

ÉCHELLE DE VULNÉRABILITÉ DES PERSONNES PRÉSENTANT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES AUX CONDITIONS ENVIRONNEMENTALES

Carine Dubois, Sylvie Rocque et Jacques Langevin

LE CADRE DE L'ÉTUDE ET SES OBJECTIFS

Traditionnellement centrée sur la modification de la personne ou, plus récemment, sur les attitudes de la communauté, l'intervention devrait maintenant s'inscrire dans le cadre d'un nouveau paradigme en portant sur l'interaction entre la personne et son environnement (P/E). L'importance de l'interaction P/E a d'abord été introduite dans des modèles psychologiques (Borkowski et Day, 1987; Sternberg, 1987; Paour, 1991). Par la suite, l'*Association Américaine du Retard Mental* (Luckasson et coll., 1994) a révisé sa définition du retard mental dans l'optique de l'interaction P/E. Enfin, le *Processus de production de situations de handicap*, suggéré par la SC/CQ CIDIH (1996), postule que des éléments de l'environnement en interaction avec les incapacités de la personne seraient facteurs d'obstacles à l'activité de celle-ci et la placeraient en situation de handicap.

Le défi du changement de paradigme est de taille lorsqu'il s'agit des personnes présentant des incapacités intellectuelles. Leurs caractéristiques cognitives et non cognitives les limitent fortement lorsqu'il s'agit de transiger avec l'environnement. Alors que leurs caractéristiques sont documentées depuis près d'un siècle (Paour, 1991), nous possédons peu de données quant aux facteurs environnementaux qui, en interaction avec leurs incapacités intellectuelles, seraient facteurs d'obstacle. Huit ans après la proposition du *Processus de production de situations de handicap* (SC/CQ CIDIH), et contrairement aux autres types d'incapacités pour lesquels de nombreux aménagements ont été réalisés,

de rares propositions spécifiques relatives aux incapacités intellectuelles ont été timidement suggérées en contexte d'intégration. Outre les attitudes d'accueil ou de rejet (Doré, 1996; SC/SQ CIDIH, 1996), les autres facteurs qui faciliteraient ou limiteraient leur développement et leur adaptation demeurent méconnus. En conséquence, nous considérons que le déséquilibre des connaissances relatives à chacune des deux composantes de l'interaction P/E freine la réorientation de l'intervention dans cette perspective.

Il semble que pour les personnes présentant des incapacités intellectuelles, l'interaction P/E soit une voie qui puisse permettre le développement de l'autonomie, l'une des finalités de l'éducation (Dever, 1988). Cependant, l'évaluation d'un système P/E demeure très problématique. En effet, il n'existe, à notre connaissance, aucune proposition permettant de transposer, dans un indice de vulnérabilité aux conditions environnementales, l'ensemble des caractéristiques des personnes concernées.

Dans cette optique, les objectifs de notre recherche sont de deux ordres; le premier se situe en amont du second:

- a) Dans un premier temps, puisqu'aucune proposition n'a été formellement suggérée afin de définir, encadrer, baliser et limiter le concept de vulnérabilité au regard des caractéristiques des personnes et de celles de l'environnement, il nous apparaît primordial d'éclaircir ce dernier;

- b) dans un second temps, transposer les caractéristiques cognitives et non cognitives des personnes présentant des incapacités intellectuelles en une échelle intégrative et fonctionnelle menant à établir leur vulnérabilité aux conditions environnementales.

CADRE THÉORIQUE ET MÉTHODOLOGIE

Notre cadre théorique est constitué d'un réseau notionnel et d'un réseau théorique. Le réseau notionnel campe notre position quant aux concepts clés nous permettant de répondre à nos objectifs de recherche. Le réseau théorique témoigne de six modèles conceptuels qui, par leurs apports et leurs limites, nous instrumentent afin de répondre à nos objectifs de recherche. De fait, puisque notre domaine spécifique de recherche ne nous outillait pas suffisamment pour répondre à notre objectif général de recherche, soit l'élaboration d'une échelle de vulnérabilité, nous avons investi des modèles conceptuels qui puissent répondre à nos attentes.

Les modèles étudiés sont les suivants :

1. **Le processus de production de situations de handicap** (CIDIH, 1996) *domaine de l'adaptation / réadaptation;*
2. **Le modèle «processus - personne - contexte - temps» dans la recherche en psychologie du développement** (Bronfenbrenner, 1996) *domaine de l'écologie humaine;*
3. **Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle** (Hébert, Carrier et Bilodeau, 1995) *domaine de la gériatrie;*
4. **Le modèle de la situation d'intervention** (Rocque et coll., 1997) *domaine de l'adaptation / réadaptation;*
5. **Risk Status Classification** (Tyler) *domaine de la chirurgie dentaire;*

6. **Le modèle cognitif et développemental du retard mental** (Paour, 1991) *domaine de la psychologie cognitive.*

Ces six modèles témoignent, entre autres, de l'importance de prendre en considération la personne dans son environnement; leur cadre est de nature écologique. Ils précisent également l'importance de saisir la spécificité des individus. Chacun des modèles nous fournit des informations spécifiques afin de bien saisir les éléments piliers de notre recherche.

La méthodologie de notre recherche se divise en deux parties et ce, afin de répondre à nos deux objectifs. Dans un premier temps, nous utilisons l'anasynthèse pour définir, baliser et limiter le concept de vulnérabilité. L'anasynthèse désigne le processus général d'élaboration d'un modèle suggéré par Silvern (1972); processus cyclique analyse - synthèse - prototype - simulation - analyse (Legendre, 1993). Cette méthode est particulièrement appropriée pour analyser de larges corpus de données conceptuelles et pour en élaborer une synthèse rigoureuse. Dans un second temps, nous allons recourir à une méthodologie de développement empruntée à l'ingénierie, soit l'Analyse de la Valeur Pédagogique.

L'analyse permettra :

- 1) de déterminer la nature des liens entre chacune des caractéristiques;
- 2) l'importance relative théorique de chacune d'entre elles. Enfin, une équipe de cinq (5) experts évaluera la pertinence de notre proposition.

CONCLUSIONS ANTICIPÉES

La recherche est en cours de développement. Cependant, nous escomptons fournir une première définition formelle et spécifique du concept de vulnérabilité au regard de l'interaction Personne / Environnement. Cette clarification de concept rendra possible l'élaboration d'une première échelle de vulnérabilité des personnes présentant des incapacités

intellectuelles aux conditions environnementales. Cet outil répondra aux critères spécifiques pour lesquels il a été pensé soit l'adaptation des milieux spécifiques, scolaires ou sociaux, aux caractéristiques cognitives et non cognitives des personnes présentant des

incapacités intellectuelles. En bref, il s'agit de la prévention et de la réduction du processus de production de situations de handicap, et plus globalement, le développement d'une autonomie fonctionnelle pour ces personnes.

RÉFÉRENCES

- BOUCHARD, C. ET DUMONT, M. (1996) *Où est Phil, comme se porte-t-il et pourquoi? Étude sur l'intégration sociale et sur le bien-être des personnes présentant une déficience intellectuelle*, Gouvernement du Québec.
- BORKOWSKI et DAY (1987) Intelligence and exceptionality: New expectations in a retail setting. *Journal of Applied Psychology*, 74 (6).
- BRONFENBRENNER, U. (1996) Le modèle «Processus-Personne- Contexte-Temps» dans la recherche en psychologie du développement: principes applications et implications, dans TESSIER, R. Et TARABULSY, G.M. (EDS). *Le modèle écologique dans l'étude du développement de l'enfant*. Québec, Presses de l'Université du Québec, 9-59. *dicap*, Québec.
- DEVER, R. B. (1988) *A taxonomy of community living skills*. American Association on Mental Retardation, Monographs. Washington D. C., 165p.
- HÉBERT, R., CARRIER, R. ET BILODEAU, A. (1995) *Élaboration d'un instrument de mesure des handicaps: le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)* in SYSTED 83, First International Conference on Systems Science in Health/Social Services for the Elderly and the Disabled, Montréal, Tilquin, 1985, 409-413.
- LEGENDRE, R. (1993) *Dictionnaire actuel de l'éducation*, 2^e édition, Montréal/Paris, Guérin/Eska.
- LUCKASSON, R., COULTER, D.L., POLLOWAY, E.A., REISS, S., SCHALOCK, R.L, SNELL, M.E., SPITALNIK, D.M. et STARK, J.A. (1994) *Retard mental : Définition, classification et systèmes de soutien*, neuvième édition. Canada : Association Américaine sur le Retard Mental (AARM), traduction française.
- PAOUR, J.L. (1991) *Un modèle cognitif et développemental du retard mental pour comprendre et intervenir*, Thèse de doctorat d'État, Université de Provence, Aix-Marseille I.
- ROCQUE, S., LANGEVIN, J., BELLAY, C., TRÉPANIER, N., FORGET, N. SERCIA, P., DUBREUIL, S., GILBERT, D., LABELLE, M. ET MÉTTHÉ, F. (1997) *Étude d'éléments environnementaux susceptibles de faire obstacle à l'activité de la personne présentant des incapacités intellectuelles*.
- SILVERN, L.C. (1972) *Systems engineering of education V : quantitative concepts for education*, Los Angeles : Education and Training Consultants.
- Société Canadienne et Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (SCCIDH/CQCIDIH, 1996) *Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap*, Québec.
- STERNBERG, R.J. (1987) *A unified theory of intellectual exceptionality*, dans J.G. BORKOWSKI & DAY (eds), Intelligence and exceptionality: New expectations in a retail setting. *Journal of Applied Psychology*, 74 (6), 943-950.
- TYLER, M. T. (s.d.) *ASA Risk Status Classification*, American Society of Anesthesiologists, Oral Medicine.
-