M. (1989). *The changing family life cycle: a framework for family therapy*. 2nd ed. London: Prentice-Hall.
- Caspar, P. (1994). *L'accompagnement des personnes handicapées mentales : Un dispositif social et multidimensionnel*. Paris : L'Harmattan.
- Chase, S. (2005). Narrative inquiry : Multiple Lenses, approaches, voices". In N.K. Denzin, & Y.S. Lincoln, (Eds), *The Sage Handbook of Qualitative Research* (3rd ed., pp. 651-679). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Claes, C., Van Hove, G., Vandeveld, S., Van Loon, J., & Schalock, R. L. (2010). Person-centered planning : Analysis of research and effectiveness. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48 (6), 432-453.
- Coalition des familles francophones d'Ottawa (sd). *L'union fait la force !*. Retrieved April 12, 2015, from <https://sites.google.com/site/cffottawa/home>
- Creswell, J. W. (2005). *Educational research : Planning, conducting, and evaluating quantitative and qualitative research*. Upper Saddle River, NJ : Pearson.
- David, M., Dieterich, K., Billette de Villemeur, A., Jouk, S., Counillon, J., Larroque, B., Bloch, J., & Cans, C. (2014). Prevalence and characteristics of children with mild

- intellectual disability in a French county. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58 (7), 591–602.
- De Hert, M., Peuskens, J., D’Haenens, G., Hulselmans, J., Janssen, F., & Meire, I. (2001). Les limitations cognitives des patients schizophrènes: une caractéristique persistante de leur maladie. *Supplément à Neurone*, 6 (3), 1-10.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., & Ambar, A. (2002). Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and lifestyle satisfaction? *Mental Retardation*, 40 (5), 379–389.
- Edgerton, R. B. (1990). Quality of life from a longitudinal research perspective. In : R.L. Schalock (Ed), *Quality of life: Perspectives and issues* (pp. 149–160). Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Emerson, E. (2012). *Clinical Psychology and People with Intellectual Disabilities*. New York : John Wiley & Sons
- Independent Living. (2014). *Myth Buster : Independent Living*. Retrieved April 15, 2015, from <http://www.enil.eu/news/new-resources-on-independent-living/>
- Independent Living Canada (sd). *Promoting a new perspective on disability*. Retrieved April 15, 2015, from <http://www.ilcanada.ca/article/home-125.asp>
- Fay, W. H. (1979). Personals pronouns and the Autistic child. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (3), 247-260.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13 (3), 319-335.
- Finlay, W. M. L., Walton, C., & Antaki, C. (2008). Promoting choice and control in residential services for people with learning disabilities. *Disability & Society*, 23 (4), 349-360.
- FQCRPDI (1994). *Rôles et orientations des CRPDI : Une approche écosystémique*. Longueuil : Fédération québécoise des CRPDI.
- Gagnier, J. P., Proulx, R., Belley, C., Guay, J., & Lachapelle, R. (2000). La contribution d'une démarche de réflexion collective à la consolidation des pratiques auprès des familles et des communautés : l'expérience du Centre de réadaptation Normand-Laramée. *Nouvelles pratiques sociales*, 13 (2), 148-180.
- Gagnier, J. P., & Gosselin, C. (2001). Le soutien à la famille : une question de sensibilité, de compétence et de simplicité. In : J. P., Gagnier & R., Lachapelle (Eds). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : Participation plurielle et nouveaux rapports* (pp.171-197). Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Gagnier, J. P., & Lachapelle, R. (2003). *Pratiques émergentes en déficience intellectuelle : Participation plurielle et nouveaux rapports*. Sainte-Foy : Presses de l'Université du Québec.
- Gentile, J. P. & Gillig P. M. (2012). *Psychiatry of Intellectual Disability : À Practical Manual*. New York : John Wiley & Sons.

- Giard, M. F., & Morin, D. (2010). *Obtenir un consentement à la recherche chez une personne présentant une déficience intellectuelle : Guide destiné aux proches, aux intervenants et aux professionnels*. Retrieved May 6, 2015, from http://www.cerc-credited.ca/fr/docs/Guide_consentement_recherche.pdf
- Glidden, L. M., Bamberger, K. T., Draheim, A. R., & Kersh, J. (2011). Parent and athlete perceptions of special olympics participation: utility and danger of proxy responding. *Intellectual Developmental Disabilities*, 49 (1), 37-45.
- Giroud, V. & Ortiz, M. (2013). Derrière la magie du mot « autodétermination ». *Revue d'information sociale*. Retrieved July 14, 2015, from <http://www.reiso.org/spip.php?article3095>
- Glatthorn, A. A., & Joyner, R. L. (2005). *Writing the winning thesis or dissertation: A step-by-step guide*. Thousand Oaks, CA: Corwin Press.
- Goffman, E. (1968). *Asiles : Etudes sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Editions de Minuit.
- Goodley, D., Lawthom, R., Clough, P., Moore, M. (2004). *Researching life stories : Method, theory and analyses in a biographical age*. New York : Routledge.
- Gouvernement de l'Ontario (1974). *Loi sur les services aux personnes ayant une déficience intellectuelle*. Retrieved May 1, 2015, from <http://www.ontario.ca/fr/lois/loi/90d11>
- Government of Ontario (1974). *Developmental services Act*. Retrieved May 1, 2015, from <http://www.ontario.ca/laws/statute/90d11>
- Gouvernement de l'Ontario (2008). *Loi de 2008 sur les services et soutiens favorisant l'inclusion sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle*. Retrieved May 1, 2015, from <http://www.ontario.ca/fr/lois/loi/08s14>
- Government of Ontario. (2014). *Developmental services Ontario*. Retrieved April 14, 2015, from: <http://www.dsontario.ca/>
- Guess, D., Benson, H. A., & Siegel-Causey, E. (2008). Concepts and issues related to choice making and autonomy among persons with severe disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33 (1-2), 75–81.
- Haelewyck, M. C. (2001). Les effets d'une formation centrée sur les droits et l'autodétermination. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 12, 20-22.
- Haelewyck, M. C., & Nader-Grosbois, N. (2004). L'autorégulation : porte d'entrée vers l'autodétermination des personnes avec retard mental ? *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 15 (2), 173-186.
- Haelewyck, M. C., & Bara, M. (2012a). *Imagine ton projet de vie : Un outil d'aide à la formulation et la mise en oeuvre du projet de vie des personnes porteuses de trisomie 21*. Retrieved August 19, 2015, from <http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices2/decembre2013/trisomie21guideutilisateurs.pdf>
- Haelewyck, M.C & Bara, M. (2012b). *Imagine ton projet de vie : Guide des aidants*. Retrieved August 19, 2015, from <http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices2/novembre-2013/guide-aidants.pdf>

- Haelewyck, M. C., Bara, M., & Guillot, J. (2012). *Mise au point d'outils d'aide à la formulation et à la mise en œuvre du projet de vie des porteurs de trisomie 21 : Compte rendu de la recherche-action*. Retrieved August 19, 2015, from <http://www.firah.org/centre-ressources/upload/notices2/decembre2013/trisomie21rapportrecherche.pdf>
- Harris, J. (2003). Time to make up your mind: Why choosing is difficult. *British Journal of Learning Disabilities*, 31 (1), 3-8.
- Hartley, C. A. & Phelps E. A. (2012). Anxiety and Decision-Making. *Biol Psychiatry*, 72 (2), 113–118.
- Hassan, E. (2006). Recall bias can be a threat to retrospective and prospective research designs. *The Internet Journal of Epidemiology*, 3 (2), 339-412.
- Heller, T., Schindler, A., Palmer, S. B., Wehmeyer, M. L., Parent, W., & O'Hara, D. M. (2011). Self-determination across the life span: Issues and gaps. *Exceptionality*, 19 (1), 31-45.
- Hickson, L., & Khemka, I. (2001). The role of motivation in the decision making of people with mental retardation. In : H. N., Switzky (Ed), *Personality and motivational differences in persons with mental retardation* (pp. 199-255). Mahwah, NJ : Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Holburn, S., Jacobson, J. W., Vietze, P. M., Schwartz, A. A., & Sersen, E. (2000). Quantifying the process and outcomes of person-centered planning. *American Journal on Mental Retardation*, 105 (5), 402-416.
- Joffe, K. (2010). *Enforcing the Rights of People with Disabilities in Ontario's Developmental Services System*. Retrieved April 21, 2015, from <http://www.lco-cdo.org/en/disabilities-call-for-papers-joffe/>
- Juhel, J. C. (2000). *La déficience intellectuelle: connaître, comprendre, intervenir*. Québec : Presses Université de Laval.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *The Nervous Child*, 2, 217-250
- Kisni, G., Teelucksingh, B., Zollers, N., Park-Lee, S., & Meyer, L. (1998). Daily decision-making in community residences : a social comparison of adults with and without mental retardation, *American Journal of Mental Retardation*, 92, 430-435.
- Knight, K. (2013). The changing face of the 'good mother': Trends in research into families with a child with intellectual disability, and some concerns. *Disability & Society*, 28 (5), 660-673.
- Kugel, R.H., & Wolfensberger, W. (1969). *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington, DC : President's Committee on Mental Retardation.
- Lamb, H. R., & Bachrach, L. L. (2001). Some perspectives on deinstitutionalization. *Psychiatric Services*, 52 (8), 1093-1045.

- Lennox N., Taylor M., Rey-Conde T., Bain C., Purdie D. M. & Boyle F. (2005) Beating the barriers: recruitment of people with intellectual disability to participate in research. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49 (4), 296–305.
- Le regroupement des partenaires francophones. (2013). *Pour le bien-être des personnes des personnes vivant avec un handicap de développement et leur famille*. Retrieved April 28, 2015, from <http://regroupementdespartenaires.ca/>
- Lessler J. T. & Kalsbeek W. D. (1992). *Nonsampling Error in Survey*. New York : John Wiley & Sons.
- Lin, E., Balogh, R., Cobigo, V., Ouellette-Kuntz, H., Wilton, A. S., & Lunsky, Y. (2013). Using administrative health data to identify individuals with intellectual and developmental disabilities: a comparison of algorithms. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (5), 462-477.
- Lotan, G., & Ells, C. (2010). Adults with intellectual and developmental disabilities and participation in decision making: Ethical considerations for professional-client practice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48 (2), 112-125.
- Luckerhoff, J., & Guillemette, F (2012). *Méthodologie de la théorisation enracinée : Fondements, procédures et usages*. Québec : Presses de l'Université du Québec.
- Luke, L., Clare I. C. H., Ring, H., Redley, M. & Watson, P. (2012). Decision-making difficulties experienced by adults with autism spectrum conditions. *Autism*, 16 (6), 612–621.
- Lunsky, Y., & Benson, B. A. (1999). Social circles of adults with mental retardation as viewed by their caregivers. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 11 (2), 115-129.
- Lunsky, Y., Tint, A., Robinson, S., Gordeyko, M., & Ouellette-Kuntz, H. (2014). System-Wide Information About Family Carers of Adults With Intellectual/Developmental Disabilities-A Scoping Review of the Literature. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (1), 8–18.
- Magerotte, G. (2000). Pour la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle : perspectives internationales en Europe d'expression française. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 11 (2), 177-187.
- Maree J., (2000). Worker participation in decision-making: who benefits? *Society in transition*, 31 (2), 111-125.
- Martin, J. E., Woods, L. L., Sylvester, L. & Gardner, J. E. (2005). À challenge to self-determination: Disagreement between the vocational choices made by individuals with severe disabilities and their caregivers. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30, 147–153.
- Martin, L. & Ashwort, M. (2010). Deinstitutionalization in Ontario, Canada : Understanding Who Moved When. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7 (3), 167-176.

- Martin, L., Grandia, P., Ouellette-Kuntz, H., & Cobigo, V. (sous presse). From framework to practice : person-directed planning in the real world. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*.
- Martin, L., Ouellette-Kuntz, Petner-Arrey, J., & Walker, S. (2013). *Understanding planning experience in Ontario through case studies of planning teams*. Kingston, ON: Queen's University.
- Mativa, G. & Bunou, S. (2011). *La valorisation par les rôles sociaux : Outil pédagogique*. Paris : Société des écrivains.
- Mayes, R., Llewellyn, G., & McConnell, D. (2006). Misconception: The experience of pregnancy for women with intellectual disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 8 (2-3), 120-131.
- Merriam, S. B. (2009). *Qualitative research: A guide to design and implementation*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Miles, M. B., & Huberman, A. (2003). *Analyse des données qualitatives*. Bruxelles : De Boeck.
- Ministère des Services sociaux et communautaires. (2014). Retrieved April 15, 2015, from <http://www.mcscs.gov.on.ca/fr/mcscs/index.aspx>
- Mithaug, D. E. (1998). Your right, my obligation. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 23 (1), 147–153.
- Moallem, A., & Moallem, M. (1998). Systemic Change in Vocational Training Institutions in France. *International Journal of Disability, Development and Education*, 45, (1), 17-33.
- Myers, A., & Hansen, C. H. (2003). *Psychologie environnementale*. Bruxelles : De Boeck.
- Nations Unies (2006). Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif. Retrieved April 20, 2015, from <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Nicholson, L., Colyer, M., & Cooper, S. A. (2013). Recruitment to intellectual disability research: a qualitative study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (7), 647–656.
- Nind, M. (2008). *Review paper: Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. National Centre for Research Methods. Retrieved May 05, 2015, from <http://eprints.ncrm.ac.uk/491/1/MethodsReviewPaperNCRM-012.pdf>
- Nirje, B. (1969). The normalization principle and its human management implications. In : R. Kugel & W. Wolfensberger (Eds), *Changing patterns in residential services for the mentally retarded*. Washington, DC : President's Committee on Mental Retardation.
- Nirje, B. (1972). The right to self-determination. In W. Wolfensberger (Eds), *Normalization : the principle of normalization*. Toronto : National Institute on Mental Retardation.

- Nelson, G., Lord, J., & Ochocka, J. (2001). *Shifting the Paradigm in Community Mental Health : Towards Empowerment and Community*. Toronto : University of Toronto Press.
- Nonnemacher, S. L., & Bambara, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (5), 327-340.
- O'Brien, C. L., & O'Brien J. (2000). *The origins of person-centered planning: a community of practice perspective*. Lithonia, GA : Responsive Systems Associates Inc.
- Organisation des Nations Unies (2006). *Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées*. Retrieved May 1, 2015, from <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf>
- Ouellette-Kuntz, H., Lunsky, Y., Blinkhorn, A., Robinson, S., & Tint, A. (2013). *Parents seeking adult developmental services for their children : A provincial study*. Multidimensional Assessment of Providers and Systems (MAPS). Retrieved May 12, 2015, from <http://mapsresearch.ca/research/waiting-for-services-5/updates/>
- Petipierre, G. & Martini-Willemin, B. M. (2014). *Méthodes de recherche dans le champ de la déficience intellectuelle : Nouvelles postures et nouvelles modalités*. Berne : Peter Lang.
- Phua, V. (2004). Convenience sample. In M. S. Lewis-Beck, A. Bryman & T. Futing Liao (Eds.), *The SAGE encyclopedia of social science research methods* (pp. 198). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Picard, I. (2012). *Enquête sur les services reçus et les besoins de parents d'une personne présentant une déficience intellectuelle et création d'un programme de soutien*. Thèse de psychologie non publiée, Université du Québec, Montréal, Canada.
- Pilnick, A., Clegg, J., Murphy, E., & Almack, K. (2011). Just being selfish for my own sake : Balancing the views of young adults with intellectual disabilities and their carers in transition planning. *The sociological review*, 59 (2), 303-323.
- Power, A. (2008). Caring for independent lives : Geographies of caring for young adult with intellectual disabilities. *Social Science and Medicine*, 67 (5), 834-843.
- Rapley, M., & Antaki, C. (1996). A conversation analysis of the "acquiescence" of people with learning disabilities. *Journal of Community and Applied Social Psychology*, 6 (3), 207-227.
- Régnier-Loilier, A. (2007). Conditions de passation et biais occasionnés par la présence d'un tiers sur les réponses obtenues à l'enquête Érfi. *Economie et statistique*, 407 (1), 27-49.
- Riesman, D. (1964). *La foule solitaire : Anatomie de la société moderne*. Paris : Arthaud.
- Riessman, C.K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles : Sage.
- Robson, C. (2002). *Real world research : A resource for social scientists and practitioner-researchers* (2nd ed.). Oxford, UK: Blackwell Publishing.

- Saaltink, R., MacKinnon, G., Owen, F., & Tardif-Williams, C. (2012). Protection, participation and protection through participation: Young people with intellectual disabilities and decision making in the family context. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56 (11), 1076-1086.
- Saaltink, R., & Ouellette-Kuntz, H. (2013). *Parents seeking adult developmental services for their children : A provincial study*. Multidimensional assessment of providers and systems (MAPS). Retrieved May 12, 2015, from <http://mapsresearch.ca/research/waiting-for-services-5/updates/>
- Schalock, R. L. (1990). *Quality of life : Perspectives and issues*. Washington, DC : American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., Brown, I., Brown, R., Cummins, R. A., Felce, D., Matikka, L., Parmenter, T. (2002). Conceptualization, measurement and application of quality of life for persons with intellectual disabilities: Report of an international panel of experts. *Mental Retardation*, 40 (6), 457-470.
- Schwartz, A., Jacobson, J. & Holburn, S. (2000). Defining Person Centeredness: Results of Two Consensus Methods. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35 (3), 235-49.
- Services and Supports to Promote the Social Inclusion of Persons with Developmental Disabilities Act, S.O. c.14. (2008). Retrieved April 20, 2015, from http://www.elaws.gov.on.ca/html/statutes/english/elaws_statutes_08s14_e.htm
- Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle. (2013). *Trousse de bienvenue*. Retrieved April 28, 2015, from <http://www.thefamilyhelpnetwork.ca/wp-content/uploads/2011/05/SOPDI-nouvelle-Trousse-de-Bienvenue-25-Jan-20131.pdf>
- Shearn, J. & Todd, S. (1997). Parental work : an account of the day-to-day activities of parents of adults with learning disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (4), 285-301.
- Shogren, K.A. & Broussard, R. (2011). Exploring the Perceptions of Self-Determination of Individuals With Intellectual Disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49 (2), 86-102.
- Stancliffe (1995). Assessing opportunities for choice-making : A comparison of self and staff reports. *American Journal on Mental Retardation*, 99 (4), 418-429.
- Stancliffe, R. J., Abery, B. H., & Smith, J. (2000). Personal control and the ecology of community living settings: beyond living-unit size and type. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 431-454.
- Stanhope, V., Ingoglia, C., Schmelter, B., Marcus, S. M. (2013). Impact of Person-Centered Planning and Collaborative Documentation on Treatment Adherence. *Psychiatric Services*, 64 (1), 76-79.
- Switsky, H. N. (2001). *Personality and motivational differences in persons with mental retardation*. Mahwah, New Jersey : Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Tassé J., M., & Morin, D. (2003). *La déficience intellectuelle*. Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.

- Tassé, M. J., Schalock, R., Thompson, J. R., & Wehmeyer, M. (2005). *Guidelines for interviewing people with disabilities: Supports intensity scale*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- The Assemblée francophone et comité interagences of the Ottawa Social Planning Council in partnership with the Regroupement des partenaires francophones. (2006). Ottawa Francophones with a Disability. Retrieved June 25, 2015, from <http://www.spcottawa.on.ca/sites/all/files/pdf/2006/Publications/Francophone-Disability-French.pdf>
- Thifault, M. C., Lebel, M., Perreault, I. & Desmeules, M. (2012). Regards croisés Ontario-Québec : les services de soins de santé mentale des communautés de langue officielle en situation minoritaire de 1950 à nos jours. *Revue d'intervention sociale et communautaire*, 18 (2), 122-139.
- Todd, S., & Shearn, J. (1996). Struggles with time : The careers of parents with adult sons and daughters with learning disabilities. *Disability & Society*, 11 (3), 379-401.
- Turnbull, A. P., Summers, J. A. and Brotherson, M. J. (1984). *Working with families with disabled members: a family systems approach*. Lawrence, KS: University of Kansas, Kansas Affiliated Faculty.
- Van Stappen, Y. (1989). La méthode des cas, *Pédagogie collégiale*, 3 (2), 16-18.
- Webber, C., & Cobigo, V. (2014). What should service providers know when measuring how they impact consumers' freedom to make choices? *Journal on Developmental Disabilities*, 20 (2), 8-19.
- Wehmeyer, M. L. (1993) Perceptual and psychological factors in career decision making of adolescents with and without cognitive disabilities. *Career Development of Exceptional Individuals*, 16, 135-146.
- Wehmeyer, M.L. & Metzler, C.A. (1995). How Self-Determined Are People with Mental Retardation ? *The National Consumer Survey. Mental Retardation*, 33(2), 111-119.
- Wehmeyer, M. L., & Sands, D. J. (1996). *Self-Determination across the life span : independence and choice for people with disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M. L., & Abery, B. H. (2013). Self-determination and choice. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 51 (5), 399-411.
- Weisz, J. R. (1999). Cognitive performance and learned helplessness in mentally retarded persons. In : E., Zigler & D., Bennett-Gates (Eds.), *Personality development in individuals with mental retardation* (pp. 17-46). New-York : Cambridge University Press.
- Weiss, J., & Lunsky, Y. (2010). Service Utilization Patterns in Parents of Youth and Adults With Intellectual Disability Who Experienced Behavioral Crisis. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 3 (3), 145–163.
- Wolfensberger, W. (1972). *The principle of normalization in human services*. Toronto, ON : The National Institute on Mental Retardation.

- Wolfensberger, W. (1991). *La valorisation des rôles sociaux : Introduction à un concept de référence pour l'organisation des services*. Genève : Edition des deux Continents.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research: Design and methods*. Los Angeles: Sage.
- Zigler, E. & Bennett-Gates, D. (1999). *Personality development in individuals with mental retardation*. New-York : Cambridge University Press.
- Zimmerman, M. A. (1990). Toward a theory of learned hopefulness: A structural model analysis of participation and empowerment. *Journal of Research in Personality*, 24 (1), 71-86.

Liste des annexes

1. Formulaire de demande d'approbation éthique
2. Lettre de rétroaction du Comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa
3. Certificat d'approbation déontologique
4. Lettre d'invitation
5. Formulaire de consentement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles
6. Accord de confidentialité
7. Script téléphonique
8. Protocole d'entrevue
9. Compréhension des services, de leur fonctionnement et de leur financement durant la recherche



uOttawa

UNIVERSITÉ D'OTTAWA

FORMULAIRE DE DEMANDE D'APPROBATION ÉTHIQUE

Les chercheurs qui présentent une demande en vue de l'approbation éthique devront d'abord s'assurer d'avoir pris connaissance de l'*Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (2^e éd. 2010), lequel établit les lignes directrices éthiques en matière de recherche effectuée sur les sujets humains. Une fois la demande complétée, vous devrez apposer votre signature afin d'attester que vous avez pris connaissance de ce document. En remplissant le formulaire de demande, assurez-vous de répondre à toutes les questions.

1. INSCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE

1.1 Titre du projet : La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions concernant les services offerts

1.2a Dates prévues du projet : Date de début : 2015-04-13 Date d'achèvement : 2015-10-01

1.2b L'approbation éthique doit-elle être obtenue avant une date donnée? Oui Non

Date limite : 2015-05-05

Pour quelle(s) raison(s) :



La faisabilité du projet. Ce projet doit être réalisé sur une durée de 4 mois et demi (collecte de données pour un mémoire de Master, Université de Rennes II, France)

1.3 Chercheur principal. [S'il s'agit d'un projet de 4^e année, d'un projet de maîtrise ou de doctorat, veuillez indiquer le nom et les coordonnées du superviseur à la Section 1.4]

Nom : POIRIER Laëtitia

Professeur Ph.D. M.D. Mme M. autres

Département : _____ Faculté : _____

Adresse : École des hautes études en santé publique, Rennes, France

N° de téléphone : 613 562 5800 Poste : 7753 N° de télécopieur : _____

Courriel : poirier.lae@gmail.com

1.4 Superviseur de thèse/projet

Nom : COBIGO Virginie

Professeur Ph.D. M.D. Mme M. autres

Département : Psychologie Faculté : Sciences sociales

Adresse : 136 Jean-Jacques Lussier, Room 5083

N° de téléphone : 613 562 5800 Poste : 7753 N° de télécopieur : _____

Courriel : Virginie.Cobigo@uottawa.ca

1.5 Co-chercheur

Nom : _____

Rôle dans le projet de recherche : _____

 Professeur
 Ph.D.
 M.D.
 Mme
 M.
 autres

Département : _____ Faculté : _____

Adresse : _____

N° de téléphone : _____ Poste : _____ N° de télécopieur : _____

Courriel : _____

Ajouter un co-chercheur

1.6 Type de recherche Recherche de professeur Thèse de doctorat Thèse de maîtrise Mémoire de maîtrise Mémoire de 4^e année Projet de recherche indépendant Autre (veuillez préciser) : _____

Veuillez annexer l'approbation du jury de thèse.

Veuillez annexer l'approbation du jury de thèse. Là où il n'y aurait pas de jury, annexez une lettre signée du superviseur indiquant que celui-ci a révisé et approuvé le projet proposé.

1.7 Renseignements relatifs au financement Reçu En attente Non requis

Nom de l'organisme de financement : _____

N° de RE ou centre de coûts de l'U. d'O. ou no de référence de l'organisme de financement : _____

Avez-vous présenté une demande d'autorisation préliminaire de déblocage des fonds (approbation 1b) ?

 Oui Non

N° de dossier : _____

2. DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE**2.1 Objectif : Description du projet et des objectifs. Veuillez inclure les questions de recherche. (1 page)**

Objectif du projet :

L'objectif de cette étude est de décrire la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions concernant la planification et la gestion des services qu'elles reçoivent et qu'elles demandent.

Aperçu du projet :

La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les prises de décisions qui les concernent est devenue, aujourd'hui, un enjeu important pour les fournisseurs de services et une demande très forte de la part des utilisateurs de services.

Actuellement, il y a peu de recherches sur la perception et la satisfaction des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions qu'elles peuvent opérer avec les agences de services lors de la planification et de la gestion des services proposés.

Cette étude a donc pour but d'apporter des connaissances nouvelles mais aussi de voir si ce qui est encouragé par les textes réglementaires tels que la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, est effectif en réalité.

Grâce à des connaissances, à différentes associations, aux familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle et aux agences de services, mon objectif est de recruter un échantillon de 6 personnes: 3 personnes adultes (18 ans et plus) ayant une déficience intellectuelle et 3 personnes ayant un proche avec une déficience intellectuelle (parents, frère, sœur). Ces personnes seront francophones et habiteront Ottawa.

L'étude proposée sera de type qualitative. Les données seront collectées au moyen d'entrevues semi-structurées, avec une entrevue par participant. Ces entrevues dureront environ une heure et seront enregistrées puis retranscrites en totalité, et enfin, elles seront analysées.

Cette étude permettra d'explorer (a) la perception des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille quant à leur participation dans les prises de décisions concernant la planification et la gestion des services qu'elles reçoivent ou qu'elles demandent, et (b) les facilitateurs et/ou obstacles à leur participation aux prises de décisions.

2.2 Contexte : Situez le projet par rapport à la littérature scientifique et présentez la raison d'être de l'étude. (1-2 pages)

La déficience intellectuelle se caractérise par un déficit des capacités cognitives et des capacités adaptatives constaté avant l'âge de 18 ans. Les limitations du fonctionnement adaptatif sont caractérisées par des limitations dans les domaines de la communication, des soins personnels, des compétences domestiques, des habilités sociales, de l'utilisation des ressources communautaires, de l'autonomie, de la santé et la sécurité, des aptitudes scolaires fonctionnelles, du loisirs ou du travail (AAIDD, 2010).

Durant de nombreuses années, les personnes ayant une déficience intellectuelle vivaient dans des institutions. Cet accompagnement était peu individualisé et ne répondait pas, globalement, aux besoins des personnes accueillies (Goffman, 1968). Après un mouvement de désinstitutionnalisation dans les années 1960, cet accompagnement fut, petit à petit, aboli pour laisser place à un accompagnement plus individualisé et proche des besoins de la personne. A ce mouvement de désinstitutionnalisation s'ajoute également le développement de nombreuses associations de personnes ayant une déficience intellectuelle telle que le Mouvement Personne d'Abord qui travaille pour la défense de leurs droits et de leurs intérêts. Le Mouvement Personne D'Abord représente la réelle volonté des personnes ayant une déficience intellectuelle de prendre les décisions concernant leur propre vie mais aussi de défendre leurs droits et leur participation à la vie en société. De plus, des politiques et réglementations ont vu le jour, favorisant ainsi tous ces aspects de la vie aux personnes ayant une déficience intellectuelle. La Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (CDPH, 2006), ratifiée par le Canada en 2010, reconnaît et réaffirme un ensemble de droits aux personnes en situations de handicap : liberté d'expression et d'opinion, l'éducation, l'emploi, la santé, l'autonomie et l'inclusion dans la société, la participation à la vie culturelle, aux loisirs et aux sports. Cette Convention reconnaît un droit fondamental qui est celui de la participation des personnes en situations de handicap dans les prises de décisions qui leur sont propres : « Les personnes handicapées devraient avoir la possibilité

de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et programmes, en particulier ceux qui les concernent directement » (Préambule, CDPH, 2006). L'ensemble de ces éléments a donc engendré une évolution considérable dans l'accompagnement et les représentations des personnes ayant une déficience intellectuelle, avec un objectif d'autonomisation et d'autodétermination accrue de ces personnes. Les attitudes des individus et les pratiques professionnelles envers les personnes ayant une déficience intellectuelle ont peu à peu et continuent d'évoluer de façon à promouvoir ces droits fondamentaux chez les utilisateurs de services.

Le développement des agences de services communautaires, à la suite des mouvements de désinstitutionnalisation a aussi marqué une réelle volonté de changement. Ces agences ont pour objectif de promouvoir le choix et la prise de décisions des personnes en offrant des services personnalisés. Différentes méthodes et approches telles que les plans de services individualisés, réalisés avec les agences de services, ou encore la planification dirigée par la personne se développent afin d'assurer une prise de décision des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les choix qui les concernent (Chevalier et al, 2013; MAPS : Multidimensional Assessment of Providers and Systems).

La prise de décisions des personnes ayant une déficience intellectuelle dans l'ensemble des choix qui concernent leur vie et leur intérêt personnel est donc à promouvoir mais peut être freinée par différents obstacles : les limitations des capacités cognitives et de communication de la personne ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'un contexte environnemental et social qui limite les occasions d'avoir des choix et d'exprimer des préférences (Luke et al, 2012; Willner et al, 2010; Antaki et al, 2006; Nonnemacher & Bambara, 2011).

Cette étude est donc nécessaire afin d'avoir de plus ample connaissance sur la perception des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille quant à leur participation aux prises de décisions qui concernent la planification et la gestion des services. Cette étude permettra également d'explorer les facilitateurs et les obstacles à leur participation.

2.3 Méthodologie/procédures : Description des méthodes et des procédures auxquelles vous ferez appel pour obtenir les données et répondre aux questions de recherche. (1-2 pages)

La méthode principale qui me permettra de collecter mes données et de répondre aux questions de recherche, sera la réalisation d'entrevues semi-structurées.

Le recrutement des participants se fera par la technique de la boule de neige (bouche-à-oreille) auprès d'associations de personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille (ex : membres du Mouvement Personne d'Abord, la Coalition des familles francophones d'Ottawa). Des lettres d'invitation seront envoyées aux membres de ces associations afin de leur présenter les objectifs de l'étude et la contribution attendue d'eux, s'ils consentent à participer. Sur ces lettres d'invitation sera inscrit le numéro du bureau de recherche auquel les personnes intéressées pourront contacter les chercheurs afin de planifier la date, l'heure et le lieu de rendez-vous. Les lettres inviteront ceux qui le désirent à partager l'information avec d'autres personnes qui pourraient être intéressées à participer à l'étude (Se référer à la lettre d'invitation, aux formulaires de consentement aux annexes 1 et 2, et le script téléphonique à l'annexe 4).

Lorsque des participants potentiels appelleront au bureau de recherche, les chercheurs :

- répondront à leurs questions au sujet de l'étude,
- confirmeront que la personne répond aux critères d'inclusion à l'étude : S'il s'agit d'une personne ayant une déficience intellectuelle (18 ans et plus), d'une personne ayant un proche avec une déficience intellectuelle (parents, frère, sœur), francophones, habitant dans la région d'Ottawa.
- le cas échéant, obtiendront le consentement verbal de la personne à participer à l'étude,
- détermineront si la personne ayant une déficience intellectuelle qui consent à participer à l'étude souhaite que quelqu'un soit présent avec lui/elle lors de l'entrevue pour faciliter la communication. Si le participant souhaite avoir la présence d'une tierce personne, cette personne devra alors signer un accord de confidentialité (Se référer à l'annexe 3 : Accord de confidentialité).

Une fois ces étapes terminées, la date et l'heure de la réalisation de l'entrevue seront déterminées en fonction des disponibilités du participant. Le participant choisira également le lieu de rendez-vous.

Ces entrevues semi-structurées seront enregistrées et dureront environ une heure. Par mesure de sécurité, lorsque l'entrevue a lieu au domicile du participant, l'étudiante contactera sa superviseure de projet au début et à la fin de chaque entrevue, et l'informerá au préalable des dates, de l'heure ainsi que des lieux des entrevues.

Chaque entrevue sera personnalisée en fonction des informations recueillies au téléphone. Si le répondant est un proche de personne avec une déficience intellectuelle, les questions seront reformulées pour enquêter sur la participation du répondant aux prises de décisions, ainsi que du proche avec une déficience intellectuelle.

Le protocole d'entrevue contient deux parties et s'adresse à la fois, tout en l'adaptant, aux personnes ayant une déficience intellectuelle et aux familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle (Se référer à l'annexe 5 : Protocole d'entrevue):

- Un aperçu des services proposés, ainsi que ceux désirés mais non reçus
- La participation des acteurs dans les prises de décisions concernant les services que la personne ayant une déficience intellectuelle reçoit et demande

Lors de ces entrevues, il faut éviter l'apparition de biais, qui pourraient venir fausser les résultats de l'étude. En effet, il faut éviter de poser des questions où je pourrai susciter ou orienter une réponse. Il faut, dans ce cas, poser des questions neutres et laisser le temps aux participants de répondre, ne pas avoir peur des temps de silence, et surtout ne pas chercher à combler ces silences par des questions qui pourraient orienter les réponses des participants. De plus, des questions ouvertes seront utilisées afin d'éviter les biais d'acquiescement potentiel (Finlay et Lyon, 2001).

2.4 Description des méthodes d'analyse des données. (1 page)

Les entrevues semi-structurées seront enregistrées pour ensuite être retranscrites en totalité. A la suite de cette retranscription, ces entrevues seront analysées (avec le logiciel N'Vivo). Il s'agira d'une analyse qualitative, et en particulier, d'une analyse de contenu thématique.

Afin de détenir un matériel plus accessible et une trace fidèle, il est nécessaire de retranscrire l'ensemble des enregistrements audios à l'écrit. Ceci permet une mise à plat et facilite la lecture (Auerbach, Silverstein, 2003).

A la suite des retranscriptions intervient le codage des données. Le codage explore ligne par ligne les textes d'interview (Berg, 2003). Pour cette étude, il s'agira d'un codage ouvert, c'est à dire que la grille d'analyse ne sera pas prédéfinie au départ. Les thèmes seront générés à partir des données analysées.

La création de catégories d'analyse lors du codage ouvert doit répondre aux règles édictées par Berelson : homogénéité, exhaustivité, exclusivité, objectivité et pertinence. L'homogénéité signifie le regroupement des idées des enquêtés en éléments de signification semblables. L'exhaustivité a pour objectif que toutes les pensées des interviewés soient codées et qu'aucune n'échappe ou soit écartée de l'analyse. Le critère d'exclusivité nécessite que les catégories soient mutuellement exclusives. La règle d'objectivité, elle, stipule qu'il ne doit pas y avoir de variation de jugement entre les codeurs, et la subjectivité de l'analyste doit être exclue. Enfin, le choix d'une catégorie doit être faite selon le critère de pertinence correspondant, de façon optimum, aux interviews et en répondant aux objectifs de l'enquête. (Berelson, 1952).

Une vérification (audit) par une chercheuse sénior (superviseure) sera réalisée pour vérifier la

qualité des analyses et le bienfondé des interprétations.
Lors de ces analyses et de la rédaction de cette étude, les noms des participants seront remplacés par des pseudonymes.

2.5 Description de la contribution prévue de la recherche. (1 page)

Contribution à la littérature :
Cette recherche apportera des contributions à la littérature. En effet, même s'il y a eu beaucoup de revendications et de textes réglementaires favorisant la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions qui les concernent, il y a peu de retours sur la réelle participation et la satisfaction de ces personnes sur leur propre participation. La recherche a peu exploré si les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille considèrent avoir une participation effective ou non.

Contribution à la pratique :
Cette recherche permettra également de contribuer à la pratique, grâce aux différents récits des participants sur leurs relations avec les agences de services pour la planification et la gestion des services proposés, par exemple, ou encore sur leur prise de décision par rapport aux choix des services proposés. Cette recherche apportera, par conséquent, de l'information pertinente pour l'amélioration de l'offre de services aux personnes présentant une déficience intellectuelle. Cette recherche portera également un regard nouveau, en France, sur les pratiques développées au Canada et fera, peut-être changer certaines situations et pratiques professionnelles. Cette étude pourra être une source d'informations pour l'ensemble des services, établissements, intervenant dans l'accompagnement des personnes ayant une déficience intellectuelle, et leur participation aux prises de décisions concernant les services qui leur sont offerts.

2.6 Références bibliographiques : Inclure l'auteur, l'année, le titre, la revue, les pages. (1-2 pages)

AAIDD, 2010 DEFINITION
Antaki, C., Finlay, W.M. L., Sheridan, E., Jingree, T., & Walton, C. (2006). Producing decisions in service-user groups for people with an intellectual disability: Two contrasting facilitator styles. *Mental Retardation*, 44, 322–343
Ausloss G (2010). La compétence des familles : Temps, chaos, processus. Toulouse, Erès, 173p.
Becker H (2002). Les ficelles du métiers : comment conduire sa recherche en sciences sociales. Paris, La découverte, 352p.
Brown and Brown (2009). Choice as an Aspect of Quality of Life for People With Intellectual.
Chevalier, Buckles, Bourassa (2013). Guide de la recherche-action, la planification et l'évaluation participatives. SAS2 Dialogue, Ottawa, Canada.
Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (2006) Disabilities. Toronto, *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* Volume 6 Number 1 pp 11–18, 8p.
Caspar, P (1994). L'accompagnement des personnes handicapées mentales : un dispositif social et multidimensionnel. Paris, L'Harmattan, 187p.
Flynn R (1994). De la Normalisation à la Valorisation des Rôles Sociaux : Evolution et Impact Entre 1982 et 1992. Ottawa, SRV-VRS : La revue internationale de la Valorisation des Rôles Sociaux, Vol. 1, 5p.
Goffman (1968). *Asiles, Etudes sur la condition sociale des malades mentaux*. Paris, Les éditions de minuit, 447p.
Goffman E (1975). *Stigmate : les usages sociaux des handicaps*. Paris, Les éditions de minuit, 175p.
Mativa G et Bunou S (2011). *La valorisation par les rôles sociaux : Outil pédagogique*. Paris, Société des écrivains, 77p.

Luke, L., Clare, I. C. H., Ring, H., Redley, M., & Watson, P. (2012). Decision-making difficulties experienced by adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 16, 612-621.

Ministère des Affaires civiques et de l'Immigration (2004). Guide terminologique : Un vocabulaire approprié à l'égard des personnes handicapées de l'Ontario. Toronto, Ministère des Affaires civiques et de l'Immigration, 11 p.

Ministère de la Santé et des Services sociaux (2001). 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, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 111 p.

Nonnemacher, S. L., & Bambara, L. M. (2011). "I'm supposed to be in charge": Self-advocates' perspectives on their self-determination support needs. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49, 327-340.

Weber C and Cobigo V (2014). What Should Service Providers Know When Measuring How They Impact Consumers' Freedom to Make Choices?

Willner, P., Bailey, R., Parry, R., & Dymond, S. (2010). Evaluation of the ability of people with intellectual disabilities to 'weigh up' information in two tests of financial reasoning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54, 380-391.

3. RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS

3.1 Qui sera recruté? Description des critères d'inclusion propres aux participants qui seront invités à prendre part à cette étude.

L'échantillon sera composé d'adultes (18 ans et plus) ayant une déficience intellectuelle et des familles ayant un proche avec une déficience intellectuelle (parents, frère, sœur), francophones et vivant dans la région d'Ottawa. Ces personnes devront avoir la capacité verbale suffisante pour répondre aux questions sur leur participation dans les prises de décisions concernant la planification et la gestion des services qu'elles demandent et qu'elles reçoivent, dans le cadre des entrevues.

3.2 Indiquez le nombre de participants à l'étude.

Mon objectif est de recruter 6 participants. Dans l'idéal, 3 personnes ayant une déficience intellectuelle et 3 membres de famille (père, mère, frère ou sœur) ayant un proche avec une déficience intellectuelle.

3.3 Quelles raisons justifient le nombre de participants prévus?

Cette recherche est un mémoire de Master (France) et doit être réalisé dans un délai de 5 mois. La faisabilité du projet dans les délais prescrits justifie donc la taille de l'échantillon.

3.4 Dans certains cas, le nombre de participants intéressés qui répond aux critères d'inclusion dépasse le nombre de participants souhaité.

Est-ce que toute personne jugée admissible sera incluse dans cette étude?

Oui Non

Si non, indiquez comment le processus de sélection s'effectuera (par exemple, premier arrivé, premier traité) et comment vous informerez les participants de ce processus.

Afin d'assurer la faisabilité de cette étude dans un temps imparti, l'implication de 6 participants représente la limite supérieure de mon échantillon. Les personnes admissibles seront sélectionnées sur la base du premier arrivé/premier servi, lors du premier contact téléphonique entre le participant et le chercheur.



3.5 Dans certaines études, il existe des critères scientifiques additionnels qui entraînent l'exclusion de participants potentiels (ex., condition médicale, certains médicaments d'ordonnance). Est-ce le cas pour votre étude?

Oui Non

Dans l'affirmative, veuillez décrire les critères d'exclusion ainsi que le processus de sélection.



3.6 Source des participants - Cochez toutes les cases applicables...

Colonne A

Conseils scolaires

Services correctionnels

Agences

Listes de diffusion

Entreprises, industries, professions

Hôpitaux, établissements de soins de longue durée ou autres établissements de santé

Autre (veuillez préciser) : Membres d'associations de personnes ayant une déficience intellectuelle

Colonne B

uOttawa, classes de premier cycle ou du cycle supérieur

uOttawa, SIPR psychologie

Autres sources uOttawa (ex. Clinique du Service de la santé, Centre de la fierté) - Veuillez spécifier.

Indiquez les noms et les lieux exacts de chaque source cochée (à l'exclusion du SIPR psychologie) :

Regroupement des partenaires francophones, Mouvement Personne d'Abord d'Ottawa, Coalition des familles francophones d'Ottawa

3.7 Qui sera chargé du recrutement des participants?

L'étudiante et sa superviseure

3.8 Existe-t-il des relations de supervision ou basées sur la confiance entre les personnes effectuant le recrutement et les participants (ex., professeur-étudiant, famille, ami, médecin-patient, thérapeute-client)?

Oui Non

Dans l'affirmative, décrivez les relations ainsi que les mesures prévues pour éviter la coercition.



3.9 Décrivez comment le recrutement des participants sera effectué. Veuillez noter que si les organisations participantes sont invitées à distribuer des invitations au recrutement de participants potentiels, les coordonnées du chercheur devront apparaître sur les invitations afin que les participants potentiels soient en mesure de communiquer directement avec le chercheur.

Veuillez joindre des exemplaires de toutes les affiches de recrutement, de tous les messages téléphoniques, de toutes les lettres de renseignements, etc. auxquels vous ferez appel à des fins de recrutement.

Les lettres d'invitation seront envoyées à des associations telles que le Regroupement des partenaires francophones, la Coalition des familles francophones et le Mouvement Personne d'Abord. Ces associations sont en contact avec des participants potentiels et leur fourniront ces lettres. Prof. Cobigo a établi des collaborations avec ces associations qui acceptent de partager les documents de recrutement avec leurs membres. Nous n'aurons donc aucune adresse courriel des

participants potentiels.

Lors du partage de ces lettres d'invitation, nous inviterons ces associations à partager l'information auprès des personnes qui pourraient être intéressées à participer à l'étude. La lettre d'invitation, sur laquelle sont inscrites les coordonnées des chercheurs, est disponible à l'annexe 1 : Lettre d'invitation.

Une fois ces lettres d'invitation envoyées, les participants potentiels pourront contacter les chercheurs. Lors de cet entretien téléphonique, les chercheurs s'assureront (Se référer à l'annexe 4 : Script téléphonique) qu'ils ont bien compris les objectifs de l'étude, d'obtenir un consentement verbal à participation à l'étude. Le formulaire de consentement écrit sera signé avant l'entrevue (Se référer à l'annexe 2 : Formulaires de consentement).

Une fois cette étape réalisée, une date et un lieu de rendez-vous seront alors déterminés, en fonction des disponibilités et du choix du participant.

Le recrutement se fera sur la base du premier arrivé/ premier servi, lors du premier contact téléphonique entre le participant et le chercheur.

Lorsque le nombre de participants atteindra sa limite supérieure, étant de 6 participants, le recrutement sera alors terminé.

3.10 Une autorisation institutionnelle ou gouvernementale est-elle requise pour effectuer cette recherche avec des participants (ex., conseils scolaires, employeurs, services correctionnels)?

Oui Non

Dans l'affirmative, indiquez de qui cette permission est requise et décrivez comment vous obtiendrez cette autorisation. Joindre des exemplaires de toutes les autorisations.



3.11 La recherche sera-t-elle effectuée dans d'autres pays?

Oui Non

Veillez préciser :



Dans l'affirmative, une approbation éthique locale est-elle requise pour effectuer cette étude?

Oui Non

Si non, veuillez donner les raisons pour lesquelles l'approbation éthique n'est pas requise.



Dans l'affirmative, joindre des exemplaires des autorisations ou expliquer comment celles-ci seront obtenues.



4. PARTICIPATION

4.1 Décrivez ce qui sera demandé aux participants. Indiquez la fréquence des visites et la durée de chaque activité. Veuillez annexer tout questionnaire, sondage, guide d'entrevue, guide de groupe de discussion, etc.

Les entrevues avec les personnes qui auront contacté les chercheurs par téléphone au préalable dureront environ une heure. La date et le lieu des entrevues seront déterminés lors de l'entretien téléphonique entre le participant et le chercheur, et sur la base des disponibilités et du choix du lieu du participant.

A la suite de la réalisation des entrevues et des analyses, ceux qui le désirent seront contactés à nouveau par les chercheurs pour présenter les résultats de l'étude. Ils pourront alors commenter sur les interprétations faites des résultats. Cela sera réalisé par entretien téléphonique et devrait durer 15 à 20 minutes.

4.2 Veuillez fournir les détails suivants relatifs à la date et au lieu de collecte des données :

a) En ce qui concerne les participants, décrivez dans quel contexte temporel la collecte des données sera effectuée (ex., entrevues avec enfant d'âge scolaire en dehors des heures de classe; séances de groupe de discussion avec professionnels pendant des heures de travail).

Les détails relatifs à l'heure et au lieu de la collecte des données seront convenus entre le participant et l'intervieweur lors du premier contact téléphonique. Les entrevues auront lieu entre mai et juillet 2015.

b) En ce qui concerne les participants, décrivez dans quel lieu la collecte des données sera effectuée (ex., entrevues avec enfant d'âge scolaire qui auront lieu à la bibliothèque de l'école primaire John Smith, située à Orléans, en Ontario; séances de groupes de discussion qui se tiendront dans un café-restaurant à Gatineau, au Québec).

Nous souhaiterions que les entrevues se déroulent dans une agence de services ou à l'Université d'Ottawa mais nous souhaitons que ce soit le participant qui choisisse. Nos participants ont souvent de la difficulté à se déplacer vers des lieux inconnus et ont un accès limité à un moyen de transport. Il est donc important de leur laisser le choix du lieu de rencontre. Le lieu de la rencontre ne peut pas être déterminé à l'avance car il sera choisi par le participant. Si la rencontre doit avoir lieu à une agence de service, nous demanderons les coordonnées d'un employé de l'agence pour nous aider à obtenir l'autorisation de l'agence de service et réserver une salle. Prof. Cobigo a établi des collaborations avec les agences de services francophones dans la région d'Ottawa qui soutiennent grandement ses activités de recherche.

Par mesure de sécurité, l'étudiante sera alors tenue d'avoir toujours son téléphone portable avec elle et devra contacter sa superviseure de projet au début et à la fin de chaque entrevue. L'étudiante devra également tenir son superviseur au courant des dates, de l'heure ainsi que des lieux des entrevues.

4.3 Des équipements scientifiques comportant un contact physique direct ou indirect seront-ils requis (ex. électrodes, équipement sensoriel, sondes)?

Oui Non

Dans l'affirmative, veuillez fournir une description de l'équipement et de la façon dont cet équipement sera utilisé.



4.4 La recherche comporte-t-elle des procédures invasives où un instrument scientifique, par exemple une sonde oesophagienne, devra être inséré à l'intérieur du corps?

Oui Non

Dans l'affirmative, qui sera chargé de la procédure? Veuillez fournir l'autorisation appropriée du Bureau de la gestion du risque.



4.5 L'étude comportera-t-elle des enregistrements audio?

Oui Non

Dans l'affirmative, quelles activités de recherche seront enregistrées?



Les entrevues seront enregistrées.

4.6 L'étude comportera-t-elle des enregistrements vidéo ou des photos?

Oui Non

Dans l'affirmative, quelles activités de recherche seront enregistrées ou photographiées? Si vous comptez utiliser les enregistrements vidéo ou les photos dans des présentations à des conférences, etc., veuillez vous assurer d'en informer les participants et d'obtenir leur autorisation par le biais d'un formulaire de consentement.



4.7 Les participants seront-ils rémunérés?

Oui Non

Dans l'affirmative, veuillez fournir des détails. Veuillez prendre note que puisque la participation à la recherche s'effectue sur une base volontaire, les participants seront libres d'interrompre en tout temps leur participation sans encourir de conséquences négatives. Le Comité d'éthique de la recherche exige qu'une fois l'étude entamée, tout participant décidant de se retirer soit tout de même admissible à la rémunération offerte. Si pour une raison quelconque les participants ne seront pas rémunérés à cause de leur retrait de l'étude, veuillez en donner la raison.



5. ÉVALUATION DES RISQUES**5.1 Précisez si les participants peuvent être exposés à ce qui suit:**

Risque de dommage corporel (ex.: chute, douleur musculaire)	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non
Malaise physique (ex., fatigue, faiblesse, nausée)	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non
Risque de dommage psychologique ou émotionnel (ex., trauma)	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non
Malaise psychologique ou émotionnel (ex., anxiété, stress, perte de confiance, regret relatif à la divulgation de renseignements personnels)	<input checked="" type="checkbox"/> Oui	<input type="checkbox"/> Non
Répercussions légales relatives à la participation à l'étude (ex., risque d'être poursuivi en justice, d'être accusé d'activité criminelle)	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non
Répercussions sociales (ex., risque de marginalisation, d'être jugé de manière négative par ses pairs ou son employeur)	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non
Inconvénients économiques (ex., dépenses encourues en raison de la participation, perte de salaire durant la participation)	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non
Autres inconvénients (ex., long déplacement au site de recherche, temps requis, perturbation de la vie familiale)	<input type="checkbox"/> Oui	<input checked="" type="checkbox"/> Non

5.2 Si vous avez répondu oui à l'un ou l'autre des énoncés à la Section 5.1, veuillez compléter les parties (a) et (b) ci-dessous.

(a) Décrivez les risques, malaises et inconvénients pertinents.

Il existe des risques émotionnels ou psychologiques possibles pour les participants, comme le fait de se trouver dans une situation d'inconfort ou de stress émotionnel.

(b) Précisez les mesures prises pour atténuer les risques, malaises et inconvénients en question. Veuillez inclure les noms et coordonnées des personnes-ressources appropriées avec lesquelles les participants pourront communiquer le cas échéant.

Il existe des risques émotionnels ou psychologiques possibles pour les participants. Tout au long de l'entrevue, l'étudiante devra être attentive aux signes d'inconfort des participants, et maximiser les interactions positives avec les participants. Le participant sera encouragé à prendre des pauses, au besoin. Si le participant se trouve dans une situation de détresse trop intense, l'étudiante devra mettre fin à l'entrevue.

L'étudiante informera également le participant, dès le début de l'entrevue, et durant l'entrevue si cela est nécessaire, qu'il peut refuser de répondre à des questions et se retirer de l'étude à tout moment sans aucune conséquence.

L'entrevue se terminera avec une note positive et des sujets moins sensibles (Se référer à l'annexe 5 : Protocole d'entrevue, Questions 15, p.26) afin de rassurer le participant.

Enfin, l'étudiante pourra encourager le participant à parler avec quelqu'un qu'il/elle connaît suite à l'entrevue s'il se trouve dans un état de mal-être ou de détresse.

La possibilité de risque de malaise psychologique ou émotionnel, et la possibilité que le participant puisse parler à quelqu'un à la suite de cette entrevue sont mentionnées dans les formulaires de consentement. (Se référer à l'annexe 2 : Formulaires de consentement, p. 10 et p.12).

6. BÉNÉFICES

6.1 Décrivez les bénéfices de la recherche pour les participants.

La recherche a démontré l'importance d'associer les personnes ayant une déficience intellectuelle dans les processus de recherche et dans la compréhension des sujets qui les concernent. Cette recherche peut être bénéfique pour les participants qui pourront dévoiler leur satisfaction ou insatisfaction dans leur prise de décisions avec les agences de services dans les services qu'elles leur proposent.

Cette recherche permettra alors d'avoir des retours, d'améliorer et/ou de mettre en avant l'ensemble du processus de planification et de gestion des services proposés par les agences de services.

En interrogeant les personnes ayant une déficience intellectuelle et leur famille, cela leur donnera la possibilité d'exprimer leurs opinions de façon indépendante et d'avoir une responsabilisation en ce qui concerne les choix pour leur propre vie. Cette étude, basée essentiellement sur la réalisation d'entrevues semi-structurées auprès des acteurs directement concernés favorisera leur participation et valorisera leurs récits.

6.2 Décrivez les bénéfices de la recherche pour la société.

Cette recherche apportera de l'information à l'ensemble de la société au sujet de la promotion de la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions qui concernent leur propre vie. De plus, cette recherche pourra permettre d'apporter un regard nouveau et de connaître certaines méthodes développées au Canada. Etant étudiante française, la réalisation de ce projet pourra, peut-être, permettre aux décideurs et fournisseurs de services en France de se questionner sur les apports et les désavantages de ces approches en ce qui concerne la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions concernant la planification et la gestion des services qu'elles demandent et qu'elles reçoivent.

Enfin, cette recherche permettra également aux personnes ayant une déficience intellectuelle, en France, de percevoir d'autres méthodes d'accompagnement que celui du modèle institutionnel, et de détenir diverses informations sur la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions concernant la gestion et la planification des services qu'elles reçoivent et qu'elles demandent au Canada.

7. VIE PRIVÉE DES PARTICIPANTS

Les préoccupations relatives à la vie privée les plus importantes sont celles concernant les renseignements qui permettraient d'identifier un participant donné. La collecte anonyme de données s'avère la façon la plus sûre de garantir la protection de l'identité des participants. Toutefois, les données qui permettraient d'identifier les participants, demanderont une protection accrue, comme l'anonymisation, l'utilisation de pseudonymes, ou d'un code lorsque l'on traite ou l'on transmet les données. Il est important d'avoir une attention particulière pour la protection de l'identité de participants au sein de petites communautés ou de petits groupes contre l'identification involontaire associée à la combinaison d'identifiant tels que la date de naissance, le lieu de résidence ou des caractéristiques personnelles uniques.

7.1 Est-ce que des renseignements seront recueillis qui permettraient l'identification de participants par le biais d'identifiants tels que leur nom, leur adresse, leur numéro d'assurance sociale, leur numéro d'assurance-santé, leur date de naissance, leur lieu de résidence, des caractéristiques personnelles uniques, etc.?

Oui Non

Dans l'affirmative, quels identifiants seront recueillis?



Afin de planifier les entrevues, je vais recueillir le nom et numéro de téléphone des participants. Leur adresse devra également être recueillie si l'entrevue se passe au domicile du participant. Son adresse postale ou courriel sera également utile pour envoyer des informations concernant l'étude (lettre d'invitation, formulaire de consentement), si la personne ne les a pas reçues lors du premier envoi ou les a égarées. Durant l'entrevue, je vais également recueillir les premiers noms des partenaires, amis et membres de la famille.

7.2 Veuillez décrire comment vous procéderez pour protéger l'identité des participants. Si vous comptez utiliser des pseudonymes ou des codes afin de remplacer les identifiants, veuillez décrire qui aura accès aux codes ou aux pseudonymes reliant les données aux identités des participants.

Toutes les informations concernant les contacts et les autres données recueillies seront stockées sur un ordinateur protégé par un mot de passe dans un bureau fermé à l'Université d'Ottawa. Les copies papiers seront stockées dans un classeur verrouillé, dans un bureau fermé, à l'Université d'Ottawa. Le formulaire de consentement écrit et le document représentant l'obtention du consentement verbal qui relie le pseudonyme attribué avec le nom et le numéro de téléphone du participant seront stockés dans le bureau personnel de ma superviseur de recherche à l'Université d'Ottawa. L'accord de confidentialité (le cas échéant) se trouvera avec le formulaire de consentement correspondant.

L'identité des participants sera protégé par un anonymat complet, grâce à l'utilisation de pseudonymes. Les documents tels que celui représentant l'obtention du consentement verbal et le formulaire de consentement écrit complétés, où se trouvent les données personnelles des participants, se trouveront dans le bureau personnel de ma superviseure de recherche. Seule l'étudiante et sa superviseure auront accès aux pseudonymes reliant les données aux identités des participants. Les données personnelles n'apparaîtront jamais dans la rédaction des écrits et des documents de recherche, ni lors de présentation.

Lors de la transcription, de la rédaction du mémoire et de la transmission de ce mémoire, l'ensemble des données concernant l'identification des participants sera anonymisée avec l'utilisation de pseudonymes ou avec les rôle de la personne en relation avec le participant (ex : mère).

7.3 Existera-t-il des conditions dans lesquelles il sera impossible d'assurer la protection de l'identité des participants (ex., le participant décide de s'identifier, membres d'un groupe de discussion)?

Oui Non

Dans l'affirmative, veuillez expliquer comment vous aborderez cette question et comment vous en informerez les participants.



7.4 Lorsque viendra le temps de présenter les résultats de l'étude, les participants seront-ils cités?

Oui Non

Dans l'affirmative, indiquez comment vous retirerez ou modifierez les informations signalétiques afin de vous assurer qu'aucune citation ne révèle l'identité d'un participant donné. Si les citations mentionnent l'identité du participant, veuillez en donner la raison et vous assurer d'inclure cette information dans le formulaire de consentement.



Les participants qui acceptent d'être cités et qui ont certifié cela dans le formulaire de consentement (Se référer à l'annexe 2 : Formulaires de consentement) pourront alors être cités (en utilisant des pseudonymes et en modifiant toute information qui pourrait permettre de les identifier).

7.5 Si les participants sont cités, auront-ils la possibilité de réviser leurs transcriptions

- Oui
 Non
 Les participants ne seront pas cités

Dans l'affirmative, veuillez expliquer le processus par lequel les participants pourront accéder à leurs transcriptions. Si ces dernières sont transmises par courriel, veuillez décrire les mesures de sécurité que vous comptez prendre (ex., cryptage, protection des documents assurée par un mot de passe). Si vous ne prévoyez aucune mesure de sécurité, veuillez informer les participants des risques à la sécurité à dans le formulaire de consentement.



8. CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES

Le devoir de confidentialité inclut l'obligation de protéger les données contre l'accès, l'utilisation, la divulgation et la modification non autorisés, la perte ou le vol. Les chercheurs devront être en mesure de fournir des détails au Comité d'éthique de la recherche sur les mesures proposées pour protéger l'information pendant le cycle de vie complet de ces données - c'est-à-dire, la collecte, l'utilisation, la transmission, la rétention et la destruction. Les éléments de sécurité physique incluent les classeurs verrouillés et l'entreposage des ordinateurs contenant les données de recherche à l'écart des endroits publics. Les éléments de sécurité administrative incluent le développement et l'application des règles organisationnelles relatives aux personnes qui auront accès aux renseignements personnels des participants à la recherche. Les éléments techniques de sécurité quant à eux incluent l'utilisation de mots de passe, de pare-feu, d'antivirus, de cryptage et d'autres mesures protégeant les données de l'accès, de la perte ou de la modification non autorisés.

Ébauche de la 2^e édition de L'énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains - Le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche - décembre 2008, p.44.

8.1 Qui sera chargé de la collecte de données?

Le chercheur principal et sa superviseure.

8.2 Qui aura accès aux données recueillies?

- Chercheur principal
 Superviseur de thèse/projet
 Collaborateur(s)
 Assistant(s) à la recherche
 Autre(s) (veuillez préciser)

Toute autre personne qui aura accès aux données et qui n'aura pas apposé sa signature au formulaire, y compris les assistants à la recherche, les traducteurs, les interprètes, etc., devra signer un engagement à la confidentialité.

8.3 Veuillez décrire les éléments de protection physique (ex., bureau verrouillé) et technique (ex., cryptage) auxquels vous ferez appel en vue de stocker toutes les données de manière sécuritaire pendant toute la durée de l'étude, qu'il s'agisse de dossiers écrits, de données électroniques, d'enregistrements vidéo/audio, de questionnaires, etc.

Au cours de l'étude, des copies papiers (par exemple, les formulaires de consentement, les réponses de l'entrevue téléphonique, les notes de l'entrevue...) de tous les documents de recherche, et le dispositif d'enregistrement contenant les enregistrements audio des entrevues, seront conservés dans un cabinet verrouillé dans un bureau de recherche à l'Université d'Ottawa, également verrouillé. Le formulaire de consentement écrit et le document représentant l'obtention du consentement verbal qui relie le pseudonyme attribué avec le nom et le numéro de téléphone du participant se trouveront dans le bureau personnel de ma superviseuse de recherche à l'Université d'Ottawa. L'accord de confidentialité (le cas échéant) sera également avec le formulaire de consentement correspondant. Les fichiers de données électroniques (documents dactylographiés et fichiers audio) seront protégés sur un ordinateur, lui-même protégé par un mot de passe, dans un bureau fermé de l'Université d'Ottawa. Après la fin de l'étude, l'ensemble des données de l'étude seront conservées pendant 5 ans dans le bureau personnel du directeur de thèse de l'Université d'Ottawa. Après cette période, les données seront définitivement détruites.

8.4 Veuillez préciser pendant combien de temps les données seront conservées, ainsi que la date du début de la période de rétention (ex., suivant la publication, à la fin du projet). L'ensemble des données (mis à part les données d'essais cliniques) devrait normalement être conservé pour une période minimale de cinq ans. Les données d'essais cliniques, quant à elles, devraient être conservées pour une période minimale de 25 ans.

L'ensemble des données de l'étude seront conservées pendant 5 ans après la fin de l'étude dans le bureau personnel du directeur de thèse de l'Université d'Ottawa. Après cette période, les données seront définitivement détruites.

8.5 Veuillez décrire comment et où les données seront entreposées de manière sécuritaire pendant la période de rétention.

Au cours de l'étude, des copies papiers (par exemple, les formulaires de consentement, les réponses de l'entrevue téléphonique, les notes de l'entrevue...) de tous les documents de recherche, et le dispositif d'enregistrement contenant les enregistrements audio des entrevues, seront conservés dans un cabinet verrouillé dans un bureau de recherche à l'Université d'Ottawa, également verrouillé. Le formulaire de consentement écrit et le document représentant l'obtention du consentement verbal qui relie le pseudonyme attribué avec le nom et le numéro de téléphone du participant se trouveront dans le bureau personnel de la superviseuse de recherche à l'Université d'Ottawa. L'accord de confidentialité (le cas échéant) sera également avec le formulaire de consentement correspondant. Les fichiers de données électroniques (documents dactylographiés et fichiers audio) seront protégés sur un ordinateur, lui-même protégé par un mot de passe, dans un bureau fermé de l'Université d'Ottawa. Après la fin de l'étude, l'ensemble des données de l'étude seront conservées pendant 5 ans dans le bureau personnel du directeur de thèse de l'Université d'Ottawa. Après cette période, les données seront définitivement détruites.

8.6 Veuillez décrire les méthodes de destruction de tous les types de données à la fin de la période de rétention (ex., déchiquetage, suppression sécuritaire).

Tous les fichiers électroniques et audios seront supprimés de manière sécurisée et de façon à être irrécupérables. Les copies de l'ensemble des documents seront déchiquetées.

9. CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ

Le consentement libre et éclairé signifie que les personnes acceptent de participer à la recherche de manière volontaire et que chaque participant comprend, autant qu'il est possible, l'objet de la recherche, ce que l'on attend de lui, ainsi que les risques et les bénéfices possibles. Lorsque le bassin de participants recrutés comporte des francophones et des anglophones, le Comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa exige que les formulaires de consentement soient disponibles en français et en anglais, peu importe la langue utilisée dans le cadre de l'étude, afin de garantir le même niveau de compréhension quant aux implications de l'étude.

9.1 Veuillez décrire les procédures utilisées pour obtenir le consentement éclairé du participant ou de son tuteur légal. Joindre tous les documents de consentement, y compris les formulaires de renseignements et les messages de présentation.

Les personnes qui seront intéressées à participer à l'étude contacteront les chercheurs par téléphone. Lors de cet appel téléphonique, l'étudiante s'assurera (Se référer à l'annexe 4 : Script Téléphonique) :

- De la compréhension du participant potentiel des objectifs de l'étude.
- D'avoir le consentement verbal du participant.
- De déterminer l'admissibilité : S'il s'agit d'une personne ayant une déficience intellectuelle (18 ans et plus), d'une personne ayant un proche avec une déficience intellectuelle (parents, frère, sœur), francophones, habitant dans la région d'Ottawa.
- De déterminer si le participant a besoin de quelqu'un pour être présent avec lui lors de l'entrevue.

La capacité de consentir sera évaluée selon les étapes suivantes de notre protocole de consentement (Se référer à l'annexe 4 : Script téléphonique, Section III : Obtention du consentement verbal pour l'entrevue téléphonique, p.18 à 20) :

1. L'étudiante expliquera les détails de l'étude au participant.
2. Pour vérifier sa compréhension et évaluer sa capacité à consentir, l'étudiante posera une série de questions au participant :
 - Devrez-vous répondre à toutes mes questions?
 - De quoi allons-nous parler?
 - Qui choisira de répondre ou non à mes questions?
 - Pourrez-vous arrêter de répondre à mes questions à tout moment?
3. Si la personne donne une mauvaise réponse, la réponse correcte devra être expliquée. Si la personne ne comprend pas les réponses après une deuxième explication, il lui sera demandé si quelqu'un peut nous aider à communiquer.
4. Si nous avons des doutes que le participant donne un consentement éclairé, il sera remercié pour le temps et l'intérêt porté à l'étude et le chercheur devra terminer l'échange téléphonique.
5. Le consentement sera ensuite réexaminé lors de l'entrevue. Les participants devront remplir et signer un formulaire de consentement (Se référer à l'annexe 2 : Formulaires de consentement, p.9 à 13).

Le formulaire de consentement contiendra 4 sections :

- Le consentement à participer à l'entrevue audio, enregistrée.
- Le consentement à l'utilisation de citations anonymes.
- Les risques et les bénéfices de cette étude pour le participant.
- Le consentement à être contacté à la fin de l'étude afin de confirmer les interprétations.

Nous poserons une série de questions pour vérifier que la personne a compris ce à quoi elle consent. (Se référer à l'Annexe 4 : Script Téléphonique, Section III : Obtention du consentement verbal pour l'entrevue téléphonique, p.18 à 20).

Si nous avons des doutes que le participant donne un consentement éclairé, il sera remercié pour le temps qu'il aura fourni et l'intérêt qu'il aura porté à cette étude, et l'étudiante devra mettre fin à

cette rencontre.

9.2 S'il n'est pas convenable ou s'il est impossible d'obtenir un consentement écrit, veuillez donner la raison et expliquer comment vous obtiendrez le consentement libre et éclairé et comment vous pourrez l'attester.

Les participants qui ne pourront pas donner un consentement écrit ne pourront pas participer à l'étude.

9.3 Qui sera chargé d'obtenir le consentement éclairé des participants?

Le chercheur principal (l'étudiante)

9.4 Existe-t-il des relations de supervision ou basées sur la confiance entre les personnes qui obtiennent le consentement et les participants (ex., professeur-étudiant, famille, ami, médecin-patient, thérapeute-client)?

Oui Non

Dans l'affirmative, veuillez expliquer et décrire les mesures prévues pour assurer que les participants ne se sentiront pas forcés de participer ou n'auront pas l'impression qu'ils encourront des pénalités en refusant de participer.



9.5 Le projet inclura-t-il des participants âgés de moins de 18 ans ?

Oui Non



Veuillez préciser :

Dans l'affirmative, il faudra normalement obtenir le consentement d'un parent ou d'un tuteur légal. De plus, les participants âgés de moins de 18 ans auront l'occasion de donner leur consentement à la participation à l'étude. Ceci est effectué à l'aide d'un formulaire d'assentiment pour la participation de mineurs. Veuillez joindre un exemplaire du formulaire de consentement et du formulaire d'assentiment.

Au cas où vous demanderiez une exemption à cette exigence, veuillez en expliquer la raison.

9.6 Est-il possible que les participants se sentent forcés de participer à l'étude ou qu'ils aient l'impression qu'ils encourront des pénalités s'ils refusent de participer?

Oui Non

Dans l'affirmative, veuillez expliquer et décrire les mesures prévues pour assurer que les participants ne se sentiront pas forcés de participer ou n'auront pas l'impression qu'ils encourront des pénalités en refusant de participer.



9.7 Divulgence partielle/duperie: Pour certaines méthodologies de recherche, il est parfois nécessaire de s'en tenir à une divulgation partielle ou de recourir à la duperie pour assurer la validité de la recherche. Les procédures relatives à cette étude comporteront-elles une divulgation partielle ou recours à la duperie?

Oui Non

Si tel est le cas, donnez la raison de cette divulgation partielle ou de ce recours à la duperie. Décrivez les procédures utilisées pour informer les participants et pour donner au participant une occasion de consentir à ce que leurs données fassent toujours partie de l'étude. S'il s'avère impossible d'informer les participants, donnez-en la raison. S'il est impossible de supprimer de l'étude les données relatives à un participant, même lorsque ce dernier en fait la demande, veuillez en donner la raison (ex., fait partie d'un groupe de discussion).

!

10. SIGNATURE

Chercheur(s) : Je/nous, soussigné(s), certifie/certifions :

- (a) avoir lu l'*Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC 2, 2010)
- (b) avoir révisé la demande et être d'accord avec le protocole présenté
- (c) ne pas entreprendre le recrutement et la collecte de données aux fins du projet de recherche proposé tant que l'approbation du comité d'éthique n'aura pas été obtenue
- (d) prévoir aviser le comité d'éthique en recherche de toute modification apportée à la recherche avant ou après l'obtention de l'approbation
- (e) avoir la responsabilité de divulguer tout conflit d'intérêts réel, perçu ou possible au comité d'éthique de la recherche
- (f) prévoir entamer le projet, advenant le financement provenant d'un commanditaire externe, seulement après avoir obtenu l'approbation du contrat/ entente par un représentant de l'université, de l'hôpital ou de l'institut de recherche en question

Poirier Laëtitia


2015-04-01

Signature du chercheur principal


Date




Signature du superviseur de thèse/projet
(le cas échéant)



Date



Signature du co-chercheur



Date

Commentaires

Annexe 2: Lettre de rétroaction du Comité d'éthique de la recherche de l'Université d'Ottawa



Université d'Ottawa University of Ottawa

Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

Ottawa, le 06 mai 2015

Laëtitia Poirier

Virginie Cobigo
École de psychologie
Faculté des sciences sociales
Université d'Ottawa
136, Jean-Jacques Lussier
Ottawa, ON K1N 6N5

Objet : La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions concernant les services offerts (H 04-15-09)

Chères Professeure Cobigo et Madame Poirier,

Les membres du Comité d'éthique de la recherche (CÉR) en sciences de la santé et sciences ont évalué la demande d'approbation éthique de votre projet de recherche et voudraient que vous y apportiez quelques clarifications et modifications. Veuillez prendre note que vous ne pouvez pas avoir de contact avec les participants humains avant d'avoir obtenu un certificat d'approbation éthique finale.

1) Formulaire de demande

- a) **Section 1.3** : Madame Poirier a-t-elle une adresse de courriel de l'Université d'Ottawa? Si oui, veuillez la fournir et l'inscrire sur les documents de recrutement et de consentement.
- b) **Section 1.5** : Veuillez apporter des clarifications quant au rôle de Monsieur Marcel Calvez. Est-il le directeur du mémoire au niveau de l'École des hautes études en santé publique? Si la réponse est « oui », veuillez fournir toutes les informations le concernant requises dans cette section et sa signature à la section 10.
- c) **Section 3.1** : Le CER vous prie de bien vouloir apporter des précisions sur le type ou le niveau de déficience intellectuelle des participants.
- d) **Section 3.9** : Les membres du CER vous prient de bien vouloir préciser qui enverra les lettres d'invitation par courriel. Si c'est vous, veuillez expliquer comment vous obtiendrez les adresses de courriel des participants potentiels.
- e) **Section 3.10** : Veuillez clarifier si vous devez obtenir une approbation éthique de l'institution scolaire d'appartenance de la chercheuse principale. Si la réponse est « oui », le CER vous prie de bien vouloir lui soumettre le certificat.
- f) **Section 4.2** : Veuillez apporter plus de précisions sur le lieu de la rencontre. Vous dites d'une part que le participant choisira le lieu et d'autre part qu'il sera invité à se rendre à L'Université ou à une agence de service. Veuillez apporter des clarifications.
 - Si les entrevues auront lieu dans les locaux des organismes, veuillez fournir la lettre de permission de chacune.
- g) **Section 5.1** : Les membres du CER vous prient de bien vouloir donner les raisons pour lesquelles vous dites qu'il n'y a pas de risque pour les participants alors que vous demandez à des personnes avec un handicap et à leurs proches de vous parler de leur participation aux prises de décision sur les services reçus. Les membres pensent qu'il y a un risque de malaise

550, rue Cumberland 550 Cumberland Street
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada

613-562-5387 • Téléc./Fax 613-562-5338
<http://www.research.uottawa.ca/ethics/index.html>

psychologique ou émotionnel vu que certaines mauvaises expériences pourraient refaire surface pendant ou après l'entrevue.

- Si vous convenez avec le CER que le risque existe, veuillez décrire les mesures qui seront prises pour le minimiser et veuillez mentionner toutes ces informations dans les formulaires de consentement.
- h) **Section 8.5** : La question porte sur la période de conservation des données, c'est-à-dire après l'étude alors que votre réponse concerne la période de l'étude. Veuillez décrire comment les données seront conservées de manière sécuritaire pendant la période de conservation.
- Ici et dans la section 8.3, veuillez donner des précisions sur la manière dont les fichiers seront protégés.
- i) **Section 9.1** : Veuillez prendre note que le processus de consentement a normalement lieu au début de la rencontre, pas au téléphone. L'appel téléphonique ne sert qu'à vérifier l'admissibilité de la personne et s'assurer qu'elle voudrait participer.
- Est-ce que toutes les personnes recrutées seront capables de consentir pour elles-mêmes? Si la réponse est « non », comment procéderez-vous pour l'obtention du consentement de celles qui ne le peuvent pas?
- Le CER vous prie de bien vouloir vous référer au modèle de formulaire de consentement disponible sur le site du Bureau d'éthique (<http://recherche.uottawa.ca/deontologie/formulaires-politiques/processus%20de%20consentement>) afin de fournir un formulaire pour les personnes avec une déficience et un autre pour les membres de la famille. Si pour les personnes avec une déficience la présence d'une tierce personne sera nécessaire, veuillez prévoir de l'espace pour sa signature.
- Si vous recruterez des personnes avec une déficience qui ne peuvent pas consentir pour elles-mêmes, veuillez prévoir un formulaire d'assentiment pour elles et un formulaire de consentement « parental » pour la personne légale qui donnera son consentement.
- j) **Section 9.2** : Le CER vous prie de bien vouloir préciser s'il y aura de participants qui ne sont pas en mesure de donner un consentement écrit. S'il y en aura, veuillez décrire comment vous obtiendrez et documenterez leur consentement.

2) Texte de recrutement

- a) Veuillez relire le texte afin de corriger les fautes.

Veuillez envoyer une lettre clarifiant ces points et tout document révisé à l'adresse suivante: gzonggo@uottawa.ca. Il est préférable que vous utilisiez cette lettre de rétroaction pour répondre à chacun des commentaires et questions. Veuillez donc ne pas retourner le formulaire de demande.

Afin d'aider le CÉR dans l'évaluation de votre réponse, SVP surligner dans les documents les changements, cela faciliterait beaucoup notre tâche. Vous pouvez répondre aux questions et commentaires du CER en utilisant la présente lettre. Vous n'avez donc pas besoin de nous retourner le formulaire de demande.

Vous pouvez soumettre vos réponses en tout temps, mais veuillez noter que si nous ne les avons pas au bout de six mois nous procéderons à la fermeture de votre dossier.

Si vous avez des questions, vous pouvez me téléphoner au 613-562-5387.

Veuillez agréer mes considérations sincères.

Annexe 3 : Certificat d'approbation déontologique

Numéro de dossier: H04-15-09

Date (mm/jj/aaaa): 05/29/2015



Université d'Ottawa
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche

University of Ottawa
Office of Research Ethics and Integrity

Certificat d'approbation déontologique CÉR Sciences et science de la santé

Chercheur principal / Superviseur / Co-chercheur(s) / Étudiant(s)

<u>Prénom</u>	<u>Nom de famille</u>	<u>Affiliation</u>	<u>Rôle</u>
Virginie	Cobigo	Sciences sociales / Psychologie	Superviseur
Laëtitia	Poirier		Étudiant-chercheur

Numéro du dossier: H04-15-09

Type du projet: Mémoire de maîtrise

Titre: La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leur famille dans les prises de décisions concernant les services offerts

Date d'approbation (mm/jj/aaaa)	Date d'expiration (mm/jj/aaaa)	Approbation
05/29/2015	05/28/2016	Ia

(Ia: Approbation complète, Ib: Autorisation préliminaire de libération de fonds de recherche)

Conditions Spéciales / Commentaires:

N/A

1

550, rue Cumberland, pièce 154 550 Cumberland Street, room 154
Ottawa (Ontario) K1N 6N5 Canada Ottawa, Ontario K1N 6N5 Canada
(613) 562-5387 • Téléc./Fax (613) 562-5338
www.recherche.uottawa.ca/deontologie/ www.research.uottawa.ca/ethics/



Université d'Ottawa **University of Ottawa**
Bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche Office of Research Ethics and Integrity

La présente confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CER) de l'Université d'Ottawa identifié ci-dessus, opérant conformément à l'Énoncé de politique des Trois conseils et toutes autres lois et tous règlements applicables de l'Ontario, a examiné et approuvé la demande d'approbation éthique du projet de recherche ci-nommé. L'approbation est valide pour la durée indiquée plus haut et est sujette aux conditions énumérées dans la section intitulée "Conditions Spéciales / Commentaires".

Lors de l'étude, le protocole ne peut être modifié sans approbation préalable écrite du CER sauf si le participant doit être retiré en raison d'un danger immédiat ou s'il s'agit d'un changement ayant trait à des éléments administratifs ou logistiques de l'étude comme par exemple un changement de numéro de téléphone. Les chercheurs doivent aviser le CER dans les plus brefs délais de tout changement pouvant augmenter le niveau de risque aux participants ou affecter considérablement le déroulement du projet. Ils devront aussi rapporter tout événement imprévu et / ou dommageable et devront soumettre toutes les nouvelles informations pouvant nuire à la conduite du projet et/ou à la sécurité des participants. Toutes modifications apportées au projet, aux lettres d'information / formulaires de consentement ainsi qu'aux documents de recrutement doivent être soumises pour approbation en utilisant le document intitulé "Modification au projet de recherche" au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Veillez soumettre un rapport annuel au Bureau d'éthique quatre semaines avant la date d'échéance indiquée afin de renouveler de l'approbation éthique. Afin de fermer le dossier, un rapport final doit être soumis. Ces documents sont disponibles en ligne au: <http://recherche.uottawa.ca/deontologie/submissions-and-reviews>.

Pour toutes questions, vous pouvez communiquer avec le Bureau d'éthique en composant le poste 5387 ou par écrit à: ethique@uOttawa.ca.

Signature:

Germain Zongo
Protocol Officer for Ethics in Research
Pour Daniel Lagarec, Président du CÉR en Sciences de la santé et sciences

Annexe 4 : Lettre d'invitation



Université d'Ottawa | University of Ottawa

École de psychologie | School of Psychology

136 Jean Jacques Lussier, Ottawa, ON K1N 6N5

613-562-5799

1 Juin 2015

Bonjour,



Mon nom est Laëtitia Poirier. Je suis une étudiante à l'école des hautes études en santé publique (EHESP) de Rennes, en France.



Je fais une recherche de 4 mois et demi au Canada. C'est un projet de recherche que je fais pour mes études.

Je travaille avec Virginie Cobigo. Elle est professeure à l'Université d'Ottawa.

Je vous invite à participer à mon projet.

Si vous participez, je vais vous demander de me dire comment vous participez aux prises de décisions concernant les services qui vous sont proposés par les agences de services, ou qui sont proposés à votre fils, fille, frère ou sœur qui bénéficie de ces services.

Vous décidez si vous voulez participer. Cela ne changera pas les services que vous recevez.

Quel est le projet?

❖ Je veux comprendre votre participation dans les prises de décisions qui concernent les services que vous recevez, ou que l'un de vos proches reçoit.

❖ Je veux parler à des adultes (18 ans et plus) qui ont une déficience intellectuelle, qui sont francophones et habitent dans la région d'Ottawa.

Je veux aussi parler aux parents, frère ou sœur de personnes avec une déficience intellectuelle.

❖ Si vous participez, je vais vous demander comment vous donnez votre avis sur les services que vous voulez recevoir ou que vous recevez, ou que votre fils, fille, frère, ou sœur reçoit.

❖ Je vais aussi vous demander ce qui vous aide ou vous empêche de donner votre avis.

Est-ce que vous êtes obligé de participer à cette étude?

Non. Vous décidez si vous voulez me parler ou non.

Vous n'êtes pas obligé de participer à mon projet.

Si vous voulez me parler de votre participation dans les prises de décisions qui vous concernent lorsque vous bénéficiez des services d'une agence de services ou qui concernent vos proches :

1.

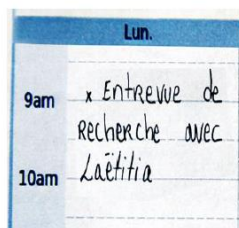


Téléphonez-moi au **613-562-5800** poste **2831**.

2. Au téléphone, je vais vous demander votre nom et votre âge.

Je vais vous demander si vous êtes une personne avec une déficience intellectuelle ou si un membre de votre famille a une déficience intellectuelle.

3.



Je vais aussi vous demander quand on peut se rencontrer et où on peut se rencontrer pour parler de comment vous participez aux décisions concernant les services que vous recevez.

4. Quand on va se rencontrer, cela va durer environ une heure.

5. Vous pouvez demander à une personne à qui vous faites confiance d'être avec vous quand je vais aller vous voir, si vous le voulez.



Je vais enregistrer ce que vous me dites pour pouvoir l'écouter plus tard car je veux être sûre de me rappeler de ce que vous me dites. Personne ne va savoir votre nom.

Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes mes questions.

Si vous ne voulez pas me parler de votre participation dans les prises de décisions qui vous concernent ou qui concernent vos proches :

Vous n'avez rien à faire. Vous n'avez pas besoin de m'appeler.

Merci d'avoir lu ma lettre.

Si vous ne comprenez pas cette lettre :



Téléphonez-moi au 613-562-5800 poste 2831.

Je m'appelle Laëtitia.

Vous pouvez demander à quelqu'un de vous expliquer cette lettre.

Personne ne va savoir que vous participez à mon projet :

Je ne vais dire à personne votre nom.

Je vais vous demander si je peux utiliser vos mots dans mon projet.

Personne ne va savoir que ce sont vos mots.

Vous pouvez dire « Non, je ne veux pas que vous utilisiez mes mots ».

Si vous changez d'avis et ne voulez plus participer :

Vous pouvez changer d'avis et arrêter de me parler n'importe quand.

Vos droits en recherche :

Si vous avez des questions au sujet de vos droits en recherche, appelez le bureau d'éthique et d'intégrité de la recherche de l'Université d'Ottawa : 613-562-5387.

Si vous voulez participer à cette étude, appelez-moi : 613-562-5800 poste 2831.

Merci,



Laëticia Poirier

Master 2 Situation de handicap et participation sociale, École des hautes études en santé publique de Rennes, France

Courriel: LPOIR012@uottawa.ca

Téléphone: 613-562-5800 poste 2831



Virginie Cobigo

Professeure Agrégée, École de psychologie, Université d'Ottawa

Courriel: virginie.cobigo@uottawa.ca

Téléphone: 613-562-5800 poste 7753

Annexe 5: Formulaire de consentement pour les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles



Université d'Ottawa | University of Ottawa

École de psychologie | School of Psychology

136 Jean Jacques Lussier, Ottawa, ON K1N 6N5

613-562-5799

Étude: La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services offerts.

Chercheurs:



Laëtitia Poirier

Master 2 Situation de handicap et participation sociale, École des hautes études en santé publique de Rennes, France

Courriel: LPOIR012@uottawa.ca

Téléphone: 613-562-5800 poste 2831



Virginie Cobigo

Professeure Agrégée, École de psychologie, Université d'Ottawa

Courriel: virginie.cobigo@uottawa.ca

Téléphone: 613-562-5800 poste 7753

FAIRE UN CERCLE AUTOUR DE VOTRE CHOIX DE RÉPONSE:	<input type="checkbox"/> OUI <u>OU</u> <input type="checkbox"/> NON
J'ai lu la lettre d'information sur le projet.	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Je veux participer au projet. Je comprends que je ne suis pas obligé de participer.	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Ce que je dis va être enregistré. Je comprends que seulement les chercheurs vont entendre ma voix.	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Les chercheurs peuvent utiliser mes mots dans leurs recherches. Je comprends que mon nom ne sera jamais utilisé.	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Si pendant que je parle avec Laëtitia, je me sens triste ou en colère, je peux demander à faire une pause ou à parler à quelqu'un que je connais bien.	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Les chercheurs peuvent m'appeler encore une fois lorsque l'étude est complétée pour discuter avec moi de ce qu'elles ont appris.	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON
Si je ne participe pas, ça ne changera pas les services que je reçois.	<input type="checkbox"/> OUI <input type="checkbox"/> NON

Consentement du participant et du chercheur:

Votre nom Date Signature

Nom du Chercheur Date Signature

Pseudonyme assigné :

Annexe 6 : Accord de confidentialité



Université d'Ottawa | University of Ottawa

École de psychologie | School of Psychology

136 Jean Jacques Lussier, Ottawa, ON K1N 6N5

613-562-5799

ÉTUDE: La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services offerts.

ACCORD DE CONFIDENTIALITÉ

Date: _____

Je, _____ accompagne _____
(Votre nom) (Nom du participant)

pendant cet entretien réalisé pour un projet de recherche. Ma présence servira de soutien et facilitera la communication, en cas de besoin. Je comprends que tout ce qui est dit ici aujourd'hui doit demeurer strictement confidentiel.

_____ Votre nom	_____ Date	_____ Signature
_____ Chercheuse	_____ Date	_____ Signature
_____ Participante	_____ Date	_____ Signature

Annexe 7 : Script téléphonique



Université d'Ottawa | University of Ottawa

École de psychologie | School of Psychology

136 Jean Jacques Lussier, Ottawa, ON K1N 6N5

613-562-5799

SCRIPT TELEPHONIQUE

Étude: La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services offerts.

Les informations contenues dans ce guide :

- Appels téléphoniques au sujet de l'étude (I)
- Questions et réponses possibles au sujet de l'étude (II)
- Obtention du consentement verbal (III). Ce document représentant l'obtention du consentement verbal devra être détaché des autres documents et sécurisé.
- Questions d'entrevue téléphonique (IV)
- Prise de rendez-vous pour l'entretien de recherche (V)

I. Appels téléphoniques au sujet de l'étude.

Si quelqu'un appelle, il faut s'assurer des points suivants :

- La personne a-t-elle reçu la lettre d'invitation?

Si OUI, vérifier si elle a des questions.

Si NON, lui présenter l'étude et demander à quelle adresse on peut lui envoyer la lettre d'invitation et le formulaire de consentement.

- Est-ce qu'il y a des questions au sujet du projet?

Si OUI, se rendre à la *Section II (ci-dessous)*.

- Après avoir répondu à toutes les questions, il faudra demander à la personne si elle souhaite participer.

Si OUI, se rendre à la *Section III (ci-dessous)*.

Si NON, terminer l'appel.

II. Questions et réponses possibles au sujet de l'étude

Dois-je participer à cette étude?

Non, vous n'êtes pas obligé de participer à cette étude. Vous avez le choix de participer ou non à l'étude. Nous ne dirons à personne si vous avez choisi de participer ou non.

Je ne peux pas lire. Que dois-je faire?

Je peux vous expliquer l'étude au téléphone, dès maintenant.

Je ne comprends pas votre étude. Pouvez-vous me l'expliquer? Pourquoi faites-vous cette étude?

Je souhaite comprendre la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant la planification et la gestion des services qu'elles reçoivent et qu'elles demandent.

Je désire parler à des adultes (18 ans et plus) ayant une déficience intellectuelle et à des familles (parents, frère, sœur) ayant un proche avec une déficience intellectuelle.

Si vous choisissez de participer, je vais vous poser des questions au sujet de votre participation dans les prises de décisions à propos des services que vous recevez ou que reçoit votre proche.

Je vais vous demander quelles sont les personnes qui participent aux prises de décisions pour les différents services dont vous bénéficiez ou dont bénéficie votre proche.

Je vais vous demander comment ces personnes participent.

Je vais aussi vous poser des questions sur ce qui facilite ou, au contraire, freine votre participation dans les prises de décisions qui vous concernent ou qui concerne votre proche.

Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes mes questions.

III. Obtention du consentement verbal pour l'entrevue téléphonique.

Identifier à qui vous parlez.

« Maintenant, j'aimerais vous poser quelques questions. J'aimerais connaître votre âge et savoir si vous êtes une personne ayant une déficience intellectuelle ou si vous êtes un proche d'une personne ayant une déficience intellectuelle.

Si vous êtes un proche, qui êtes-vous pour la personne ayant une déficience intellectuelle (un parent, un frère, une sœur) ?

J'aimerais aussi savoir si je peux prendre rendez-vous avec vous afin que nous puissions parler ensemble de votre participation dans les prises de décisions concernant les services dont vous bénéficiez ou dont bénéficie votre proche.

Vous n'avez pas besoin de répondre à mes questions aujourd'hui. Vous pouvez choisir de me parler ou non de ce sujet.

Vous n'êtes pas obligé de répondre à toutes les questions.

Vous pouvez aussi arrêter de répondre à mes questions à n'importe quel moment ».

Après ces explications, si la personne souhaite répondre aux questions :

Il faudra vérifier la compréhension des informations ci-dessus en posant les ci-dessous. Il faudra, également, peut-être expliquer une deuxième fois les informations ci-dessus.

Si la personne comprend (répond bien aux questions ci-dessous), il faudra enregistrer son consentement verbal, son nom, ainsi que la date dans le document sur la page suivante. Ensuite, il faudra passer à la *section IV* pour les questions de l'entrevue téléphonique.

Si la personne ne souhaite pas répondre aux questions et dit non, il faudra la remercier et terminer l'appel.

CONSENTEMENT VERBAL DES PARTICIPANTS

Étude : La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services offerts.

Laëtitia Poirier

Master 2 Situation de handicap
et participation sociale
École des hautes études en santé
publique de Rennes, France.
Courriel: LPOIR012@uottawa.ca
Téléphone: 613-562-5800 poste 2831

Virginie Cobigo

Professeure Adjointe
École de psychologie
Université d'Ottawa
Courriel: virginie.cobigo@uottawa.ca
Téléphone: 613-562-5800 poste 7753

Questions pour la vérification du consentement éclairé :

Les réponses appropriées sont surlignées en jaune. Si la personne ne donne pas les bonnes réponses, il faut s'assurer de lui expliquer les réponses surlignées en jaune. Si elle ne comprend pas les réponses après une deuxième explication, il faut lui demander si quelqu'un pourrait nous aider à communiquer.

1. **Devrez-vous répondre à toutes mes questions?** OUI NON
2. **Quelles sont les questions que je vais vous poser?** Mon âge, est ce que je suis une personne ayant une déficience intellectuelle ou est-ce que je suis un proche d'une personne ayant une déficience intellectuelle, des questions au sujet de ma participation dans les prises de décisions concernant les services dont je bénéficie ou dont bénéficie mon proche.
3. **Qui choisira de répondre ou non à mes questions?** Moi.
4. **Pourrez-vous arrêter de répondre à mes questions à tout moment?** OUI NON
5. **Désiriez-vous répondre à mes questions ?** OUI NON

Nom de la personne :

Date :

Numéro de téléphone de la personne :

Pseudonyme :

Nom du chercheur

Date

Signature

Après avoir assigné un pseudonyme, il faudra l'indiquer sur les formulaires et documents de recherche. Le nom de la personne ne sera alors utilisé dans aucun document. Seul le pseudonyme apparaîtra. Il faudra sécuriser ce document représentant l'obtention du consentement verbal, séparément des autres documents de recherche dans le bureau de la superviseuse du projet de recherche.

IV. Questions d'entrevue téléphonique.

- **Quel est votre âge? _____ ans**
- **Habitez-vous à Ottawa?**
- **Êtes-vous francophone?**
- **Êtes-vous en situations de handicap ? / Avez-vous un proche en situations de handicap ?**
- **Quel handicap avez-vous ? / Quel handicap votre proche a-t-il ?**
- **Si la personne est un proche, qui êtes-vous pour la personne ayant une déficience intellectuelle (parents, frère, sœur)?**
- **Bénéficiez-vous de services proposés par une agence de services ? / Votre proche bénéficie-t-il de services proposés par une agence de services ?**
- **Où vivez-vous? (Famille? Résidence? Institution? Appartement?) / Est ce que votre proche vit chez vous ? Si non, où vit-il?**
- **Y-a-t-il d'autres personnes qui vivent avec vous?**

V. Prise de rendez-vous pour l'entrevue de recherche.

J'aimerais vous rencontrer pour que nous puissions discuter de votre participation dans les prises de décisions concernant les services dont vous bénéficiez ou dont bénéficie votre proche.

Êtes-vous d'accord pour me rencontrer? Oui Non.

Pendant notre rencontre, je vais vous poser des questions sur votre participation dans les prises de décisions concernant les services proposés par les agences de services dont vous bénéficiez ou dont bénéficie votre proche.

Si la personne dit NON, il faudra la remercier et terminer l'appel.

Si elle dit OUI, il faudra prendre un rendez-vous avec elle :

1. Pouvons-nous nous rencontrer cette semaine ou la semaine prochaine? Quel est la meilleure journée pour vous? (Attention : attendre un délai suffisant pour que la personne reçoive la lettre d'invitation ou le formulaire de consentement, si elle ne l'a pas reçu ou égaré.)

2. Où aimeriez-vous qu'on se rencontre? À quel endroit?

3. À quelle heure?

4. Désirez-vous que quelqu'un vous accompagne pendant l'entrevue? Cette personne pourrait être quelqu'un avec qui vous êtes proche et qui pourrait nous aider à bien communiquer :

Oui Non

Si OUI: Pouvez-vous me donner le nom de cette personne? _____

Quel est votre relation avec cette personne? _____

(Exemple: père, mère, sœur, frère, ami (e), travailleur social)

Date de l'entretien: _____

Heure: _____

Adresse: _____

5. Savez-vous comment vous rendre au :

_____ (ADRESSE)?

6. Je vais vous appeler la journée avant notre rendez-vous afin de confirmer notre rencontre : jour, heure, adresse. Êtes-vous d'accord?

Oui Non

Si la personne répond oui, il faudra ajouter son numéro de téléphone dans le document représentant l'obtention du consentement verbal. Ce document sera détaché et sécurisé dans le bureau de la superviseure du projet.

7. Si vous devez annuler ou si vous allez être en retard, appelez-moi au 613-562-5800 poste 2831. Laissez-moi un message si je ne répons pas. N'oubliez pas de me laisser votre nom.

Au cas où la personne souhaite annuler ou reporter le rendez-vous, il faudra faire parvenir ces informations à sa superviseure de recherche.

8. Pourriez-vous me donner votre adresse mail pour que je puisse vous envoyer le formulaire de consentement ?

Lorsque la personne donnera son adresse mail, il faudra l'ajouter dans le document représentant l'obtention du consentement verbal. Ce document sera détaché et sécurisé dans le bureau de la superviseure du projet.

9. Mon nom est Laëtitia,

Merci d'avoir répondu à mes questions aujourd'hui.

Je vais vous voir le : date, heure, adresse (...)

Terminer l'appel.

Annexe 8 : Protocole d'entrevue



Université d'Ottawa | University of Ottawa

École de psychologie | School of Psychology

136 Jean Jacques Lussier, Ottawa, ON K1N 6N5

613-562-5799

Présentation de l'entrevue : La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les prises de décisions qui les concernent est importante. Je souhaite en savoir plus sur votre participation, en particulier dans les prises de décisions concernant les services que vous recevez et demandez. Vos réponses seront utilisées afin de réaliser mon projet de maîtrise.

Avant de commencer l'entrevue, vérifier à nouveau si la personne a des questions, lire avec elle la lettre d'invitation et le formulaire de consentement. Si elle accepte de participer, demander à cette personne de signer le formulaire de consentement (une copie pour le participant et une copie pour le chercheur).

Chaque entrevue sera personnalisée en fonction des informations recueillies au téléphone.

Si le répondant est un proche de personne avec une déficience intellectuelle, les questions seront reformulées pour enquêter sur la participation du répondant aux prises de décisions, ainsi que du proche avec une déficience intellectuelle.

I. Aperçu des services proposés.

1. Lorsqu'on s'est parlé au téléphone, vous m'avez dit que vous receviez [énumérer les services].
2. Est-ce que j'ai bien compris ? En avez-vous oublié ?
3. Depuis combien de temps recevez-vous ces services ?
4. Est-ce que quelqu'un vient vous aider à domicile (*adapter la question selon le milieu résidentiel*) ?

Est-ce que quelqu'un vous aide à trouver un travail, un stage, ou du bénévolat ? Est-ce que quelqu'un vous aide à trouver des activités de loisirs? Ect. Qui vous aide pour cela (obtenir le titre de l'emploi de la personne ou son lien avec le participant). Comment il/elle vous aide ?

II. La participation des acteurs dans les prises de décisions concernant les services que la personne ayant une déficience intellectuelle reçoit et demande.

Voici trois cercles, un petit, un moyen et un grand. Dans le petit cercle, vous allez écrire les noms des gens qui participent beaucoup aux prises de décisions concernant les services que vous recevez. Dans le moyen cercle, vous allez écrire les noms des autres gens qui participent des fois aux décisions concernant les services que vous recevez. Dans le grand cercle, vous allez écrire les noms des gens qui participent un peu aux prises de décisions concernant les services que vous recevez.

Maintenant, marquez votre nom dans un des cercles. Écrivez votre nom dans le petit cercle si vous participez beaucoup, dans le moyen cercle si vous participez des fois, et dans le grand cercle, si vous participez un peu.

Qui d'autre participe aux décisions concernant les services que vous recevez? Écrivez leur nom dans l'un des cercles. Pourquoi est-ce que vous pensez que cette personne participe [beaucoup/des fois/un peu] aux décisions concernant les services que vous recevez?

5. Comment vos services ont-ils été choisis ? Si nous reprenons le cercle que vous avez dessiné, pouvez-vous me dire qui a décidé quels services on allait vous offrir ? Est-ce qu'il y a d'autres personnes que vous avez oublié de marquer dans ces cercles qui décident quels services on allait vous offrir ?

6. Avez-vous les services que vous voulez ?

7. Si vous voulez changer de service, à qui le direz-vous ? Vous pouvez reprendre le dessin avec les cercles et me dire si vous le diriez à certaines personnes qui sont dans ce cercle.

8. Quand il faut décider des services que vous recevez et s'il faut changer, qui décide ? Est-ce que toutes les personnes présentes dans les cercles décident ?

9. Dans l'ensemble de ces trois cercles, qui vous aide à prendre ces décisions ? Avez-vous choisi qui vous aide à prendre ces décisions ?

Vous m'avez dit que (...) vous aide à prendre des décisions, comment vous aide-t-il/elle ?

10. Lorsque vous regardez ces cercles, est-ce que les personnes présentes dans ces cercles vous écoutent quand vous donnez votre avis sur les services que vous recevez ou que vous voulez ?

11. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé de ne pas pouvoir dire ce que vous vouliez comme service ? Pouvez-vous m'expliquer comment c'est arrivé ?

12. Est-ce qu'il y a des services que vous aimeriez avoir mais que vous n'avez pas ? Pourquoi ? Est-ce qu'il y a des services que vous aviez avant que vous n'avez plus maintenant ? Pourquoi ?

13. Y-a-t-il des décisions sur ces services qui sont ou ont été prises pour vous ? Est-ce que des personnes présentes dans ces cercles ont pris des décisions pour vous ?

Comment vous sentez vous lorsque ces décisions sont ou ont été prises pour vous ?

14. Lorsque plusieurs personnes interviennent pour décider d'un sujet, cela peut être difficile. Quand vous êtes n'êtes pas d'accord sur un service proposé, comment cela se passe ?

15. Avez-vous d'autres choses à ajouter concernant votre participation dans les prises de décisions concernant les services que vous recevez et demandez?

Différents scénarios de fin d'entrevue positive : Reprendre un thème positif abordé pendant l'entrevue (ex. : parler de l'emploi du participant). OU Est-ce que vous pouvez me raconter une fois où vous avez dit ce que vous aimiez et les autres ont écouté ? OU Quand les autres écoutent ce que vous aimez le plus, comment vous sentez-vous ? OU Quand vous recevez un service qui vous plaît, comment vous sentez-vous ?

Annexe 9: Compréhension des services, de leur fonctionnement et de leur financement, durant la recherche

➤ **Le financement des services**

L'ensemble des informations de cette section proviennent du site internet du ministère des Services sociaux et communautaires de l'Ontario : <http://www.mcsc.gov.on.ca/fr/mcsc/index.aspx>.

Les services pour les adultes ayant une déficience intellectuelle peuvent être financés de deux façons (MSSC, 2014) :

- Par des fonds directs de la part du gouvernement de l'Ontario, permettant aux personnes ou aux familles de bénéficier de services, financés par le gouvernement et non à leur charge. Le processus est assez complexe, car les personnes et les familles se trouvent sur une liste d'attente. Elles doivent donc attendre qu'une place se libère et qu'une agence de services contacte les Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI). Les SOPDI vérifieront alors la liste d'attente et étudieront les profils qui pourraient correspondre.
- Par l'intermédiaire du programme Passeport.

Le programme Passeport s'adresse à des personnes de 18 ans et plus qui ont une déficience intellectuelle et qui ont besoin d'une aide, soit parce qu'elles sont à l'école et ont l'envie de participer à la vie communautaire, soit parce qu'elles ont quitté l'école, qu'elles vivent seules, chez leurs familles ou en autonomie dans un milieu de soutien (MSSC, 2014).

Le programme Passeport représente une aide financière, financé par le gouvernement de l'Ontario et administré par des organismes locaux désignés pour l'offrir, pour des services et des soutiens, permettant aux adultes ayant une déficience intellectuelle :

- De participer à des cours ou des programmes de loisirs communautaires
- De se procurer des aptitudes au travail, au bénévolat et à la vie quotidienne
- D'embaucher un travailleur ou une travailleuse de soutien
- De créer leurs propres plans de vie (La planification gérée par la personne) afin d'atteindre leurs buts
- Représente une relève temporaire pour leurs aidants (MSSC, 2014).

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-

➤ Le fonctionnement des services

L'ensemble des informations de cette section sont tirées du site internet de la coordination des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle : <https://www.scsottawa.on.ca/>.

Lors des différentes entrevues réalisées, certains proches de personnes ayant une déficience intellectuelle ont mentionné la coordination des services. La coordination des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle représente un organisme bilingue à but non lucratif, financé par le ministère des Services sociaux et communautaires ainsi que le ministère des Services à l'enfance et la jeunesse. Cet organisme offre des services aux enfants et aux adultes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'aux personnes ayant un trouble du spectre autistique. Sa mission principale est : « aider les personnes de tout âge ayant une déficience intellectuelle, ainsi que leurs familles, à prendre contact avec les ressources communautaires qui répondent à leurs besoins particuliers » (Coordination des services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, 2012) La coordination des services fournit des services selon quatre différents programmes :

- Les Services de l'Ontario pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (SOPDI), qui représente le point d'accès central pour les personnes ayant une déficience intellectuelle, de 18 ans et plus, qui souhaitent bénéficier de services. Depuis juillet 2011, et à la suite des lois sur la réorganisation des services, le SOPDI est devenu le point d'accès unique pour ces personnes puisqu'il représente le seul endroit où présenter une demande de services. De plus, afin de rendre le système plus juste et équitable, les critères d'admissibilité et d'évaluation sont communs à toutes les personnes présentant une demande.

Ces organismes sont au nombre de 9 en Ontario. Ils examinent l'évaluation psychologique de la personne, grâce à différents outils tels que l'échelle d'intensité du soutien⁷ ainsi que des entrevues, afin de déterminer l'admissibilité et les besoins de soutien de la personne. Si la personne est admissible à bénéficier des services et des soutiens, elle pourra alors effectuer une demande de services et sera ensuite

⁷ « L'échelle d'intensité du soutien est un outil multidimensionnel visant à déterminer le type et l'intensité des besoins de soutien d'un individu. » (American Association on Intellectual and Developmental Disability, 2008).

Laëtitia POIRIER - Mémoire du Master santé publique (situation de handicap et participation sociale), EHESP-

dirigée vers des agences de services pour répondre à ses besoins, dans la mesure du possible.

- Les Services de gestion de cas qui s'adressent aux enfants et aux adultes, ainsi qu'aux familles afin d'établir un plan qui répond aux besoins de la personne en tenant compte des ressources et des services disponibles.
- Les Services de répit qui fournissent aux personnes et aux familles des informations pour accéder à ce service.
- Les Services résidentiels et communautaires qui surveillent la qualité des services offerts par des fournisseurs privés.

➤ **Présentation des services**

Les informations de cette section sont tirées du site internet du SOPDI : <http://www.sopdi.ca/>.

Certaines informations proviennent également des dépliants du SOPDI, mais aussi des échanges avec différents professionnels du SOPDI.

Les services de soutien à la participation communautaire ont pour objectif de favoriser la participation et l'intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle au sein de la communauté. Ces services offrent différentes activités éducatives et thérapeutiques dans la communauté telles que l'art thérapie, la danse thérapie, les ateliers de cuisine...

Le soutien à la personne est un service relativement large puisqu'il consiste à soutenir la personne, son entourage, ainsi que la communauté de façon à favoriser l'intégration physique, sociale et fonctionnelle de la personne. La personne reçoit du soutien dans son milieu de vie, dans sa vie affective et relationnelle, et dans sa vie communautaire et les agences de services agissent en tant que partenaires. Ce service est axé sur la planification, le soutien et l'accompagnement, le développement de l'autonomie, la promotion ainsi que la protection des droits individuels. Les professionnels de ce service tiennent également compte de l'ensemble des personnes membres du réseau de soutien de la personne afin de faciliter la communication et favoriser le bien être de la personne.

Les services d'appui à la famille représentent un soutien aux familles des personnes ayant une déficience intellectuelle, notamment en leur fournissant de l'information sur les ressources et les services communautaires dont elles ont besoin. Il peut s'agir d'une aide concernant les démarches administratives ou d'une aide pour obtenir un service de répit, par exemple.

Le projet partage représente un modèle de cohabitation, s'adressant à des adultes ayant une déficience intellectuelle qui souhaitent partager un milieu de vie et leur quotidien avec des personnes-ressources qui n'ont pas de déficience intellectuelle.

Le soutien à la vie en appartement est un service de soutien auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle qui ont fait le choix et qui ont la capacité de vivre en appartement. La fréquence et l'intensité de ce soutien dépendent et s'ajustent en fonction des besoins de la personne.

Les milieux de vie résidentiels offrent aux personnes ayant une déficience intellectuelle un soutien permanent, 24 heures sur 24, 7 jours sur 7. Les résidences sont composées de cinq personnes maximum et sont situées à proximité des services et des ressources communautaires. Les personnes présentes dans ces résidences participent activement aux décisions quotidiennes concernant leur milieu de vie et les professionnels développent différentes stratégies afin de favoriser l'autonomie des personnes.

POIRIER	Laëtitia	29 Septembre 2015
Master 2 santé publique		
Situations de handicap et participation sociale		
La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus		
Promotion 2014-2015		
<p>Résumé :</p> <p>La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans les décisions qui les concernent est devenue, au fil des années, un enjeu majeur et un objectif de la part des agences de services. Cependant, favoriser la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leurs propres décisions peut représenter certains défis. De cette façon, la participation des personnes ayant une déficience intellectuelle et de leurs familles dans les prises de décisions concernant les services reçus a été étudiée à travers deux questions de recherche : Comment les personnes ayant une déficience intellectuelle et leurs familles perçoivent-elles leur participation aux décisions quant aux services reçus ? Existe-t-il des facilitateurs et/ou des obstacles à cette participation ?</p> <p>Afin de répondre à ces deux questions de recherche, une recension d'écrits scientifiques ainsi que des entrevues ont été réalisés. Trois entrevues ont eu lieu avec des adultes ayant une déficience intellectuelle et trois autres entrevues avec des parents de personnes ayant une déficience intellectuelle. Tous les participants avaient plus de 18 ans et habitaient dans la région d'Ottawa. Certains d'entre eux avaient des liens de parenté. L'ensemble des entrevues ont été retranscrites puis analysées en intégralité. Afin de percevoir les expériences uniques de chaque participant, les entrevues étaient analysées indépendamment les unes des autres, au travers de la méthode d'analyse de cas.</p> <p>Selon les récits des participants, ils sembleraient avoir une réelle participation dans les prises de décisions concernant les services reçus. Une croyance quant aux capacités des personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi qu'une philosophie partagée entre les personnes, les familles et les professionnels des agences de services, favorisant l'autonomie, l'inclusion, la participation et l'autodétermination des personnes, permettraient d'accroître cette participation. De plus, les bénéfices d'une participation active dans ses propres décisions étant nombreux, les familles interrogées tentent d'encourager leurs fils à prendre des décisions dans les services qu'ils reçoivent. Cependant, les familles peuvent éprouver des difficultés émotionnelles à laisser leurs fils/filles, frères/sœurs prendre des décisions qui feraient intervenir la notion de prises de risque. Les personnes et les familles peuvent également faire face à un contexte environnemental (ex : manque de ressources matérielles et financières) qui peut entraver leur participation dans leurs propres décisions. Enfin, certains facteurs tels que les limitations des capacités individuelles chez les personnes ayant une déficience intellectuelle, ainsi que les difficultés qu'elles peuvent ressentir à prendre des décisions peuvent limiter leur participation dans ces prises de décisions. De même, un contexte familial dans lequel les familles sont très présentes et ressentent un sentiment de protection important envers leurs fils/filles, frères/sœurs peut influencer leur participation.</p> <p>La participation des personnes ayant une déficience intellectuelle dans leurs prises de décisions est complexe, et peut représenter certains défis pour la personne elle-même et son entourage. Mais, les bénéfices étant nombreux, il est important de travailler sur cette question et d'encourager cette participation.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>Déficience intellectuelle – Participation – Autodétermination – Autonomie – Approche communautaire – Soutien – Prises de décisions – Interdépendance – Services communautaires.</p>		
<p><i>L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique, l'Université de Rennes 1 et l'Université Rennes 2 n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.</i></p>		

