

## RÉSUMÉS COURTS

### LA GESTION DES DIFFICULTÉS DANS L'INTÉGRATION SOCIALE EN MILIEU DE TRAVAIL

Suzanne Carrier et Daniel Fortin

Quelles sont les difficultés rencontrées à l'intérieur de situations d'intégration sociale en milieu de travail de personnes qui présentent une déficience intellectuelle et comment sont-elles gérées par les acteurs? Les transformations tentées et celles accomplies, le monitoring de l'intervenant, les solutions adoptées et leurs effets, sont autant d'éléments qui témoignent d'un effort collectif des acteurs pour rendre confortable la situation d'intégration sociale où ils sont engagés.

Les données sont recueillies principalement au moyen de l'observation participante et *d'entrevues dans l'action* (Carrier et Fortin, 1997) auprès de la personne et de ses compagnons de travail. La présence du chercheur, à l'intérieur de chacune des dix situations d'intégration observées, s'échelonne, en moyenne, sur une période d'un mois. Des entrevues individuelles semi-structurées permettent de recueillir, auprès de la personne, de l'intervenant et de l'employeur, des informations additionnelles sur l'expérience d'intégration observée.

Puisque l'intégration sociale en milieu de travail correspond à l'introduction d'un *élément de différence* (la personne) dans une *situation de normalité* (le milieu de travail régulier et ses normes socioculturelles),

Cette recherche qualitative examine la gestion des difficultés en tant que processus qui contribue à la mise en place d'un nouvel équilibre au sein de

l'entreprise d'accueil, c'est-à-dire à la construction d'une *situation de normalité ajustée à la différence* (de la personne). À cette fin, la *théorie ancrée* (Glaser et Strauss, 1967; Strauss et Corbin, 1990) s'avère un cadre méthodologique approprié car elle permet l'étude d'un phénomène en le considérant dans sa globalité. L'analyse indique que la gestion des difficultés aboutit parfois à leur élimination, mais plus souvent à la construction collective d'un *modus vivendi* basé sur une neutralisation des difficultés ou encore, sur une accommodation des acteurs à celles-ci. Référant ainsi à un phénomène collectivement construit, la notion de *situation de normalité ajustée à la différence* n'est pas sans suggérer une révision des rapports entre la notion d'adaptation sociale et celle d'intégration sociale.

### ANALYSE DES MODÈLES DE COMPEN- SATION DES COÛTS SUPPLÉMENTAIRES

Patrick Fougeyrollas

Cette recherche analyse la compensation des coûts supplémentaires reliés aux déficiences, aux incapacités et aux situations de handicap (médicaments, traitements médicaux, réadaptation, maintien à domicile, soutien aux familles, aides techniques, transport, etc.). Ces besoins entraînent des frais supplémentaires qu'une personne sans déficience ou incapacité ou ne vivant pas de situation de handicap n'a pas à prendre en charge, pour elle ou pour un membre de sa famille.

La recherche s'inscrit dans une optique d'équité et d'égalité des chances. Actuellement, plusieurs personnes ne bénéficient pas d'une couverture pour

les frais supplémentaires du fait que la plupart des régimes sont basés sur la cause de l'incapacité (accidents de travail ou de la route, actes criminels) ou sur le statut de la personne (travailleur, non travailleur, jeune (0-18 ans), personne âgée ou retraitée). Par conséquent, la couverture des coûts supplémentaires répond à des critères qui font en sorte que des personnes ayant les mêmes besoins particuliers sont indemnisées de façon fort différente et nombreuses sont celles qui doivent déboursier pour combler ces besoins. Combinée à la faiblesse de leur revenu et à leur implication limitée sur le marché de l'emploi, cette situation ne contribue en rien à l'amélioration de la participation sociale des personnes ayant une incapacité.

Des exemples internationaux, tirés de régimes actuellement en place en Suède, aux Pays-Bas et en Nouvelle-Zélande particulièrement, permettent de mettre en perspective la situation québécoise et de proposer des scénarios concernant l'accessibilité aux programmes, la coordination et l'évaluation des besoins des personnes ayant une incapacité et la réorganisation des modalités de dispensation et d'accès aux services. Ces scénarios visent à susciter la réflexion et à lancer le débat sur l'urgence d'éliminer les iniquités générées par le système actuel.

### **DE LA MORT: «PARLONS EN TANT QU'IL FAIT BEAU!»**

Josef Brynczka

Parler de la mort dans notre société reste encore un tabou. L'éducation face à la mort ne peut donc pas avoir de cote d'amour même si les philosophes lui reconnaissent le rôle pédagogique pour la vie : «Qui apprendrait aux hommes à mourir leur apprendrait à vivre» (de Montaigne); «Nous devons apprendre à mourir pour vivre» (Nietzsche). Cette tendance à l'exclusion de la mort semble être encore plus ancrée

quand il s'agit des personnes présentant une déficience intellectuelle. «Peuvent-elles comprendre le concept abstrait de la mort?» "Pourquoi les perturber avec l'événement qu'ils ne peuvent pas saisir et qui risque de les rendre vulnérables?" s'inquiètent les éducateurs et les parents.

Toutefois, depuis l'encouragement, par Françoise Dolto, à l'implication, même des plus jeunes enfants, dans tous les événements de la vie y compris le vécu lié à la mort, il est nécessaire d'y inclure aussi les personnes ayant une déficience.

La relation à la mort s'exprime principalement par les dimensions cognitive, émotionnelle et existentielle. La plupart des recherches dans ce domaine considèrent la dimension cognitive du concept de mort. La question qui est fréquemment posée est «Comment peux-tu dire que quelqu'un est mort?». Les personnes dont la difficulté se situe sur le plan langagier sont d'avance désavantagées. De plus, cette question vise l'aspect cognitif du concept de la mort. Elle n'ouvre ni sur l'aspect émotif ni sur celui existentiel. Par ailleurs les recherches et les témoignages constatent que les personnes présentant une déficience expriment leur position par rapport à la mort.

La revue de la littérature apporte des éléments de réponse aux questions: comment les personnes présentant une déficience se situent-elles par rapport à la mort? Quel support est-il possible de leur apporter face à la mort? Quel est le support individuel et quel est le support de groupe?

Une recherche en cours vise les jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle. Son objectif est d'identifier la relation à la mort des jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle, sur le plan émotionnel et existentiel. La méthodologie contient deux volets. Le premier est axé sur l'intervention - mise en relation avec l'événement de la mort et expression de cette relation. Le second est centré sur l'instrument, à savoir l'échelle d'anxiété.