

J'ai-des-amis!

Comment des personnes touchées par une déficience intellectuelle en transition de l'école secondaire vers la vie adulte peuvent développer et maintenir des relations d'amitié

Rapport des conclusions de la recherche

Mai 2010

Contenu du rapport

Introduction	2-3
Les Jeunes	4-5
Enseignants	6-9
Membres des Familles	10-14
J'ai-des-amis! Website	15
Conclusion	16



Eunji, Rebecca, et Heryka à Lula Lounge.

Vue d'ensemble du rapport

Ce rapport informel souligne les conclusions de la recherche pour la première phase du projet J'ai-des-amis! 18 jeunes et personnes-soutien ont été interviewés en profondeur en anglais ou français. 81 jeunes, 307 parents et 117 enseignants ont rempli les sondages en ligne. Ce rapport donne les réponses et statistiques des francophones; veuillez consulter le rapport en anglais pour les résultats des sondages en ligne en anglais. Veuillez noter que le masculin est utilisé pour représenter les deux genres, par souci de concision.

Nous avons aussi parlé à des experts en développement des relations et en cercles d'amitiés dans le domaine de la déficience intellectuelle. L'intérêt était vif et a confirmé l'importance de ce projet.

Ce rapport décrit pourquoi ce projet a été entrepris, notre méthodologie, et les thématiques importantes soulevées par chaque groupe sondé. Son but est de susciter la réflexion et d'inviter à un discours ouvert sur cet important sujet.



Contexte du projet J'ai-des-amis!

Chacun a besoin d'amis — et la société bénéficie aussi du fait que chacun puisse apporter une contribution à la vie d'autres personnes. Mais chaque année, au Canada, de nombreux jeunes ayant une déficience intellectuelle entrent dans une vie de solitude après la fin de l'école secondaire. Ils n'ont plus les amis, le personnel enseignant, ni la vie sociale qui faisaient partie de leur expérience scolaire. Les contacts et les amitiés sont difficiles à trouver et maintenir dans la société.

L'Arche croit que chaque personne a le besoin et le droit d'être pleinement insérée dans la société, et elle s'inquiète du fait que de nombreuses personnes ayant une déficience intellectuelle manquent d'amis et de relations significatives au-delà de leur famille.

Nous avons commencé par rassembler des histoires, des expériences, et des bonnes pratiques d'amitié, rapportées par des jeunes ayant une déficience intellectuelle, leurs familles et leurs éducateurs. Nous cherchions à découvrir ce qui aide l'amitié à se former et à durer. Nous avons aussi recueilli la recherche et les ressources existantes. Le projet culminera par un site web accessible et interactif ainsi qu'un manuel (avec une composante en langage simple), qui aideront les jeunes à développer des amitiés et des contacts sociaux qui pourraient durer toute la vie.



Photographies: Emanuelle et Dan; Phil et Robin (devant) dans un restaurant local avec un groupe pour hommes; Jaelyn (au centre) joue de la guitare avec des amis. événement

Un projet de L'Arche Canada appuyé par le Bureau de la condition des personnes handicapées du gouvernement canadien

“J’aime être avec tout ces gens, jaser, partager des repas, montrer mes photos...bref j’aime la bonne compagnie!”
Anne, 25 ans, QC



J'ai-des-amis! Rapport de recherche

Introduction

Le site web *J'ai-des-amis!* ne créera pas d'amitiés, mais sera une source d'idées et d'inspiration pour les jeunes et leurs familles et enseignants, un lieu d'échange d'expériences et de bonnes pratiques. Cependant, l'importance du contact en personne, ou, comme l'a signalé un parent, le fait de faire l'effort d'“entrer en lien avec quelqu'un”, ne peut être sous-estimé. C'est comme cela que les amitiés commencent; que toute amitié commence.

Jean Vanier, le fondateur de L'Arche, explique sa vision de l'appartenance : “En communauté, les gens sont attentifs les uns aux autres et pas seulement abstraitement à la communauté. Ce sont les gens qui sont importants; aimer les gens qui sont là et être là pour eux, comme ils sont. Et il ne s'agit pas d'être là pour eux en passant, mais de manière permanente”.

La recherche pour ce projet a révélé très clairement qu'il y a une large gamme d'expériences; il n'y a pas 'une' histoire d'amitié. Nous devrions refléter cette diversité. Qu'est-ce que cela nous révèle, en général, de notre compréhension de l'amitié? Peut-être l'abordons-nous avec une lentille plus étroite que nous ne réalisons. Et nous devrions célébrer cette diversité.

Méthodologie de la recherche — Comment la recherche s'est déroulée

La phase de recherche pour le projet *J'ai-des-amis!* a eu lieu de janvier à avril 2010. Pour la recherche de sources secondaires, nous avons examiné les ressources, les publications et les rapports existants. La recherche principale a ensuite été accomplie de deux façons : les entrevues qualitatives et les sondages en ligne. Ceux-ci étaient disponibles en anglais et en français et nous avons eu une bonne représentation des deux groupes linguistiques.

Les entrevues qualitatives en profondeur

Ces entrevues recherchaient une contribution de jeunes ayant une déficience intellectuelle, de leurs familles, et (quand c'était possible), d'anciens enseignants ayant été impliqués dans leur processus de planification de transition. Les contributions sont venues de cinq provinces canadiennes.

Les entrevues étaient faites par une personne connue du jeune, et commençaient par des questions sur ses amitiés et sa vie sociale. Pour garantir que la voix du jeune était clairement entendue, les intervieweurs avaient le choix de deux types d'entrevue : des questions écrites posées oralement au jeune, ou un format illustré où le jeune pouvait s'exprimer en utilisant des images et des dessins. Les membres de la famille/enseignants étaient invités à contribuer à la deuxième partie de l'entrevue et à discuter de leur perspective sur les sujets évoqués plus haut. Par après, certaines entrevues ont été suivies d'un enregistrement audio ou vidéo du jeune avec des amis.

Sondages en ligne

Puisque le projet *J'ai-des-amis!* est à l'échelle nationale, nous avons décidé de créer des sondages en ligne plus courts, qualitatifs, qui seraient disséminés à travers le pays, pour faciliter la collecte d'une gamme plus large de données.

Nous avons créé trois sondages; un pour les jeunes ayant une déficience intellectuelle, un pour ceux qui travaillent dans le domaine de l'éducation, et un pour les membres des familles, les personnes en charge, et les amis des jeunes ayant une déficience intellectuelle. Les sondages ont été envoyés à des organisations variées à travers le Canada, écoles, Olympiques Spéciaux, AQIS, L'Arche.

Nous avons reçu une réponse fantastique de partout au Québec, et aussi au Canada : de Port Coquitlam, CB à Yellowknife, TNO, et à Dartmouth, Nouvelle-Écosse! C'était enthousiasmant et inspirant. C'était un signe clair qu'il y a un grand besoin pour la sorte de ressource que nous voulons créer, et que beaucoup de gens ont bien des choses à dire sur ce sujet!

“J’aime voir mes amis sourire,
on s’amuse beaucoup ensemble,
on rit.”

Josianne, 21 ans, QC



Merci

Ce rapport non académique met en relief les histoires et expériences recueillies dans les entrevues et les sondages effectués pour la recherche. Les conclusions de la recherche guideront la création et la conception du site web et du manuel *J’ai-des-amis!*.

La recherche a été coordonnée par Jessica Vorstermans et supervisée par Beth Porter. Pour plus d’informations ou pour des questions vous pouvez nous contacter à education@larche.ca.

Nous remercions toutes les personnes qui ont participé à la recherche pour ce projet, en particulier les jeunes et leurs proches, qui ont partagé avec nous leur expérience. Nous remercions aussi les intervieweurs qui ont donné généreusement de leur temps, et nous remercions tous ceux et celles qui ont répondu aux sondages en ligne. Ce projet est une collaboration de toutes ces bonnes personnes et ne serait pas possible sans elles.

Ensemble nous bâtissons un monde dont tous feront partie!

Pourquoi L’Arche veut-elle créer cette ressource?



L’Arche a une vision unique de prise en charge et de communautaire qui favorise l’intégration, la compréhension et l’appartenance. Dans presque 200 foyers et programmes de jour à travers le Canada, des assistants et des amis, de diverses origines, vivent des relations profondes avec des personnes ayant une déficience intellectuelle.

L’Arche a avant tout le souci de la qualité de vie des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Les relations d’amitié et le sentiment d’appartenance y sont des éléments essentiels de la qualité de vie. Dans les communautés de L’Arche, où nous partageons la vie ensemble, les amitiés se développent facilement; mais il existe très peu de ressources par ailleurs pour aider les personnes ayant une déficience intellectuelle à se faire des amis et les garder. L’Arche Canada veut créer cette ressource en ligne pour les aider à avoir des amitiés durables et réciproques.

“Les amis parlent de choses
avec moi, des choses
personnelles, des amours, je
parle de ce que j’écris.”
Kevin, 25 ans, QC



Le futur *J’ai-des-amis!* Information sur le site web

La ressource bilingue en ligne sera disponible gratuitement à tous.

Date de lancement: Mars 2011

Site francophone: www.jai-des-amis.ca

English site: www.ibelong.ca

Si vous désirez être mis au courant des progrès du projet *J’ai-des-amis!* et du lancement du site veuillez nous en faire la demande à education@larche.ca.

LES JEUNES

“Je sors de la maison pour rencontrer du monde”

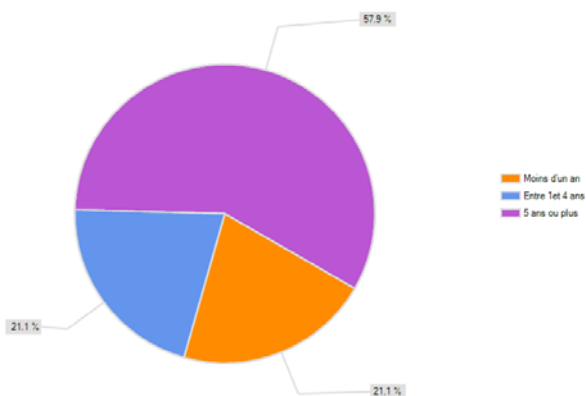
Jeune ayant répondu au sondage

Conclusions des sondages et entrevues avec les jeunes eux-mêmes

En tout, 28 “jeunes” ont répondu au sondage en ligne en français, et 3 ont participé aux entrevues approfondies. Ils étaient heureux de parler de leurs amis et des activités qu'ils aimeraient faire avec eux.

Limites et défis de notre recherche : Nous ne pouvons pas vérifier que seuls des jeunes ayant une déficience intellectuelle ont rempli le sondage en ligne. De plus, plus de la moitié des participants ont indiqué qu'ils avaient plus que l'âge ciblé de 18 à 30 ans.

Depuis combien de temps avez-vous fini l'école? Cocher une case.



Quelques statistiques sur les jeunes qui ont répondu au sondage en ligne:

Tous ceux qui ont répondu en français viennent du Québec.

Sexe:

Femmes—57,7% Hommes—42,3%

Depuis combien de temps ils ont quitté l'école:

Moins d'un an—23,5%

Un à quatre ans—23,5%

Cinq ans ou plus—52,9%

28,6% sont inscrits dans un programme postsecondaire et 71,4% ne le sont pas.

* Veuillez consulter le rapport en anglais pour les statistiques des sondages en anglais

Introduction et thématiques

Le sondage en ligne et les questions des entrevues avaient pour objectif de recueillir des histoires concernant les relations d'amitié des jeunes interrogés. Les questions n'étaient pas de nature abstraite ni quantitative.

Les réponses des jeunes étaient presque toutes des histoires positives sur leurs relations d'amitié : “J'ai bien aimé cette personne et peu importe le temps qui passe quand je le revois il me reconnaît tout le temps et n'a pas peur de le montrer”, et des histoires concernant ce qu'ils aiment faire avec des amis : “Mon amie Stéphanie a une déficience visuelle et on s'entend très bien. Quand on se voit à l'école on parle de toutes sortes de choses et on a du plaisir”.

“On se fait toujours de nouveaux amis et peu importe qu'il ait un handicap ou non c'est ce qu'il a à l'intérieur qui compte”.

Jeune ayant répondu au sondage

LES JEUNES PARLENT DE SE FAIRE DES AMIS ...

Les jeunes ont partagé des moyens qu'ils emploient pour créer des relations d'amitié. Offrir d'aider quelqu'un, parler avec les autres, prendre part à des activités sociales étaient parmi les plus communs. D'autres ont mentionné les groupes sociaux, de découvrir les intérêts des autres, être sociable et aimable avec les nouveaux et leur téléphoner.

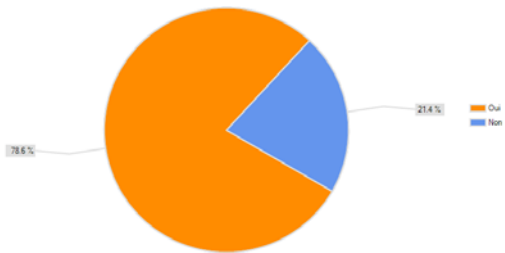
Les amis de l'école secondaire

Nous savons que la vie sociale de la plupart des jeunes ayant une déficience intellectuelle est beaucoup plus riche tant qu'ils sont à l'école. Une jeune commente : "On développe le lien d'appartenance, on partage des intérêts communs, on cherche de l'aide pour les travaux, on fait des travaux en équipe." D'autres ont parlé de rencontrer des gens qui ont les mêmes intérêts qu'eux et du fait qu'avoir un contact régulier aide à connaître les gens. Quand on leur demandait s'ils voyaient souvent cet ami de l'école secondaire, les jeunes avaient des réponses variant de plus du tout à quelques fois par semaine.

"J'aime jouer ensemble, jouer aux quilles, danser, et soirée cinéma avec mon ami Jean-Marc."

Josianne, 21 ans, QC

Vous êtes-vous fait des ami(e)s depuis que vous avez fini l'école secondaire?



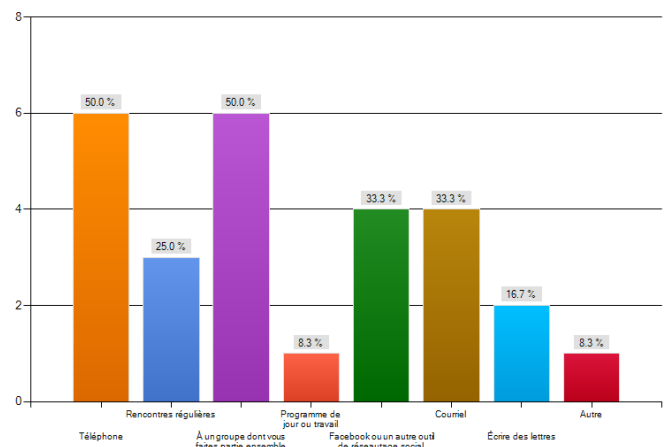
Se faire des amis après l'école secondaire

80% des jeunes se sont fait des amis après l'école secondaire. C'est très positif –mais nous savons que ce n'est probablement pas indicatif de la réalité générale car notre échantillon était petit. Les jeunes nous ont surtout dit qu'ils s'étaient fait des amis à l'école, mais ont mentionné aussi avoir rencontré des gens au travail et dans des groupes sociaux.

Utiliser des outils de réseautage social

Les jeunes nous ont dit qu'ils restent en contact avec leurs amis surtout par téléphone, en second par un groupe dont ils font partie, et ex aequo en troisième : par des rencontres régulières, Face book ou autres réseaux sociaux, et courriel.

Comment est-ce que vous restez en contact avec cet(te) ami(e)? Cocher tout ce qui s'applique



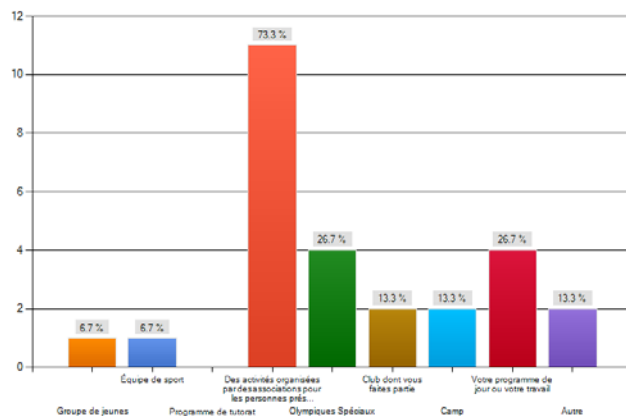
La diversité d'âges des amis des jeunes était grande :

60% ont des amis de leur âge
 73,3 ont des amis plus jeunes
 60% ont des amis qui ont quelques années de plus qu'eux
 20% ont des amis de l'âge de leurs parents

"Il faut les chercher ardemment (surtout les vrais). Je dirais que c'est une question de courage. Si quelqu'un nous semble intéressant, il faut avoir la force d'aller lui parler et de le connaître."

Personne ayant répondu au sondage en ligne

Quels sont les programmes ou activités où vous avez des relations d'amitié avec d'autres jeunes? Cocher tout ce qui s'applique



LES PROGRAMMES OÙ LES JEUNES SE SONT FAIT DES AMIS

68,8% se sont fait des amis dans des activités organisées par des associations pour personnes présentant une déficience intellectuelle, ou par les programmes de jour ou de travail. Aucun ne s'est fait d'ami par un programme de tutorat entre pairs.

ENSEIGNANTS

“Support au niveau des habiletés sociales et apprentissage de stratégies pour créer des amitiés.”
Enseignant (ayant répondu au sondage en ligne)

Conclusions des entrevues et sondages auprès des enseignants

Quarante-quatre enseignants travaillant avec des personnes ayant une déficience intellectuelle ont répondu au sondage en ligne en français.

Défis de la recherche : à cause de la nature du sondage (en ligne), il a été impossible de s’assurer que seulement les enseignants de notre groupe-cible aient répondu au sondage. De plus, nous n’avons reçu que quelques réponses d’enseignants en milieu rural et donc la section les concernant est très courte.

Quelques statistiques sur les enseignants qui ont répondu au sondage en ligne:

La plupart venait du Québec mais certains étaient de l’Alberta, de la Saskatchewan, et du Yukon.

Qui sont-ils?

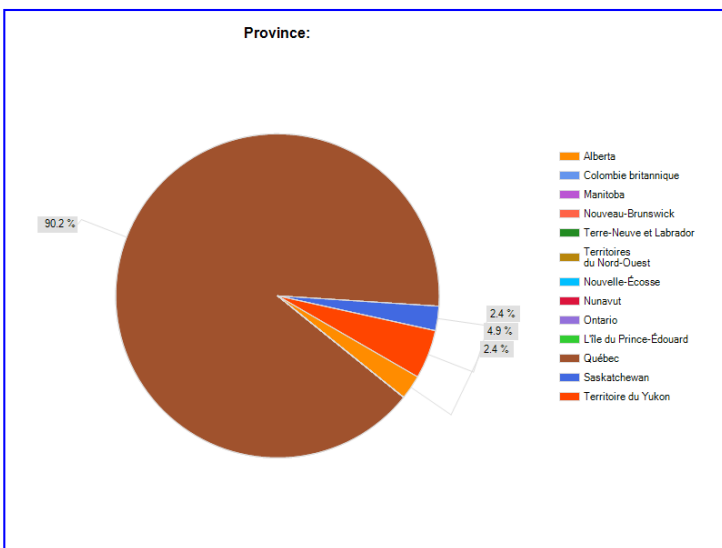
23,7% sont enseignants dans un programme postsecondaire pour des personnes ayant une déficience intellectuelle
57,9% ont indiqué être ‘autre’, dont ‘psychologue’, ‘organisateur’, et ‘éducatrice’ ou ‘éducateur’.

Sexe:

Femme- 87,8% Homme- 12,2%

13,6% des enseignants sont dans une école de grande ville,
68,2% dans une petite ville et 18,2% en milieu rural.

*Veuillez consulter le rapport en anglais pour les statistiques des anglophones

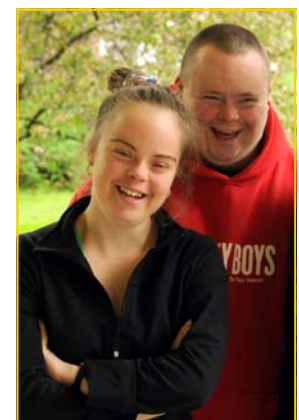


Introduction et thématiques

Les enseignants ont parlé en nombre considérable de la perte des contacts sociaux et des amitiés après que les jeunes quittent l’école secondaire. Ils ont aussi parlé de l’isolement en général, du transport, de la vie en milieu rural. La difficulté des jeunes à développer des amitiés à cause du manque d’habiletés sociales a aussi été évoquée comme réalité significative. A été mentionné aussi le fait que les jeunes requièrent un soutien important, généralement de leur famille, pour former et maintenir des relations d’amitié, en particulier pour le transport, la communication et l’organisation des rencontres.

“Parfois, ils n’ont pas beaucoup d’opportunités de sortir de la maison et de rencontrer des personnes (ex.: pas d’emploi, pas beaucoup de sous, etc.)”

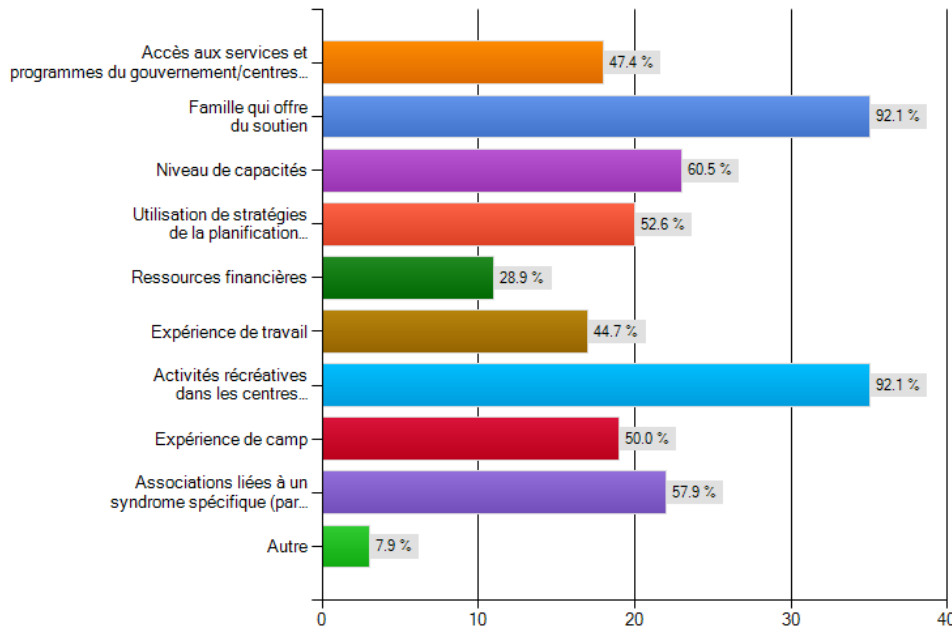
R.B., Intervenant psychosocial au Pavillon au Parc (sondage en ligne)



Jamie et Evan

Facteurs concrets dans la vie d'un jeune qui ont un impact sur les chances de succès de relations d'amitié de longue durée:

Selon vous, quels facteurs concrets dans la vie d'un (d'une) jeune présentant une déficience intellectuelle contribuent réellement au succès durable de ses relations d'amitié: Cocher tout ce qui s'applique



“Quand ont leur fait confiance c'est surprenant ce qu'ils peuvent réussir, ils peuvent avoir besoin d'aide au début mais nous utilisons les 3 moyens suivants (faire pour - faire avec- laisser faire), les 3 clés du Mouvement et de sa réussite.”

*Diane, M.P.D.A.J.
(Mouvement
Personne d'abord de
Joliette), QC*

La contribution des enseignants

L'INCLUSION prédominait dans les réponses des enseignants. Ils ont parlé de promouvoir l'intégration dans tous les domaines de la vie scolaire : en classe, au dîner, dans les sports, pendant les temps libres. Un enseignant disait : “Lorsque je vois des affinités entre les élèves j'en parle aux parents concernés afin qu'ils échangent leurs coordonnées et créent des liens extrascolaires, si possible”. Certains ont discuté d'aider à former les liens entre les jeunes ayant une déficience intellectuelle et leurs pairs.

L'enseignement et le ‘modelage’ d'habiletés sociales ressortaient beaucoup. Les enseignants ont suggéré de former des petits groupes intégrés qui feraient des activités dans l'école et en dehors. Finalement, ils trouvent important d'éduquer sur les personnes ayant une déficience intellectuelle et de mettre l'accent sur les capacités [et non les incapacités]. “Apprendre ‘l'appartenance’ est important pour TOUS les étudiants”.

“Je reste en lien avec presque tous mes anciens étudiants... Le contact par téléphone et par face book marche bien pour beaucoup... ma vie est tellement plus riche, ma famille tellement plus grande!”.
Enseignant

Gardez-vous un contact prolongé avec certains de vos étudiants après qu'ils ont quitté l'école?

26,1% des enseignants ont répondu qu'ils restent en contact avec leurs anciens étudiants. C'était très différent des réponses des anglophones, mais cela peut être attribué au fait que beaucoup des éducateurs francophones qui ont répondu n'étaient pas des enseignants. Beaucoup d'entre eux indiquaient qu'ils avaient rencontré le jeune après l'école secondaire, alors la question ne s'appliquait pas vraiment à eux. La raison pour laquelle si peu d'enseignants ont rempli le sondage en français, alors qu'ils étaient prédominants dans le sondage en anglais, n'est pas claire.

Cependant des choses importantes ont été dites. Un enseignant a commenté: “Je crois qu'il est important que les familles soient en contact avec les enseignants pour être informées des étudiants qui sont des amis potentiels. S'assurer que leur enfant fasse partie des activités parascolaires lorsque c'est approprié, montrer aux camarades de classe qu'il ou elle veut faire partie de leur groupe, [tout cela est important]”.

ENSEIGNANTS

“Un des obstacles majeurs est que les jeunes manquent des habiletés sociales nécessaires à la planification d'activités sociales et aux conversations— toutes habiletés requises pour maintenir des relations d'amitié.”
Éducatrice, sondage en ligne

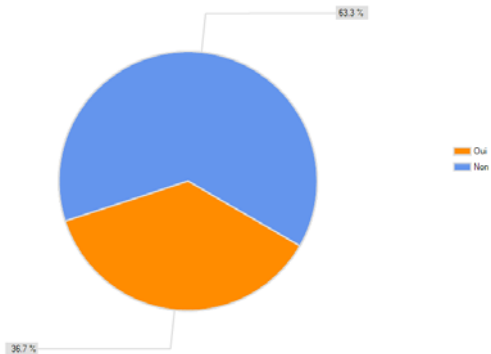
Le défi de maintenir les amitiés après l'école secondaire pour les jeunes

Les réponses de la majorité des enseignants ont été: 1. Manque de ressources et de soutien, 2. Difficulté de transport, 3. Difficultés dans les habiletés sociales. Sur un plan plus fondamental, de nombreux enseignants ont parlé de (selon l'un d'eux) 4. “la barrière sociale qui existe encore en 2010 quand il s'agit de devenir ami avec une personne ayant une déficience intellectuelle”. Un autre commente : “Ils sont souvent simplement laissés de côté par leurs pairs, à moins que quelqu'un ne facilite les relations, elles sont difficiles à garder”. C'est peut-être le défi majeur, dont les membres des familles ont aussi parlé (page 12). Plusieurs enseignants ont mentionné le soutien de la famille comme étant le facteur le plus important pour le maintien des amitiés après l'école.

D'OUTILS DE RÉSEAUTAGE SOCIAL

Les outils de réseautage social sont maintenant partout. Comment peut-on s'en servir de manière positive?

Avez-vous fait l'essai d'outils de réseautage social pour aider les jeunes présentant une déficience intellectuelle à être en lien avec des amis?



Utilisation des outils de réseautage social par les éducateurs

36,7% des enseignants ont expérimenté les outils de réseautage social avec les jeunes ayant ou non une déficience intellectuelle.

Parmi ceux-ci, 90,9% ont dit que ces outils avaient contribué à créer et maintenir des relations d'amitié. Certains enseignants ont répondu que ces outils facilitent la communication entre leurs étudiants et d'autres étudiants.

Un enseignant a souligné que “les sites internet de réseautage aident les jeunes, car ils n'ont pas la difficulté d'habiletés sociales face à l'autre, ils peuvent prendre le temps d'y penser avant de répondre à l'autre personne”.

Ces outils aident-ils à créer des amitiés?

Un enseignant a commenté : “les réseaux fonctionnaient seulement quand ils étaient animés, organisés... les liens s'étiolaient rapidement par la suite.”

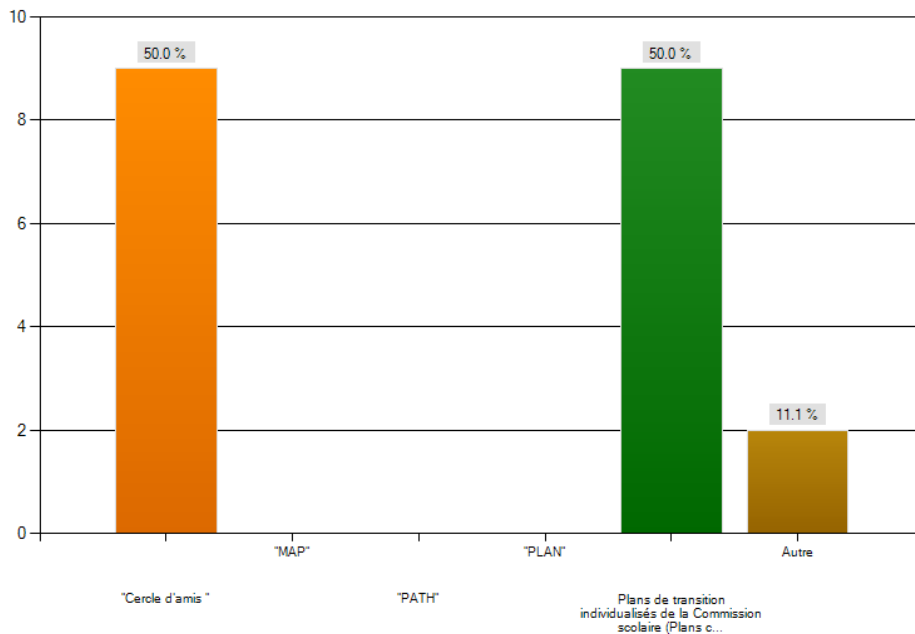
Selon un autre, “le système était simple à utiliser, les techniques bien expliquées, les autres jeunes étaient facilement disposés à “essayer”...”

Raisons de ne pas utiliser ces outils

Beaucoup ont commenté qu'ils ne connaissaient pas vraiment ces outils, qu'ils ne sentaient pas que cela faisait partie de leur travail, ou qu'ils pensaient que le jeune avec qui ils travaillaient ne serait pas capable d'utiliser ces outils comme il faut.

OUTILS POUR LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION

Utilisez-vous certains des outils de planification de transition suivants avec vos étudiants pour planifier leur transition à la vie adulte? Cocher tout ce qui s'applique.



Quelques sites où trouver de l'information sur la planification de la transition et les amitiés:

<http://www.ophq.gouv.qc.ca/services/>
www.crdiq.qc.ca
www.aqis.iqdi.qc.ca

“Nécessité de développer des moyens concrets d'application de ce modèle qui est en train de se développer”

“Créer un cercle d'amis d'abord au Mouvement et ensuite dans leur vie personnelle”

“En alliant leurs goûts et leurs affinités ça fonctionne”

Sondage en ligne

OUTILS POUR LA PLANIFICATION DE LA TRANSITION

La majorité des enseignants utilisent le Cercle d'amis, mais beaucoup utilisent aussi les plans de transition individualisés de la commission scolaire. Plusieurs enseignants connaissaient peu d'outils, ils ont mentionné TÉVA. Selon certains, les outils sont utiles mais pour garantir le succès, il faut plus d'implication des familles, de travail d'équipe et de collaboration. Ils disent que le suivi est crucial. Un enseignant commente que le Cercle d'amis est le seul outil centré spécifiquement sur la création d'amitiés. Un autre indique qu'il faut absolument “les rendre très visuels avec des photos concrètes et faire des mises en situation”. L'un disait que les parents intéressés par MAP ou PATH demandent souvent à réunir un groupe élargi le soir, ce qui est difficile pour les enseignants.

ENSEIGNANTS EN MILIEU RURAL

“Je crois qu'il y a une réelle lacune en ce qui concerne la possibilité pour les jeunes de s'impliquer dans la communauté et les clubs philanthropiques, de participer comme membres. Des travailleurs sont là pour le soutien en hébergement et en emploi, mais pas pour créer un sens de communauté ou d'amitié”.

Enseignant, sondage en ligne

Nous savons que vivre en milieu rural peut constituer pour les jeunes un défi supplémentaire pour créer des relations d'amitié durables. Nous avons demandé aux éducateurs en milieu rural quels étaient, selon eux, les plus grands obstacles en ce sens. Presque tous ont nommé le transport, mais le manque de financement et le manque d'activités organisées et accessibles ont été mentionnés comme des obstacles importants.

Les enseignants en milieu rural ont évoqué des succès en termes de relations d'amitié durables. Un enseignant soulignait l'importance de la famille : “connecter les familles entre elles et leur montrer comment elles peuvent soutenir les amitiés”. Un autre suggérait l'utilité de “créer des événements qui facilitent les rencontres”.

MEMBRES DES FAMILLES

“Comme parents nous avons nous-mêmes besoin d’être convaincus que notre enfant ait, développe, et encourage un réseau de relations.”

Parent, QC

Les conclusions de la recherche auprès des “membres de familles” incluent les parents, la fratrie, et les personnes en relation de soutien quotidien des jeunes ayant une déficience intellectuelle.

En tout, 50 membres de familles ont répondu au sondage en ligne en français, et 3 ont fait l’entrevue qualitative en profondeur.

Limites et défis de la recherche : il est impossible de s’assurer que seuls les membres de famille de notre groupe cible aient répondu aux sondages.

Quelques statistiques sur les membres des familles qui ont répondu au sondage en ligne :

D’où viennent-ils? (Voir l’encadré à gauche)

La grande majorité des répondants étaient du Québec mais certains venaient du Yukon.

Qui sont-ils?

74,9%, des parents

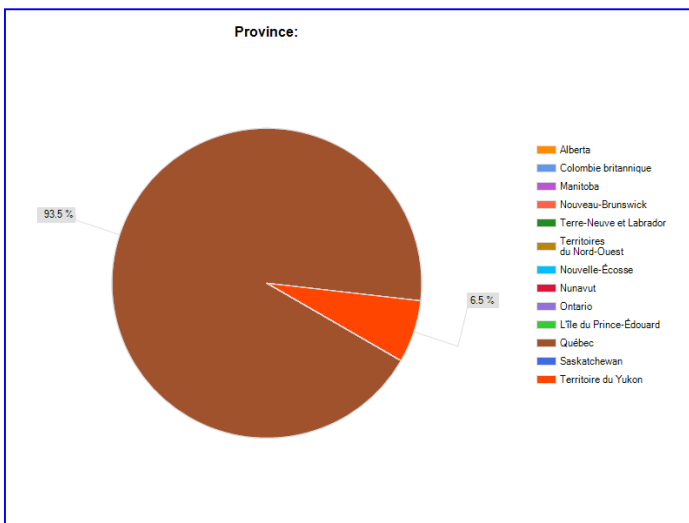
Les 25,1% restant étaient des frères ou sœurs, des membres de la famille élargie, des amis, des accompagnateurs payés et d’autres personnes proches du jeune.

Sexe:

Femmes-82% Hommes-18%

37,8% vivent dans une ville, 35,1% dans une petite localité et 27% en milieu rural.

*Veuillez consulter le rapport en anglais pour les statistiques des anglophones



Introduction et thématiques

Ce sondage a recueilli une forte réponse des parents. Ils ont presque tous parlé de leur désir que leur enfant ait plus de relations d’amitié. Certains avaient de l’espoir, et des conseils à donner, mais la plupart ont exprimé beaucoup de frustration et de souffrance. Beaucoup ont parlé du fait que les amitiés ne continuent pas en dehors de l’école et des activités organisées. Un grand nombre a mentionné le manque d’acceptation de leur enfant de la part des autres jeunes. Le manque d’amis du même groupe d’âge que leur enfant les préoccupait aussi.

Ce rapport utilisera le mot “parent” par souci de concision –mais le lecteur comprendra que “parent” inclut aussi d’autres membres de la famille, des amis, et des accompagnateurs dans la vie quotidienne.

“L’intégration scolaire au niveau du primaire, ce fut un succès. Tout le village le connaît à présent.”

Louise, parent, QC (sondage en ligne)

Êtes-vous satisfait du nombre et de la qualité des relations d'amitié qu'a le jeune?

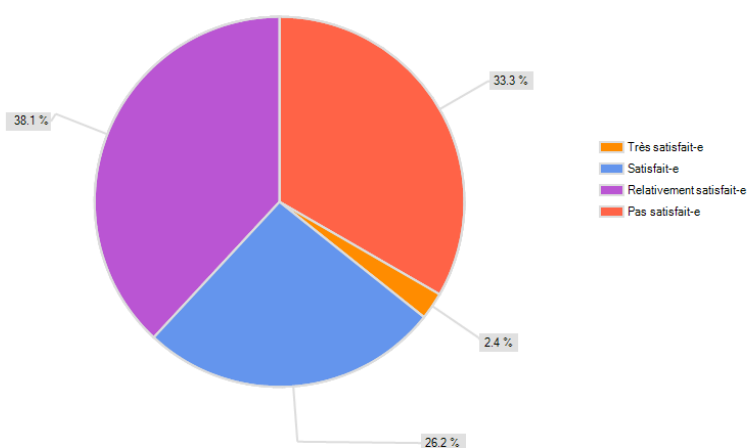
Cette question a recueilli une réponse massive des parents, dévoilant beaucoup de souffrance et d'insatisfaction. Le transport et la distance entre les amis étaient très souvent cités comme empêchant le développement et le maintien d'amitiés. Comme chez les anglophones, de nombreux parents ont évoqué le fait que la plupart des amis de leur enfant étaient des jeunes ayant une déficience intellectuelle. Certains ont mentionné que leur enfant avait de la difficulté à trouver des amis malgré un caractère sociable et expansif, tandis que d'autres rattachaient cela au manque d'habiletés sociales. De nombreux parents ont exprimé leur frustration que leur enfant n'ait qu'un vrai ami, mais souvent indiquaient que leur enfant n'avait pas d'ami du tout pour différentes raisons.

Beaucoup ont mentionné que leur enfant était sociable et aimait la compagnie, mais que personne n'avait développé une amitié étroite avec lui. Un parent a commenté : "Il aime être avec les autres, il les imite, il rit quand ils rient mais il est seul". Une préoccupation fréquente des parents était que leur enfant ait peu ou pas d'ami de son âge. (Voir plus là-dessus p.16)

"Ceux qui sont moins atteints ne s'attardent pas réellement à ce jeune, et avec ceux qui sont plus atteints mon enfant ne peut avoir une amitié plus développée car il recherche la communication et l'interaction"

Manon, parent, Yukon (sondage en ligne)

Êtes-vous satisfait-e du nombre d'amitiés que le-la jeune a?



32,6% des parents ne sont pas satisfaits du nombre d'amis qu'a leur enfant.

"Je vois qu'il y a une acceptation, mais pas de réciprocité ou d'engagement actif de la part de ses pairs".
Parent

21,4% des parents ne sont pas satisfaits de la qualité des amitiés de leur

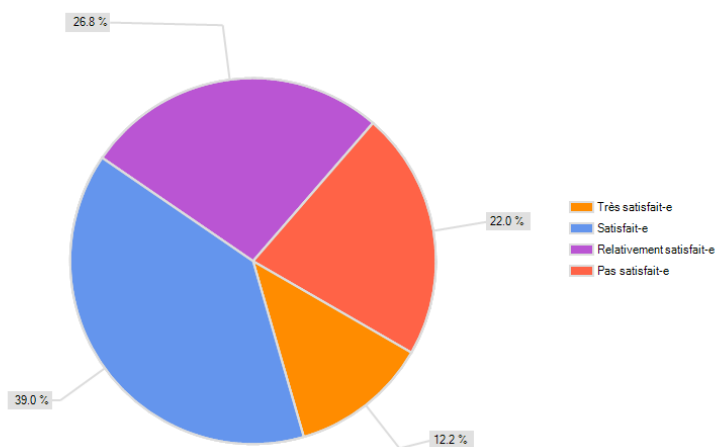
"Les amis(es) qu'il a actuellement sont des personnes que nous payons pour l'accompagner dans des sorties. Il est apprécié mais n'a pas de vrais amis(es)..."

Linda, parent (sondage en ligne)."

"Kim n'a pas de difficulté à se faire aimer et elle aime à son tour beaucoup!"

Johanne, parent, QC (sondage en ligne)

Êtes-vous satisfait-e de la qualité des amitiés que le-la jeune a?



“Trouver l'intérêt de vouloir voir ou parler à une autre personne”

“Pas de transport et celui en place est trop coûteux”

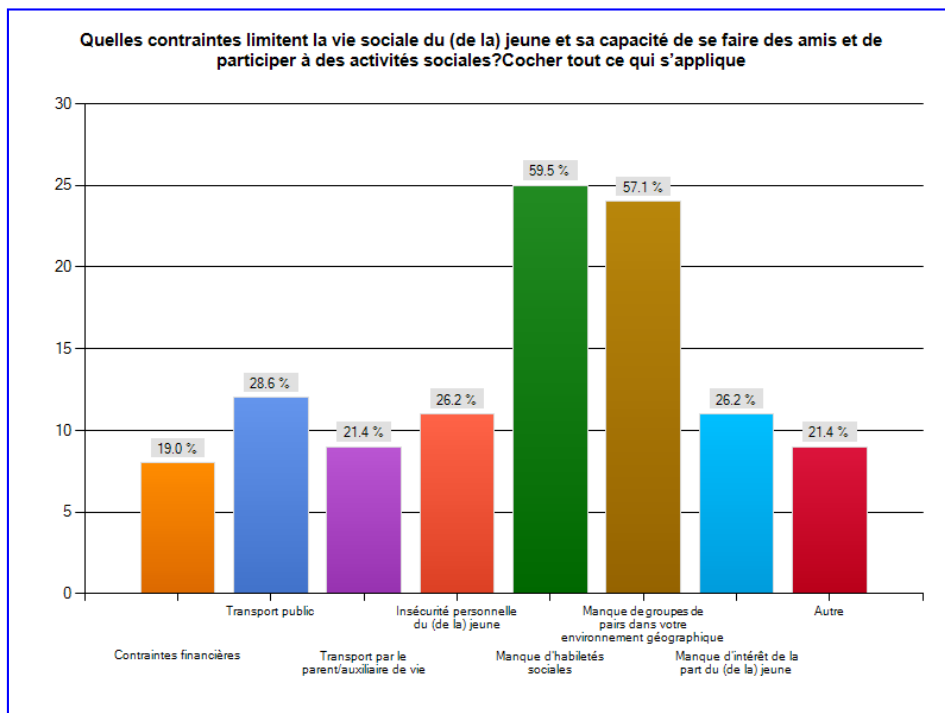
“Les familles ont des horaires chargés. Il est difficile de concilier tout cela.”

Parents, réponses au sondage en ligne

“La société prône seulement l'intégration, aucune activité n'est organisée pour les enfants avec une déficience.”

Francis Dion, parent, QC (sondage en ligne)

MEMBRES DES FAMILLES



Contraintes qui limitent la capacité du jeune de créer des amitiés de longue durée

De nombreux parents ont cité l'absence de groupes de pairs dans leur région géographique comme étant la limite principale à la capacité de leur enfant de créer et maintenir des relations d'amitié qui durent. Ils ont aussi évoqué les difficultés de communication des jeunes, ainsi que le manque de programmes et d'activités. Un des problèmes les plus difficiles mentionné était le manque d'acceptation des autres jeunes, et de réciprocité des parents des jeunes non déficients. Là, les parents ont touché un défi fondamental dans notre société: l'acceptation et la compréhension des autres.

“Il n'a pas conscience du danger; il est très sociable; c'est un personne vulnérable, qui a besoin d'accompagnement”
Micheline, parent, Yukon (sondage en ligne)

“Que le gouvernement supporte plus financièrement les organismes désireux d'offrir des programmes pour éviter qu'on les isole et qu'ils perdent leur autonomie et leur amis ... Le phénomène commence à être grave auprès des personnes déficientes qui sont âgées!”
Johanne, parent, QC (sondage en ligne)

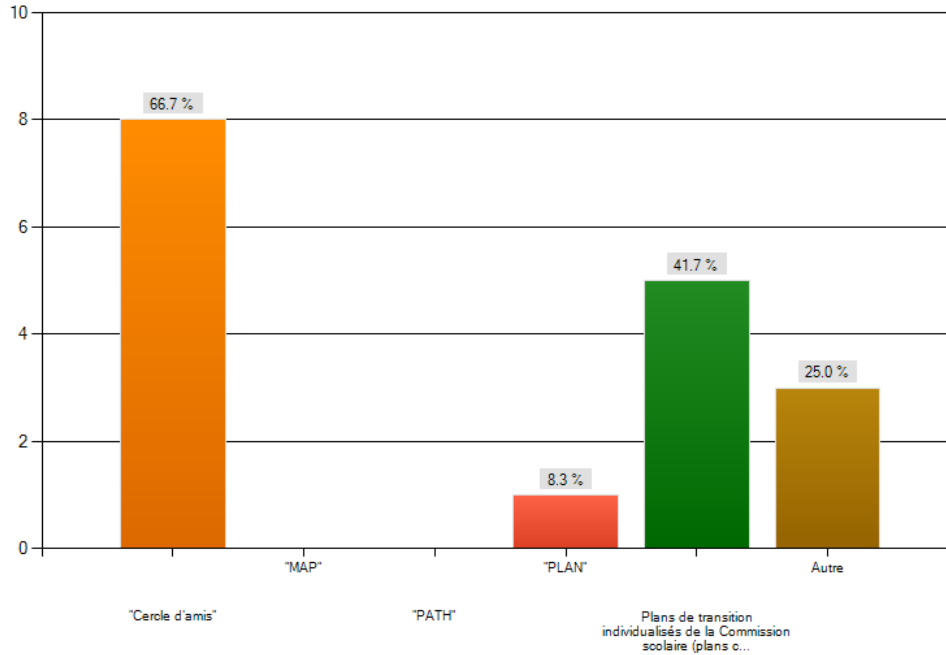
Obstacles au développement de relations d'amitié pour les jeunes

Les difficultés majeures, selon les parents, étaient le manque de ressources, de transport, et la lourde demande de temps sur les parents pour les conduites aux activités sociales. Un parent explique : “Il y a un manque d'information, il faut toujours chercher nous-mêmes. Nous sommes souvent laissés à nous-mêmes, dans ce rôle de parent inconnu et peu "normal". Le manque d'habiletés sociales, la difficulté de communication, et la vulnérabilité à l'intimidation ou à l'abus ont aussi été mentionnés. Plusieurs parents croient qu'il faut faire de l'intégration à l'école pour que des amitiés durables puissent se développer dans le réseau scolaire.

À un niveau plus large de société, de nombreux parents ont parlé de la difficulté de trouver d'autres jeunes qui veuillent bien créer une relation d'amitié avec leur enfant et l'inclure dans leur groupe d'amis. Un parent déploierait “le manque de lieux de sociabilisation, le manque d'inclusion sociale, les préjugés toujours actuels concernant les personnes ayant une déficience intellectuelle.” Cette difficulté est peut-être la plus fondamentale et touche les jeunes et leurs familles à un niveau profond.

OUTILS DE PLANIFICATION DE LA TRANSITION

Avez-vous utilisé certains des outils de planification de transition suivants (ou participé à leur utilisation) pour aider à planifier la transition du/de la jeune vers la vie adulte:



“Que le plan soit connu des personnes qui l'entourent et qu'ils prennent les objectifs au sérieux. Le parent se retrouve souvent avec trop de charge et le jeune participe souvent mieux avec des personnes de l'extérieur ou des personnes dont il s'est fait un modèle à suivre.”

“En impliquant **ACTIVEMENT** les parents dans le processus, on s'assure du succès du programme.”

Parents, sondage en ligne

OUTILS DE PLANIFICATION DE LA TRANSITION —Comment les améliorer?

Les parents n'ont pas mentionné de problème avec les outils eux-mêmes. Le principal feedback concernait les modes d'utilisation des outils. Beaucoup ont évoqué un manque de suivi des plans et des rêves ressortant des sessions de planification, certains ont dit qu'il y a un grand besoin de quelqu'un qui fasse ce suivi et cette facilitation, et qui soutienne les jeunes et leurs familles. Un parent a commenté : “Il faut s'attacher spécifiquement à développer à l'école des amitiés qui découlent des activités scolaires”. D'autres pensent qu'il y a un manque d'engagement de la part des écoles, que selon eux c'est nécessaire pour que le suivi soit réussi. Quelques-uns ont indiqué que les parents doivent être fortement engagés dans le processus. D'autres ont parlé de renforcer la valorisation de la différence et de l'acceptation dans les programmes scolaires. Certains ne connaissaient pas ces outils et ont suggéré de mieux renseigner les parents sur l'existence et l'utilisation des outils.

“L'école maintenant n'est pas un lieu où l'on favorise le maintien des relations amicales après la fin”

Joanie, Parent, QC

Défis et apprentissages par rapport à la planification de la transition

Les thématiques principales mentionnées par les parents: “La ‘taille unique’ ne convient pas à tous, la planification doit être individuelle”; l'intégration est la base essentielle d'une transition réussie; il faut commencer tôt, et être proactif. Un parent conseillait de s'impliquer dans le processus, de faire un travail d'équipe —parents, membres de la famille, personnes-soutien, personnel, enseignants et aide-enseignants.

Les parents encourageaient les autres à s'investir dans le processus et à encourager et aider les jeunes à s'y impliquer. Beaucoup faisaient écho au commentaire d'un parent; “rester proche d'eux, les soutenir au maximum, car ils ont besoin de nous!”. Un parent a souligné l'importance d'être en contact avec d'autres familles qui sont aussi en processus de transition. L'un d'eux a ajouté: “Assurez-vous de rêver avec votre enfant!”

MEMBRES DES FAMILLES

“Si je me fie aux dires des parents, le problème de transport est relativement criant, puisque complexe.”

*Élisabeth, soeur, QC
(sondage en ligne)*

FAMILLES EN MILIEU RURAL

Parmi les répondants au sondage en ligne, 27% vivent en milieu rural. De ces familles, 27,3% n'ont pas ce qu'ils considèrent être un accès raisonnable au transport qui permettrait une participation aux programmes et activités dans des villes plus importantes, et 27,3% y ont un accès occasionnel.

Les plus grands défis pour les familles en milieu rural sont le transport, la disponibilité de programmes appropriés et les occasions minimales de contacts et visites impromptus. Certains parents mentionnaient la rareté d'autres jeunes comme leur enfant, ainsi que le problème de payer pour toutes ces activités et pour les frais reliés.

Il est clair que les familles en milieu rural doivent être plus créatives puisqu'il manque de programmes et activités accessibles. Un parent suggère d'organiser des activités de rassemblement avec transport et avec un bon prix. Un autre suggère de penser à des activités communautaires intégrées, comme les Olympiques Spéciaux ou autres événements communautaires.

Apprentissages et conseils des parents et accompagnateurs dans la vie quotidienne

“Je crois que les parents devraient recevoir une formation visant à les préparer à les préparer à la transition école/vie active de leur enfant afin d'être sensibilisés aux enjeux entourant cette question.”

“L'implication dans une association de loisirs permet de créer des liens et des échanges durables. Ne pas avoir peur d'annoncer notre activité dans les journaux locaux afin de sensibiliser les gens à l'activité.”

“Les ressources communautaires sont primordiales pour maintenir le réseau social des jeunes présentant une déficience intellectuelle.”

“C'est difficile mais pas impossible en mettant le temps et l'argent et en incitant le jeune à maintenir et développer son autonomie”

Importance de marcher ensemble

“Mon expérience m'a appris que la 'taille unique' ne fonctionne pas. Certainement l'étudiant peut faire muser ses attentes, pour ensuite être déçu (pour certains) quand, en septembre suivant, la vie est TELLEMENT différente sans le rythme et la sécurité d'une journée d'école ni la présence d'un personnel dévoué. Alors je dirais pour modérer vos attentes .. que comme pour beaucoup d'autres choses, cela prend du temps pour les étudiants ayant une déficience intellectuelle. Il faut aussi donner le temps à la communauté de les connaître et de s'adapter à leurs besoins particuliers... Je reconnais aussi le rôle de représentant pour la vie dont nous, les parents, héritons, spécialement quand nos fils et filles quittent l'école. Le soutien (et le répit) pour les parents est vraiment important. Marcher seul sur ce chemin est tellement, tellement difficile et souvent déprimant. Nous avons besoin les uns des autres! ”

“Je pense que les parents doivent s'impliquer beaucoup au début pour établir des liens; ensuite le jeune va continuer seul si l'accès aux amis est facile. Les organismes, comme les Olympiques Spéciaux et autres regroupements pour personnes déficientes, sont en grande partie le lieu le plus favorable aux amitiés. Les loisirs spécialisés restent la meilleure solution pour trouver et garder des amis.”

Parent, sondage en ligne

Site web et manuel J'ai-des-amis!

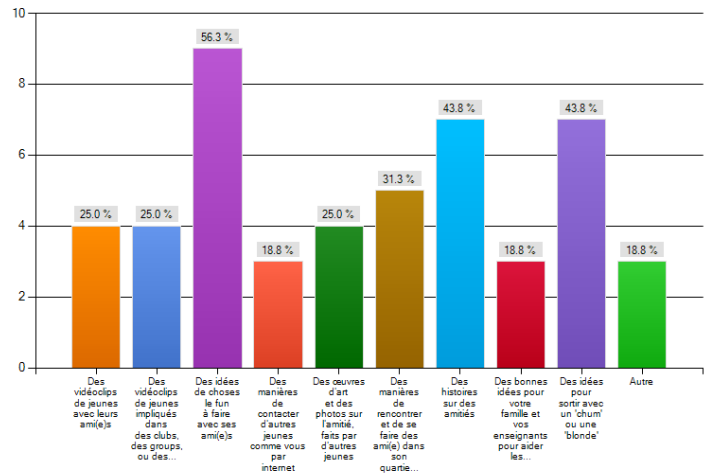
Le projet J'ai-des-amis! culminera par un site web et un manuel très accessibles qui serviront de plateforme permettant aux gens d'établir des contacts, d'avoir accès à l'information, de prendre connaissance de ressources et d'exemples de bonnes pratiques, et de regarder ou écouter des vidéos et audio clips inspirants. Nous avons demandé aux répondants du sondage de nous dire ce qu'ils souhaitaient voir sur ce site web. Voici ce qu'ils ont répondu :

"J'aimerais des moyens de communiquer, d'avoir du respect, d'aider les gens à voir les similitudes dans les autres et non les différences."

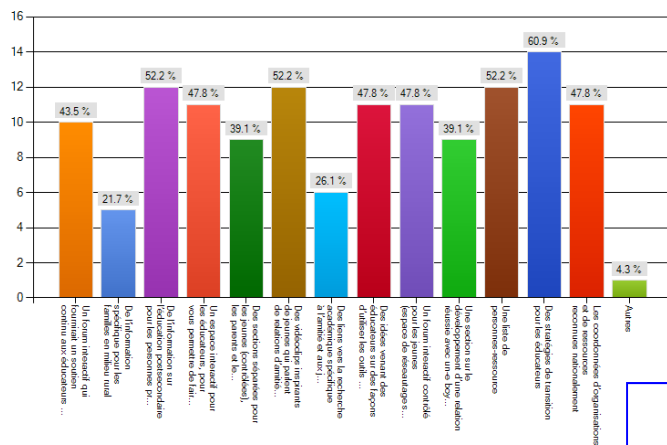
Jeune, réponse en ligne

LES JEUNES

Quelles choses est-ce que vous aimeriez voir sur un site web pour aider d'autres jeunes à se faire des amis? Cocher tout ce qui s'applique

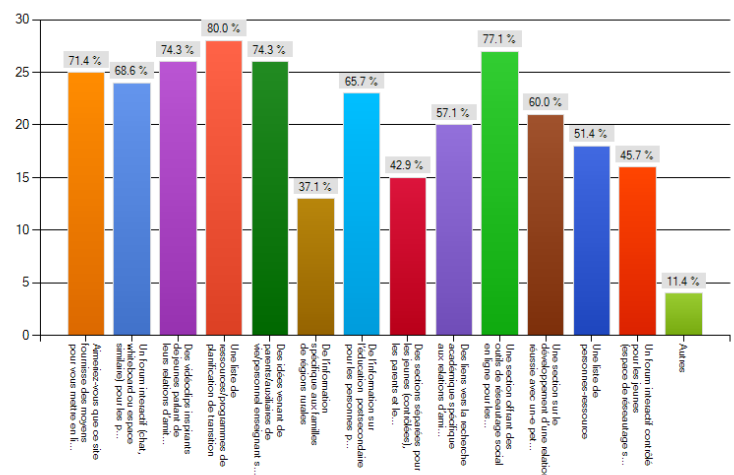


Qu'est-ce qui est le plus nécessaire dans le nouveau site web "J'ai des amis!" pour aider les jeunes et les enseignant(e)s qui les soutiennent à développer des relations d'amitié durables? Cocher tout ce qui s'applique



LES ENSEIGNANTS

Dans le nouveau site "J'ai des amis!" destiné à aider les jeunes à développer des amitiés durables, de quoi les jeunes et leurs familles/auxiliaires de vie/amis ont-ils le plus besoin? Cocher tout ce qui s'applique



"Un lien avec des organismes de parents ou gouvernementaux en rapport avec ce sujet ferait en sorte que les personnes soient mieux protégées que sur les sites populaires où tous on accès..."

Parents, réponses en ligne

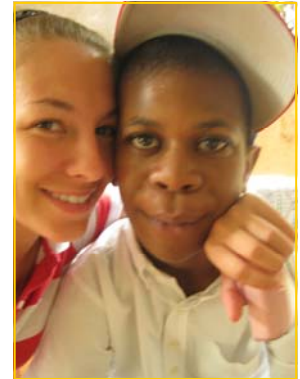
LES PARENTS

NOTE DE LA COORDINATRICE DE LA RECHERCHE

Grandir à L'Arche a été une expérience très nourrissante pour moi –pleine de joie, de défis, de rires, de célébration, de relations variées, et de communauté. Lorsqu'on m'a demandé de coordonner la phase de recherche du projet *J'ai des amis!* j'ai été enthousiasmée et bouleversée.

Je savais que la recherche devait être guidée par les voix de ceux qui utiliseraient le site web et le manuel. Je voulais recueillir leurs histoires, défis et expériences. À mesure que les réponses entraient, je les lisais avec empressement. Parfois en pleurant et parfois en riant. Tout le temps j'ai été convaincue de la nécessité d'une telle ressource. Convaincue de la nécessité des relations par-delà les différences. Convaincue des dons que les personnes touchées par une déficience intellectuelle apportent aux relations et à la société.

Jessica Vorstermans, MA Mai 2010.



Jessica et son ami, Jesus, en L'Arche République Dominicaine

“Un principe fondamental pour développer une amitié est d'être présent dans les endroits où il y a des gens avec qui vous souhaitez avoir un relation de nature constante et régulière.”

Susan, parent, Ontario

Conclusion

Ce projet est un voyage d'investigation et de découverte dans lequel nous nous embarquons ensemble. Ayant parlé aux jeunes qui ont une déficience intellectuelle, aux parents, aux membres de leurs familles, aux enseignants et à d'autres personnes dans le domaine de la déficience intellectuelle, nous sommes invités à repenser nos catégories et définitions de l'amitié et des relations.

La recherche a révélé un contraste important entre les réponses des jeunes et celles de leurs parents et enseignants. Une majorité écrasante de jeunes étaient enthousiasmés de parler de leurs amitiés et très peu ont parlé de ne pas avoir d'amis après l'école secondaire. Quand on a demandé aux parents s'ils étaient satisfaits des relations d'amitié de leur enfant, ils ont partagé de la souffrance et des frustrations. Beaucoup ont évoqué que leur enfant avait pas ou peu d'amis de son âge. Il y a un contraste net entre les définitions ou conceptions de l'amitié des jeunes et de ceux qui leur donnent du soutien. Si on définit l'amitié par la satisfaction qu'on en reçoit, le concept est subjectif et individuel. Là où une personne voit une amitié qui apporte bonheur et satisfaction, l'autre verra une relation superficielle ou bien une trop grande différence d'âge pour que cette amitié ait une valeur. La base d'une amitié ne repose peut-être pas sur un groupe d'âge donné, mais sur des intérêts ou des passe-temps communs ou sur une histoire commune à l'école, dans la famille ou dans la communauté.

Ce qui ressort de ce projet, c'est le besoin de plus d'initiatives et d'éducation quant à l'inclusion et à la promotion de relations qui dépassent la différence. Cela doit se faire dans les écoles primaires, secondaires, et dans la société. De nombreux parents et enseignants ont parlé de la solitude des jeunes du fait que les autres jeunes ne semblent pas vouloir former des relations d'amitié avec eux. C'est un travail essentiel que nous, comme communauté de personnes qui connaissons et valorisons les dons que ces jeunes apportent aux relations, devons entreprendre ensemble.

Jean Vanier nous dit: “Il y a un manque de synchronicité entre la société et les personnes touchées par une déficience intellectuelle. Une société qui honore seulement les puissants, les intelligents et les gagnants rabaisse les faibles. C'est comme de dire : être humain c'est être puissant”.

Ensemble nous pouvons changer le monde et créer un monde où les relations entre personnes différentes seront valorisées et où chaque personne aura un lieu d'appartenance.



Adam et un ami