

APPROCHE ÉCOLOGIQUE APPLIQUÉE À L'ÉTUDE DE SITUATION D'ACCOMPAGNEMENT D'UNE PERSONNE QUI PRÉSENTE DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Nathalie Trépanier, Sylvie Rocque, Jacques Langevin, Claude Belley, Michel Boutet, Lucie Bonin

CADRE ET OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Plusieurs modèles théoriques récents concernant les incapacités intellectuelles s'inscrivent dans une perspective écologique en mettant l'accent sur l'importance de l'interaction entre la Personne et son Environnement. Au nombre de ces modèles se trouvent la nouvelle définition du «retard mental» adoptée par l'Association Américaine sur le Retard Mental (AAMR, 1992; AARM, 1994), les modèles psychologiques comme ceux de Paour (1991) et de Sternberg (1987), et le «processus de production de situations de handicap» proposé par la Société Canadienne et le Comité Québécois de la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (SCCIDIH/QQCIDIH, 1991; 1993). Un consensus semble donc se dégager pour identifier l'interaction Personne-Environnement comme source des difficultés d'intégration des personnes présentant des incapacités intellectuelles.

Toutefois, il n'existe que peu ou pas d'indication quant à la nature des éléments environnementaux qui, en interaction avec les caractéristiques des personnes présentant des incapacités intellectuelles, seraient facteurs d'obstacle. Également, sans cadres théorique et méthodologique appropriés, l'identification des «déterminants sociaux, économiques, organisationnels ou culturels de l'égalité des chances et de la participation sociale» (MSSS, 1992) des personnes présentant des incapacités intellectuelles risque de demeurer arbitraire et sans fondement. C'est pourquoi l'élaboration d'un modèle de la *situation d'accompagnement*¹⁶ a été produit par l'adaptation du modèle de la situation pédagogique (Legendre, 1993) à la spécificité des milieux professionnels impliqués

dans l'intégration sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles (Rocque, Langevin, Belley, 1996).

Dans cette optique, l'objectif de la recherche est de démontrer la pertinence et l'utilisation d'une approche écologique pour desservir l'étude de situations d'accompagnement. Dans un premier temps, il s'agit de concevoir des procédures appropriées à l'étude des écosystèmes d'accompagnement, dans le but d'identifier des éléments environnementaux positifs (qui favorisent l'intégration), neutres (qui ne semblent pas exercer d'influence quant à l'intégration) et négatifs (qui entravent l'activité d'une personne et compromettent son intégration communautaire). Également, cette recherche vise à documenter empiriquement le processus de production de situations de handicap impliquant des adultes présentant des incapacités intellectuelles.

MÉTHODE

En respectant les principes inhérents à l'approche écologique, notre étude porte sur la dynamique de l'ensemble constitué par chacun des cinq écosystèmes d'accompagnement identifiés et non uniquement sur l'organisme vivant ou l'un des éléments de l'environnement. Pour cette année, 10 sujets seront sélectionnés pour former l'échantillon de 150 situations d'accompagnement dans les 5 domaines de la taxonomie de Dever, et 10 autres sujets pour l'échantillon de 100 situations en milieu de travail. Chacune des composantes des situations d'accompagnement sera caractérisée par des taxons (unités de classification utilisées en écologie) qui pourront être enregistrés avant, pendant ou après ces situations. Des techniques d'observation, d'analyse et d'entrevue seront élaborées à cet effet.

¹⁶ Utilisée désormais (et récemment) sous le vocable de *situation de formation* par ces auteurs.

Également, des techniques d'analyse de données qualitatives (Miles & Huberman, 1991) seront utilisées pour condenser le complexe de données tirées de l'échantillon de situations d'accompagnement. Une codification des données qualitatives (2e réduction) et quantitatives permettra ensuite de procéder à des analyses informatiques par grappes («*cluster analysis*»). Ce type d'analyse permettra la mise en évidence des liens de proximité entre des éléments de complexes de données. L'analyse qualitative et les analyses par grappes permettront la mise en évidence des patterns d'éléments environnementaux menant à l'identification de facteurs positifs ou négatifs au regard de l'activité de la personne et de son intégration sociale.

Enfin, le recours à l'Analyse de la Valeur, méthodologie de développement utilisée en ingénierie, servira à la validation fonctionnelle du prototype mis à l'essai. En effet, procédant par itération, cette méthodologie se distingue d'une part, par sa centration sur les fonctions du produit à développer et d'autre part, par ses préoccupations quant au rapport qualité/coût.

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Le premier devis méthodologique et procédural élaboré nous permettra de disposer de moyens d'observation et d'analyse pour toutes les composantes d'une situation d'accompagnement. Il ne sera pas possible avant l'an prochain de présenter de manière plus élaborée le prototype utilisé de même que les résultats de la présente étude. Cependant, il semble que les premiers résultats des expériences menées au Centre Normand-Laramée et au CSDI Mauricie Bois-Francis indiquent que la complexité des outils culturels de communication, d'échange et de mesure seraient

fréquemment à l'origine de situations de handicap. Cette complexité des outils culturels se manifeste dans les situations qui impliquent des procédures (consignes verbales ou messages écrits), l'utilisation de nombres, des éléments de gestion du temps ou de gestion de l'argent et enfin du matériel (vêtements, outils, éléments d'un poste de travail) exigeant des habiletés intellectuelles ou adaptatives élevées. D'autres éléments environnementaux sont aussi en cause au niveau de la planification des «Objets d'apprentissage» et au niveau du soutien de «l'Agent professionnel» auprès de «l'Agent naturel».

CONCLUSION : UNE CULTURE DE RECHERCHE EN ÉMERGENCE

Cette recherche sur la situation d'accompagnement auprès de personnes qui présentent des incapacités intellectuelles permet de réunir à la fois les cadres conceptuels et méthodologiques pour étudier l'interaction Personne-Environnement. Par ailleurs, avant que ce prototype ne devienne une grille à l'usage des professionnels, il sera indispensable d'effectuer d'autres mises à l'essai du prototype, chacune ayant pour but de déceler ses failles, ses faiblesses et ses lacunes et d'y apporter les corrections nécessaires jusqu'à ce qu'il remplisse les fonctions pour lesquelles il a été conçu.

Enfin, une retombée positive de cette étude est l'émergence évidente d'une culture de recherche dans les milieux professionnels impliqués. Elle se manifeste particulièrement chez le personnel de première ligne et s'actualise dans la collaboration et la volonté de concertation entre les milieux professionnels et universitaires du Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION. (AAMR, 1992). *Mental Retardation : Definition, classification and systems of supports*. 9th edition, Washington : A.A.M.R. ASSOCIATION AMÉRICAINE SUR LE

RETARD MENTAL (AARM, 1994). *Retard mental : Définition, classification et systèmes de soutien*. Traduction française de la 9e édition de L'AAMR. Montréal : Edisem et Maloine. DEVER, R.B. (1988). *A taxonomy of community living skills*. American Association on Mental Retardation. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1992).. Ministère de la santé et des services sociaux. GOUVERNEMENT DU QUÉBEC (1984). *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées; Un défi pour tous*. Office des Personnes handicapées du Québec. LEGENDRE, R., (1993). *Dictionnaire actuel de l'éducation, 2e édition*. Montréal : Guérin; Paris : Eska. MILES, M.B. ET HUBERMAN, A.M. (1991). *Analyse des données qualitatives*. ERPI/De Boeck. 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, et J. BELLEY, C. (1996). *Modèle de la situation de formation de personnes présentant des incapacités intellectuelles*. Repères (accepté pour publication en 1996). SCCIDIH/CQCIDIH (1989) *Consultation : proposition d'une révision du 3e niveau de la CIDIH: le handicap*. Réseau international CIDIH, vol. 2 no1. SCCIDIH/CQCIDIH (1991) *Le processus de production des handicaps*. Réseau international CIDIH, Vol. 4, no 3. STERNBERG, R.J. (1987). *A unified theory of intellectual exceptionality*. In J.G. Borkowski & J.D. Day (Eds), *Intelligence and exceptionality : New directions for theory assessment, and instructional practices*. Norwood : Ablex Publishing Corporation, 135-172.

.

TRAVAIL ET HANDICAP: RÉSULTATS D'UNE ÉTUDE EXPLORATOIRE

Anne Bouchard, Sylvie Tétreault, Renée Bourbonnais

PROBLÉMATIQUE

Le travail est un aspect important de la vie des individus. Selon statistiques Canada (1991), 46% des québécois ayant une incapacité et âgés entre 15 et 34 ans, détiennent un emploi. Dans la population en général, ce pourcentage s'élève à 67%.

La littérature (DeLoach, 1992; McCarthy, 1986; Taler, 1986) laisse entrevoir des facteurs qui influencent l'intégration au travail des personnes ayant une déficience. La majorité des études (Jackson, 1989; DeLoach, 1992; Taler, 1986) ont été effectuées auprès de la population avec une déficience intellectuelle. Ces facteurs sont le sexe de l'individu, l'âge, le lieu de résidence, le degré de scolarité, l'état de santé, l'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et le degré de sévérité de la déficience.

Ce compte rendu traite des résultats d'une étude exploratoire concernant l'intégration au travail des

individus ayant une infirmité motrice cérébrale. Elle présente aussi les variables en lien avec le statut de travail de ces derniers. Lord (1984) rapporte que 50 à 70% des personnes ayant une infirmité motrice cérébrale ont une déficience intellectuelle associée à leur déficience physique.

MÉTHODOLOGIE

La population de l'étude est composée d'individus âgés de plus de 21 ans en juin 1993, ayant fréquenté le même centre de réadaptation pédiatrique de la région de Québec (Centre Cardinal Villeneuve) entre 1978 et 1993 et présentant un diagnostic d'infirmité motrice cérébrale.

La collecte des données a été faite à partir du dossier médical et par un questionnaire rempli par la personne elle-même ou une personne qui lui est significative. Les variables socio-démographiques retenues sont