

LES FACTEURS QUI INFLUENCENT LES ACTIVITÉS QUOTIDIENNES ET LES RÔLES SOCIAUX DES PERSONNES PRÉSENTANT UNE INCA- PACITÉ INTELLECTUELLE ASSOCIÉE À D'AUTRES INCAPACITÉS

Charles Paré, Patrick Fougeyrollas et Ginette St-Michel

INTRODUCTION

Un grand nombre de recherches ont porté sur l'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle (Schalock, 1995; Ionescu, 1997; Pilon, Arsenault & Gascon, 1994; Bonin, Paré & Durand, 1996; Fougeyrollas, Noreau, Bergeron, Cloutier, Dion & St-Michel, 1998; Desrosiers, 1998; Paré, 1994, 1998) et des personnes présentant des incapacités associées (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998). Par contre, il y a peu de connaissances disponibles sur la combinaison des deux phénomènes en relation avec le profil des habitudes de vie et les facteurs environnementaux.

Le modèle conceptuel sur lequel s'appuie cette étude est celui du processus de production du handicap. Ce modèle anthropologique vise essentiellement à expliquer la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant la qualité des situations de participation sociale vécues selon les habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron, Côté & St Michel, 1998). C'est un modèle universel qui s'applique à tout être humain. L'essence de ce modèle systémique est de bien comprendre la relation interactive entre les facteurs personnels et les facteurs environnementaux en lien avec les habitudes de vie des personnes.

Le modèle du processus de production du handicap est novateur puisqu'il permet de mettre en valeur les aptitudes de la personne sans nécessairement accorder une valeur disproportionnée à une atteinte à l'intégrité

physique ou intellectuelle de l'individu. Le modèle n'établit donc pas *de facto* une relation causale automatique entre le système organique et les aptitudes ou capacités de l'individu. En effet, le modèle proposé préfère prendre en compte l'ensemble des éléments personnels beaucoup plus vastes (comme une pauvreté de stimulation sociale entre autres) pour en considérer les impacts sur le développement des capacités intellectuelles des personnes. De ce fait, il n'y a pas lieu de stigmatiser la personne, en mettant l'accent sur une déficience obligatoire des systèmes organiques pour expliquer les incapacités intellectuelles de cette personne. Ce modèle permet donc d'être cohérent avec les pratiques actuellement en vigueur chez les intervenants qui ont travaillé auprès des personnes ayant des difficultés dans les compétences comportementales ou un déficit intellectuel qui ne peuvent être associés à des causes organiques manifestes ou non. Par contre, il faut préciser qu'on ne retrouve pas dans ce modèle un éclairage aussi défini en relation avec les types d'aide requis comme celui proposé dans le modèle de l'association américaine du retard mental. L'Association américaine du retard mental propose un soutien requis sous forme d'intensité (intermittent - limité - important - intense) tandis que le modèle du processus de production du handicap définit le type d'aide requis en relation avec le niveau de réalisation qui est soit «sans difficulté», soit «avec difficulté».

Les objectifs spécifiques de cette étude sont :

- d'identifier le niveau de réalisation et le type d'aide requise pour réaliser les habitudes de vie des personnes présentant une incapacité intellectuelle ayant d'autres incapacités associées;

- d'identifier les situations ou les facteurs environnementaux qui facilitent ou limitent la réalisation d'une activité courante ou d'un rôle social.

MÉTHODOLOGIE

Les sujets

Au total, 72 sujets ont participé à cette recherche. Les sujets présentent une incapacité intellectuelle légère, moyenne ou sévère avec des incapacités associées. Cet échantillonnage comprend 36 femmes (49,3 %) et 37 hommes (50,7 %).

Instruments

Nous utiliserons deux instruments aux fins de cette étude:

- L'instrument de «Mesure des habitudes de vie» (MHAVIE 2.1) permet d'établir de façon quantitative le niveau de difficulté et le type d'aide requise (aide humaine, aide technique ou aménagement) pour réaliser une habitude de vie. Deux cent trente (230) questions ont été formulées selon les treize catégories de la nomenclature des habitudes de vie de la classification «Processus de production du handicap». Un score moyen de 0 à 9 a été établi pour chacune des treize catégories par individu et pour l'ensemble de l'échantillon. Le score 0 correspond à une habitude de vie non réalisée. Les scores de 1 à 9 indiquent donc un degré d'autonomie croissant. Le score 1 correspond à une habitude de vie réalisée par substitution, c'est-à-dire par une tierce personne et le score 9 à une autonomie complète dans la réalisation des habitudes de vie.
- L'instrument «Mesure de la qualité de l'environnement» (MQE 1.0) permet d'évaluer l'influence de l'environnement sur la participation sociale d'un individu ou d'une population spécifique en relation avec ses capacités, ses limites et d'autres caractéristiques personnelles (Fougeyrollas, Noreau & St Michel, 1997). Pour mesurer l'influence des facteurs environnementaux sur les activités quotidiennes ou les rôles

sociaux d'une personne ou d'une population, l'échelle va d'un score négatif (-3 à -1) à un score positif (1 à 3) en passant par un score neutre signifiant aucune influence (0). Ces facteurs peuvent influencer la participation sociale soit par un obstacle ou un facilitateur non spécifié (n) ou, tout simplement, les facteurs environnementaux ne s'appliquent pas (p). L'instrument est composé de 84 questions formulées à partir de la nomenclature des facteurs environnementaux de la classification «Processus de production du handicap».

Déroulement

Les entrevues ont été menées à domicile, auprès de chaque sujet. S'il ne pouvait répondre, il y avait une personne significative qui le faisait en son nom. La plupart des usagers vivent dans des familles d'accueil, les autres vivent dans leur milieu familial. Le chercheur principal a réalisé les entrevues. Il a avisé les répondants que les résultats individuels de cette recherche restaient confidentiels et que seuls les résultats de l'échantillonnage seront remis au centre de réadaptation.

La durée de passation des questionnaires a été d'environ 4 heures et l'expérimentation s'est déroulée sur une période approximative de 3 mois parce que la disponibilité des milieux était restreinte par toutes sortes de contraintes humaines et organisationnelles.

RÉSULTATS

Les objectifs de l'étude étaient, d'une part d'identifier le niveau de réalisation ou de participation sociale et le type d'aide requise pour réaliser les habitudes de vie, et, d'autre part, d'identifier les facteurs environnementaux qui facilitent ou limitent la réalisation des activités courantes des personnes présentant une incapacité intellectuelle associée à d'autres incapacités. L'étude démontre une grande variation dans les scores de réalisation ou de participation des usagers pour l'ensemble des catégories et des sous-catégories des habitudes de vie. Le niveau de participation des usagers est très bas et ils ont besoin d'aide humaine et technique ainsi que d'aménagements pour être en mesure de demeurer dans leur milieu de vie. En ce qui concerne les

facteurs environnementaux, on observe qu'il y a 42 facteurs (50,0 %) qui aident à la réalisation d'une activité favorisant et assurant le maintien des usagers dans la communauté.

CONCLUSION

Les résultats de l'étude nous suggèrent de fournir aux intervenants une formation continue au plan des

connaissances théoriques et pratiques sur les incapacités et sur le maintien des acquis fonctionnels. En somme, dans une perspective d'amélioration continue de la qualité de vie des personnes présentant une incapacité intellectuelle associée à d'autres incapacités, le développement des stratégies pour diminuer les obstacles environnementaux dans le contexte personnel et communautaire est à réaliser de toute urgence.

RÉFÉRENCES

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1994) *Mental Retardation. Definition, Classification and Systems of Support*. 9e édition, Washington.
- BONIN, L., PARÉ, C., DURAND, P. (1996) La déficience intellectuelle et les pertes d'autonomie cognitives associées au vieillissement. *Journal L'omnipraticien*, 4 (6), 47-52.
- CIM-10/ICD-10 (1994) *Classification internationale des maladies. 10e révision, chapitre V (F)*. Troubles mentaux et troubles du comportement. Description cliniques et directives pour le diagnostic. Organisation mondiale de la santé. Traduction de l'anglais par C.B Pull, 248 pages.
- DESROSIERS, F.P. (1998) *Polyhandicap et réadaptation: guide à l'intention des parents et des intervenants*. Eastman. Québec, Canada: Behaviora.
- DSM-IV (1994) *American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders*.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, J., CÔTÉ, M. & ST-MICHEL, G. (1998) *Classification québécoise: Processus de Production du Handicap*. CQCIDIH/SCCIDIH. Lac St-Charles, Québec. G0A 2H0.
- FOUGEYROLLAS, P., NOREAU, L. & ST-MICHEL, G. (1997) *Guide de l'utilisateur. Instrument de mesure des habitudes de vie (MHAVIE 2.1) et instrument de mesure de la qualité de l'environnement*. CQCIDIH. Lac St-Charles, Québec. G0A 2H0
- MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (1988) *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle: un impératif humain et social*. Orientation et guide d'action. Québec: Gouvernement du Québec.
- NADEAU, M.A & VOYER, J.P. (1983) *Monographies en mesure et évaluation: Comment préparer un projet de recherche?* Département de mesure et évaluation. Faculté des sciences de l'Éducation. Université Laval. Québec.
- PARÉ, C. (1994) *L'influence du processus de désinstitutionnalisation en relation avec les comportements adaptatifs, l'intégration sociale et la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère et profonde*. Thèse de doctorat. Québec: Université Laval.
- PARÉ, C., PILON, W., & ARSENAULT, R. (1995) L'évaluation de la qualité de vie des usagers. Les services professionnels. Rapport de recherche. Centre de réadaptation La Triade. Charlesbourg.
- PARÉ, C. (1998) *Rapport sur l'inventaire des caractéristiques individuelles de la clientèle présentant une déficience intellectuelle du Centre de réadaptation La Triade*. Un premier portrait. Rapport de recherche. Centre de réadaptation La Triade. Charlesbourg.
- PILON, W., ARSENAULT, R., & GASCON, H. (1994) *Le passage de l'institution à la communauté et son impact sur la qualité de vie et l'intégration sociale de la personne présentant une déficience intellectuelle*. Rapport de recherche. Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard.
- PILON, W., ARSENAULT, R., & PARÉ, C. (1997) La qualité de vie des personnes vieillissantes présentant une déficience intellectuelle résidant dans la communauté comparée à celle des personnes vieillissantes de la population générale. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8 (2), 115-127.
- SCHALOCK, R.L. (1995) De l'intégration comme idéologie, comme pratique et comme objet d'étude. In : S. Yonescu, G. Magerotte, W. Pilon et R. Salbreux (eds.), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*. Trois-Rivières: UQTR et AIRHM.
- SELLTIZ, C., WRIGHTSMAN, L.S. & COOK, S.W. (1977) *Les méthodes de recherche en sciences sociales*. Montréal: HRW. Régie régionale de la santé et des services sociaux de Québec.
- (1993) Consultation pour la santé et le bien-être dans la région de Québec. Québec.
- IONESCU, S. (1997) La recherche dans le domaine de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 8 (1), 5-17.
- WIDEMAN, K.F., STACY, A.W., & BORTHWICK-DUFFY, S.A. (1993) Construct validity of dimension of adaptive behavior: A multitrait-multimethod evaluation. *American Journal on Mental Retardation*, 98 (2), 219-234.