



acfas

69

Association
canadienne-française
pour l'avancement
des sciences

Les cahiers scientifiques



Office des
personnes handicapées
du Québec

1990

L'UTILISATION DU PROCESSUS D'APPARITION DU HANDICAP

**APPROCHE CONCEPTUELLE
DANS LA RECHERCHE**

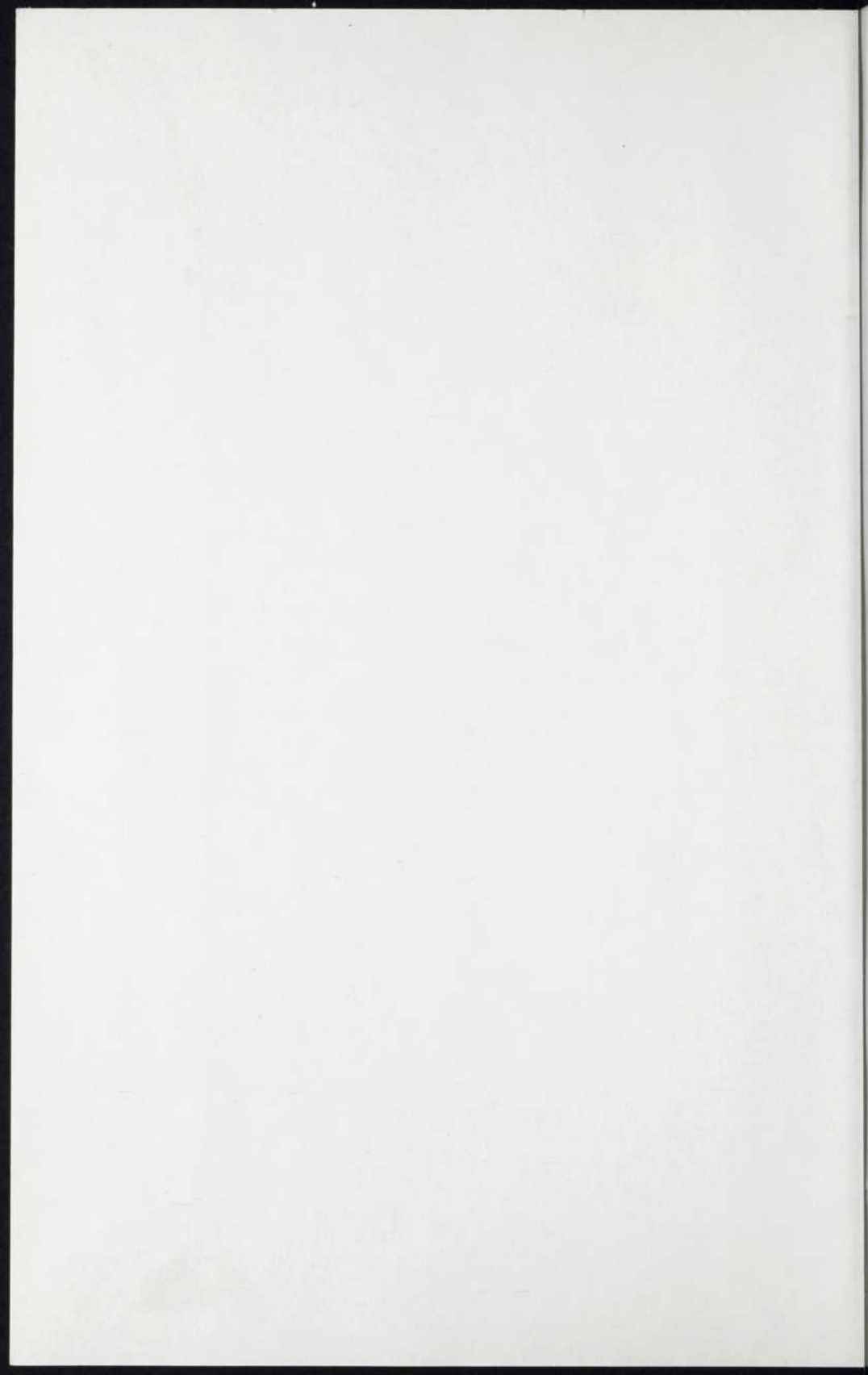
Publié sous la direction de
Danielle Cornellier

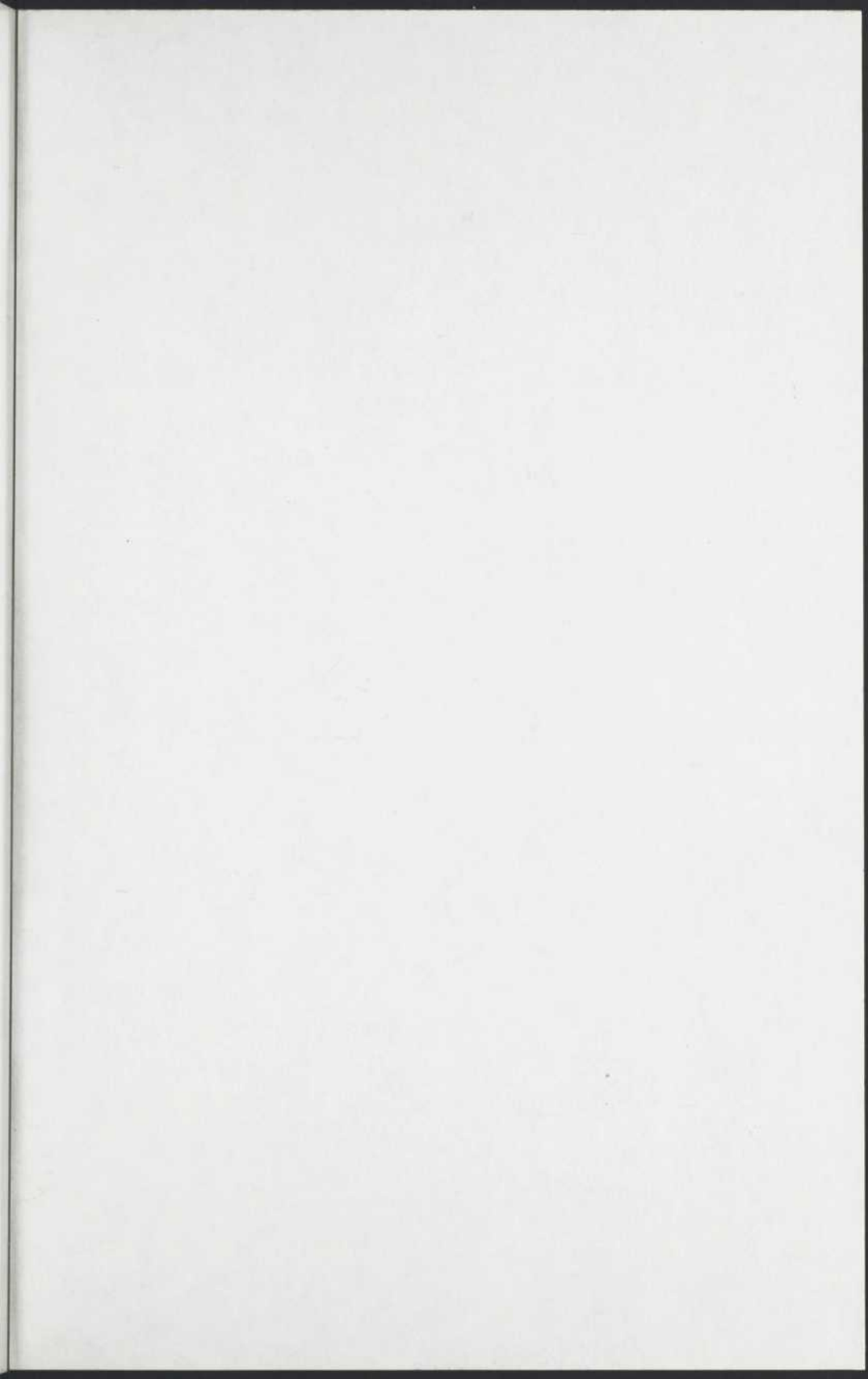
Office des personnes handicapées du Québec
Direction de la coordination et de la recherche

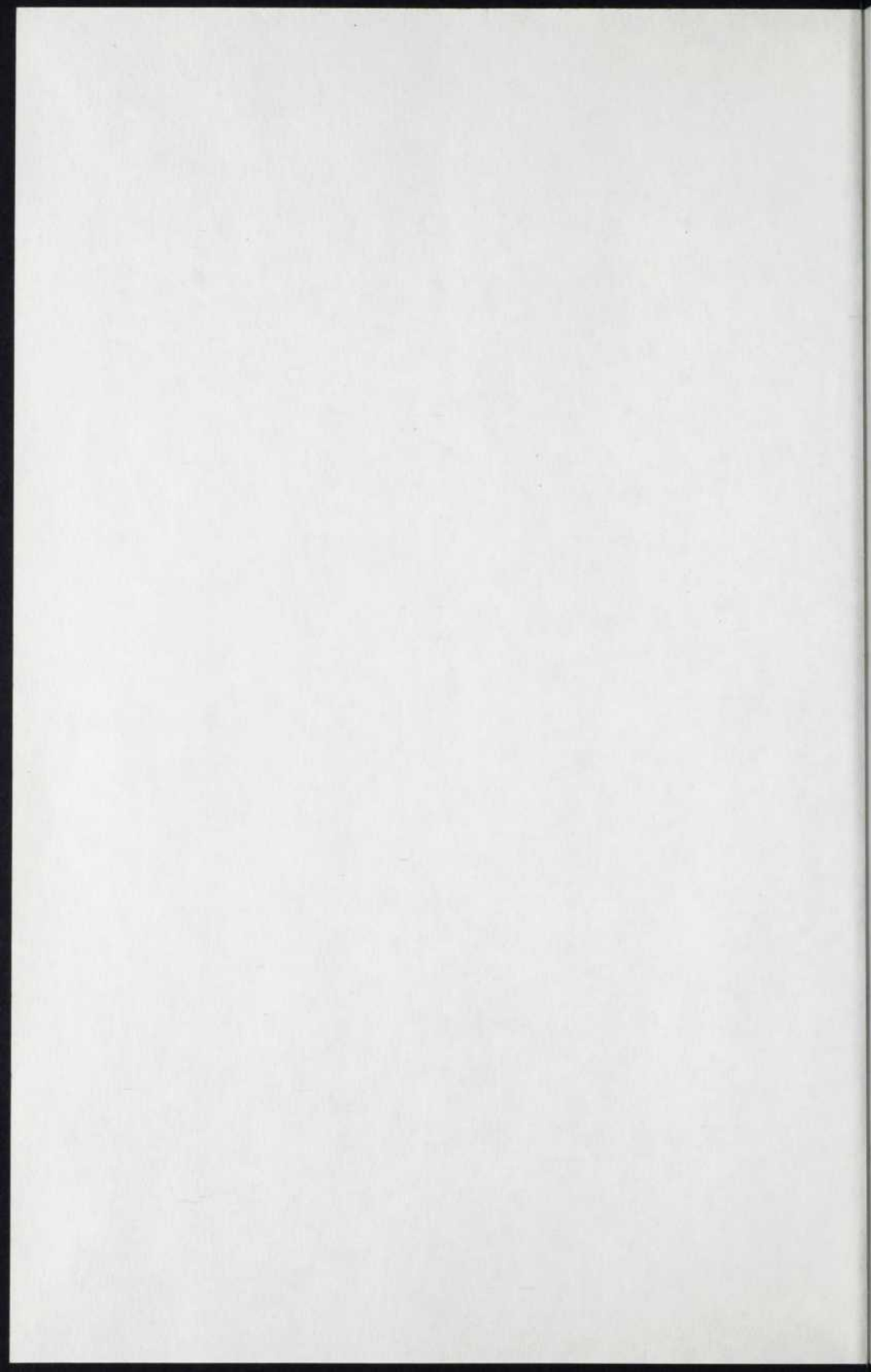


Bibliothèque Nationale du Québec

PIERRE
LAROCHELLE
M. Larocelle







**L'UTILISATION DU PROCESSUS
D'APPARITION DU HANDICAP:**

**APPROCHE CONCEPTUELLE
DANS LA RECHERCHE**

Publié sous la direction de
Danielle Cornellier
Direction de la coordination et de la recherche
Office des personnes handicapées du Québec

Communications présentées à un colloque organisé par
l'Office des personnes handicapées du Québec à
l'occasion du 57^e Congrès de l'ACFAS,
Université du Québec à Montréal, mai 1989

Cette publication a été rendue possible grâce à la contribution
de l'Office des personnes handicapées du Québec

HV
1568
U83
1990

L'UTILISATION DU PROCESSUS D'APPARITION DU HANDICAP:

APPROCHE CONCEPTUELLE DANS LA RECHERCHE

Table des matières

INTRODUCTION

| | |
|---|---|
| Line Ampleman et Danielle Cornellier | 1 |
|---|---|

I PRÉSENTATION DU PROCESSUS D'APPARITION DU HANDICAP

| | |
|---|----|
| Le processus d'apparition du handicap: modèle conceptuel de recherche Patrick Fougeyrollas | 11 |
|---|----|

II LES CAUSES ET LES DÉFICIENCES

| | |
|--|----|
| Les causes génétiques des déficiences Marc De Braekeleer | 29 |
|--|----|

Les principaux facteurs de risque présents dans les accidents mortels
de la route au Québec

Robert Simard

..... 39

Prévention et dépistage des déficiences auditives chez le jeune
enfant

Valois Boudreault

..... 55

III LES INCAPACITÉS ET LES HANDICAPS

Étude longitudinale sur l'effet de la méthode d'intervention de
l'enrichissement instrumental (R. Feuerstein) sur deux types de popu-
lation de blessés cérébraux

Michel Gilbert, Nicolina Gésualdi, Diane Martineau, Robert Longpré,
Louis Laurencelle, Danielle Gonthier, Louise Favreau, Gilles
Charette

..... 63

La problématique d'utilisation du micro-ordinateur concernant
l'intégration scolaire et sociale des personnes handicapées

Jean Chouinard

..... 91

Un modèle pour le traitement efficient des personnes victimes d'un
accident cardio-vasculaire

Nancy Mayo

..... 117

IV APPLICATIONS CONCRETES DU PROCESSUS D'APPARITION DU HANDICAP

Utilisation de "l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités" de Statistique Canada selon le cadre conceptuel de la "Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps"

Mario Bolduc

..... 135

Politique de recherche sur les causes des déficiences, sur les incapacités et les handicaps

Patrick Vinay

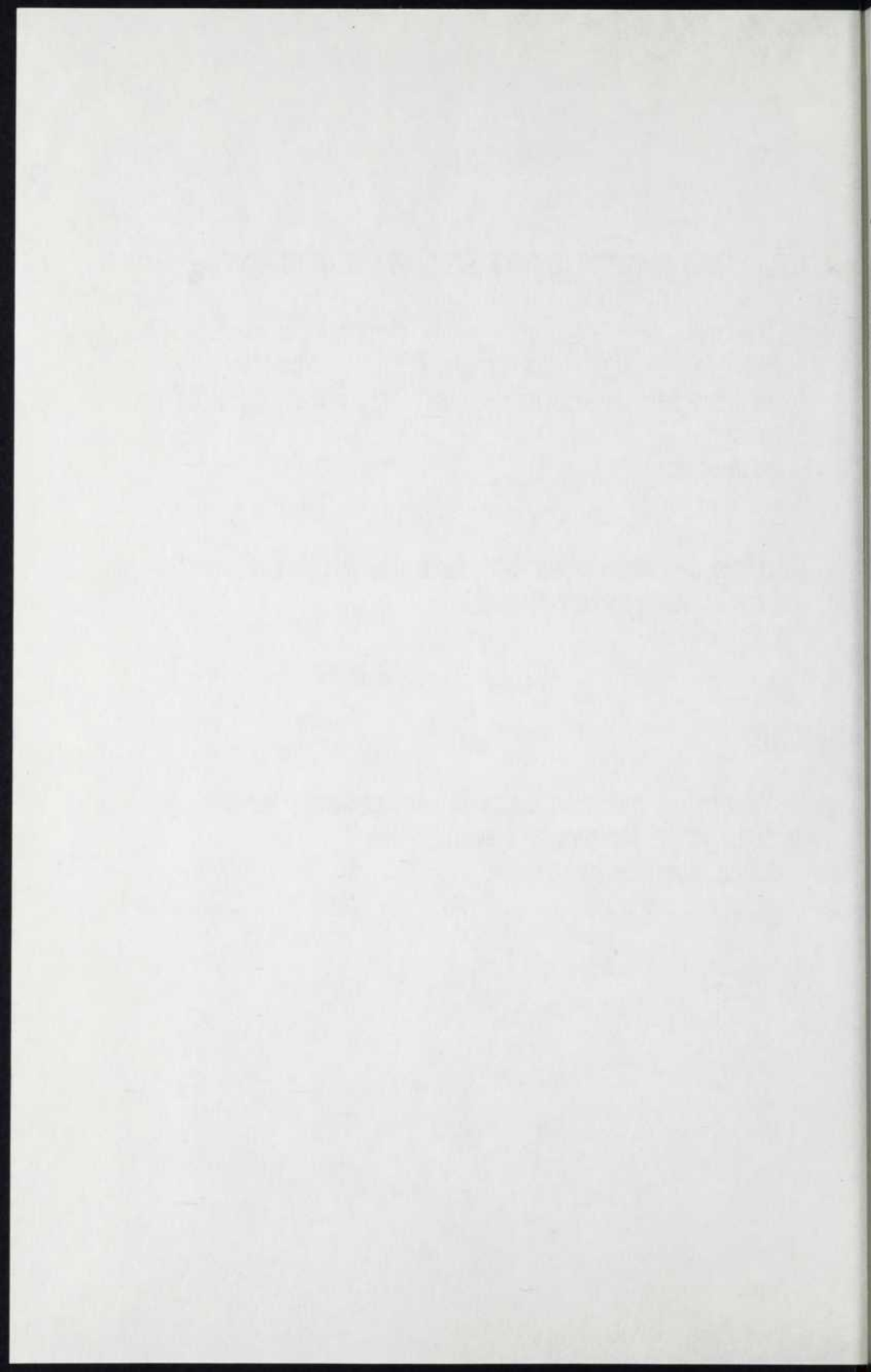
..... 171

CONCLUSION

Les besoins en recherche concernant les personnes handicapées: état de situation et perspective d'avenir

Gaëtan Bibeau et Anne Hébert

..... 199



INTRODUCTION

Au cours de la dernière décennie, plusieurs facteurs ont contribué à l'amélioration des conditions et de la qualité de vie des personnes handicapées, notamment le développement des connaissances en sciences pures et en sciences humaines.

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a pour mission de favoriser l'intégration sociale des personnes handicapées. Pour ce faire, l'Office appuie son action sur la politique d'ensemble A part...égale. Cette politique utilise et propose à ses partenaires un modèle d'intervention basé sur la compréhension du processus d'apparition du handicap. Ce modèle conceptuel fut élaboré à partir de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH) proposée par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Parmi les rôles que l'OPHQ doit exercer, il en est un de stimuler le développement des connaissances sur le processus d'apparition du handicap. D'ailleurs dans l'avenir, l'OPHQ espère s'impliquer plus activement en offrant un soutien plus grand aux différents milieux scientifiques, afin de favoriser une meilleure compréhension du modèle conceptuel.

Dans cette optique, l'OPHQ a organisé, à l'occasion du 57^e Congrès de l'ACFAS, un colloque intitulé: "L'utilisation du processus d'apparition du handicap: approche conceptuelle dans la recherche". L'objectif général de ce colloque visait à sensibiliser les différents milieux scientifiques à l'importance de leur contribution et à leur proposer l'utilisation du modèle conceptuel. Ce colloque visait moins à présenter

les derniers développements en matière de recherche dans ce domaine que de faire un survol illustrant différentes réalisations dans divers milieux scientifiques et de susciter la création de liens de collaboration entre eux.

Les communications présentées dans le cadre de ce colloque font l'objet de cette publication. Elles s'articulent autour des quatre éléments du processus d'apparition du handicap et leurs domaines d'intervention. Ce sont:

- . les **CAUSES** sur lesquelles on intervient par la prévention;
- . les **DÉFICIENCES** sur lesquelles on intervient par le diagnostic et le traitement;
- . les **INCAPACITÉS** sur lesquelles on intervient par l'adaptation et la réadaptation;
- . les **HANDICAPS** sur lesquels on intervient par la suppression des obstacles sociaux et environnementaux.

Les conférenciers ont présenté des travaux de recherche réalisés, en cours de réalisation ou à l'état de projet, dans leurs organismes ou centres de recherche respectifs.

Dans le premier chapitre, Patrick Fougeyrollas, du Comité québécois et de la Société canadienne sur la CIDIH, effectue un survol historique du

développement du processus d'apparition du handicap proposé, pour la première fois, par le Dr P.H.N. Wood en 1980 à l'OMS. Par la suite, il présente la proposition de révision du modèle élaborée par le Comité québécois sur la CIDIH. C'est à partir de ce nouveau modèle conceptuel qu'il situe les champs de recherche et les diverses disciplines pouvant être impliquées dans des travaux de recherche concernant les causes et les conséquences des maladies et traumatismes.

Le deuxième chapitre présente les communications sur des recherches concernant les causes et déficiences. Marc De Braekeleer, du Centre interuniversitaire de recherches sur les populations (SOREP) - Université du Québec à Chicoutimi, distingue trois causes génétiques différentes des déficiences: les anomalies chromosomiques, les causes congénitales, les maladies héréditaires. Peu d'éléments permettent d'expliquer, à l'heure actuelle, les mécanismes responsables des déficiences observées. La prévention des déficiences dues aux maladies héréditaires ou aux anomalies chromosomiques ne peut se faire que par la mise au point de marqueurs et par le conseil génétique (notamment par le diagnostic prénatal).

Robert Simard, de la Régie de l'assurance automobile du Québec, présente les résultats de cinq études touchant les principales catégories de victimes de la route. Il constate que les causes des accidents de la route sont très variées et que plusieurs d'entre elles peuvent être présentes dans un même accident. Ces études ont permis de quantifier et qualifier davantage l'importance de différents facteurs, notamment l'alcool, la vitesse, la visibilité.

Valois Boudreault, du Département de santé communautaire (DSC) du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, s'interroge sur le retard que doivent subir des enfants pour l'accès à des services de diagnostic et de réadaptation, lorsque les parents soupçonnent la présence d'une incapacité auditive chez leur très jeune enfant. Afin de corriger la situation, il présente des stratégies d'identification précoce des atteintes auditives des jeunes enfants, en impliquant leurs parents, des stratégies qui se veulent valides et fiables.

Le troisième chapitre regroupe les communications sur des recherches concernant les incapacités et les handicaps.

Diane Martineau, du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau, et Gilles Charette, de la Commission des écoles catholiques de Montréal, ont l'intention de réaliser une recherche visant à évaluer l'efficacité de l'application du programme d'enrichissement instrumental développé par Robert Feuerstein en 1980. La méthode sera appliquée auprès de deux populations distinctes de blessés cérébraux, soit les personnes ayant subi un traumatisme cranio-cérébral (T.C.C.) et celles ayant un déficit moteur cérébral (D.M.C.). Des instruments de mesures seront appliqués afin d'évaluer les changements observés au niveau des fonctions cognitives et d'adaptation sociale. La réalisation de ce projet pourrait permettre d'analyser la méthode avec objectivité et par la suite, d'aider à l'amélioration des méthodes d'intervention actuelles.

Jean Chouinard, du Centre québécois de recherche sur les applications pédagogiques de l'ordinateur (APO-QUEBEC), discute du contexte social et

scolaire dans lequel s'inscrivent les personnes handicapées. Par la suite, il aborde l'utilisation du micro-ordinateur comme moyen d'intervention sur l'incapacité ainsi que son impact sur l'intégration scolaire et sociale. La dernière partie de ce chapitre aborde, la question des coûts élevés des traitements des personnes victimes d'un accident cardiovasculaire (ACV). Rien n'indique une diminution de ces coûts dans un avenir rapproché. Nancy Mayo, de l'Hôpital Juif de réadaptation, présente un modèle d'intervention, visant à diminuer les coûts d'hospitalisation reliés à ce type d'accidents, par l'utilisation accrue des services de réadaptation.

Le quatrième chapitre illustre, à l'aide d'applications concrètes, comment le modèle conceptuel peut être utilisé.

Mario Bolduc, du Comité québécois et de la Société canadienne sur la CIDIH, nous livre les résultats de l'interprétation des données de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) de Statistique Canada, selon les concepts et la nomenclature de la CIDIH. Cette mise en relation a été réalisée par la définition post-facto de nouvelles variables correspondant aux catégories de la CIDIH actuelle et à celles du nouveau modèle conceptuel proposé par le Comité québécois sur la CIDIH.

Après avoir démontré comment le modèle conceptuel peut aider à clarifier les champs de recherche en santé, Patrick Vinay, du Fonds de recherche en santé au Québec (FRSQ), présente les priorités de subvention de son organisme. Il fait part également de l'implication du FRSQ dans la mise sur

ped de réseaux rassemblant des chercheurs du domaine de la réadaptation dans la région de Montréal et Québec.

En guise de conclusion, Gaëtan Bibeau et Anne Hébert, de la Direction de la coordination et de la recherche à l'Office des personnes handicapées du Québec, livrent leurs réflexions sur les besoins en recherche concernant les personnes handicapées et les pistes d'avenir dans ce domaine. Ils présentent également la façon dont l'OPHQ entend s'impliquer davantage dans le développement des connaissances, notamment en offrant un soutien aux organismes dont la responsabilité principale est le développement de la recherche.

Les recherches et les réflexions constituant l'essentiel de cette publication sont diverses et ne sont pas nécessairement reliées entre elles. Par ailleurs, elles illustrent l'étendue du champ de la recherche lorsqu'on se place du point de vue des causes et conséquences des maladies et traumatismes. En effet, le point de vue traditionnel a tendance à réduire le champ de la recherche à l'étiologie des maladies et aux conséquences reliées à l'organe et aux fonctions du corps.

Cé colloque et la publication qui en découle auront permis également de situer l'ensemble des champs de la recherche dans une perspective de collaboration entre les divers domaines et disciplines de la recherche.

Pour assurer une unité à l'ensemble, tout en conservant la diversité des approches, nous avons choisi de regrouper les conférenciers sous quatre

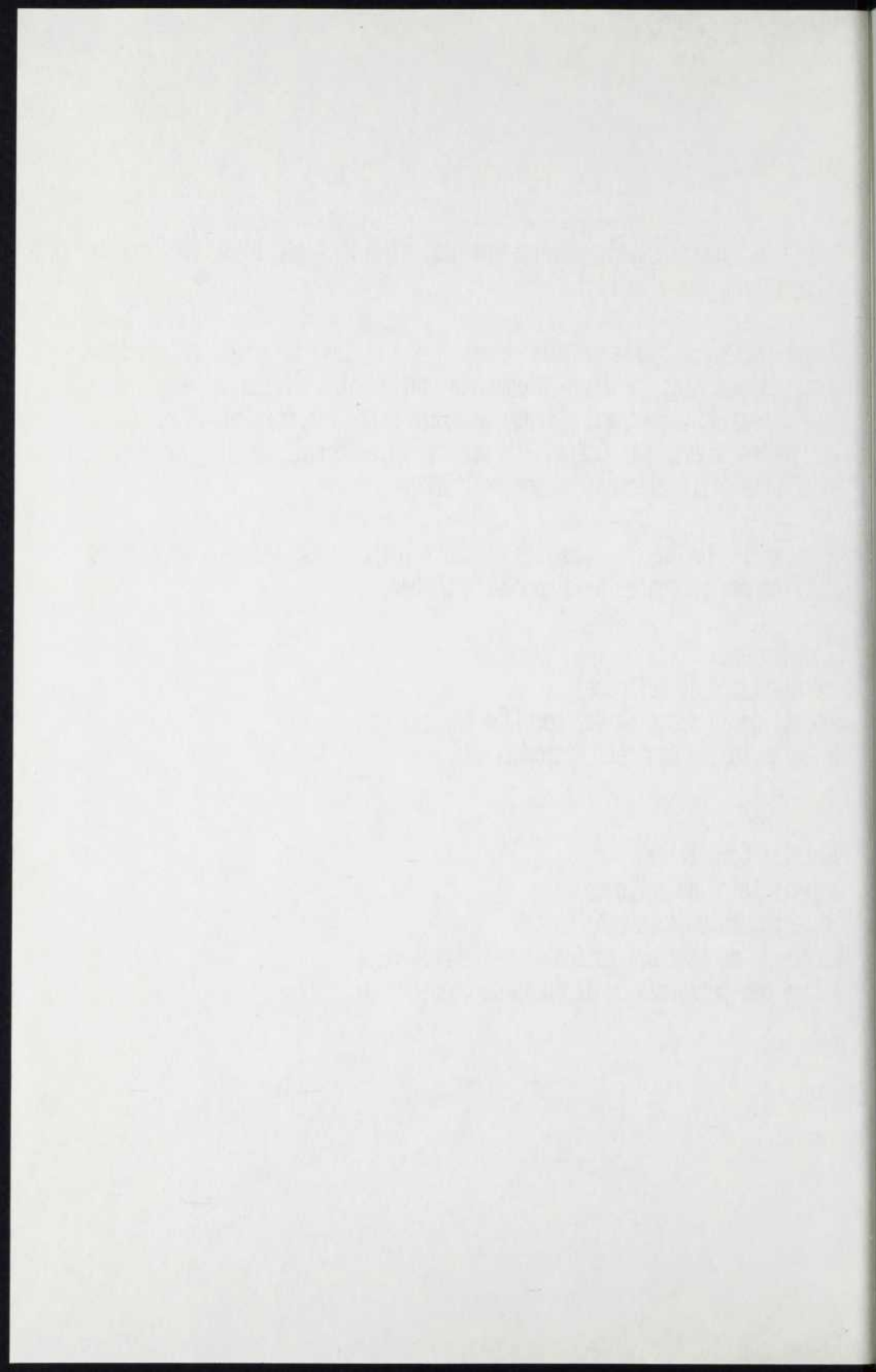
chapitres, dans lesquels chacune des communications est identifiée par le titre retenu par l'auteur.

Chaque auteur est responsable de son texte et les informations et opinions émises dans ce livre n'engagent nullement l'Office des personnes handicapées du Québec qui a rendu possible cette publication. Toutefois, les textes signés par Gaëtan Bibeau, Danielle Cornellier et Anne Hébert sont faits officiellement au nom de l'OPHQ.

Au nom de toutes et tous les auteurs (es), nous tenons à remercier l'Office des personnes handicapées du Québec.

Line Ampleman
Organisatrice du colloque
Conseil de la santé et des services sociaux
de la Région du Montréal-Métropolitain

Danielle Cornellier
Organisatrice du colloque
et responsable de la publication
Direction de la coordination et de la recherche
Office des personnes handicapées du Québec



I

PRÉSENTATION DU PROCESSUS D'APPARITION DU HANDICAP

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a proposé au début des années '80 une classification des déficiences, incapacités et handicaps qui peut être utile pour harmoniser les terminologies concernant la problématique des personnes handicapées.

Le processus d'apparition du handicap permet de comprendre, dans une perspective d'ensemble, les causes et les conséquences des maladies et traumatismes. Ce modèle conceptuel distingue quatre éléments qui sont reliés entre eux: les causes, les déficiences, les incapacités et les handicaps.

Les travaux de révision du CQCIDIH visent précisément le troisième niveau de la CIDIH, soit les handicaps. La proposition, faite par le CQCIDIH, d'un nouveau modèle conceptuel a pour conséquence de proposer également une révision du deuxième niveau, soit les incapacités.

Cette proposition fait actuellement l'objet d'une consultation internationale. L'OPHQ est un des organismes consultés et, à ce titre, il fera part de ses commentaires au CQCIDIH. L'OPHQ continue à se référer au modèle actuel de la CIDIH, jusqu'à ce que la proposition du nouveau modèle conceptuel soit adoptée par l'OMS.

En conséquence, les textes d'introduction aux chapitres deux et trois de la présente publication s'inspirent des concepts utilisés dans la politique d'ensemble A part...égale.

Danielle Cornellier

PROCESSUS D'APPARITION DES HANDICAPS: MODELE CONCEPTUEL DE RECHERCHE

Patrick Fougeyrollas

Président du Comité
québécois et de la Société
canadienne sur la CIDIH

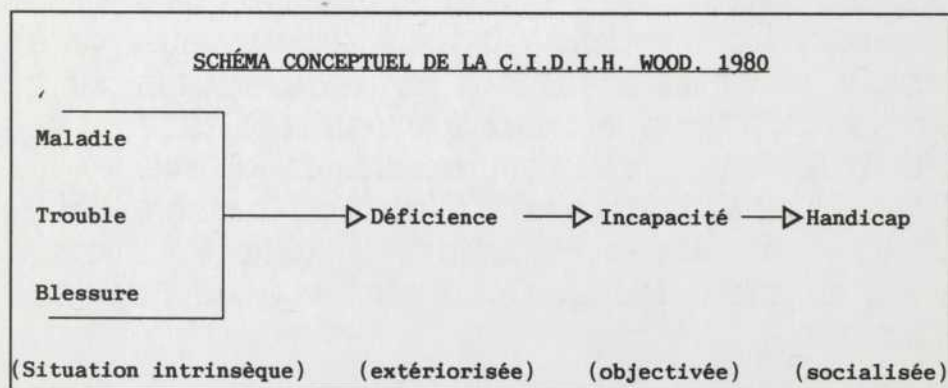
LE PROCESSUS D'APPARITION DES HANDICAPS: MODELE CONCEPTUEL DE RECHERCHE

1. PRÉSENTATION DE LA PROBLÉMATIQUE

Les années 1980 auront été une période de prise de conscience de l'importance de l'impact fonctionnel et social des conséquences des maladies et traumatismes dans la population. On vise à mieux intervenir auprès des personnes qui ont des incapacités et dont la représentation dans les sociétés occidentales est en croissance constante et ce, tout en agissant collectivement sur les facteurs environnementaux qui font obstacle à leur intégration sociale. Voilà autant d'objectifs qui orientent aujourd'hui les milieux de l'adaptation-réadaptation, le soutien à l'intégration sociale des personnes handicapées et les politiques d'égalité des chances à leur égard.

Toutefois, la recherche n'a pas encore vraiment suivi cette évolution et l'essentiel du financement va à la recherche fondamentale ultra-spécialisée sur l'étiologie de la maladie, l'organe et les déficiences. De nouveaux espoirs sont maintenant permis, suite à l'adoption par le Fonds de recherche en santé du Québec et du Conseil québécois en recherche sociale, de priorités de soutien à la recherche en réadaptation. Il s'avère donc important de revenir au modèle d'explication du processus d'apparition des handicaps dont les divers niveaux conceptuels permettent de situer l'ensemble des champs potentiels de recherche dans une perspective inter-disciplinaire et inter-sectorielle.

Le modèle proposé par la politique gouvernementale "A part...égale", élaborée par l'Office des personnes handicapées, s'appuie sur le schéma de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (O.M.S.: 1980), développé principalement par le Dr P.H.N. Wood à la demande de l'Organisation mondiale de la santé dans les années 1970.



MODELE D'INTERVENTION

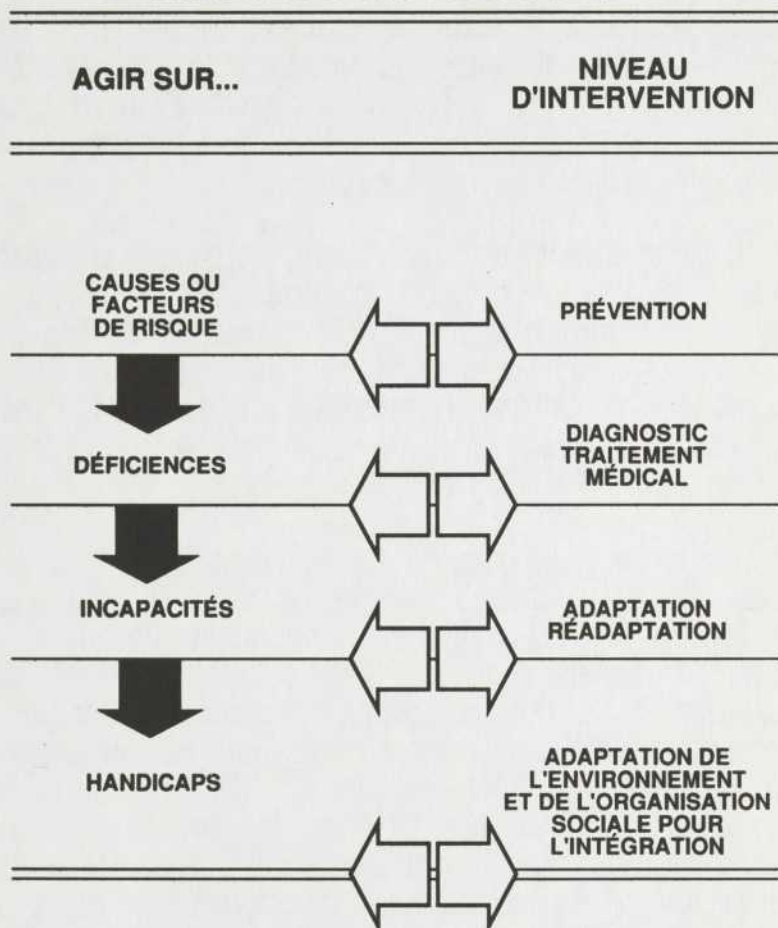


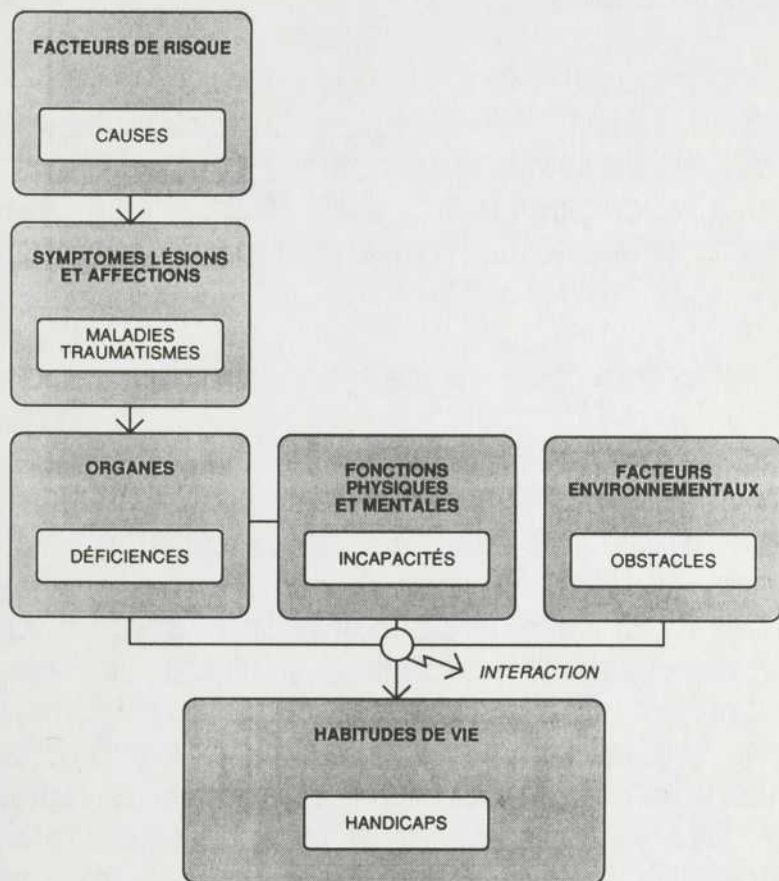
Schéma conceptuel, OPHQ, H. Bergeron, 1985

Un ensemble de travaux a permis ces dernières années de raffiner les critères de définition conceptuelle. Dans le prolongement des propositions de l'OPHQ, ceci impliquait une révision du niveau conceptuel du handicap par rapport à la proposition de l'OMS encore trop centrée sur la personne et les caractéristiques de celle-ci.

Dans cette perspective d'ensemble, globale, holistique préconisée par l'approche québécoise, le Comité québécois sur la CIDIH a proposé récemment une révision du modèle de l'OMS permettant de tenir compte autant des caractéristiques individuelles que de celles de l'environnement dans l'interaction entraînant l'apparition de "handicap", de situations où la personne se trouve perturbée dans la réalisation de ses habitudes de vie (CQCIDIH - 1989).

C'est ce modèle conceptuel (page 15) que je présenterai de façon complète pour bien situer les champs de recherche concernés. Je tenterai d'identifier les diverses disciplines susceptibles d'éclairer, de par leurs travaux de recherche, les causes et les conséquences des maladies et traumatismes. En fait, l'approche interdisciplinaire est une condition essentielle au développement contemporain des connaissances sur le processus d'apparition des handicaps. L'absence d'un tel modèle interdisciplinaire de référence intégrant les causes et toutes les conséquences des maladies et traumatismes, constitue un obstacle majeur au développement de la recherche sur la problématique des personnes handicapées et sur le processus d'apparition des handicaps. Ceci est particulièrement urgent pour les dimensions psychosociales réputées difficiles à évaluer et peu "scientifiques", ainsi que pour l'étude des facteurs environnementaux interagissant avec les différences physiques et mentales.

NOUVEAU CADRE CONCEPTUEL



2. LE MODELE DE RECHERCHE

Si l'on prend le processus, étape par étape, six niveaux conceptuels sont nécessaires. On peut voir se dégager les horizons suivants du développement de la recherche sur le processus d'apparition des handicaps en prévention, diagnostic-traitement, adaptation-réadaptation, soutien à l'intégration sociale et suppression des obstacles à l'intégration sociale.

2.1 Facteurs de risques ---> causes ---> prévention

A la base du processus d'apparition des handicaps, les recherches sur l'identification des facteurs de risque susceptibles de devenir les causes de maladies ou de traumatismes dans la population, constituent un champ d'intérêt immense. Ce seul thème impliquerait spécifiquement un plan de développement de la recherche, articulé sur les grandes causes de production de déficiences et incapacités persistantes et significatives et il devrait être intégré à une politique nationale de prévention des déficiences physiques et mentales. Les recherches sur l'état de santé et les facteurs de risque, ainsi que leurs liens avec les conséquences fonctionnelles et sociales, sont étroitement dépendantes des systèmes d'information socio-sanitaires existants (bio-statistiques). Elles ont des applications multiples pour la planification des interventions de contrôle des causes d'apparition de maladies et traumatismes entraînant des déficiences: identification des problèmes de santé et

de leurs causes, évaluation de leur importance et de leur gravité, étude sur l'impact des interventions de "la santé communautaire". L'épidémiologie est une science "carrefour" à laquelle s'associent les disciplines s'intéressant aux facteurs biologiques, environnementaux et sociaux (biologie, médecine préventive, santé communautaire, spécialités médicales, chimie, physique, écologie, économie, anthropologie, psychologie, sociologie, sciences administratives, informatique, communication, éducation, etc.). Si l'on prend le traumatisme crânio-cérébral comme illustration, on étudiera, par exemple, les comportements des jeunes adultes conducteurs de véhicules en fonction des accidents de la circulation.

2.2 Symptômes, lésions et affections --> maladies / traumatismes <-diagnostic / traitements phase aiguë

Correspondant à la phase aiguë de dysfonction de l'organisme, c'est en général la période de crise qui nécessite des soins urgents et intensifs de contrôle et d'interventions sur les symptômes. C'est le domaine par excellence de l'intervention médicale curative du système de santé de courte durée. Le niveau des maladies/traumatismes fait l'objet de recherches des spécialités scientifiques de l'étiologie du déséquilibre organique et du métabolisme, c'est-à-dire la biologie, la chimie et les diverses spécialités médicales. C'est le domaine de la recherche fondamentale qui est largement priorisé à l'heure actuelle. Si l'on conserve l'exemple du traumatisme crânio-cérébral, cela implique la recherche fondamentale sur le cerveau comme organe

central de contrôle et de régulation de l'organisme. On pensera alors à des recherches ultra-spécialisées en neurologie, en neuro-chirurgie, en épidémiologie, etc.

2.3 Organes --> Déficiences <-- Traitements

Les déficiences se traduisent par des anomalies objectives et durables des organes suite à une maladie ou un traumatisme chronique. Ce champ d'intervention des traitements des anomalies chroniques des organes peut être développé en fonction des grandes catégories de déficiences, motrices, sensorielles, psychiques, intellectuelles. Pour l'exemple du traumatisme crânio-cérébral (TCC), il s'agit de comprendre comment une lésion crânio-cérébrale va entraîner des conséquences sur le fonctionnement moteur, intellectuel, sensoriel de la personne. Quels sont les liens entre la lésion, sa situation, sa description et les déficiences qui en résultent. Entrent alors en scène, dans ce champ spécifique de recherche, la neuropsychologie, la physiothérapie, les sciences infirmières; les spécialités médicales des déficiences motrices, comme la psychiatrie, l'orthopédie; des déficiences auditives, comme l'oto-rhino-laryngologie; des déficiences visuelles, comme l'ophtalmologie; des déficiences du comportement, comme la psychiatrie, la psychologie et le travail social. Les recherches se concentreront sur la mise au point de protocoles d'évaluation selon chaque champ disciplinaire concerné. Elles concerneront aussi les techniques de traitements des

déficiences, leur développement, leur validation et l'évaluation de leur impact.

2.4 Fonctions ou capacités du corps ---> Incapacités <--- Adaptation-réadaptation

Lorsque les déficiences sont suffisamment significatives pour se traduire en limitations des fonctions du corps, on entre alors dans le vaste champ d'intervention de l'adaptation-réadaptation caractérisée par une approche globale et inter-disciplinaire. L'objectif est de développer les capacités maximales de la personne en vue de son intégration sociale par une intervention intensive, coordonnée et limitée dans le temps. Les champs de recherche sont alors des plus diversifiés et sont encore largement à être défrichés, principalement sur le plan de l'adaptation sociale et professionnelle. Ils impliqueront les spécialités médicales bien sûr, mais au même titre que la physiothérapie, l'ergothérapie, les soins infirmiers, l'éducation spécialisée, la neuropsychologie et la psychologie, le travail social, l'orthophonie, les spécialités en orthèse-prothèse et aides techniques, l'éducation physique adaptée, l'orientation-mobilité, l'ergonomie, etc. Toutes ces disciplines ont leur territoire, leur langage et leurs techniques. On les retrouvera en collaboration interdisciplinaire selon les sujets de recherches cliniques, appliquées ou évaluatives, centrées sur la phase d'adaptation-réadaptation.

2.5 Facteurs environnementaux <--- Obstacles ---> Interventions sur les facteurs producteurs d'obstacles à l'intégration sociale

La réalité des différences fonctionnelles, comportementales ou esthétiques des personnes ayant des déficiences et incapacités pose une question de compréhension des facteurs interagissant avec ces différences. Par exemple, des règles sociales discriminantes, des attitudes sociales ou encore des lois et organisations des services gouvernementaux ou communautaires, sont susceptibles de créer des obstacles à l'exercice des droits des personnes ayant ces différences. Comprendre comment interagissent les déficiences ou les incapacités avec les facteurs environnementaux est un champ de recherche complètement à développer dans une perspective d'ensemble inter-sectorielle qui touche tous les domaines sociaux et écologiques. Il faudra donc très rapidement disposer d'un plan de développement des connaissances sur l'interaction entre la différence physique et mentale (déviance) et les variables environnementales: sociales, culturelles, économiques et écologiques dans une perspective d'exercice des droits de la personne.

Ce plan de développement de la recherche pourrait impliquer la concertation de l'anthropologie de la différence et de la déviance, la sociologie, l'économie, le droit, les sciences politiques, l'urbanisme, les communications, l'éducation, l'architecture, les sciences de l'administration, les diverses écoles de génie, les

enquêtes et statistiques de population, l'histoire, la géographie, la psychologie, la récréologie, les arts, etc.

2.6 Habitudes de vie ---> Handicaps ---> Réponses adaptées aux besoins individuels d'intégration sociale

Les personnes ayant des déficiences et incapacités durables et significatives vont donc rencontrer des obstacles environnementaux et être plus ou moins limitées dans la réalisation de leurs activités quotidiennes et de leurs rôles sociaux. La recherche vise donc ici à mieux comprendre les besoins de ces personnes en fonction du maintien dans leur milieu de vie naturel et d'une autonomie sociale optimale.

On devra donc développer, selon les caractéristiques spécifiques des déficiences physiques et mentales, la recherche sur l'interaction entre les différences fonctionnelles et comportementales de la personne et les caractéristiques de son milieu d'appartenance. Ce développement vise à lui offrir des moyens adéquats minimisant l'apparition de situations de handicaps dans ses activités domestiques et quotidiennes, dans ses relations et dans la réalisation de ses habitudes de vie liées à la communication, à l'habitation, à l'éducation, au travail, etc. C'est donc un domaine de recherche à défricher pour le service social, l'ergothérapie, la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, les sciences infirmières, l'ergonomie, le génie, l'éducation spécialisée, le conseil en orientation, l'architecture, etc.

3. ILLUSTRATIONS DE DIVERS POINTS DE VUE DISCIPLINAIRES

Voici quelques exemples de sujets de recherche sur les facteurs environnementaux et les situations de handicaps vécues par les personnes ayant des déficiences et incapacités, selon certaines disciplines universitaires concernées:

en anthropologie: processus d'adaptation sociale selon divers types de différences fonctionnelles ou comportementales et diverses sociétés ou milieux. Exemple: la déficience visuelle chez le chasseur Inook; adaptation des techniques du corps selon divers groupes ethniques; ethnographie des orthèses-prothèses;

en sociologie: l'étude des conditions de logement des personnes paraplégiques de Ste-Foy; les rapports entre la schizophrénie et la criminologie; handicap et vieillissement;

en géographie humaine: l'impact du climat québécois sur les personnes limitées dans leur mobilité;

en économie: l'étude des coûts des déficiences et des incapacités dans une perspective d'assurance-incapacité ou de réforme du régime fiscal;

en droit: l'égalité des chances pour les personnes ayant des incapacités; discrimination et privilège liés à l'existence d'une déficience physique ou mentale;

en sciences politiques: l'évolution de l'approche réseau dans le système para-public de santé et de services sociaux; le mouvement de défense des droits des personnes handicapées comme mouvement de consommateurs;

en sciences de l'administration: l'évaluation des programmes de services de soutien aux personnes ayant des incapacités à long terme; le développement de systèmes d'informations statistiques sur les déficiences et incapacités des Québécoises et Québécois;

en éducation: l'adaptation des programmes aux personnes ayant des difficultés d'apprentissage; développement d'une politique d'intégration des personnes handicapées à l'université;

en génie: le développement d'aides techniques pour les activités quotidiennes selon les incapacités; le développement des orthèses-prothèses; l'adaptation des véhicules ferroviaires pour les personnes en fauteuil roulant;

en communication: l'impact de la publicité sur l'intégration sociale des personnes handicapées et le changement des mentalités; le développement de banques de données informatiques sur les ressources et services adaptés;

en urbanisme: l'accessibilité universelle des édifices et lieux publics aux personnes limitées dans leur mobilité et leur compréhension conceptuelle.

etc.

4. CONCLUSION

Il est urgent, dans le domaine de la recherche, de tirer profit d'une meilleure compréhension des divers éléments du processus d'apparition du handicap. Ce modèle conceptuel implique d'aborder la question des causes et des conséquences organiques, fonctionnelles et sociales des maladies et traumatismes dans une perspective globale et non plus seulement comme une préoccupation d'ordre médical ou relative aux sciences traditionnelles de la santé. Ces champs disciplinaires conservent leur importance et expertise essentielles, mais ils doivent s'associer de nombreux autres points de vue pour en arriver à une perspective d'ensemble de développement des connaissances sur les conséquences des différences fonctionnelles, comportementales ou esthétiques dans une perspective bio-psycho-socio-culturelle et écologique. Le processus d'apparition des handicaps constitue un cadre théorique systémique fécond pour le développement de la recherche interdisciplinaire en réadaptation et en intégration sociale des personnes ayant des déficiences, des incapacités et vivant des situations de handicap. Nous devons nous employer à le faire pénétrer autant dans la pratique clinique et professionnelle que dans les milieux d'enseignement et de recherche universitaires et à en faire la promotion pour un meilleur équilibre du financement de la recherche par les divers organismes provinciaux et fédéraux de subvention .

5. BIBLIOGRAPHIE

Fonds de la recherche en santé du Québec, "Plan triennal 1988-1991 du développement et de consolidation de la recherche en santé au Québec: un reflet de la communauté québécoise. Politique de recherche sur les causes de déficiences, sur les incapacités et les handicaps", Gouvernement du Québec, 1988.

FOUGEYROLLAS, Patrick. ST-MICHEL, Ginette. BLOUIN, Maurice. "Proposition de révision du 3e niveau de la CIDIH: le handicap", Réseau international CIDIH-CQCIDH, Québec, 1989.

FOUGEYROLLAS, Patrick. "Un modèle multidisciplinaire de recherche sur le processus d'apparition des handicaps", Journal de réadaptation médicale, vol. 8, nos 5-6, Masson, Paris, 1988, pp. 173-176.

FOUGEYROLLAS, Patrick. "Prévenir, réduire et compenser les conséquences des maladies et traumatismes: déficiences, incapacités et situations de handicap"; Rapport à la Commission d'enquête sur la santé et les services sociaux, Direction de la recherche; Centre François-Charon; Québec; 1987.

FOUGEYROLLAS, Patrick. "Processus de production des handicaps et lutte pour l'autonomie des personnes handicapées"; Anthropologie et sociétés; 10-2; Québec; 1986; pp. 183-186.

OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (Falcimaigne, A.; Fougeyrollas, P.; Gadreau R.; Zawilski, J.); "A part...égale", l'intégration sociale des personnes handicapées; Office des personnes handicapées du Québec, Gouvernement du Québec; 1984.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ; "Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps"; Genève; 1980. (Traduction française INSERM-CTNRHI Paris).

II

LES CAUSES ET LES DÉFICIENCES

LES CAUSES

Les causes pertinentes à la problématique du processus d'apparition du handicap sont celles qui provoquent une déficience: pathologique, congénitale, traumatique. Ces causes peuvent être issues d'un milieu à risque, des habitudes de vie ou encore résulter d'un accident.

LES DÉFICIENCES

"Une déficience est une perte, une malformation ou une anomalie d'un organe, d'une structure ou d'une fonction mentale, psychologique, physiologique ou anatomique. Elle est le résultat d'un état pathologique objectif, observable, mesurable et pouvant faire l'objet d'un diagnostic."¹

Différentes causes peuvent provoquer une même déficience. Par exemple, une paralysie peut découler d'une maladie à virus, d'un traumatisme à la moëlle épinière ou d'un accident cardio-vasculaire.

Danielle Cornellier

¹ A part...Égale, p. 31.

THE UNIVERSITY OF CHICAGO

THE UNIVERSITY OF CHICAGO

THE UNIVERSITY OF CHICAGO

THE UNIVERSITY OF CHICAGO

THE UNIVERSITY OF CHICAGO

LES CAUSES GÉNÉTIQUES DES DÉFICIENCES

Marc De Braekeleer

Professeur
SOREP
Centre interuniversitaire
de recherches sur les
populations
Université du Québec
à Chicoutimi

LES CAUSES

L'incapacité, qu'elle soit physique ou intellectuelle (mentale), peut avoir de multiples causes parmi lesquelles les plus importantes sont d'origine traumatique ou génétique.

On peut distinguer parmi les déficiences d'origine génétique des déficiences dues à des anomalies congénitales ou à des anomalies chromosomiques ou encore aux maladies héréditaires (tableau 1).

Les déficiences d'origine congénitale peuvent se manifester sous forme de limitations motrices, visuelles, auditives, intellectuelles, etc. On

connait encore très mal les agents responsables des anomalies congénitales. Certaines déficiences peuvent être provoquées par des infections virales contractées par la femme enceinte. C'est le cas, par exemple, d'infections dues au virus cytomégalique, ou encore de la rubéole et de la toxoplasmose. Des agents physiques tels que rayons X et autres radiations auxquels les femmes enceintes ont été exposées peuvent provoquer des anomalies présentes à la naissance et responsables d'incapacités. Les effets des substances chimiques sur le développement de l'embryon et du fœtus sont nettement moins connus mais il est vraisemblable que les agents chimiques sont responsables d'une grande partie des déficiences d'origine congénitale. Finalement, les effets des médicaments pris lors de la grossesse sont quasi inconnus mais il est aussi probable qu'un nombre non négligeable d'entre eux puissent provoquer des déficiences. L'exemple le plus connu est la thalidomide et les anomalies graves que ce médicament a entraînées dans les années 1960 chez les nouveau-nés dont les mères avaient pris ce médicament en début de grossesse.

Le(s) mécanisme(s) par le(s)quel(s) ces agents entraînent des anomalies, et donc des déficiences, sont très mal connus. On sait qu'ils interfèrent avec l'embryogenèse en arrêtant ou en ralentissant le développement, voire même en provoquant le développement aberrant de certains tissus ou organes dépendant du moment et de l'intensité de l'agression. C'est ainsi que le virus de la rubéole provoque des déficiences différentes en fonction du mois de la grossesse (anomalies cardiaques, déficience auditive); si la rubéole est contractée après le

cinquième mois de grossesse, les déficiences sont minimes ou même inexistantes.

Les anomalies chromosomiques sont une autre source de déficiences. Pour qu'une anomalie chromosomique entraîne des problèmes phénotypiques, sources de limitations dans la vie active, il faut qu'elle soit déséquilibrée, c'est-à-dire que certains gènes soient présents en trois copies ou en une seule copie au lieu de deux normalement. La grande majorité des anomalies chromosomiques déséquilibrées entraîne un retard psycho-moteur se manifestant le plus souvent par une incapacité intellectuelle plus ou moins grave. Ces anomalies chromosomiques peuvent survenir de novo, l'accident ayant lieu lors de la méiose mais un parent peut aussi transmettre à son enfant, sous forme déséquilibrée, une anomalie qu'il possédait sous forme équilibrée. A titre d'exemple, on peut citer la trisomie 21 (présence de trois chromosomes 21 au lieu de deux normalement) qui est l'anomalie chromosomique de novo la plus fréquente et le syndrome du cri du chat (défiance partielle du bras court du chromosome 5) qui est le plus souvent dû à la transmission sous forme déséquilibrée d'une translocation (échange de matériel génétique entre deux chromosomes appartenant à des paires différentes) parentale équilibrée. Si les mécanismes responsables des anomalies chromosomiques sont très bien connus (ségrégation et non disjonction lors de la méiose), il en est tout autrement des causes. L'anomalie chromosomique la plus étudiée est certes la trisomie 21. A ce jour, le seul facteur de risque identifié est un âge avancé de la mère. L'influence d'autres facteurs tels l'âge avancé du père ou une ovulation retardée a été envisagée mais

n'a pas encore été démontrée. On ne connaît rien des facteurs en jeu dans la génèse des autres anomalies chromosomiques.

Les maladies héréditaires sont une autre cause non négligeable de déficiences. En effet, la majorité des maladies héréditaires entraînent des déficits moteurs ou visuels ou intellectuels. On distingue les maladies autosomales dominantes dans lesquelles la présence d'un gène mutant est suffisant pour provoquer la maladie, les maladies autosomales récessives dans lesquelles les deux allèles au même locus doivent avoir subi une mutation et les maladies récessives liées au chromosome X pour lesquelles seuls les hommes sont atteints et les femmes porteuses. À titre d'exemple, on peut citer, parmi les maladies autosomales dominantes, la dystrophie myotonique, la dystrophie oculo-pharyngée, parmi les maladies autosomales récessives, l'ataxie de Friedreich, la phénylcétonurie et parmi les maladies récessives liées au chromosome X, la dystrophie pseudo-hypertrophique de Duchenne, l'hémophilie.

LA SITUATION AU QUÉBEC

Il est très difficile de déterminer la part que tiennent les facteurs génétiques dans les déficiences au Québec. En effet, aucun recensement en ce sens n'a été effectué à l'échelle de la province. Quelques études ont été réalisées mais les causes génétiques des déficiences n'ont pas été identifiées (Abitibi-Témiscamingue, Bas-St-Laurent-Gaspésie, DSC de Drummondville, OPHQ). De plus, une telle étude devrait tenir compte des

disparités entre les régions. Par exemple, la population du Saguenay-Lac-St-Jean présente une prévalence élevée de plusieurs maladies héréditaires neuro-musculaires (dystrophie myotonique, dystrophie oculo-pharyngée, ataxie de Charlevoix-Saguenay, polyneuropathie sensori-motrice) qui ne se rencontrent que rarement dans les autres régions du Québec.

En 1987, le Département de santé communautaire de l'Hôtel-Dieu de Roberval a publié les résultats de son recensement des personnes handicapées de la région 02 (Saguenay-Lac-St-Jean- Chibougamau). Le tableau 2 montre les taux de prévalence par catégorie de déficiences et le tableau 3 l'origine des déficiences. On y voit que les déficiences motrices, intellectuelles et organiques représentent les trois catégories les plus importantes et que les causes génétiques (congénitale et héréditaire) comptent pour 48,7 % des déficiences motrices, 90 % des déficiences intellectuelles et 53,3 % des déficiences organiques.

Il faut cependant remarquer que l'étude du DSC de Roberval n'a vraisemblablement pas échappé aux problèmes méthodologiques inhérents à ce genre d'enquête. En effet, cette enquête était basée sur un questionnaire envoyé à plusieurs dizaines d'organismes publics et privés oeuvrant auprès des personnes handicapées de la région Saguenay-Lac-St-Jean-Chibougamau. Les personnes handicapées desservies par des organismes qui n'ont pas été consultés ou qui n'ont pas répondu à la demande de renseignements (tel le Centre de services sociaux) n'ont pas été recensées. De plus, celles dont les limitations sont faibles ou qui ne sont

répertoriées par aucun organisme de services (telles certaines personnes ayant des séquelles d'accident vasculaire cérébral) ont échappé au recensement. D'autres problèmes au niveau du diagnostic et de la classification, selon le type de déficience et de cause, sont aussi évidents dans l'étude. Il n'en demeure pas moins qu'il s'agit d'une étude de grande envergure au niveau d'une région, mais il faut prendre les résultats avec réserve.

LA PRÉVENTION

Le tableau 4 montre les techniques disponibles pour prévenir les déficiences d'origine génétique.

Les déficiences d'origine congénitale ne peuvent être prévenues que dans les cas où une relation de cause à effet a été établie comme pour la rubéole et les radiations. Les déficiences peuvent aussi être prévenues en avertissant les femmes du risque qui peut être lié à la prise de médicaments, surtout en début de grossesse. On peut aussi avoir recours au dosage dans le sang maternel de l'alpha-foetoprotéine qui sera généralement élevé dans les cas de troubles de fermeture du canal neural chez l'embryon (anencéphalie, méningocèle, etc.). Si un résultat élevé est obtenu sur le sang maternel, il faut avoir recours au dosage de l'alphafoetoprotéine dans le liquide amniotique pour confirmer le diagnostic. L'échographie peut aussi être un examen très utile dans ces situations. Cependant, seule une meilleure connaissance des facteurs en

cause et de leur mode d'action pourra permettre de prévenir les déficiences congénitales.

La prévention des déficiences dues aux anomalies chromosomiques est très difficile parce que la plupart de ces anomalies chromosomiques surviennent de novo. En ce qui concerne les anomalies transmises, la prévention n'est possible que si la famille a été identifiée suite à la naissance d'un enfant présentant des déficiences ou à la suite d'avortements spontanés à répétition. Dans ce cas, le diagnostic prénatal par amniocentèse ou biopsie chorionique (caryotype foetal) peut être offert pour prévenir la naissance d'un autre enfant présentant les mêmes déficiences. La seule prévention qui se fait sur une base plus ou moins systématique consiste en l'amniocentèse offerte aux femmes de plus de 35 ans pour dépister une éventuelle trisomie 21 chez le foetus.

La prévention des maladies héréditaires se heurte aussi à de gros problèmes. En effet, les mutations responsables de la plupart des maladies héréditaires sont encore inconnues. Lorsque la mutation responsable d'une maladie héréditaire a été identifiée, on peut mettre au point, en biologie moléculaire, un test de dépistage qui peut être appliqué à toute la population à risque. C'est le cas, par exemple, de la délétion canadienne-française du gène du récepteur LDL responsable d'environ 65 % des cas d'hypercholestérolémie familiale dans la population canadienne-française du Québec. Pour certaines maladies telles la dystrophie myotonique, la fibrose kystique, la phénylcétonurie, il existe des marqueurs qui permettent de détecter si un foetus est atteint de la maladie. Le

marqueur est un morceau d'ADN situé près du gène inconnu responsable de la maladie et qui se transmet avec celle-ci. En suivant la transmission du marqueur des parents aux enfants, on peut ainsi suivre la transmission du gène mutant. L'utilisation de ces marqueurs est cependant limitée. En effet, il faut que le couple ait eu un enfant atteint de la maladie pour pouvoir bénéficier de ce nouveau moyen de diagnostic prénatal. De plus, les renseignements recueillis ne sont valables que pour ce couple et les membres de leur famille proche (frères, soeurs, enfants). Lorsque aucun marqueur n'est disponible pour la maladie, seul le calcul du risque pour ce couple et leur famille proche peut les aider à prévenir la naissance d'un autre enfant présentant la même maladie. Cependant, pour la plupart des maladies héréditaires, on ne connaît ni les mutations responsables, ni de marqueurs; dans une telle situation, aucune prévention n'est possible. Seule la recherche peut permettre de trouver les causes (mutations) des maladies héréditaires et de développer de nouvelles techniques de prévention des maladies héréditaires.

CONCLUSION

Bien que les facteurs génétiques soient responsables d'un grand nombre de déficiences, ces facteurs sont encore très méconnus. La prévention des déficiences d'origine génétique nécessite une meilleure connaissance des agents et des mécanismes en cause, connaissance qui ne peut être acquise que par la recherche.

Tableau 1 Causes génétiques des déficiences

| | |
|--|--|
| Anomalies congénitales | |
| * virus (ex: rubéole) | |
| * agents physiques (ex: rayons X) | |
| * agents chimiques (ex: pesticides) | |
| * médicaments (ex: thalidomide) | |
| Anomalies chromosomiques | |
| * de novo (ex: trisomie 21) | |
| * acquises (ex: syndrome du cri du chat) | |
| Maladies héréditaires | |
| * autosomales dominantes (ex: dystrophie myotonique) | |
| * autosomales récessives (ex: phénylcétonurie) | |
| liées au chromosome X (ex: dystrophie de Duchenne) | |

Tableau 2 Taux de prévalence par catégorie de déficiences au Saguenay-Lac-St-Jean

| | |
|---------------------------|-----------|
| Prévalence totale | 333/10000 |
| Prévalence par déficience | |
| - motrice | 136/10000 |
| - intellectuelle | 82/10000 |
| - organique | 52/10000 |
| - auditive | 34/10000 |
| - visuelle | 33/10000 |
| - psychopathologique | 27/10000 |
| - verbale | 26/10000 |
| - multiples | 47/10000 |

(Résultats tirés du rapport du DSC de Roberval)

Tableau 3 Origine des déficiences au Saguenay-Lac-St-Jean

| | GÉNÉTIQUE | | NON GÉNÉTIQUE | |
|--------------------|-------------|-------------|---------------|-------------|
| | CONGÉNITALE | HÉRÉDITAIRE | ACQUISE | TRAUMATIQUE |
| Motrice | 25,6 | 23,1 | 37,2 | 13,9 |
| Visuelle | 25,3 | 0,6 | 61,1 | 12,8 |
| Auditive | 38,2 | 0,6 | 57,1 | 4,1 |
| Verbale | 46,6 | 0,6 | 47,4 | 5,3 |
| Organique | 40,2 | 12,1 | 45,2 | 2,4 |
| Intellectuelle | 90,0 | - | 7,6 | 2,4 |
| Psychopathologique | 7,5 | 0,5 | 89,0 | 3,0 |

(Résultats tirés du rapport du DSC de Roberval)

Tableau 4 Prévention des déficiences d'origine génétique

- Anomalies congénitales
 - * information
 - * dosage de l'alpha-foetoprotéine
 - * diagnostic prénatal
 - * échographie
 - * recherche

- Anomalies chromosomiques
 - * diagnostic prénatal (caryotype foetal)
 - * dépistage de la trisomie 21 chez les femmes enceintes de plus de 35 ans

- Maladies héréditaires
 - * dépistage des mutations dans les populations à risque
 - * utilisation des marqueurs en diagnostic prénatal
 - * calcul du risque en conseil génétique
 - recherche

LES PRINCIPAUX FACTEURS DE RISQUE PRÉSENTS DANS LES ACCIDENTS MORTELS DE LA ROUTE AU QUÉBEC

Robert Simard

Agent de recherche
Direction des études et
analyses
Régie de l'assurance
automobile du Québec

INTRODUCTION

De plus en plus, les Québécois exploitent les possibilités de la mobilité routière. En effet, le nombre de titulaires d'un permis de conduire augmente constamment d'année en année et il en est de même pour le parc des véhicules. Malheureusement, cette grande mobilité routière a aussi son passif constitué notamment par les victimes d'accidents de la route. Il est donc important d'identifier et de comprendre les principales causes de ces accidents. C'est pourquoi la Régie de l'assurance automobile du Québec a produit récemment des études dont un des principaux volets est consacré à ce sujet. Le présent texte constitue une synthèse des études (voir références) sur ce point précis.

MÉTHODOLOGIE

Pour réaliser ce mandat, cinq recherches ont été effectuées relativement aux cinq principales catégories de victimes de la route: automobilistes, camionneurs, motocyclistes, cyclistes et piétons, ce qui englobe la quasi-totalité des accidents mortels.

Pour ce faire, chacun des accidents mortels survenus en 1986 a été analysé à partir du contenu du "Rapport d'accident" complété par les policiers ainsi que de celui du "Rapport d'investigation du coroner".

NOMBRE GLOBAL D'ACCIDENTS EXAMINÉS

Dans un premier temps, précisons le nombre des accidents en fonction de la catégorie d'usagers de la route:

| | |
|---|-----|
| Accidents mortels impliquant une automobile | 623 |
| Accidents mortels impliquant un piéton | 135 |
| Accidents mortels impliquant un camion | 119 |
| Accidents mortels impliquant une motocyclette | 82 |
| Accidents mortels impliquant une bicyclette | 30 |

Compte tenu que les problématiques propres à chaque catégorie d'usagers de la route sont très particulières, elles seront examinées séparément.

1. ACCIDENTS IMPLIQUANT UNE AUTOMOBILE: 623 ACCIDENTS

Dans une première étape, les 623 accidents mortels impliquant une automobile en 1986 ont été examinés. De ce nombre, on a retiré 27 accidents dont 16 provoqués par mort naturelle, très souvent due à une crise cardiaque, alors que la victime était au volant de son véhicule.

L'examen des 596 accidents retenus a permis de constater, dans une phase initiale, que ceux-ci présentaient un éventail extrêmement large de caractéristiques: différents types de véhicules, différentes manoeuvres effectuées, différentes causes d'accidents, etc. Un regroupement de ces accidents en fonction de l'autre partie impliquée met en évidence d'autres aspects.

RÉPARTITION DES ACCIDENTS MORTELS IMPLIQUANT UNE AUTOMOBILE EN 1986 SELON L'AUTRE PARTIE IMPLIQUÉE

| AUTRE PARTIE IMPLIQUÉE | NOMBRE D'ACCIDENTS | % |
|-------------------------------|-----------------------|-------|
| Aucune autre partie impliquée | 203 | 34,1 |
| Une autre automobile | 143 | 24,0 |
| Un piéton | 84 | 14,1 |
| Un camion | 82 | 13,7 |
| Une motocyclette | 41 | 6,9 |
| Une bicyclette | 18 | 3,0 |
| Un train | 6 | 1,0 |
| Une motoneige | 5 | 0,8 |
| Un autobus | 4 | 0,7 |
| Un animal | 4 | 0,7 |
| Autres cas particuliers | 6 | 1,0 |
| | 596 | 100,0 |

Ainsi, les accidents mortels où l'automobile est la seule partie impliquée accaparent le tiers des accidents alors que les collisions entre deux automobiles en représentent le quart. Ces deux genres d'accidents seront d'ailleurs examinés plus en détails dans les deux sections suivantes. Par la suite, les collisions avec un piéton, un camion, une motocyclette ou une bicyclette seront aussi examinées. Toutefois, l'ensemble des accidents impliquant ces usagers de la route sera considéré et non uniquement ceux où la présence d'une automobile est dénotée. Finalement, les cinq dernières catégories ne seront pas abordées ici puisqu'elles représentent moins de 5 % de l'ensemble des accidents. L'étude citée en référence aborde toutes les situations en détail.

1.1 L'automobile est seule: 203 accidents

Ces 203 accidents ont entraîné la mort de 222 personnes dont 71 % étaient des conducteurs, soit 158 personnes. Quant à l'âge de ces 158 conducteurs décédés, le tiers, soit 58, avait moins de 25 ans alors que plus de la moitié, soit 85, avait moins de 30 ans.

Près de la moitié de ces accidents, soit 98, se sont produits le samedi ou le dimanche. Ils sont aussi très fréquents la nuit puisque 35 % d'entre eux sont survenus entre minuit et 4 heures. Ces accidents se produisent surtout durant l'été. Les mois de mai à septembre regroupent 60 % des accidents alors que les mois de décembre à mars n'en comptent que 11 %.

Tous les facteurs contributifs mentionnés lors de ces accidents ont été retenus dans l'examen de la cause. Dans plusieurs cas, l'accident a plus d'une cause importante, ce qui introduit la notion de multicausalité dans les accidents.

Il ressort de cette analyse que le facteur alcool revient le plus fréquemment. En effet, dans au moins 50 % de ces accidents, soit 102 sur 203, ce facteur a joué un rôle important. L'information sur ce point n'étant pas disponible dans plusieurs cas, on a formulé l'hypothèse que le facteur alcool était absent. Ainsi, la véritable proportion des accidents où l'alcool a joué un rôle déterminant ne peut être que supérieure à 50 %.

Quant aux autres facteurs, les deux principaux sont reliés à la vitesse dans 51 cas et au sommeil dans 36 cas. Notons cependant que dans 47 de ces 87 cas, on retrouve aussi la présence du facteur alcool. L'interaction possible entre ces facteurs doit donc être considérée.

Finalement, plusieurs autres facteurs sont mentionnés mais avec des fréquences beaucoup moindres: surface mouillée ou surface glissante, visibilité, malaise, inattention, suicide, etc.

1.2 Automobile vs automobile: 143 accidents

Les accidents impliquant deux automobiles présentent des caractéristiques fort différentes de celles des accidents où une seule automobile est impliquée.

Ainsi, ces 143 accidents ont entraîné la mort de 177 personnes dont 106 conducteurs, ce qui représente 60 % des victimes. De ces 106 conducteurs décédés, 39 % ont moins de 30 ans et 16 % ont plus de 60 ans. Ils sont donc plus âgés que les conducteurs décédés dans les accidents "automobile seule".

Quant aux circonstances analysées, soit le mois, le jour et l'heure, leur diffusion dans le temps est beaucoup plus grande comparativement aux accidents "automobile seule" très concentrés durant certaines périodes spécifiques.

Ainsi, les mois de mai à septembre accaparent 54 % des accidents, alors que ceux de décembre à mars en regroupent 23 %. Ils sont répartis tout au long de la journée. L'heure de la journée ne semble pas avoir d'influence. En effet, une répartition égale des 143 accidents résulterait en six accidents pour chaque période d'une heure de la journée. Or, pour 18 des 24 périodes, on relève entre trois et huit accidents. Le même principe s'applique pour le jour de l'accident, alors que le samedi et le dimanche ne représentent que 40 % du

total de ces accidents comparativement à 48 % pour les accidents "automobile seule".

Par ailleurs, 63 % de ces accidents, soit 90 sur 143, sont des collisions frontales alors que 20 % sont des collisions latérales et 7 % des collisions du type "tourne à gauche". Finalement, 10 % des accidents résultent de tous les autres genres de collisions entre deux automobiles.

Les principales causes de ces accidents sont beaucoup plus variées que celles des accidents "automobile seule". D'abord, le facteur alcool intervient dans au moins 35 % des accidents. Rappelons qu'il s'agit d'un minimum pour la raison évoquée précédemment. Trois facteurs interviennent chacun dans environ 20 % des accidents: la vitesse associée aux collisions frontales, le non-respect de "céder le droit de passage" et la manoeuvre "tourne à gauche" associés aux collisions latérales, et finalement le facteur "glisse sur neige/glace" présent fréquemment lors des collisions frontales. En dernier lieu, on remarque la présence d'une multitude de facteurs mentionnés peu souvent: pneus usés, aquaplanage, visibilité réduite par la pluie, le brouillard, le soleil ou la noirceur, le sommeil, circulation dans le mauvais sens, etc.

2. ACCIDENTS IMPLIQUANT UN PIÉTON: 135 ACCIDENTS

Ces 135 accidents ont entraîné la mort de 138 piétons. Les deux tiers (95 sur 138) étaient des hommes. Près de la moitié des victimes étaient ou très jeunes ou âgées. Ceux ayant moins de 10 ans représentaient 19 % des victimes alors que ceux âgés de 65 ans ou plus en regroupaient 24 %.

Plusieurs facteurs d'ordre physique peuvent expliquer leur plus grande vulnérabilité. Chez les plus jeunes, on retrouve notamment la petite taille de l'enfant, son temps de réaction plus élevé et son peu d'attention à la situation environnementale. Chez les plus vieux, on retrouve le manque de mobilité, la moins bonne vision, la surdit , etc.

Par ailleurs, dix-neuf piétons avaient les facult s affaiblies par l'alcool. De ce nombre, dix-huit avaient entre 15 et 64 ans, un seul ayant 65 ans ou plus. La majorit  de ces pi tons pr sentaient une alcool mie  quivalente ou sup rieure   plus du double de la limite l gale permise pour un conducteur de v hicule automobile soit 80 mg d'alcool/100 ml de sang.

Ainsi, 56 % des pi tons d c d s n' taient pas v ritablement en mesure de r agir de fa on rapide et appropri e au moment de l'accident, soit en raison de leur  ge ou parce qu'ils avaient les facult s affaiblies par l'alcool. Par ailleurs, dans quatorze cas, le conducteur du v hicule automobile avait les facult s affaiblies par l'alcool.

Finalement, une autre cause importante de ces accidents impliquant des piétons est reliée à la visibilité. En effet, celle-ci était réduite dans plus de 38 % des cas par un véhicule, la température, la noirceur ou un éblouissement dû à des phares ou au soleil. Dans 20 % des cas, la visibilité était également réduite pour diverses raisons telle que: le piéton se retrouve hors du champ de vision du conducteur, le conducteur recule, le conducteur n'a pas vu le piéton, etc.

3. ACCIDENTS IMPLIQUANT UN CAMION DE PLUS DE 4500 KG DE MASSE TOTALE EN CHARGE: 119 ACCIDENTS

Les 119 accidents impliquant un camion ont entraîné la mort de 133 personnes dont 29 seulement (22 %), prenaient place à bord du camion. Ce type d'accident est particulier en ce sens que le rapport de masse avantage nettement le camion. Ainsi, lors des 66 accidents mortels impliquant un camion et une ou deux automobiles, aucune victime décédée ne prenait place à bord du camion.

Dans 28 % des accidents seulement, c'est le conducteur du camion qui a accompli la manoeuvre ayant possiblement provoqué l'accident. Par exemple, sur 56 des 66 accidents impliquant un camion et une ou deux automobiles, c'est l'automobiliste qui a exécuté la manoeuvre ayant possiblement provoqué l'accident, bien qu'il n'en soit pas toujours responsable, notamment dans les cas de chaussée glissante. Ainsi, sur ces 56 accidents, on enregistre vingt cas de dérapage de l'automobile

causé principalement par une perte de contrôle, la vitesse ou une chaussée glissante. On retrouve aussi seize cas où l'automobiliste circulait du mauvais côté de la voie ou en manoeuvre de dépassement et douze cas où l'automobiliste n'a pas cédé le passage ou a coupé la voie au camionneur.

Pour le camionneur, la situation est différente. Sur les 30 accidents où le camionneur aurait vraisemblablement été à l'origine de l'accident, on retrouve dix cas de dérapage causé par une chaussée glissante, six cas de renversement du camion relié à la vitesse, à la conduite imprudente ou au débalancement de la charge, cinq cas de distraction, de "mauvais calcul" ou de manque d'attention possiblement reliés à la fatigue et neuf cas de manoeuvre illégale comme, refus de céder le passage, virage en "U" dans un endroit défendu, marche arrière dans un endroit défendu.

En ce qui a trait aux défaillances mécaniques du véhicule, seulement quatre cas ont été relevés. Cependant, il est possible que ce facteur soit sous-estimé compte tenu de l'expertise et des recherches nécessaires pour les identifier et les exposer clairement.

Pour l'ensemble de ces 119 accidents, on ne dispose du rapport d'alcoolémie que pour 27 individus dont seulement huit conducteurs de camion. Il est donc clair qu'on ne peut tirer de conclusion pour l'ensemble de ces 119 accidents à partir de ces seuls renseignements. Signalons, à titre d'information, qu'un seul de ces huit camionneurs avait plus de 80 mg d'alcool/100 ml de sang. Par ailleurs, deux tests de toxicologie ont été effectués et les deux se sont révélés positifs.

4. ACCIDENTS IMPLIQUANT UNE MOTOCYCLETTE: 82 ACCIDENTS

En plus des 82 accidents de motocyclette survenus en 1986, certaines informations de la période de 1980 à 1985 ont aussi été considérées. Certains résultats seront donc basés sur l'analyse de 792 accidents mortels. Toutefois, on a remarqué une grande similitude dans les résultats de chacune des années de sorte que ceux de 1986 s'apparentent grandement aux résultats de l'ensemble de la période.

Ainsi, dans 35 % de ces 792 accidents, la motocyclette est le seul véhicule impliqué. Dans ce genre d'accident, il s'agit principalement de dérapage ou de perte de contrôle de la motocyclette, résultant fort souvent d'une vitesse excessive.

Dans 20 % de ces 792 accidents, il s'agit d'une collision frontale ou arrière où, dans plus de 70 % des cas, le motocycliste percute le véhicule qui le précède ou circule dans la voie de gauche, très souvent lors d'une manoeuvre de dépassement. Le facteur vitesse est donc encore très présent dans ce genre d'accident.

Quant aux collisions latérales ou "tourne à gauche", elles représentent 21 % de ces 792 accidents mortels. Cependant, dans la très grande majorité des cas, soit 84 %, c'est l'automobiliste qui coupe ou ne cède pas le passage au motocycliste, principalement parce que l'automobiliste déclare ne pas avoir vu le motocycliste ou encore l'avoir vu trop tard.

On constate donc la grande importance du facteur visibilité, lors des accidents de motocyclette.

Finalement, examinons la présence du facteur alcool. A cet égard, on ne dispose de données que pour la seule année 1986. Or, cette information n'est disponible que dans 38 % des cas. Il est donc très difficile d'estimer l'importance réelle de ce facteur dans l'ensemble des accidents de motocyclette. Toutefois, compte tenu qu'il est présent dans la moitié des cas examinés, on peut sans doute prétendre que le facteur alcool fait partie des principales causes des accidents mortels de motocyclette.

5. ACCIDENTS IMPLIQUANT UNE BICYCLETTE: 30 ACCIDENTS

Ces accidents ont entraîné la mort de 30 cyclistes, à très grande majorité de sexe masculin (26 hommes). Par ailleurs, dix-huit victimes ont 19 ans ou moins alors que dix victimes ont 35 ans ou plus. Dans la grande majorité des cas (22 accidents), il s'agit d'une collision avec une automobile. Examinons maintenant les manoeuvres effectuées par les conducteurs.

Dans la majorité des cas, soit 19 sur 30, le conducteur du véhicule (non-cycliste) affiche une conduite normale, en ce sens que le coroner n'a rien mentionné de fautif à son égard. Cependant, dans les onze autres cas, le conducteur, suite notamment à une distraction, une négligence ou de la témérité, a pu avoir une influence dans l'accident.

Toutefois, on doit considérer le problème du peu de visibilité offerte par le cycliste, notamment après la tombée du jour.

En ce qui a trait au comportement des cyclistes, le tableau est beaucoup plus sombre. En effet, dans 90 % des cas, les coroners relèvent une manoeuvre erratique de leur part. Les plus fréquentes sont d'abord celles consistant à bifurquer à gauche soudainement et sans avertissement, et celles où le cycliste circule au centre de la route.

CONCLUSION

Comme on a pu le constater, les accidents associés à chaque catégorie de victimes (automobilistes, camionneurs, piétons, motocyclistes et cyclistes) présentent des caractéristiques qui leur sont propres. De plus, pour une catégorie donnée de victimes, on a relevé plusieurs types d'accidents.

Par ailleurs, il importe de préciser que les informations de base disponibles ne nous permettent pas toujours de dégager tous les facteurs d'accident. En effet, plusieurs facteurs ne peuvent être relevés que suite à une analyse encore plus approfondie d'un accident. Parmi ces facteurs, on peut noter ceux associés à une défectuosité mécanique et à l'infrastructure routière, de même que certains autres reliés à l'état du conducteur tels l'alcool.

Ces études nous ont toutefois permis de réaliser qu'un accident est très souvent la résultante de plusieurs facteurs bien que ceux-ci puissent être d'importance variable.

Qu'en est-il pour les accidents entraînant des blessures graves aux personnes? Bien qu'aucune étude de même envergure n'ait été faite sur ce sujet au Québec, il est permis de croire que plusieurs facteurs contributifs à ces accidents seraient les mêmes que pour les accidents mortels.

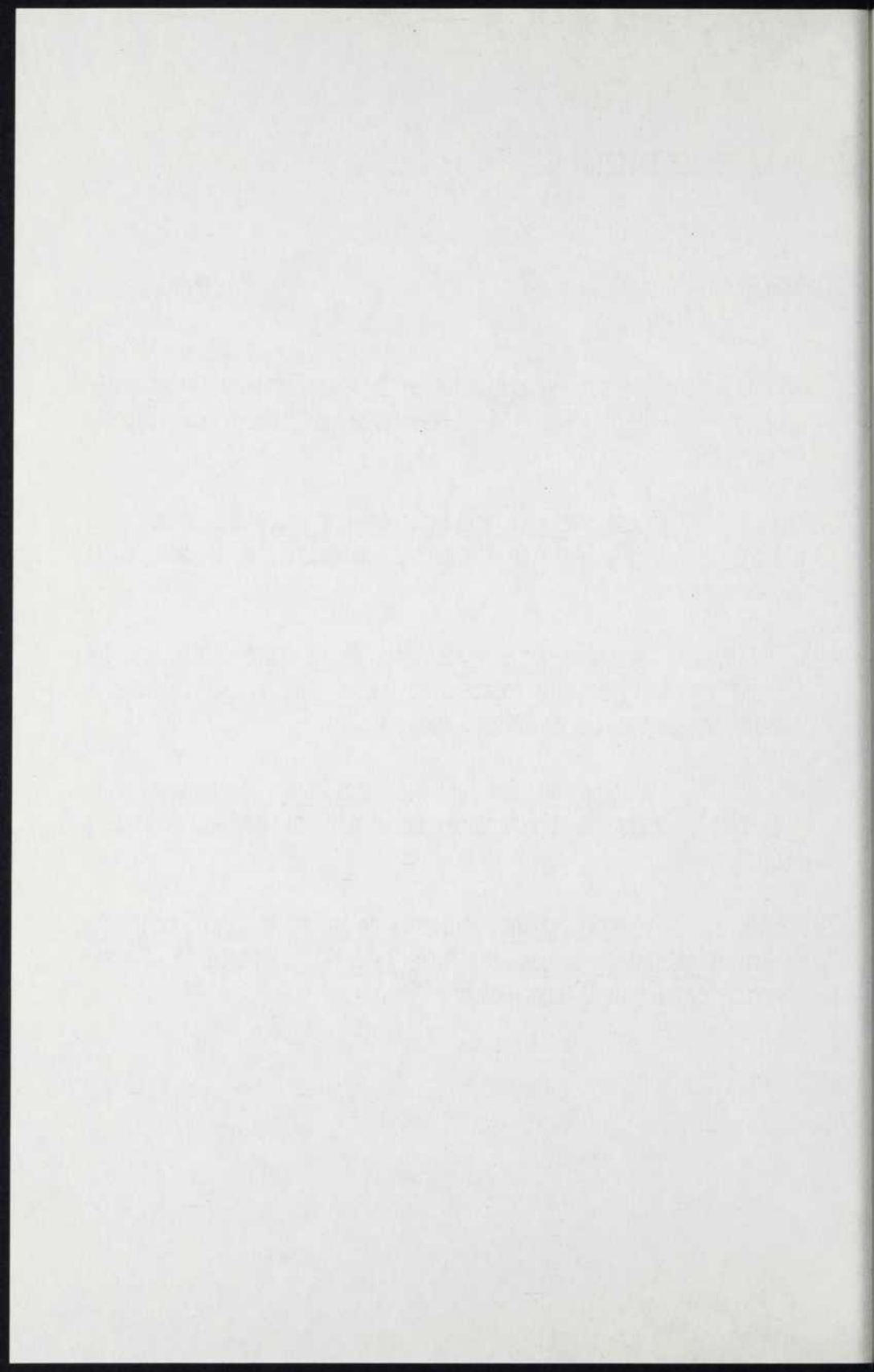
Toutefois, l'importance relative de chacun des facteurs peut varier sensiblement. Par exemple, selon des études nord-américaines, l'importance du facteur alcool diminue lorsque la gravité des accidents diminue.

Par ailleurs, sous-jacente aux accidents de gravité différente, on retrouve toute la question des facteurs affectant la gravité de ces accidents tels que l'utilisation adéquate de la ceinture de sécurité et autres dispositifs de retenue, la conception de l'habitacle, etc. Ces facteurs n'ont pas été considérés dans cette étude puisqu'il s'agissait toujours d'accidents mortels.

Malgré les limites mentionnées, cet exercice constitue, à notre connaissance, le premier du genre à être effectué au Québec sur une aussi large échelle. Nous espérons que ces résultats apporteront un certain éclairage sur les principales causes des accidents mortels de la route au Québec et qu'ils pourront servir à l'établissement de mesures de prévention efficaces.

RÉFÉRENCES

- SIMARD, R. "Synthèse sur les accidents de la route impliquant des automobiles 1982-1986", Régie de l'assurance automobile du Québec, octobre 1988.
- LACROIX, D. "Synthèse sur les accidents de la route impliquant des piétons 1982-1986", Régie de l'assurance automobile du Québec, avril 1988.
- CHAMBERLAND, V. "Synthèse sur les accidents de la route impliquant des camions et des tracteurs routiers au Québec 1982 à 1986", Régie de l'assurance automobile du Québec, août 1988.
- SIMARD, R. "L'évolution du dossier des accidents de motocyclette 1980-1986", Régie de l'assurance automobile du Québec, septembre 1987.
- PAINCHAUD, J. "Synthèse sur les accidents de la route impliquant des véhicules motorisés et des cyclistes 1982-1986", Régie de l'assurance automobile du Québec, octobre 1988.



PRÉVENTION ET DÉPISTAGE DES DÉFICIENCES AUDITIVES CHEZ LE JEUNE ENFANT

Valois Boudreault

Audiologiste
Département de santé
communautaire
Centre hospitalier
universitaire de
Sherbrooke

Les atteintes auditives constituent, en termes de prévalence, le problème le plus important chez le jeune enfant:

- . un enfant sur 1 000 naît avec une déficience auditive sévère¹;
- . chez les enfants à haut risque de surdité à la naissance, un enfant sur 60 présente une baisse auditive²;
- . dans les unités de soins intensifs, la proportion des enfants qui présentent une baisse auditive est de 1,3 sur 10¹;
- . plus de deux enfants sur trois connaissent au moins un épisode d'otite avant l'âge de trois ans³.

Ce problème implique pour l'État des coûts économiques importants en termes de services de diagnostic, de suivi et de réadaptation comme le

démontre le tableau 1: Quelques indices de l'impact économique annuel des problèmes auditifs au Québec⁴.

Le plus inquiétant est que ces données de prévalence et de coûts, indiquent le résultat d'une action tardive et morcelée.

TABLEAU 1

Quelques indices de l'impact économique annuel des problèmes auditifs au Québec

| | Nombre de bénéficiaires | Coût par bénéficiaire | Coût total millions \$ |
|--|-------------------------|-----------------------|------------------------|
| Services de réadaptation (immobilisation, hébergement, services professionnels, etc.) d'un individu de moins de 20 ans ayant une déficience auditive sévère (dollar canadien de 1986). | 1 850 | 13 125 | 24 |
| Programme d'aides auditives de la Régie de l'assurance-maladie du Québec pour les bénéficiaires de moins de 35 ans. | 4 432 | 425 | 1,7 |
| Acte chirurgical de la mise en place d'un tube à l'oreille moyenne. | 38 528 | 41 | 1,6 |
| Examen médical ordinaire lors des services ambulatoires pour otites chez les enfants de moins de 15 ans. | 537 546 | 7,5 | 4 |
| Perte de production de travail d'une personne salariée déficiente auditive sévère (dollar canadien de 1986) | 2 776 | 6 287 | 17,5 |

En effet, au Canada, 30 % des enfants dont les parents soupçonnaient dès l'âge d'un an la présence d'une atteinte auditive n'ont toujours pas eu accès, à l'âge de deux ans, à des services de diagnostic et, par voie de conséquence, à des services de réadaptation⁵.

Pourquoi donc un tel retard, en termes d'action, sur une déficience qui est prévisible et dépistable précocement?

La majorité des causes de ces déficiences, qu'elles soient d'origine génétique, biologique, environnementale ou iatrogénique, sont bien connues et donc peuvent faire l'objet de programmes de prévention et de dépistage.

C'est d'ailleurs ce qui permet à la plupart des sociétés occidentales, hormis le Québec, d'utiliser cette stratégie d'intervention qui consiste à inscrire à un fichier "à haut risque" tous les nouveau-nés qui présentent l'un ou l'autre des facteurs de risque suivants:

- . antécédents familiaux d'une déficience auditive en bas âge;
- . rubéole, cytomégalovirus, toxoplasmose, syphilis, herpès vaginal chez la mère pendant la grossesse;
- . poids à la naissance inférieur à 1500 grammes;
- . hyperbilirubinémie (≥ 20 mg/100 ml de sérum);
- . asphyxie grave: a) acidose dont le pH est inférieur à 7,3 b) Apgar de 0 à 3 c) incapacité d'une respiration spontanée durant les dix

premières minutes d) hypotonie persistante durant les deux premières heures;

- . malformation anatomique de la tête ou du cou;
- . septicémie néonatale ou méningite (spécialement *Haemophilus influenzae*);
- . séjour de plus de cinq jours à l'unité de soins intensifs;
- . usage de médicaments ototoxiques par la mère pendant la grossesse.

Ces nouveau-nés font par la suite l'objet d'un suivi particulier en termes d'évaluation de la fonction auditive.

Une telle action est déjà intéressante en soi, car agir précocement sur les enfants avec déficience auditive permet de limiter les incapacités, si la stratégie de suivi est efficace. Toutefois, elle ne peut, en aucun cas, prétendre aborder à la source le processus d'apparition du handicap, c'est-à-dire la prévention de la déficience.

Pour ce faire, nous devons principalement agir sur ces causes d'atteinte auditive que l'on connaît relativement bien, soit celles retenues pour la mise en place du fichier des nouveau-nés "à haut risque".

La prise en considération méthodique de ces facteurs avant et pendant la gestation peut permettre de prévenir ces atteintes. De fait, la mise en place d'un programme de promotion et de prévention de la santé auditive qui assurerait, dans une perspective de concertation, une interaction régulière et structurée entre les différents intervenants, devrait

s'avérer beaucoup plus efficiente pour prévenir les incapacités auditives.

C'est dans cette perspective que le Comité de recherche en audiologie communautaire du Québec (CORACQ) a élaboré un programme complet de promotion de la santé auditive chez l'enfant à naître et le jeune enfant⁴. Ce programme propose la mise en place de vingt et une activités qui sont appuyées par divers instruments tels que matériel d'information, d'éducation et de stimulation auditive, questionnaire d'observation de l'enfant et fichier d'identification des enfants à risque.

RÉFÉRENCES

- ¹SANTE ET BIEN-ETRE SOCIAL CANADA. La déficience auditive chez l'enfant, Ottawa, Rapport d'un groupe de travail constitué par la Direction générale des services et de la promotion de la santé, 1984.
- ²DOWNS, M.P. "Hearing loss: definition, epidemiology and prevention", Public Health Reviews, New-York, 1975, 4:255-277.
- ³KLEIN, J.O. "Epidemiology and natural history of otitis media", Pediatrics, Evanston, 1983, 71:639-640.
- ⁴BOUDREAUULT, V. ET COLL. Promotion de la santé auditive chez l'enfant à naître et le jeune enfant, Proposition de mise en place d'un programme en 21 activités, Sherbrooke, Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, 1987, 71 p.
- ⁵SHAH, C.P. ET AL. "Delay in referral of children with impaired hearing", Volta Review, Washington, 1978, 80(4):206-215.

III

LES INCAPACITÉS ET LES HANDICAPS

LES INCAPACITÉS

"Une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain."¹

L'incapacité est la conséquence directe d'une déficience sur le fonctionnement quotidien d'une personne.

LES HANDICAPS

"Un handicap est un désavantage social pour une personne résultant d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement de ses rôles sociaux (liés à l'âge, au sexe, aux facteurs socio-culturels)".²

Les situations de handicap sont des situations où les conditions sociales font en sorte qu'une personne ayant une déficience et/ou une incapacité éprouve des difficultés à réaliser les activités de la vie quotidienne et/ou à exercer ses rôles sociaux.

Danielle Cornellier

¹ A part...Égale, p.33.

² A part...Égale, p.34.

ÉTUDE LONGITUDINALE SUR L'EFFET DE LA MÉTHODE D'INTERVENTION DE
L'ENRICHISSEMENT INSTRUMENTAL (R. FEUERSTEIN) SUR DEUX TYPES DE
POPULATION DE BLESSÉS CÉRÉBRAUX

Michel Gilbert

Département de psychologie
Université du Québec
à Montréal

Nicolina Gésualdi,

Diane Martineau et

Robert Longpré

Centre de réadaptation
Lucie-Bruneau

Louis Laurencelle

Département des sciences
de l'activité physique
Université du Québec
à Trois-Rivières

Danielle Gonthier

Psychologue consultante

Louise Favreau et

Gilles Charette

Commission des écoles
catholiques de Montréal

INTRODUCTION

Le présent projet consiste en une étude longitudinale, échelonnée sur une période de deux ans, visant à comparer l'efficacité du Programme d'enrichissement instrumental (P.E.I.) de Feuerstein (1980) au rendement d'activités régulières d'un programme global d'intervention cognitive à l'égard de deux types de population de blessés cérébraux: un groupe de traumatisés cranio-cérébraux (T.C.C.) et un groupe de déficients moteur-cérébraux (D.M.C.). Cette étude découle d'une "pré-expérimentation", d'une durée de deux ans, pendant laquelle le Programme d'enrichissement instrumental (P.E.I.) fut appliqué à ces deux types de population dans le cadre des activités régulières des programmes de réadaptation du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau.

CONTEXTE THÉORIQUE SOMMAIRE DE LA RÉADAPTATION DES BLESSÉS CÉRÉBRAUX

La revue de la littérature concernant les programmes et les méthodes de réadaptation auprès des personnes atteintes d'une blessure cérébrale révèle qu'il n'existe aucune théorie explicite de l'intervention applicable à une dysfonction cérébrale en faveur de sa restauration par récupération ou par substitution.

L'héritage neuropsychologique de l'intervention en réadaptation se compose de deux tendances principales. La première tendance repose sur la définition des fonctions à réadapter à partir des items de tests

psychométriques. Ces tests sont issus de batteries créées pour démontrer l'existence de la blessure cérébrale, en termes de validité diagnostique. Il s'agit donc d'une méthodologie axée sur l'aspect structurel du cerveau (Filskov et Goldstein, 1974; Reitan, 1974; Wheeler et Reitan, 1963). La seconde tendance s'inscrit dans une perspective "dynamique", selon laquelle les fonctions deviennent le produit d'interaction de systèmes (Luria, 1966). Les processus agissant dans ces systèmes sont illustrés de façon multidimensionnelle (Goodglass et Kaplan, 1979, Luria et Majovski, 1977), afin de faire ressortir comment les fonctions cérébrales se désorganisent à la suite d'une blessure cérébrale (Gross et al, 1982). En d'autres termes, la première tendance, d'allure diagnostique-psychométrique, offre une identification à priori des fonctions à réadapter. La deuxième tendance, d'allure qualitative-dynamique, présente une perspective systémique axée sur l'illustration des différents aspects que prend une fonction désorganisée par la lésion cérébrale.

La littérature fait donc ressortir que les concepts et le langage neuropsychologique demeurent relativement étrangers à la restauration assistée des fonctions en termes de réadaptation. Les modèles neuropsychologiques ne comportent pas de liens théoriques explicites entre la nature de la dysfonction cérébrale et le genre d'intervention qui devrait en découler (Meier et al 1987).

En dépit de la difficulté à opérationnaliser ce lien conceptuel, des pratiques de réadaptation se sont développées. Ces pratiques privilégient généralement, dans le choix des tâches de réadaptation, l'une ou l'autre des approches suivantes. D'une part, une stratégie normative consistant

à viser l'atteinte d'un critère de performance avant de passer à l'étape suivante (Ben Yishay et Diller, 1983b), d'autre part une approche centrée sur la relation avec l'individu dans laquelle on tente de faire ressortir les caractéristiques individuelles au sein d'une stratégie d'évaluation et de rétroaction continue (Christensen, 1986; Meltzer, 1983). Ces deux types d'approches peuvent faire l'objet d'investigations scientifiques en présentant des données analysables en fonction de la neuropathologie (Spiers, 1982). Leur intégration devrait entraîner de nouvelles idées susceptibles d'alimenter les contextes théoriques des stratégies d'intervention neuropsychologique.

L'élaboration d'un cadre conceptuel s'appliquant à la réadaptation des fonctions cérébrales devrait enfin tenir compte de deux considérations: l'intervention s'adresse à une fonction désorganisée ("dysfonction") qui est modifiable et dont les modes de désorganisation sont extrêmement variables. De plus, tout en étant unitaire, la théorie doit prévoir des processus intégrables à l'ensemble et ordonnés en une certaine séquence. Enfin, les processus de nature cognitive doivent se traduire en opérations concrètes et entretenir une relation avec les autres composantes du comportement humain, à savoir les aspects de la vie émotionnelle (motivation et personnalité), de la vie familiale et sociale et les activités de la vie quotidienne. Or, tel que démontré par Groveman et al (1985), le modèle proposé par Feuerstein (1980) s'intéresse à ces variables qui sous-tendent les comportements dysfonctionnels. Il serait donc possible, par cette méthode, d'élaborer des stratégies d'intervention plus efficaces.

DESCRIPTION DE LA CLIENTELE PARALYTIQUE CÉRÉBRALE (D.M.C.)

Définition de la paralysie cérébrale (D.M.C.)

La paralysie cérébrale (D.M.C.) est décrite par Goldenson (1978) comme étant une condition neurologique causée par des dommages au cerveau à une certaine étape de développement. Elle est caractérisée par les perturbations des fonctions du mouvement auxquelles peuvent s'ajouter des désordres des fonctions sensorielles et intellectuelles.

Données épidémiologiques

Bien que les statistiques concernant la population de personnes atteintes de paralysie cérébrale (D.M.C.) soient variables, ce handicap touche 2,4 % de la population des personnes handicapées au Québec, soit environ 0,04 % de la population en général (Charest et al., 1985; Laroche et al., 1983;). On retrouve habituellement les mêmes proportions en Europe (Paneth, 1986;) et en Amérique (Nelson et Ellenberg, 1986;). Le nombre de cas va en augmentant compte tenu des développements technologiques permettant la survie des bébés prématurés.

Conséquences de la paralysie cérébrale (D.M.C.)

Les incapacités physiques et les difficultés aux plans cognitif et intellectuel observées chez cette population ont des conséquences sur les apprentissages et, par conséquent, sur l'intégration scolaire et l'orien-

tation socio-professionnelle. Ainsi, il n'est pas rare d'observer chez la personne ayant une déficience motrice cérébrale de l'analphabétisme (et ce, en dépit d'une scolarisation prolongée et d'efforts divers de stimulation), de pauvres habiletés sociales de même que de faibles compétences à s'adapter aux situations courantes de la vie.

Les troubles moteurs de base associés à la paralysie cérébrale sont les perturbations du tonus, de la posture, de la coordination, de l'équilibre, de la marche, de la préhension, etc. Ces troubles ont des impacts certains sur les différents apprentissages. Parmi ceux-ci, mentionnons les difficultés du développement psychomoteur, de la latéralisation, de l'intégrité du schéma corporel et spatial, de l'image de soi, de la coordination visuo-motrice.

Il résulte des retards dans le développement de la stéréognosie, de la formation des concepts tels que le temps, l'espace, la direction et l'orientation, le vocabulaire expressif et réceptif, la perception visuelle; dû à un manque d'expériences motrices, en somme, il s'ensuit un retard dans un bon nombre d'activités cognitives et un décalage dans certaines fonctions intellectuelles (Danilova, 1983; Kardos, 1985).

Au plan cognitif, différentes fonctions peuvent être atteintes, telles l'attention, la perceptivo-motricité, etc. L'attention sélective est souvent déficitaire chez les personnes atteintes de déficience motrice cérébrale. Mentionnons aussi la difficulté, chez certaines personnes

ayant une déficience motrice cérébrale, de maintenir un niveau constant et efficace d'attention.

Au plan perceptuel, on observe fréquemment une difficulté à se débrouiller avec du matériel visuel complexe, de même que des difficultés au plan de la capacité de l'analyse perceptive, de la capacité de discrimination entre différents stimuli, de l'exploration systématique, de la capacité à organiser un tout à partir d'éléments séparés.

De plus, de faibles performances dans les tâches visuomotrices et visuo-spatiales sont souvent observées chez des individus ayant une paralysie cérébrale. L'organisation dans les tâches quotidiennes (habillage, travaux ménagers, travail, etc.) se trouve perturbée ainsi par des carences dans ces facteurs.

Au plan de la mémoire, les déficits sont tantôt d'ordre verbal, tantôt d'ordre non-verbal. En modalité verbale, on note de mauvaises stratégies dans la cueillette et la rétention de l'information i.e. une mauvaise efficacité du stockage. En modalité non-verbale, les difficultés de mémoire sont souvent affectées par des problèmes perceptuels sous-jacents.

Chez les personnes ayant une déficience motrice cérébrale présentant des anomalies du langage, les troubles que l'on rencontre sont variés. Par exemple, ces troubles sont caractérisés par un vocabulaire pauvre et imprécis, des précautions verbales pour exprimer une idée, une syntaxe

réduite, des difficultés à procéder à des catégorisations, un langage égocentrique, l'utilisation et la compréhension réduites du matériel verbal abstrait. Considérant ce manque de support verbal, il leur est pénible de comprendre et de retenir des ensembles, et d'établir des liens entre des idées ou des images, et d'en extraire un concept. Indirectement, cela touche leur capacité d'anticiper, de planifier, de réaliser un plan d'action et de le vérifier.

On remarque aussi, chez notre population, des troubles massifs de l'organisation et des repérages dans le temps et dans l'espace, ainsi que des capacités réduites de se représenter les transformations à effectuer et les moyens pour y parvenir.

On peut observer, enfin, des difficultés au niveau de la représentation spatiale tel que déjà mentionné.

En conclusion, des limitations physiques, cognitives et intellectuelles ont des répercussions sur l'ensemble du développement de la personnalité et perturbent le mode d'interactions sociales (Cruickshank, 1972;). Les relations initiales avec l'entourage ont un caractère de dépendance et ainsi, ces désirs d'autonomie sont retardés. On observe fréquemment dans les attitudes des personnes ayant des limitations fonctionnelles, une peur de décevoir et des manoeuvres pour y contrevenir. On remarque également des comportements immatures, de même que des attitudes égocentriques et peu d'intérêt pour les problèmes des autres (manque d'empathie). Finalement, on peut observer de la frustration, de la dépression,

une faible estime de soi, de même que des sentiments de culpabilité Hurley et Soovner 1987).

DESCRIPTION DE LA CLIENTELE TRAUMATISÉE CRANIO-CÉRÉBRALE (T.C.C.)

Définition du traumatisme cranio-cérébral

Le Comité de travail concernant les personnes victimes de traumatismes cranio-cérébraux, dans sa proposition d'un programme cadre présentée au CRSSMM, a adopté la définition suivante du T.C.C.: "Un traumatisme cranio-cérébral est défini comme étant une atteinte cérébrale, cérébelleuse ou bulbaire, caractérisée par une destruction ou une dysfonction du tissu cérébral provoquée, par un contact brusque (accélération, décélération ou rotation) entre le tissu cérébral et la boîte crânienne ou par une fracture ouverte". Cette définition comprend aussi une brève description des atteintes liées au traumatisme cranio-cérébral, à savoir: une histoire documentée d'un coup à la tête, un changement d'état de conscience, une altération des fonctions cognitives et affectives, une perturbation du comportement, ainsi que des séquelles pouvant apparaître même en l'absence de signes évidents d'atteintes neurologiques.

Données épidémiologiques

Les blessures cérébrales par traumatisme sont parmi les formes les plus courantes de blessures cérébrales chez les enfants et le groupe d'adultes

ayant de 18 à 42 ans. Au Québec, le Rapport du comité concernant les personnes victimes d'un traumatisme crânio-cérébral, publié en 1985 par la Régie de l'assurance automobile du Québec, révèle qu'en moyenne 150 cas de traumatismes cérébraux sont référés en réadaptation chaque année. L'étude de la clientèle en réadaptation ayant subi un traumatisme crânio-cérébral (1985), produite par la R.A.A.Q., précise que cette clientèle est jeune (âge moyen: 30 ans), peu scolarisée (scolarité moyenne: 11 ans) composée majoritairement d'hommes (73 %). La plupart des blessés cérébraux faisant partie de l'échantillon sont célibataires (69 %) et sans personne à charge (74 %). Au niveau des types d'emploi, les travailleurs non-spécialisés sont les plus nombreux à subir un traumatisme crânio-cérébral.

Conséquences du traumatisme crânio-cérébral

Les personnes victimes d'un traumatisme crânio-cérébral présentent une variété de dysfonctions touchant les sphères physique, cognitive et psychosociale. Il est important de considérer l'interaction dynamique entre ces dysfonctions afin d'évaluer l'effet de la blessure cérébrale.

Il est aussi important de se rappeler que les séquelles neuro-comportementales de la blessure cérébrale sont déterminées par un certain nombre de facteurs à savoir: l'histoire prémorbide, le lieu de la lésion, les facteurs environnementaux et le cours de la récupération.

Les incapacités consécutives au traumatisme cranio-cérébral concernent, tel qu'énoncé plus haut, les sphères physique, cognitive, comportementale et sociale.

Au plan physique, la mobilité, le contrôle moteur, les habiletés sensori-motrices et les sensations sont souvent altérés. Bien que plusieurs personnes T.C.C. recouvrent la capacité à marcher, s'habiller, etc. dans les six mois suivant la blessure, on observe souvent des problèmes persistants tels que des difficultés d'équilibre et de coordination, des syndromes douloureux, des troubles épileptiques, etc.

Au plan cognitif, la personne T.C.C. peut être atteinte de déficits au niveau des fonctions de l'attention et de l'éveil, de la communication et du langage, de la mémoire, de l'apprentissage, de la perception visuelle et auditive, du traitement de l'information, du raisonnement, du jugement et de la solution de problèmes. Plusieurs personnes T.C.C. recouvrant la capacité de communiquer et d'interagir, ces déficits sont souvent négligés. Ce n'est qu'à l'aide d'une évaluation neuropsychologique complète et des observations faites, tant à la maison que dans le contexte de la réadaptation, que ces dysfonctions et les incapacités qui en résultent peuvent être adéquatement cernées.

Au plan psychosocial, plusieurs auteurs rapportent des difficultés émotionnelles chez les blessés cérébraux traumatiques ou des désordres comportementaux, tels que l'agressivité et des conduites sexuelles inappropriées. Il en résulte des problèmes d'adaptation sociale, une perte

de la capacité de travail, une réduction des activités sociales et de loisirs et, finalement, un isolement social. On relève aussi des problèmes au plan de la personnalité: anxiété et réaction catastrophique, anosognosie ou "déli" de la condition, paranoïa et agitation psycho-motrice, dépression et retrait social. On observe enfin l'incapacité à maintenir un emploi rémunéré, la perte des amis et connaissances, l'altération de l'image corporelle, la réduction de l'estime de soi et la dépendance accrue à l'égard de la famille et des systèmes de bien-être.

Programme d'intervention du Centre de Jour s'adressant à la clientèle T.C.C.

Le programme d'intervention du Centre de Jour s'adressant à la clientèle T.C.C. vise la réinsertion socio-professionnelle. Ce programme s'inspire des principes découlant tant de la psychologie cognitive que de la neuropsychologie et comprend des activités de réadaptation aux plans physique, cognitif, socio-communautaire, psychosocial et socio-communautaire.

A l'intérieur de ce programme de réadaptation, le rôle de l'intervenant consiste à saisir les besoins propres à chaque personne et à la guider dans sa démarche de "prise en charge" de son propre fonctionnement aux plans physique, cognitif, affectif et social. Cela signifie que la personne est amenée à retrouver ou à découvrir, dans le contexte de situations d'apprentissage, les façons d'être ou de faire qui lui apparaissent les plus susceptibles de favoriser l'atteinte de ses objec-

tifs personnels. S'il est approprié de fournir des opportunités d'apprentissage visant à amener la personne à identifier et à modifier ses modes de fonctionnement, il est aussi indispensable de représenter les conditions dans lesquelles la personne se retrouvera à l'extérieur. Or, le Programme d'enrichissement instrumental de Feuerstein, qui sera décrit plus loin, repose précisément sur une démarche de "bridging" visant à favoriser les liens entre les entraînements ou situations d'apprentissage et le contexte de vie de la personne.

Le Programme d'enrichissement instrumental

La théorie

Feuerstein (1980) prétend que le développement des fonctions cognitives n'est pas fixé dans le temps. Une intervention structurée et efficace permet, en tout temps, le développement des fonctions cognitives. Il prétend également que des déficits cognitifs peuvent ralentir et même empêcher un individu d'apprendre. Feuerstein croit que les individus qui sont identifiés comme handicapés intellectuels ou comme des apprenants à capacités réduites, sont des gens en situation de "privation culturelle". Ils ont été désavantagés de façon socio-culturelle et une expérience d'apprentissage médiatisée pourrait réduire leurs déficits cognitifs en leur permettant d'apprendre à apprendre.

Une action médiatisante doit répondre aux critères suivants: intentionnalité et réciprocité, transcendance (lien entre la situation immé-

diatè et la vie quotidienne), médiation de la signification (hiérarchie des valeurs), médiation du sentiment des compétences (prise de conscience de la capacité d'agir par soi-même), régulation et contrôle du comportement (adaptation à la durée et difficulté de la tâche), comportement de partage, différenciation psychologique (définir sa propre personnalité), médiation des buts, confrontation aux défis, médiation de la conscience du changement (aider le sujet à prendre conscience du fait qu'il change, dimension de la peur).

De cette théorie naquit la notion de "modifiabilité cognitive" basée sur une approche pédagogique de type interactionniste. Feuerstein met en évidence le rôle de l'adulte impliqué dans une situation d'apprentissage. Il identifie un des aspects importants de l'acte d'apprendre qu'il nomme "l'expérience d'apprentissage médiatisée". Toute cette recherche lui permet de mettre au point une batterie dynamique d'identification des déficits cognitifs, mieux connue sous le nom de "Learning Potential Assessment Device" (LPAD), et il élabore un programme (P.E.I.) composé de quatorze instruments de type papier-crayon concernant les pré-requis à l'acte d'apprendre.

Selon Feuerstein (1980), les déficiences fonctionnelles du rendement cognitif se regroupent en quatre principales composantes du traitement de l'information: "l'input", l'élaboration, "l'output" et les facteurs de l'affectivité et de la motivation.

La phase de "l'input" se caractérise par les déficits de la qualité et de la quantité d'informations appréhendées par la personne lors de l'appréciation d'un problème: une perception embrouillée, une conduite exploratoire impulsive, une orientation spatiale ou temporelle inadéquate.

La phase de l'élaboration regroupe les étapes d'articulation des indices pertinents à la solution d'un problème: incapacité de saisir un problème et de le définir, inaptitude à choisir les indices pertinents, insuffisance de conduites spontanées de comparaison, étroitesse du champ mental (manque de persistance dans la recherche d'information pertinente), incapacité de résumer les données, manque d'orientation vers les données logiques, aptitude limitée à intérioriser le comportement (rigidité cognitive), stratégies inadéquates de vérification d'hypothèses et déficits d'aptitudes à la planification.

La phase de "l'output" se rapporte aux problèmes de communication inadéquate des résultats de la phase d'élaboration: égocentrisme, blocage, stratégie d'essais-erreurs, outils inadéquats de communication verbale, transport visuel déficitaire, inattention et insouciance quant à la précision dans la communication et comportement impulsif.

Les composantes associées aux déficits de l'affectivité et de la motivation se rapportent aux attitudes qui règlent l'implication de l'individu dans le processus global du rendement cognitif.

Un acte cognitif peut être analysé, toujours selon Feuerstein (1980), à partir de sept paramètres:

1. le contenu de l'acte;
2. les opérations composées d'actions intériorisées, organisées et coordonnées qui constituent la base de l'élaboration;
3. la modalité d'impression, qui peut être verbale, figurative, numérique;
4. les phases: "input", élaboration, "output";
5. le niveau de complexité déterminé par la qualité ou la quantité d'informations nécessaires à produire un acte;
6. le niveau d'abstraction, défini comme étant la distance entre un acte mental et son objet;
7. le niveau d'efficience réfère à la rapidité de solution d'un problème pour un niveau donné de précision.

Selon Feuerstein (1980), l'acte cognitif est accompli selon l'expérience de l'apprentissage médiatisé. L'individu est exposé à l'information du milieu soit de façon directe, soit par l'entremise d'un apprentissage qui résulte de la transformation de la stimulation par un "agent médiateur"

tel que le parent, un pair ou tout autre dispensateur de soins. L'agent effectue une sélection de l'information pertinente et l'encadre, la filtre et la cédule. L'individu acquiert ainsi des styles cognitifs qui conditionnent sa capacité à répondre à la stimulation directe.

Les expériences

Le P.E.I. a été initialement conçu pour des adolescents dits à risque ou désavantagés socio-culturellement. Plus de 80 % des recherches ont impliqué des adolescents (Burden, 1987); certaines recherches ont porté sur des enfants d'âge primaire (Walker, Meier, 1984) et très peu aux adultes (Waksman, et al 1983; Sar Shalom, 1978). Même si Feuerstein affirme que le développement des fonctions cognitives n'est pas inscrit dans le temps, on constate qu'il n'existe à peu près pas d'études concernant des populations adultes.

Toutes ces études, sauf exception, ont un point en commun: les sujets étudiés manifestent des difficultés d'apprentissage et d'adaptation. Ils ont tous des Q.I. en général peu élevés (85) et de faibles résultats scolaires. Ils manifestent des problèmes d'adéquation sociale, d'impulsivité, de motivation et d'habileté à résoudre des problèmes. Ces clientèles regroupent les personnes ayant une déficience intellectuelle (Haywood 1982; Kenny, 1985), les personnes présentant des troubles d'apprentissage graves (Narrol et al, 1982; Yitzhak, 1982; Brainin, 1982), les personnes présentant des troubles d'apprentissage légers (Singer et al, 1984; Ruiz, 1983), les personnes ayant une déficience auditive

(Martin, 1986; Jonas, 1986; Keane, 1986), les détenus (Waksman et al, 1983) les blessés cérébraux (Johnson, 1978). De façon générale, il est possible d'affirmer que le P.E.I. est utilisé auprès de populations qui présentent un syndrome d'inadaptation sociale résultant d'une position sociale à risque ou d'une désorganisation neuropsychologique. Cependant, aucune recherche n'a été faite auprès de clientèles concernées par la présente étude. Il y a bien Johnson (1978) qui s'est intéressé aux blessés cérébraux, mais le petit nombre de sujets (No=6) et le peu de mesures de contrôle (pas de groupe contrôle) rendent sa recherche difficile à interpréter. Aucune étude n'a porté sur les paralytiques cérébraux.

Les résultats

A la lecture de nombreux rapports de recherche impliquant diverses populations, il est possible d'affirmer que le P.E.I., lorsqu'il est appliqué sous certaines conditions, donne des résultats significatifs (Burden, 1987). On a constaté que, sur au moins quatre mesures standardisées de l'intelligence (Thurstone Primary Mental Abilities, Lorne Thorndike Intelligence Test, Wisc-R, Raven's Matrices), le Q.I. se modifiait de façon significative. On a observé une augmentation allant jusqu'à quinze points au Q.I., et trente points aux Matrices de Raven (Haywood et al, 1982).

Il semble que les dimensions non-verbales et spatiales de l'intelligence sont les plus touchées par ce programme (Narrol et al, 1982; Waksman et

al, 1983; Haywood, 1982;). Ces recherches mettent en évidence les effets significatifs du P.E.I. sur l'intelligence. Cependant, on a peu de renseignements sur les processus mis en cause par ce programme, comme le soulignent Burden (1987) et Bradley (1983); il serait de première importance qu'une évaluation élaborée de ces processus soit réalisée de façon à mieux saisir les éléments qui jouent lors de l'application du P.E.I.

De façon générale, on s'accorde à dire que le P.E.I. diminue l'impulsivité des individus impliqués dans un tel programme (Haywood et al, 1982; Waksman, 1982; Watts, 1985; Hall, 1982). Cette réduction de l'impulsivité permet une amélioration des performances scolaires et académiques. On note une amélioration du rendement scolaire au niveau du français et des mathématiques (Walker, 1984; Meier, 1984; Debray, 1984; McDaniel, 1983), et dans l'ensemble des matières scolaires également (Haywood et al, 1982). Ainsi, il est permis de croire que l'application du P.E.I. auprès de clientèles de personnes traumatisées cranio-cérébrales et paralytiques cérébrales augmenterait leur niveau intellectuel et améliorerait leur rendement scolaire.

Cependant, peu de recherches avaient pour objectif de démontrer la généralisation des apprentissages dans des situations de vie quotidienne. Une seule recherche (Martin, 1986; Jonas, 1986) tente de démontrer que le P.E.I. améliore la résolution de problèmes de la vie quotidienne. Ces auteurs notent que le programme produit des effets positifs, mais ils souhaitent une analyse plus profonde des effets du P.E.I. sur les tâches de la vie quotidienne.

Les recherches ont démontré que l'individu exposé à un P.E.I. améliore l'estime de soi de façon significative (Rand et al, 1979; Singer, 1984; et Jensen, 1984); il devient plus motivé à apprendre. De plus, de nombreuses études ont démontré que les étudiants avaient amélioré leur comportement en classe; ils étaient plus attentifs, plus concentrés, perdaient moins de temps, posaient de meilleures questions et se désorganisaient moins fréquemment (Debray, 1984; Singer et Jensen, 1984; Ruiz, 1983).

Pour arriver à un niveau rentable d'efficacité, Feuerstein affirme que l'exposition à tous les instruments, à raison de une heure par jour pour une période de deux à trois ans, soit environ 400 à 500 heures d'entraînement, sont nécessaires à la modifiabilité cognitive. Aucune étude ne porte sur une exposition aussi importante, sauf l'étude menée en Israël. Savell et ses collaborateurs (Savell et al, 1986.) ont étudié 35 rapports de recherche pour conclure qu'un minimum d'exposition de 80 heures est requis pour observer un changement significatif. Nous constatons qu'une majorité d'études ont appliqué le P.E.I. entre trois heures et cinq heures par semaine, et qu'ils recommandent une exposition sur deux années totalisant en moyenne 300 heures d'intervention (Haywood, 1982; Beasley, 1984; Narrol et al, 1982; Singer et Jensen, 1984).

Les effets du P.E.I. augmentent avec le temps d'exposition. On constate une différence significative plus importante entre la première et la deuxième année qu'entre le début de l'intervention et la première année (Singer, 1984; Jensen, 1984; Thickpenney, 1982). De plus, on s'accorde à

dire que les intervenants dans un tel programme doivent être formés et encadrés au cours de l'intervention. On suggère un minimum de 80 heures de formation et d'encadrement (Savell, 1984; Haywood, 1982). Dufner et Alexander ont expérimenté, avec succès, la formule suivante: une formation d'une semaine des intervenants avant l'application du P.E.I., un encadrement aux deux semaines (à raison d'une heure et demie par session) des intervenants et une session de formation avant la deuxième année d'intervention.

Quant au nombre d'instruments utilisés, même si Feuerstein recommande l'utilisation des quatorze instruments, on constate que la majorité des études utilisent de quatre à six instruments (Martin, 1986; Jonas, 1986; Keane, 1986; Waksman et al, 1982). L'importance du travail à faire avec chaque instrument et les caractéristiques d'apprentissage des clientèles visées ne permettent pas l'utilisation d'un plus grand nombre d'instruments. Quant au choix des instruments, Burden (1987) suggère d'associer les instruments aux déficits cognitifs des populations étudiées.

En conclusion, la revue de la littérature permet de souligner que le P.E.I. est un programme qui a des effets significatifs auprès de clientèles en difficulté d'apprentissage et d'adaptation; il influe même sur les mesures d'estime de soi. Cependant, aucune recherche n'a étudié les adultes présentant un traumatisme cranio-cérébral ou une paralysie cérébrale. De plus aucune recherche n'a utilisé une batterie de tests aussi complète que le souhaitaient Burden (1982) et Bradley (1983).

Enfin, le fait de se poser des questions sur la généralisation et la permanence des apprentissages générés par le P.E.I. s'inscrit largement dans les préoccupations actuelles des présents chercheurs. Une recherche sur l'efficacité et la portée du P.E.I. sur les deux clientèles de blessés cérébraux est une réponse narratrice aux questionnements du processus cognitif; les hypothèses ci-dessous guideront ce projet d'étude.

HYPOTHESES DE LA RECHERCHE

1. L'application de la méthode d'intervention-cognitive P.E.I. à un groupe de blessés cérébraux (T.C.C. et D.M.C.), sur une période de deux ans, entraînera une augmentation significative du rendement cognitif du blessé cérébral tel que défini d'une part sur le plan quantitatif, par une instrumentation pédagogique et neuropsychométrique, et sur le plan qualitatif, par des observations individuelles.
2. L'application de cette méthode à un groupe de blessés cérébraux (T.C.C. et D.M.C.) entraînera un rendement cognitif significativement supérieur chez les blessés cérébraux (T.C.C. et D.M.C.) ayant été l'objet, d'une façon équivalente, d'une intervention dite traditionnelle.

3. L'augmentation du rendement cognitif du groupe de blessés cérébraux (T.C.C. et D.M.C.) soumis à la méthode P.E.I. se manifestera progressivement, à mesure que se déroule l'application du programme.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Sujets et procédure

Le présent projet propose une étude longitudinale avec mesures répétées et groupe témoin. L'étude de l'efficacité de la méthode d'enrichissement instrumental se prolongera sur deux ans (c'est-à-dire quatre sessions ou semestres) et s'appliquera sur un échantillon de blessés cérébraux T.C.C. (traumatisé crano-cérébral) et un échantillon de D.M.C. (paralysie cérébrale), comprenant chacun un groupe témoin non équivalent (certaines variables importantes ne pouvant être parfaitement contrôlées: types et étendue de la lésion, temps écoulé depuis la lésion, niveau pré-traumatique d'éducation).

Le groupe de blessés cérébraux à l'étude comprendra vingt sujets: dix sujets T.C.C. et dix sujets D.M.C.. Pour la population T.C.C., l'intervention sera effectuée dans le cadre des activités régulières du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Le groupe D.M.C. sera divisé en deux: le premier groupe (N=5) fera l'objet de l'intervention dans le contexte des activités orthopédagogiques dispensées dans le programme du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau; le second groupe (N=5) fera l'objet de

l'intervention dans le cadre des activités orthopédagogiques d'une école spécialisée de la CECM (école Joseph-Charbonneau).

Le groupe témoin comprendra dix sujets T.C.C. et dix sujets D.M.C.. Le sous-groupe T.C.C. suivra les activités régulières du programme d'intervention du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau. Le sous-groupe D.M.C. sera divisé en deux: le premier suivra les activités orthopédagogiques régulières du programme du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (N=5), tandis que le deuxième (N=5) participera aux activités orthopédagogiques régulières de l'école spécialisée Joseph-Charbonneau.

Chacun des membres du groupe à l'étude et du groupe témoin fera l'objet d'un relevé complet des données contenues dans les dossiers: âge (entre 18 et 40 ans), sexe, statut socio-économique, scolarité, temps d'institutionnalisation et temps de réadaptation, caractéristiques de la blessure cérébrale, durée du coma et de l'amnésie post-traumatique, temps écoulé depuis l'accident (plus élevé que deux ans chez tous les sujets) et depuis le réveil, Q.I., etc. Les procédures de sélection exclueront toutes pathologies significatives: retard mental, problème psychiatrique, aphasie complète, apraxie significative, dopage médicamenteux. Un pairage pondéré sera tenté entre les membres du groupe à l'étude et ceux du groupe témoin, quant aux variables les plus pertinentes, et en particulier, selon le site général de la lésion (selon les axes antérieur-postérieur, dominant-mineur, supérieur-inférieur).

Traitement

Le groupe à l'étude sera soumis à une intervention P.E.I. au cours de périodes de 90 minutes, à une fréquence de trois fois par semaine, pour un total de 225 heures d'intervention. Les instruments d'intervention sont déterminés par la méthode elle-même; une séquence ainsi pré-déterminée implique que le groupe à l'étude aura maîtrisé les quatre premiers instruments.

Les intervenants (au nombre de deux, en présence simultanée, pour chacun des sous-groupes) auront été formés par les spécialistes de la méthode P.E.I., selon les recommandations habituelles: une première session intensive de formation (durée de cinq jours consécutifs de formation continue) avant le début de l'intervention; pendant le premier semestre, l'intervenant sera supervisé (observation directe et entrevue) par le formateur, à raison d'une fois par deux semaines. Une seconde séance intensive de formation (durée de cinq jours consécutifs de formation continue) est prévue avant le début du troisième semestre; par la suite, les intervenants seront supervisés, selon la même formule, à une fréquence de une fois par trois semaines, jusqu'à la fin de l'intervention P.E.I..

Instruments de mesures

L'évaluation de l'efficacité globale de l'intervention P.E.I. sera faite à partir de mesures appliquées à l'ensemble de la population T.C.C. et

D.M.C., avant et après l'intervention; en suivi, les mesures seront effectuées un an et deux ans après la fin de l'intervention. D'autre part, certaines mesures (un échantillon limité de chacun des genres de mesure) seront administrées pendant l'intervention, à tous les six mois environ. L'ensemble des mesures sera administré au hasard.

Les mesures appliquées dans le cadre du présent projet relèvent de deux catégories principales d'instrumentation: les instruments standardisés et les instruments d'orientation qualitative. Les instruments standardisés recouvrent les domaines de l'orthopédagogie, de la neuropsychologie (neuropsychométrie), de l'évaluation de la personnalité et de l'évaluation des aspects d'adaptation et de compétence sociale. L'instrumentation qualitative se rapporte à l'évaluation neuropsychologique systémique, aux fonctions exécutives et méta-cognitives, ainsi qu'aux interactions avec le milieu et la famille. Dans le domaine de l'orthopédagogie, les instruments se composent des évaluations normatives du rendement académique oral et écrit en français et mathématiques.

Sur le plan neuropsychologique, une batterie de tests inspirés de l'approche psychométrique-diagnostique sera utilisée. Cette batterie, inspirée des travaux de Reitan et Halstead, recouvre les domaines de la cognition supérieure, du langage, de la mémoire, de l'attention-concentration, de la perception et de la perceptivomotricité. A la batterie standard (Trites, 1979), seront ajoutés quelques instruments complémentaires tirés des travaux de Rey (Interprétation des dessins, Profil de

rendement mnésique, ordination continue de chiffres, figure complexe) et des instruments usuels tels que les, Matrices progressives (Raven), le WAIS, etc.

Les instruments reliés à la dynamique de la personnalité comprendront le dessin d'une personne, l'échelle de concept de soi et l'Inventaire d'estime de soi sociale (Lawson et al, 1979) adapté par Gauthier et al, (1981). L'adaptation sociale de la personne sera évaluée au moyen du Katz Adjustment Scale (Katz et Lyerley, 1963), et la compétence sociale au moyen de l'Échelle d'assertion pour adultes de Gay, Hollandsworth et Galassi (1975) validée par Bourque et Ladouceur (1978). Sur le plan qualitatif, l'évaluation neuropsychologique systémique s'inspirera des travaux de Luria ("Luria Neuropsychological Investigations", Christensen, 1979). Quant à l'évaluation des "fonctions" exécutives, elle doit être axée sur les processus de solution de problèmes selon l'approche de Lezak (1982 a); il s'agit de déterminer la capacité de formuler des buts et de manifester des intentions, de planifier, de réaliser un programme d'actions et de corriger la performance en fonction de l'adéquation du résultat.

Le contrôle de l'individu sur ses propres ressources cognitives (se rendre compte de ses stratégies de solution de problèmes) sera évalué à partir d'entrevues, d'auto-descriptions et d'observations directes, selon l'approche de Meichenbaum et al (1979). L'utilisation du LPAD ("Learning Potential Assessment Device") de Feuerstein (1979) s'inscrira dans cette même perspective.

Les interactions avec le milieu seront mesurées à partir de grilles d'observation, d'entrevues et de questionnaires construits ou adaptés par l'équipe de recherche. L'évolution de l'individu au sein de la dynamique familiale sera évaluée à partir d'instruments tels que le "Family Assessment Device", tandis que l'autonomie du sujet le sera par l'entremise du "Photonome", mesure "maison" des activités locomotrices, corporelles, domestiques, extérieures, etc.

Analyse des données

L'analyse des données fournies par les différents types d'instruments s'effectuera par l'entremise de statistiques descriptives de base (moyennes de groupes) par étape et par l'analyse en fonction discriminante. Cette dernière technique permettra de repérer s'il y a des différences systématiques entre les groupes en regroupant les variables pour établir les plus discriminantes.

D'autre part, une analyse de variance au plan factoriel avec les mesures répétées permettra d'étudier l'évolution des différences de groupes, à travers les étapes successives de traitement; cette démarche comprendra également l'analyse multivariée (Harris, 1975).

LA PROBLÉMATIQUE D'UTILISATION DU MICRO-ORDINATEUR CONCERNANT L'INTÉGRATION SCOLAIRE ET SOCIALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

Jean Chouinard

Attaché de recherche
Centre québécois de
recherche sur les
applications pédagogiques
de l'ordinateur

INTRODUCTION

La démocratisation du système scolaire et de la société québécoise a permis à un nombre important d'élèves handicapés d'être intégrés dans des écoles régulières et ainsi d'augmenter leurs chances de s'intégrer socialement. Il en est autrement pour les élèves multi-handicapés qui fréquentent les écoles spéciales. Certains facteurs expliquent cette situation: l'importance de la déficience et de l'incapacité qui en résulte et la faiblesse des moyens d'intervention. Or l'introduction du micro-ordinateur, dans le contexte scolaire actuel, peut modifier considérablement la situation.

Dans la présente analyse, nous dégagerons la problématique des élèves multi-handicapés, afin de mettre en évidence l'utilisation du micro-ordinateur comme moyen d'intervention. Nous aborderons son impact sous l'angle de l'incapacité, mais également sous l'angle de l'expression des capacités des élèves et de leur potentiel d'apprentissage. Finalement, nous concluerons par un survol des retombées de l'utilisation du micro-ordinateur sur l'intégration scolaire et sociale des clientèles spéciales.

UN CHEMINEMENT PROGRESSIF VERS LA DÉMOCRATISATION

Depuis les vingt dernières années, la société québécoise dans son ensemble a connu une évolution remarquable, tant sur le plan industriel que sur les plans technologique et social. Parallèlement à ce mouvement, a émergé une prise de conscience de plus en plus grande du souci de démocratisation et de justice sociale visant à améliorer la qualité de vie.

Cette accentuation vers une plus grande équité sociale a également atteint la structure scolaire du Québec. Cette démarche s'est d'abord concrétisée à travers les recommandations du Rapport Parent¹. Une vingtaine d'années plus tard, avec le livre Orange du MEQ et aujourd'hui avec la loi 107 sur l'instruction publique, cette orientation se confirme, alors que de nouvelles réglementations permettent à un plus grand nombre

¹ (1963) Rapport de la Commission royale d'enquête sur l'enseignement dans la province de Québec: Tome 1 à 5.

d'élèves handicapés d'obtenir de meilleurs services éducatifs et d'être intégrés dans des classes régulières.

Les écoles spéciales: le cas des élèves vivant avec une déficience sévère

Pourtant, malgré ces dispositions juridiques et les efforts investis, on constate que, sur le plan scolaire, la situation des personnes handicapées est encore peu enviable. Certains de ces élèves peuvent fréquenter une école régulière, alors que d'autres, à cause de la sévérité de leur déficience, ont des besoins spéciaux qui nécessitent des services ne pouvant être dispensés que dans une école spéciale.

On constate des écarts importants. En effet, on observe que très peu des élèves ayant une déficience sévère réussissent à poursuivre des études post-secondaires. Seulement un faible pourcentage d'entre eux atteignent le secondaire. Et même à ce niveau, les nombreux obstacles sociaux et scolaires rencontrés font en sorte que ces élèves se retrouvent en majorité en cheminement particulier. On estime que, parmi les élèves scolarisés au secteur public et ayant des besoins spéciaux, deux sur trois présentent des troubles légers ou graves d'apprentissage. La moitié des élèves des écoles spéciales inscrits au secondaire n'ont pas atteint les pré-requis de ce niveau d'enseignement.

LES PRINCIPAUX FACTEURS QUI EXPLIQUENT LA SITUATION

Un certain nombre de raisons expliquent cette situation. Deux retiennent particulièrement notre attention. La première concerne la déficience de l'élève et l'incapacité qui en résulte. La seconde est reliée aux moyens d'intervention utilisés pour pallier ces incapacités.

1. LORSQUE DÉFICIENCE ET HANDICAP VEULENT DIRE LA MEME CHOSE

La sévérité de la déficience constitue une contrainte importante qui limite les possibilités de ces élèves à progresser dans le réseau scolaire. Ces déficiences provoquent chez eux des incapacités permanentes importantes telles que la réduction ou la perte de capacité liée au comportement, à l'apprentissage, à la communication ou à la motricité. Il sera difficile, pour plusieurs d'entre eux, d'être intégrés dans des classes régulières. Ils seront alors acheminés vers une école spéciale.

Dans cette école spéciale, une équipe d'experts composée d'enseignants, d'orthopédagogues, d'orthophonistes, d'ergothérapeutes et de psychologues, mettront à profit leurs connaissances et dévouement pour soutenir l'enfant dans son cheminement scolaire. Malheureusement, la lenteur des progrès et la difficulté à les observer mettent davantage en évidence l'incapacité de l'élève plutôt que ses capacités. La déficience et le handicap veulent alors dire la même chose. Les moyens d'intervention utilisés ne permettent pas toujours de réduire l'incapacité des élèves ou, plus précisément, d'exprimer leurs capacités.

2. DES MOYENS D'INTERVENTION COMPLÉMENTAIRES

On peut distinguer deux catégories de moyens d'intervention généralement utilisés auprès des clientèles spéciales.

Le premier type d'intervention tente de réduire les incapacités par le biais de l'adaptation et de la réadaptation. C'est le type d'intervention que l'on retrouve dans les centres de réadaptation. On utilise alors des aides mécaniques, électroniques ou optiques, pour adapter des orthèses et des prothèses afin de suppléer aux incapacités fonctionnelles de la personne. L'implant cochléaire, la prothèse de main, les jambes artificielles sont autant de moyens utilisés pour réduire l'incapacité. Depuis un certain nombre d'années, on utilise de plus en plus fréquemment l'ordinateur à cette fin.

La deuxième catégorie est l'intervention pédagogique. Elle tente d'exploiter et faire émerger les capacités et le potentiel d'apprentissage de l'élève. On cherche à favoriser son développement intellectuel, social psychologique et affectif. Ce type d'intervention est largement tributaire des outils qui sont mis à la disposition de l'enseignant pour intervenir auprès de sa clientèle.

L'intervention en réadaptation et l'intervention pédagogique constituent deux approches complémentaires. L'une vise à réduire les incapacités des élèves alors que l'autre tente, à l'aide des adaptations disponibles, d'exploiter et de faire émerger les capacités et le potentiel d'apprentissage de ceux-ci.

Des moyens d'intervention pédagogique limités

Le secteur de la réadaptation a vu se réaliser des développements technologiques importants. Ceux-ci ont amené des progrès significatifs dans la réduction des incapacités. Par contre, la situation de l'intervention pédagogique est plus difficile dans les écoles spéciales.

Souvent, l'expertise et la compétence des intervenants ne suffisent pas. Ces élèves nécessitent des outils spécialisés et individualisés, adaptés à leurs limitations, et leur permettant d'exploiter leurs capacités. Le manque de budgets limite les écoles spéciales dans l'achat du matériel éducatif adapté.

Le développement de l'audio-visuel (projecteur de diapositives, projecteur d'acétates, magnétophones, etc.) a aidé considérablement à améliorer l'intervention pédagogique auprès des clientèles spéciales. Par contre, il s'agit d'un outil d'intervention de groupe qui n'est pas destiné à un enseignement individualisé. Hormis le magnétophone pour les aveugles, les équipements audio-visuels ne sont pas un outil d'apprentissage apte à développer l'autonomie de l'élève.

Les machines à dactylographier, électriques ou électroniques, destinées aux élèves handicapés physiques présentent d'importantes contraintes pour ces clientèles. Ceux-ci n'ont pas un usage suffisant de leurs mains pour écrire de façon fonctionnelle. L'élève dans son fauteuil roulant, peut très difficilement (sinon pas du tout) voir ce qu'il écrit à cause de l'angle et de la distance le séparant de sa feuille. De plus, tous les

gestes nécessaires pour insérer la feuille, ramener le chariot, taper la bonne lettre, corriger les erreurs au moyen du papier correcteur, etc. sont très difficiles à réaliser pour une personne ayant une incapacité motrice. A lui seul, le clavier pose de nombreuses difficultés. Un élève arrive à peine à écrire de trois à six mots par jour, la plupart du temps avec l'aide de l'enseignant qui doit guider les doigts des élèves sur les touches. L'enfant spastique, en appuyant un peu trop longtemps sur les touches, se voit dans l'obligation de corriger toute les lettres répétitives. Les copies se salissent et les élèves en arrivent à détester travailler à la machine à dactylographier. Le production écrite est donc très faible et la tâche est lourde en temps et en énergie.

L'enfant ayant une déficience auditive développe difficilement son langage oral même s'il en a la capacité physiologique. En effet, ne s'entendant pas, il ne peut obtenir un reflet auditif des sons qu'il émet. Il éprouve beaucoup de difficultés à parler. Il est difficile de faire comprendre à un sourd comment prononcer des sons voisés ou non voisés, et encore plus, de le faire parler distinctement. Les moyens conventionnels ne permettent pas aux orthophonistes d'atteindre cet objectif.

Il existe également peu de moyens d'intervention appropriés pour enseigner à un sourd à lire et à écrire. Le langage gestuel ne se transpose pas sur le plan écrit. Ceci pose aux personnes déficientes auditives des problèmes d'écriture et de lecture évidents. L'enseignant doit voir individuellement chaque élève et lui montrer chacun des mots qu'il

prononce. Cette tâche est particulièrement difficile à réaliser lorsqu'il a la charge d'une dizaine d'élèves.

Pour apprendre à écrire, l'aveugle doit tout d'abord apprendre le braille avec un dactylo braille ou avec un Versa Braille. Ce dernier est un micro-ordinateur en braille. Le braille répond aux besoins de la personne. Par contre, il n'est pas un mode de communication accessible au grand public. De plus, certains élèves ne peuvent se servir du Versa Braille à cause des difficultés d'abstraction qu'il pose. Les moyens traditionnels qui répondent à leurs besoins de lecture et d'écriture sont très réduits.

L'élève déficient intellectuel a besoin de multiples renforcements et de mises en situation pour supporter son apprentissage. Ceci est nécessaire pour consolider son univers de représentation. Mis à part les pictogrammes sur papier et les visites aux magasins du quartier, les intervenants ont peu de moyens pédagogiques à leur disposition.

L'exploitation des capacités et du potentiel d'apprentissage: une difficulté majeure

Dans le contexte scolaire actuel, avec le peu de ressources dont disposent les écoles spéciales et les contraintes auxquelles sont confrontés les intervenants, les chances de franchir la barrière de l'inadaptation sont minces. Présentement, les ressources pédagogiques disponibles ne permettent pas de s'ajuster aux incapacités de l'élève. Faute de moyens appropriés, plusieurs de ces élèves voient leur épanouissement intel-

lectuel mis en veilleuse de façon indéterminée, voire de manière permanente.

L'INTÉGRATION D'UN NOUVEAU MOYEN D'INTERVENTION: LE MICRO-ORDINATEUR

En 1981, avec l'entrée timide de l'informatique sur le marché public du Québec, peu de gens croyaient que le micro-ordinateur pourrait, quelques années plus tard, jouer un rôle si important pour la clientèle des élèves handicapés. Comment un outil si spécialisé, si raffiné sur le plan technologique et si complexe d'utilisation pouvait-il être utilisé par des personnes si démunies?

Aussi, ce n'est que tardivement (vers 1983-84) que cette nouvelle technologie a commencé à intéresser suffisamment d'intervenants pour que ceux-ci tentent de développer des adaptations et interfaces². Ce mou-

² Les adaptations et interfaces sont des produits qui permettent à une personne handicapée d'utiliser le micro-ordinateur malgré sa déficience. Il s'agit, par exemple, d'interfaces qui remplacent le clavier et qui permettent à la personne, malgré son incapacité, de se servir de ses mains, d'écrire à l'aide d'un système de balayage à l'écran; la personne peut alors choisir et sélectionner des lettres pour écrire son message. Cela peut être aussi une adaptation buccale ou un système de sélection à interruption actionné par le doigt, le genou ou la tête.

vement a d'abord été initié par le milieu de la réadaptation. Les écoles spéciales ont suivi peu après.

En éducation, l'utilisation du micro-ordinateur est incomparable à tous les moyens pédagogiques utilisés auprès des élèves handicapés. Les nombreux impacts sur la réduction des incapacités mettent en évidence la pertinence de l'utilisation du micro-ordinateur. L'utilisation provoque une modification de notre perception de la déficience. Elle nous oblige à miser sur les capacités des élèves plutôt que sur leurs incapacités.

L'IMPACT DU MICRO-ORDINATEUR SUR L'ACTUALISATION DES CAPACITÉS D'APPRENTISSAGE DES ÉLÈVES SÉVÈREMENT HANDICAPÉS

1. FAVORISER LA STIMULATION PRÉCOCE ET VISER L'ÉGALITÉ DES CHANCES

Le manque de stimulation précoce coûte cher à un élève handicapé sévèrement. Dans bien des cas, la difficulté de diagnostiquer les difficultés de l'élève fait en sorte qu'on intervient tardivement. C'est le cas notamment des élèves multi-handicapés.

Les principaux objectifs de l'intervention en stimulation précoce visent précisément à développer les habiletés cognitives de base de l'enfant. Ce sont là des pré-requis à l'apprentissage.

L'ordinateur constitue l'un des principaux moyens d'intervention utilisés par les centres de réadaptation pour développer ces habiletés. Ainsi,



selon ses disponibilités, on place l'enfant devant un ordinateur dès l'âge de deux à trois ans. En milieu scolaire, on utilise assez tôt cet outil auprès d'enfants de la maternelle.

Le micro-ordinateur est aussi utilisé pour favoriser l'acquisition des pré-requis essentiels à la communication. On emploie différents jeux éducatifs ou logiciels éducatifs tels que des exercices pour stimuler l'apprentissage de la permanence de l'objet, la poursuite visuelle, la relation de cause à effet, l'anticipation des événements, l'attention et la concentration, pour pointer ou faire des choix. Dès la maîtrise des pré-requis à la communication, on identifie les potentiels de l'enfant et on évalue le ou les modes de communication efficace(s) dont l'enfant aura besoin tout au long de son développement physique, psychologique, scolaire et social.

2. ENRICHIR L'ENVIRONNEMENT D'APPRENTISSAGE DE L'ÉLÈVE ET OUVRIR UNE PORTE D'ACCÈS A LA CONNAISSANCE

Les élèves déficients physiques se déplacent très peu et ont peu d'occasions de voir et d'expérimenter de nouvelles choses qui enrichiraient leurs univers perceptuel et conceptuel. Les contacts et les échanges avec l'extérieur sont limités. Leur environnement se limite bien souvent à la maison ou au foyer, à l'école et à la parenté. Leur mode d'accès privilégié à l'information demeure la télévision ou la radio.

Pour la personne ayant une déficience visuelle, la principale difficulté est l'accès à l'information. L'information écrite doit être transcrite en braille, pour qu'elle puisse y accéder. Elle pourra attendre des mois avant d'avoir la transcription en braille d'un livre de mathématiques. Elle n'aura jamais l'équivalent du matériel scolaire reconnu par le MEQ en géographie ou en histoire.

L'environnement d'apprentissage du sourd repose sur les gestes et le visuel. Toutes les informations auditives lui sont exclues. Il est coupé de toute information verbale qui circule autour de lui, qu'elle provienne de la radio, de la télévision ou des gens qui l'entourent.

L'élève ayant une déficience intellectuelle sévère voit son univers de représentation et son environnement communicationnel affectés.

L'application récente de l'ordinateur auprès de la clientèle ayant une déficience visuelle s'avère un outil extrêmement important et un moyen complémentaire au braille. Les logiciels de transcription rapide de textes en noir en textes en braille sont un support important pour la production de matériel didactique. Ils permettent à la fois une production plus grande et plus rapide de documents pédagogiques. L'impact du lecteur optique sur la production de matériel didactique est également considérable.

L'impact de la synthèse de voix³ commence seulement à se faire sentir. Elle laisse aussi présager des répercussions majeures. La synthèse vocale fournit une rétroaction auditive de ce qui est écrit à l'ordinateur. Ceci permet à l'élève aveugle d'entendre le texte qu'il a lui-même écrit et lui permet de se corriger.

Le vidéodisque interactif informatisé offre une extension du milieu de l'enfant qui ne se déplace pas et lui permet d'accéder à une multitude d'informations. Avec cet outil, il est possible de mémoriser une quantité importante d'informations vidéos et de les coupler avec une bande sonore. Ces informations sont par la suite contrôlées par ordinateur. Un élève handicapé peut ainsi explorer les régions du monde de son choix en sélectionnant un pays. Il pourra voir alors une séquence vidéo du paysage, des principales villes, des sites touristiques et connaître, avec statistiques à l'appui, le nombre d'habitants, la superficie du pays, etc.

³ Dans le cas des personnes ayant une déficience visuelle, la synthèse vocale sera utilisée en remplacement des yeux afin de permettre à la personne de «lire» un texte à l'écran. La synthèse peut lire un mot, lettre par lettre, le mot au complet, une phrase au complet ou un texte déterminé. De plus, la synthèse permet le repérage du texte et indique à la personne l'endroit (ligne et colonne) où se situe le curseur.

3. AUGMENTER LE TEMPS RÉEL D'ENSEIGNEMENT ET RENTABILISER LES CAPACITÉS D'APPRENTISSAGE DES ÉLÈVES

Au secteur régulier⁴, les nombreuses heures d'enseignement sont diminuées. L'organisation des activités régulières, la gestion d'activités particulières de sous-groupes, les sorties, les moments consacrés aux transitions, aux installations, à la discipline, à des activités-santé (fluor, surplus vitaminés, lait), aux imprévus font en sorte que le nombre d'heures d'enseignement prévu, (22 à 23 heures) est réduit à 17 ou 18 heures. Étant donné les soins qu'ils requièrent (séances de physiothérapie, ergothérapie, etc.), on estime que cet enseignement est encore réduit à 10 ou 11 heures par semaine de classe, chez les élèves handicapés sévèrement. Or, le temps réel d'enseignement individualisé que reçoit chaque élève, est d'environ 25 minutes par jour, soit environ deux heures par semaine. Il n'y a donc rien de surprenant au fait qu'ils accumulent des retards scolaires importants.

L'utilisation du micro-ordinateur adapté permet à l'élève d'avoir une autonomie d'action et d'apprentissage qui réduit considérablement sa dépendance face à l'enseignant. On utilise des interfaces spécialisées permettant de remplacer le clavier. L'élève peut alors se servir de l'ordinateur en utilisant ses capacités résiduelles. Il est alors possible pour l'élève, grâce à un mode d'accès adapté à la tête, au doigt,

⁴ Martin, L. (1986) Augmentation du temps d'apprentissage et contrôle du temps d'enseignement, Services des études, secteur primaire, ministère de l'Éducation.

au genou ou aux pieds, de faire des choix à l'écran. Ces interfaces permettent à l'élève d'utiliser des logiciels éducatifs, des tutoriels ou un traitement de texte. Sans recourir à une aide extérieure, il peut ainsi faire des mathématiques, écrire ou exercer ses capacités de lecture. De façon autonome, il peut envoyer un message à un autre élève, via le courrier électronique, ou encore communiquer avec l'extérieur avec son modem.

La pédagogie en réseau peut augmenter de façon significative le temps réel d'enseignement par élève et permettre de rentabiliser l'acte pédagogique et le potentiel de l'élève qui n'attend que l'occasion de s'exprimer. En effet, il est maintenant possible de relier les ordinateurs entre eux. L'enseignant n'a plus à aller d'un élève à l'autre pour donner ses instructions et créer ainsi une situation d'attente chez les élèves. A partir de son ordinateur-serveur, il peut contrôler les écrans de chaque élève et enseigner à l'ensemble de la classe en même temps. De la même façon, l'enseignant peut contrôler tous les appareils et voir le travail effectué par chacun des élèves. Il peut émettre des commentaires et des corrections personnalisées que l'élève voit apparaître à son écran.

4. FOURNIR DES OUTILS DE COMMUNICATION ET SORTIR DU GHETTO SOCIAL

Le principal obstacle rencontré par des élèves ayant une déficience physique, sensorielle ou intellectuelle est leur difficulté à communiquer. Ils ne peuvent se faire comprendre sans le recours à des aides

techniques. Par ailleurs, la principale faiblesse des aides existantes, c'est qu'elles reposent sur un mode de communication artificiel qui confine les personnes handicapées dans un ghetto social. Seules les personnes qui connaissent les caractéristiques de ce mode peuvent communiquer avec la personne handicapée.

De plus, ces outils sont plus ou moins appropriés aux besoins des élèves sur le plan de l'apprentissage. Le Bliss, le braille, le langage gestuel et le Pic sont des modes de communication qui ne se transposent pas en mode traditionnel de communication. Aucun de ces moyens n'a de correspondance avec le français écrit.

Bien que jouant un rôle important dans la réduction de l'incapacité, ces outils de communication ne permettent pas de réduire de façon significative l'obstacle à l'intégration sociale.

En réadaptation, le micro-ordinateur est largement utilisé pour suppléer aux difficultés de communication des élèves ayant des incapacités physiques et orales sévères. Certains enfants, via l'ordinateur, ont pu exprimer, pour la première fois, leurs sentiments en écrivant à leurs parents "je vous aime". D'autres peuvent désormais répondre aux questions de leur enseignant autrement que par oui et par non. Ils font maintenant des phrases. Dans certains cas, l'utilisation du micro-ordinateur a modifié significativement l'interaction parent-enfant et enseignant-élève.

Actuellement, le Centre APO QUÉBEC supporte financièrement le développement d'un système de communication. Il s'agit du système "Le Communicateur⁵". Cette prothèse de communication permet à un élève ayant des incapacités physiques et orales sévères de pouvoir communiquer dans un français conventionnel. Pour ce faire, il utilise une banque de mots pouvant contenir entre 5 000 et 10 000 mots. C'est également un logiciel d'apprentissage qui présente des possibilités pédagogiques très intéressantes. Avec cet outil, l'élève multi-handicapé peut se faire comprendre par n'importe qui en communiquant dans un langage universel et naturel.

5. ÉVALUER ET RÉVÉLER LE POTENTIEL RÉEL D'APPRENTISSAGE DES ÉLÈVES: UNE QUESTION DE DIGNITÉ HUMAINE

L'évaluation du potentiel d'apprentissage des élèves qui ont une déficience sévère, comme les élèves multi-handicapés, présente une difficulté importante. Plusieurs élèves sont étiquetés déficients intellectuels. On constate que, dans bien des cas, les tests d'évaluation du quotient intellectuel (Q.I.) développés pour les élèves du régulier ne peuvent tout simplement pas s'appliquer à des élèves ayant des incapacités fonctionnelles. Certains élèves handicapés échouent à ce test, à cause de leur manque de dextérité manuelle ou de leur lenteur (difficulté d'élocution, etc.) à répondre à la question. Pourtant, parmi ces élèves, plusieurs dissimulent un potentiel qui ne pourra jamais être découvert. Les cas de mauvais diagnostics ne sont pas rares.

⁵ Ce système a été développé par M. Bertrand Dugré.

L'utilisation du micro-ordinateur auprès de ces élèves est un outil puissant d'évaluation et de révélation de la capacité d'acquisition cognitive des enfants. Le micro-ordinateur est notamment utilisé à l'Hôpital Marie Enfant où une équipe de spécialistes a développé une expertise inégalée pour évaluer le potentiel réel d'apprentissage. C'est également le cas des intervenants de l'école Joseph-Charbonneau⁶. Avec l'utilisation du micro-ordinateur et des interfaces répondant aux capacités de l'élève, on découvre que certains pouvaient écrire, lire, exprimer des sentiments, faire preuve d'humour et démontrer un raisonnement logique. Certes, ces élèves ont des retards intellectuels mais ceux-ci ne sont pas nécessairement imputables à une déficience; ils sont plutôt dûs à un manque de stimulation et de moyens appropriés.

En utilisant l'ordinateur, des enseignants découvrent, pour la première fois, que les élèves à qui ils enseignent depuis deux ou trois ans peuvent apprendre beaucoup plus qu'ils ne le croient. Ils se mettent à les stimuler d'avantage.

⁶ C'est ainsi qu'on utilisera un projecteur de diapositives contrôlé par ordinateur avec synthèse de voix (P.D.C.O.) pour évaluer le potentiel d'apprentissage des élèves. Ce système a été développé par l'équipe du laboratoire de communication composée de Louise Paré, Danièle Laurin et Sylvain Perreault. Il est également utilisé par M. Normand Morency, du service d'évaluation.

6. FAVORISER LE CONTROLE SUR L'ENVIRONNEMENT ET DONNER DES BRAS A L'ENFANT POUR JOUER ET APPRENDRE

Il est indéniable que le rapport à l'environnement affecte l'appréhension de la réalité et la façon d'apprendre des élèves. L'apprentissage d'une action provoquant une réaction et du pouvoir d'interaction avec son environnement constituent les bases fondamentales de la communication et de l'apprentissage, du raisonnement, de la logique et du développement de la pensée. Pouvoir manipuler des objets et les faire bouger, pouvoir construire et modifier des choses, constituent des acquisitions qui aident l'enfant à se positionner dans l'espace et le temps. Ce sont là des habiletés que les élèves ayant des déficiences sévères n'ont pas développées, en particulier les élèves multi-handicapés. Le fauteuil roulant électrique qu'ils peuvent diriger grâce à une manette représente, pour plusieurs élèves, un des rares objets sur lesquels ils peuvent exercer un contrôle.

Le jeu prend également une place prédominante dans le développement d'habiletés chez le jeune enfant. Le jeu permet, entre autres, de développer l'organisation de la pensée de l'enfant, sa dextérité, son anticipation, sa logique, etc. C'est à partir du jeu que l'enfant développe ses sens et construit son bagage d'expériences qui l'aideront à assimiler les apprentissages. Malheureusement, les élèves handicapés physiques sévères n'ont pas accès au jeu. Ce faisant, ils accusent un retard important sur le plan de l'éveil et du développement intellectuel.

L'intégration d'un nouveau mode d'intervention en éducation, soit la robotique pédagogique, a permis à l'école Victor Doré d'exercer un leadership dans le domaine. On a mis sur pied un laboratoire de micro-ordinateurs qui inclut un module de robotique. A l'aide de l'ordinateur, l'élève peut faire fonctionner un train électrique, activer une grue mécanique pour déplacer des objets, faire avancer une tortue de plancher dans différentes directions ou faire parler et commander à un robot de lui apporter un livre.

Pour bien des enfants, la robotique pédagogique leur permet, pour la première fois, d'avoir une action véritable sur des objets, de les contrôler et de provoquer par eux-mêmes des choses. C'est aussi pour eux une occasion exceptionnelle de pouvoir jouer et d'apprendre.

7. LA PÉDAGOGIE DU SUCCES ET L'AMÉLIORATION DE L'ESTIME DE SOI ET DE L'ATTITUDE FACE A L'APPRENTISSAGE

Il est reconnu que l'enfant qui est handicapé sévèrement présente une faible image de lui-même. Sa déficience et l'incapacité qui en résulte sont les premières causes qui expliquent ce phénomène. L'image négative qu'il se fait de lui-même n'est pas sans affecter son rendement scolaire. Ainsi, l'inesthétisme de ses productions et les difficultés qu'il éprouve à performer, le confrontent à des échecs répétés. Le beau, le magnifique et l'émerveillement deviennent difficilement accessibles pour lui. Par conséquent, il a très peu confiance en ses moyens. Il développe ainsi une attitude négative face à l'apprentissage. L'estime de soi est ainsi

fortement attaqué. Dans bien des cas, l'élève devient passif et peu motivé à apprendre. Il n'est pas autonome et devient peu enclin à vouloir provoquer des choses. Il attendra l'enseignant pour faire quelque chose.

Selon les enseignants, l'impact psycho-affectif de l'ordinateur sur leurs élèves est très significatif. Il permet la valorisation, le respect de soi-même, la fierté, l'éveil, la curiosité et améliore l'image de soi.

On constate que la motivation à travailler avec l'ordinateur se maintient. Très peu d'élèves se désintéressent de l'outil. Une enseignante explique ce phénomène par le caractère essentiel que représente l'ordinateur pour ces élèves: «l'ordinateur pour ces enfants, c'est leur bouche, leur crayon, leur efface, leur papier».

L'utilisation pédagogique de logiciels de communication, de traitement de texte adaptés, de logiciels d'expression (logiciels de dessin et de musique), de logiciels qui permettent le contrôle pédagogique de l'environnement tels le langage Logo et l'utilisation de la robotique, constituent autant de moyens pédagogiques appropriés. Ceux-ci font sortir l'élève de son rôle passif en lui offrant un éventail de possibilités d'expérimentation et de jeux auxquelles il n'avait pas accès autrement. C'est toute l'approche de l'apprentissage qui se transforme. De la pédagogie de l'échec, on passe à une pédagogie de succès.

8. L'UTILISATION DU MICRO-ORDINATEUR COMME OUTIL PRIVILÉGIÉ D'ENSEIGNEMENT ET D'APPRENTISSAGE

Pour contrer les lacunes d'apprentissage de leurs élèves, de plus en plus d'intervenants utilisent le micro-ordinateur. Celui-ci devient leur outil privilégié d'enseignement auprès de leurs élèves. On constate chez des intervenants auprès d'élèves ayant une déficience auditive que la pédagogie en réseau local et la télématique sont des moyens très utiles pour enseigner le français écrit. Ils peuvent également s'attaquer à l'un des principaux problèmes des sourds, à savoir la syntaxe. Un sourd peut également exercer sa capacité à lire, à l'aide des exercices et des tutoriels. La reconnaissance vocale constitue aussi un moyen d'intervention utilisé auprès des sourds pour leur apprendre à parler.

Le développement récent du vidéodisque interactif couplé à l'ordinateur permet à un élève sourd de référer à un dictionnaire informatisé des signes. Il peut ainsi vérifier ou apprendre un signe qu'il verra apparaître à l'écran.

Une expérimentation⁷, auprès d'une classe de cinq élèves handicapés sévères non-oraux ayant chacun leur ordinateur en classe et à la maison, a démontré que certains élèves pouvaient écrire entre 5 et 20 pages de texte par mois, comparativement à 2-3 pages avec la machine à dactylographier.

⁷ Il s'agit du logiciel "Le Communicateur" qui est expérimenté à l'école Marie-Leneuf, à Trois-Rivières.

La synthèse vocale fournit à l'élève ayant une déficience visuelle un reflet auditif de ce qu'il écrit à l'écran. Ceci lui permet de communiquer dans un français conventionnel et d'augmenter son rendement scolaire en écriture.

Avec le micro-ordinateur, il est maintenant possible d'utiliser, en même temps, plusieurs modes de renforcement qui permettent d'optimiser les apprentissages de l'élève déficient intellectuel. Le Centre APO QUÉBEC supporte financièrement un tel projet. Il s'agit du logiciel d'aide à l'apprentissage "Imaginalys"⁸ qui utilise de façon intégrée l'image et la voix numérisées à haute résolution, ainsi que l'écran tactile.

L'IMPACT DE L'UTILISATION DU MICRO-ORDINATEUR SUR L'INTÉGRATION SCOLAIRE ET SOCIALE DES ÉLÈVES SEVÈREMENT HANDICAPÉS

1. L'UTILISATION DU MICRO-ORDINATEUR ET SON IMPACT SUR L'INTÉGRATION SCOLAIRE

Le Centre de réadaptation Marie Enfant, en collaboration avec des écoles régulières, cherche à intégrer des élèves multi-handicapés en leur donnant un support informatique adéquat, pour qu'ils soient autonomes au plan de la communication. Cependant, les démarches sont difficiles étant

⁸ Ce logiciel est développé par MM. Alain Côté (PH. D) et Luc Tremblay, de la Villa des Lys inc., à Alma.

donné la réticence des directions d'école et des enseignants. En effet, on hésite à intégrer ces élèves, craignant d'avoir un surplus de travail qui pénaliserait les autres élèves. La collaboration de l'OPHQ devient alors importante en fournissant le support d'une personne ressource pour répondre aux besoins fonctionnels de l'élève.

Le Centre québécois de recherche sur les applications pédagogiques de l'ordinateur (APO QUÉBEC) entend supporter une recherche-développement concernant le rôle de l'utilisation du micro-ordinateur sur l'intégration scolaire des clientèles spéciales.

2. LE MICRO-ORDINATEUR ADAPTÉ ET L'INTÉGRATION PROFESSIONNELLE

Les secteurs d'emploi utilisant l'informatique offrent des débouchés professionnels particulièrement adaptés aux élèves handicapés. A l'Institut de réadaptation de Montréal, des ergothérapeutes en réadaptation évaluent l'équipement informatique dont aura besoin la personne handicapée pour se réintégrer sur le marché du travail. On établit également des liens avec l'entreprise privée.

Madame Shayna Hornstein, physiothérapeute et permanente à la fondation Neil Squire⁹, souligne qu'une personne handicapée coûte en moyenne

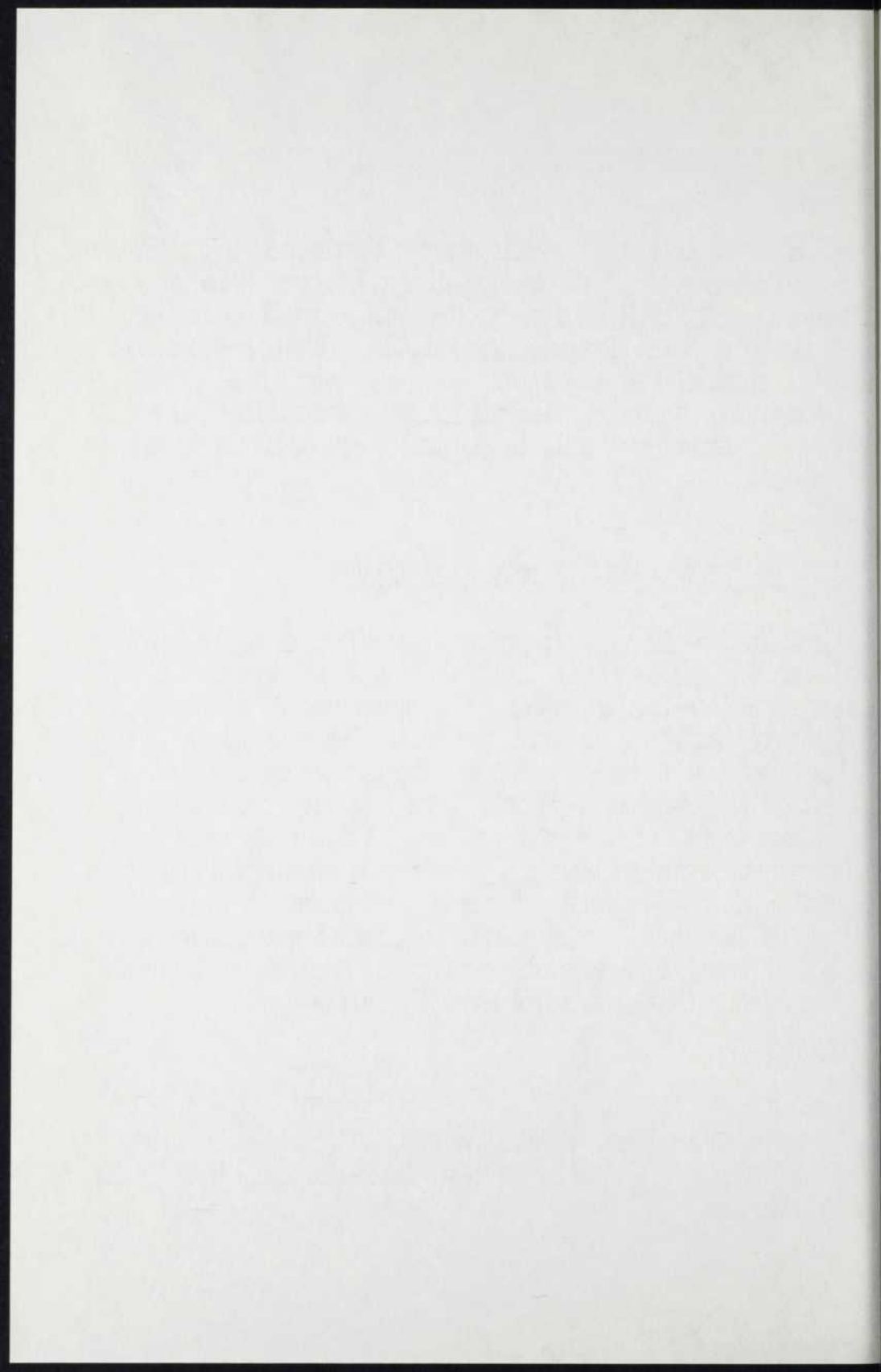
⁹ La Fondation Neil Squire est un organisme de subvention de Vancouver ayant pour but de soutenir la recherche et le développement technologique à des fins d'intégration sociale des personnes handicapées.

1.5 million \$ à la société. Elle démontre l'importance de l'ordinateur pour l'intégration sociale des personnes vivant avec des limitations sévères. «A Montréal, il y a un handicapé qui réussit à écrire 30 mots à la minute avec un micro-ordinateur adapté... C'est presque aussi bon qu'une secrétaire» et elle ajoute: «... ceux qui en bénéficieront (de l'ordinateur), retrouveront leur dignité, se rendront utiles à la société et auront certainement moins le sentiment d'être un fardeau pour leur famille».

3. L'IMPACT SUR LA RÉDUCTION DU HANDICAP SOCIAL

L'ordinateur permet à une personne ayant une déficience sévère de réduire l'écart qui existe entre son incapacité et son environnement. C'est le cas de Stephen Hawking, professeur au département de mathématiques à Cambridge (Angleterre)¹⁰, ayant une maladie incurable qui le paralyse complètement et le rend incapable de s'exprimer oralement. Auteur d'un best-seller scientifique, il peut, grâce à un micro-ordinateur et à la synthèse vocale, continuer à travailler et à donner ses cours tout en poursuivant ses recherches sur la théorie de la relativité d'Einstein et sur la théorie des quantas. Certes le micro-ordinateur ne fera pas de tous les handicapés de futurs scientifiques comme Stephen Hawking, cependant il constitue un moyen de poursuivre leurs études et de réaliser pleinement leur potentiel malgré leurs déficiences.

¹⁰ Génie et handicapé, Stephen Hawking tente de se rendre maître de l'Univers, Le Journal de Montréal, Montréal, Jeudi le 14 juillet 1988, p. 47.



UN MODELE POUR LE TRAITEMENT EFFICIENT DES PERSONNES VICTIMES D'UN
ACCIDENT CARDIO-VASCULAIRE

Nancy Mayo

Épidémiologiste
Département de la recherche
Hôpital Juif de
réadaptation

Jacques Hendlisz

Directeur général
Hôpital Juif de réadaptation

Nicol Korner-Bitensky

Adjoint à la recherche
Hôpital Juif de réadaptation

INTRODUCTION

On évalue à 50 000 le nombre de Canadiens admis tous les ans dans les départements de soins intensifs pour le traitement des conséquences d'accidents cérébro-vasculaires (ACV) (Wood-Dauphinee, 1985; Mills et Thompson, 1978; Gillum, Gomez-Martin, Kottke, Jacobs, Prineas, Folsom, Luepker & Blackburn, 1985; Schmidt, Herman, Koenig, Leuze, Monahan & Stubbers, 1986). Aux États-Unis, on a évalué les coûts directs du traitement des ACV à 2,4 milliards de dollars (Hartunian, Smart & Thomson, 1980), ces coûts relevant essentiellement de l'hospitalisation dans les départements de soins intensifs ou de longue durée (Mills & Thompson, 1978; Verrone, 1977). De fait, les ACV représentent 2 % du total des sorties des départements de soins intensifs et 5 % du total des jours d'hospitalisation aux soins intensifs (ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (a); Palmière, 1981; Graves, 1987).

Le coût des soins de santé ne cessant d'augmenter (Blanchet, 1983), il est de plus en plus urgent de trouver des moyens rentables de soigner les victimes d'ACV (Johnson & Keith, 1983). A notre avis, si l'on recourait davantage aux services de réadaptation, on diminuerait en partie les coûts du traitement des personnes victimes d'ACV, en réduisant le nombre de malades qui doivent être placés en établissement de façon permanente, et en abrégant l'hospitalisation aux soins intensifs.

Réduire le coût du traitement prolongé des victimes d'ACV n'est rentable que si la réadaptation réussit à empêcher le placement en établissement. Si la littérature sur le sujet montre que plus de 70 % des personnes

acheminées vers les services de réadaptation rentrent chez elles (Adler, Hamaty, Brown & Potts, 1977; Adler, Brown, & Acton, 1980; Feigenson, McDowell, Meese, McCarthy & Greenberg, 1977a; Feigenson, McCarthy, Greenberg & Feigenson, 1977b; Granger, Albrecht & Hamilton, 1979; Jimenez & Morgan, 1979; Smith, Garraway, Smith & Akhtar, 1982, Sivenius, Pyorala, Heinonen, Salonen & Riekkinen, 1985; Wade et Hower, 1985), souvent, ce sont les patients les plus fonctionnels qu'on envoie à ces services, tandis que les moins valides sont acheminés vers des unités pour soins prolongés ou des foyers de soins infirmiers (Haas, 1988). La forte proportion de retours à domicile ne prouve donc pas que la réadaptation des victimes d'ACV est bénéfique (Lind, 1982).

Les possibilités de réduire les coûts des soins intensifs dispensés aux victimes d'ACV ne dépendent pas seulement de l'efficacité de la réadaptation car, quels que soient les mérites de celle-ci, le séjour d'une journée est moins coûteux dans un service de réadaptation que dans un département de soins intensifs. Transférer, dans une unité de réadaptation, les victimes d'ACV qui ne nécessitent plus les services diagnostiques ou médicaux que seuls les départements de soins intensifs peuvent offrir, peut donc se révéler une solution efficace.

Nous évaluons ici le nombre de jours d'hospitalisation dans les départements de soins intensifs qu'on pourrait épargner, si les malades, qui finissent par les quitter pour regagner leur domicile, terminaient leur séjour dans un service de réadaptation plutôt qu'aux soins intensifs. C'est à l'aide du même modèle que Gibson (1974) a évalué les jours d'hospitalisation épargnés. Dans le cadre d'une enquête menée en 1971 auprès

de 383 victimes d'ACV dans le comté de Munroe (État de New-York), Gibson (1974) a jugé qu'on aurait pu épargner 420 jours d'hospitalisation aux soins intensifs en quatre mois, si les malades renvoyés chez eux avaient passé leur dernière semaine d'hospitalisation dans un établissement de soins prolongés.

A l'exemple de Gibson (1974), nous avons décidé de faire reposer notre enquête sur les victimes d'ACV sorties des départements de soins intensifs pour regagner directement leur domicile. En effet, on peut penser que si ces personnes se portaient assez bien pour rentrer chez elles, peut-être auraient-elles pu obtenir plus tôt leur congé des soins intensifs. Si le modèle que nous proposons pour améliorer l'efficacité du traitement des victimes d'ACV est théorique, il s'appuie par contre sur l'observation de 3 045 victimes d'ACV sorties des départements de soins intensifs de la région de Montréal, pendant l'année 1984-1985 (Mayo, Hendlitz, Goldberg, Korner-Bitensky, Becker & Coopersmith, 1988).

DOCUMENTATION ET MÉTHODES

Les méthodes utilisées dans le cadre de l'enquête ont été décrites en détail auparavant (Mayo, Hendlitz, Goldberg, Korner-Bitensky, Becker & Coopersmith, 1988). Disons, en deux mots, que nous avons consulté les listes des congés accordés par les départements de soins intensifs pendant un an, du 1^{er} avril au 31 mars 1985, dans la province de Québec (MedEcho), pour identifier les personnes domiciliées dans la région de Montréal qui ont quitté, décédées ou vivantes, les hôpitaux publics pour

adultes de cette même région, avec un diagnostic de sortie primaire ou secondaire d'ACV (codes 430, 431, 432, 433, 434, 436 ou 437 selon la Classification internationale des maladies, 9^e révision - CIM-9). Ne sont pas inclus, les patients sortis avec un diagnostic d'ischémie cérébrale transitoire (CIM-9, code 435) ou de séquelles tardives d'ACV (ACV; CIM-9, code 438).

Les listes en question énumèrent 31 catégories de sorties, selon leur nature ou destination, notamment le décès ou le départ pour un autre département de soins intensifs, un établissement de soins prolongés, un hôpital de réadaptation ou le domicile. Nous avons vérifié le nombre de malades renvoyés chez eux par les départements de soins intensifs, dans les 7, 14, 21 et 28 jours et plus, ainsi que le nombre de jours-patients attribués à chacune de ces périodes. Nous avons calculé ensuite le nombre de jours-patients qu'on aurait éventuellement pu épargner aux trois conditions suivantes: 1) si les personnes renvoyées à leur domicile, après quatorze jours de soins intensifs, avaient été acheminées vers un service de réadaptation le 14^e jour; 2) si les personnes renvoyées à leur domicile, après vingt-et-un jours de soins intensifs, avaient été acheminées vers un service de réadaptation le 21^e jour; 3) si les personnes renvoyées à leur domicile après 28 jours de soins intensifs, avaient été acheminées vers un service de réadaptation le 28^e jour. Nous avons déterminé le nombre de jours passés par chaque patient aux soins intensifs au-delà de ces limites et fait le total pour tous les malades, afin d'obtenir une évaluation des jours-patients épargnés. Dans le présent exposé, les termes de jours d'hospitalisation et de jours-patients sont synonymes.

Pour déterminer les économies possibles, nous avons calculé le nombre de jours d'hospitalisation épargnés, à chacune des trois conditions, pour les 24 hôpitaux qui ont donné leur congé à des malades pendant l'année 1984-1985. Pour évaluer le total des coûts économisés, nous avons additionné, pour tous les hôpitaux, le produit des jours d'hospitalisation et la réduction de coût associée au transfert précoce, c'est-à-dire le taux journalier d'hospitalisation de chaque hôpital (qui va de 206 \$ à 400 \$) moins le coût moyen d'une journée de réadaptation pendant cette période (144 \$). La réduction associée au transfert précoce est en moyenne de 157 \$ (ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec (b)).

RÉSULTATS

Des 3 045 personnes sorties des départements de soins intensifs de la région de Montréal après diagnostic D'ACV, 1 523 (50 %) sont rentrées directement chez elles, 291 (9,6 %) sont allées dans un centre de réadaptation, 422 (13,9 %) dans un établissement de soins prolongés, 161 (5,3 %) à d'autres endroits, par exemple d'autres départements de soins intensifs ou des familles d'accueil, et 648 (21,3 %) étaient décédées (voir tableau 1). Pour chacune de ces destinations, la durée de séjour moyenne allait de 15,6 jours pour les malades transférés dans d'autres départements de soins intensifs, à 67,7 jours pour ceux qui entraient dans un établissement de soins prolongés. On trouvera également le nombre de jours d'hospitalisation au tableau 1. Les malades renvoyés à leur domicile en utilisent une partie importante; la durée de séjour

moyenne de ces personnes était de 19,4 jours (écart type 22,5 jours, médiane 13 jours).

On trouvera au tableau 2 des données sur l'âge, le sexe, le type d'ACV et le jour de sortie des victimes d'ACV renvoyées directement à leur domicile. La moyenne d'âge de ces malades était de 65,5 ans (écart type 13,3 ans). En majorité, les patients étaient âgés de 65 à 79 ans (45,6 %), de sexe masculin (54,7 %) et avaient été admis pour un autre ACV qu'une attaque d'apoplexie hémorragique. Enfin, la moyenne d'âge des personnes renvoyées chez elles était assez semblable d'une période étudiée à l'autre, allant de 64,2 ans à 68 ans.

Le tableau 3 indique le nombre de patients sortis des départements de soins intensifs dans les sept jours suivant leur admission ($n = 402$), après 15 à 21 jours ($n = 282$), après 22 à 28 jours ($n = 125$) et après plus de 28 jours ($n = 270$). Il mentionne aussi le nombre de jours-patients attribué à chaque période. Donc, le nombre des patients ayant obtenu leur congé après 14 jours était de 677 ($282 + 125 + 270$); 395 malades ont été renvoyés après 21 jours.

Les jours d'hospitalisation qu'on aurait pu économiser, si les patients rentrés à leur domicile avaient été envoyés en réadaptation le 14^e jour, le 21^e jour ou le 28^e jour, sont respectivement de 13 511, 9 663 et 7 294. Si l'on se fonde sur des économies moyennes de 157 \$ par jour permises par le transfert précoce dans un service de réadaptation (moyenne arithmétique du tarif quotidien des hôpitaux moins coût moyen d'une journée en réadaptation pendant cette période), les économies

possibles pour la région de Montréal métropolitain auraient été de 2,2 millions de dollars si l'on avait donné leur congé aux patients au plus tard le 14^e jour, de 1,5 million si on les avait renvoyés au plus tard le 21^e jour et de 1,1 million s'ils étaient sortis au plus tard le 28^e jour.

DISCUSSION

Nous avons montré que l'économie potentielle en matière de jours d'hospitalisation dans les départements de soins intensifs était considérable si les victimes d'ACV qui retournent chez elles terminaient leur séjour à l'hôpital, dans une unité de réadaptation, et non aux soins intensifs. Ces évaluations sont tirées de données relatives à la région de Montréal; si on les généralisait à l'échelle du Canada, l'économie augmenterait d'un facteur de huit (rapport approximatif entre la population canadienne et celle de la région de Montréal-métropolitain). Procéder à cette généralisation présuppose qu'on observe des modes semblables de congé dans les autres régions; il n'existe actuellement aucune preuve en sens contraire.

Étant donné que la durée de séjour moyenne dans les départements de soins intensifs du Québec est de dix jours pour toutes les maladies (ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec (a)), dégager 13 511 jours d'hospitalisation par an dans ces départements signifierait qu'ils pourraient accueillir 1 351 patients supplémentaires. La période d'attente que doivent subir certains malades dans les hôpitaux généraux pourrait raccourcir de façon significative.

La valeur de nos conclusions repose sur l'hypothèse que les soins reçus par les victimes d'ACV qui retourneront finalement à la maison pourraient être administrés aussi efficacement dans les services de réadaptation. Toutefois, le transfert dans un de ces services n'est pas toujours indiqué pour les patients qui doivent passer certains tests diagnostiques ou ont encore besoin d'être soignés pour leur ACV ou d'autres affections.

La valeur de nos conclusions se fonde aussi sur la perspective d'identifier les patients qui retourneront chez eux et de les destiner au transfert précoce dans les services de réadaptation. La documentation dont nous disposons contient des données qu'on pourrait employer pour élaborer un profil d'identification des personnes susceptibles de regagner leur domicile. Par exemple, dans notre enquête précédente (Mayo, Hendlisz, Goldberg, Korner-Bitensky, Becker & Coopersmith, 1988), nous avons constaté qu'il existait chez les patients une probabilité significativement plus forte de sortir des soins intensifs pour regagner directement leur domicile, s'ils étaient jeunes, avaient subi une attaque non hémorragique ou étaient de sexe masculin. D'après d'autres enquêtes, les personnes qui retournent chez elles sont vraisemblablement moins impotentes (Gibson, 1974; Wade & Hower, 1985; Smith, Akhtar & Garraway, 1985; Ahlisio, Britton, Murray & Theorell, 1984), et bénéficient d'une situation familiale favorable (Evans, Bishop, Matlock & Noonan, 1987). Pour leur part, Prescott, Garraway et Akhtar (1982) ont constaté que le rétablissement précoce des fonctions des membres, la sensibilité proprioceptive et la motricité posturale étaient de bons indices que le malade retrouverait son indépendance.

Nos conclusions ont comme conséquence, entre autres, que la demande de services de réadaptation augmenterait. Le tableau 1 montre qu'en 1984-1985, 291 victimes d'ACV de la région de Montréal ont quitté l'hôpital pour des services de ce genre. D'après notre modèle le plus progressiste, celui du renvoi au plus tard le 14^e jour, 677 autres victimes d'ACV seraient acheminées vers ces services, ce qui triplerait la demande actuelle. D'après notre modèle de sortie au plus tard le 21^e jour, la demande d'admission ferait plus que doubler et, même d'après notre modèle le plus modéré, celui du renvoi au plus tard le 28^e jour, la demande d'admission des victimes d'ACV doublerait.

La demande d'admissions dans les centres de réadaptation augmenterait, mais le nombre réel de journées de réadaptation nécessaires pour recevoir ces patients serait vraisemblablement beaucoup plus court que celui des personnes victimes d'ACV qu'on transfère, pour le moment, dans ces services. D'après notre modèle le plus progressiste (congé au plus tard le 14^e jour) et en supposant arbitrairement une durée de séjour de vingt et un jours au service de réadaptation, les 677 patients supplémentaires (voir tableau 3) feraient usage de 14 217 journées de réadaptation (677 patients X 21 jours). Il faudrait donc, en un an, 39 journées supplémentaires de réadaptation pour victimes d'ACV (14 217 jours d'hospitalisation/365 jours). Comme il existe actuellement dix hôpitaux de réadaptation dans la région de Montréal, la demande excédentaire de nouvelles admissions pour ACV pourrait en théorie être satisfaite si chaque hôpital augmentait ses capacités d'accueil de quatre lits.

Il est à prévoir que la réduction des coûts du traitement des personnes victimes d'ACV ne serait pas aussi considérable que nous le prévoyons, si l'on prolongeait la durée totale d'hospitalisation (c'est-à-dire séjour aux soins intensifs + séjour en réadaptation) en transférant les patients dans un service de réadaptation au lieu de les laisser au département de soins intensifs jusqu'à leur retour à la maison. Toutefois, le temps supplémentaire passé en réadaptation a toutes les chances d'être bénéfique, car les patients y sont soumis à des programmes destinés à leur faciliter la transition entre l'hôpital et leur foyer ou la vie autonome en famille d'accueil. En fin de compte, investir à brève échéance dans la réadaptation des victimes d'ACV pourrait avoir comme effet de réduire les frais à long terme engagés pour maintenir les individus dans la collectivité.

Notre modèle tient compte uniquement des personnes qui regagnent directement leur domicile à la sortie des départements de soins intensifs. Nous entrevoyons d'autres formules de réduction éventuelle des coûts du traitement des victimes d'ACV qui ne nuiraient pas à ce traitement. Par exemple, d'après nos données, les patients étaient transférés dans des centres de réadaptation un mois et demi en moyenne après leur entrée aux soins intensifs (voir tableau 1). En avançant la date de leur acheminement vers les services de réadaptation, ne fût-ce que de quelques jours, on réduirait donc les frais des départements de soins intensifs.

On peut aussi concevoir que certaines personnes, actuellement bénéficiaires de services de réadaptation internes, trouveraient avantage dans l'aménagement de services de consultations internes et externes.

Ceci raccourcirait la durée de réadaptation dans les hôpitaux. Les lits libérés pourraient ainsi être occupés par des patients qui, en vertu du système actuel, ne vont pas dans les services de réadaptation, autrement dit ceux qui rentrent directement chez eux et ceux qu'on transfère dans des établissements de soins prolongés. En fin de compte, les personnes susceptibles de participer à des programmes de réadaptation structurés seraient plus nombreuses.

Notre modèle étant théorique et fondé sur plusieurs hypothèses non vérifiées, d'autres enquêtes s'imposent avant qu'on puisse mettre en application les conclusions de celle-ci. Ainsi, il serait important de déterminer pourquoi les patients restent dans les départements de soins intensifs et comment agit le mécanisme d'acheminement. En pratique, l'efficacité de notre modèle dépend de l'identification précoce des victimes d'ACV qui ne nécessitent plus de soins intensifs, afin de les acheminer vers la réadaptation. De plus, le fait que les centres de réadaptation ne soient pas exploités à fond indique peut-être que beaucoup de médecins traitants ignorent le rôle de la réadaptation pour la population visée ou manifestent du scepticisme à son égard (Kaufman et Becker, 1986). Si l'on ne peut prouver que la réadaptation représente une stratégie propre à réduire les conséquences d'un ACV, il est peu probable qu'on accorde la priorité à la réadaptation dans le traitement des victimes de ces accidents. Les spécialistes de la réadaptation se voient donc chargés d'une nouvelle responsabilité, celle d'entreprendre l'évaluation de leur spécialité.

Malgré le côté théorique de nos prévisions, nombreux sont les faits qui tendent à prouver que la réadaptation constitue un traitement efficient pour un beaucoup plus grand nombre de personnes dont l'ACV porte atteinte à leurs capacités fonctionnelles.

TABLEAU 1

DURÉE DU SÉJOUR ET JOURS D'HOSPITALISATION DES VICTIMES D'ACV
SORTIES DES DÉPARTEMENTS DE SOINS INTENSIFS DE LA RÉGION DE
MONTREAL (1984-1985) SELON LEUR DESTINATION APRES LEUR CONGÉ

| | Nombres de sorties | DURÉE DU SÉJOUR | | JOURNÉES D'HOSPITA- LISATION | |
|---|--------------------------|----------------------------|-----------|------------------------------------|-----------------|
| | | Moyenne (écart type) | Médiane | Nombre | Propor- tion |
| Domicile | 1 523 | 19,4 (22,5) | 13 | 29 587 | 30,7 % |
| Soins prolongés | 422 | 67,7 (69,1) | 51 | 28 589 | 29,7 % |
| Décès | 648 | 29 (64,8) | 11 | 18 786 | 19,5 % |
| Réadaptation | 291 | 43,8 (28,1) | 37 | 12 755 | 13,3 % |
| Autres destinations ¹ | 76 | 68,6 (107,7) | 20 | 5 216 | 5,4 % |
| Autres départements de soins intensifs | 85 | 15,6 (33,2) | 9 | 1 327 | 1,4 % |
| TOTAL | 3 045 | 31,6 (49,9) | 17 | 96 260 | |

¹ comprennent les familles d'accueil, les pavillons privés et publics et les sorties sans autorisation médicale

TABLEAU 2

PROPORTION DES PATIENTS RENVOYÉS CHEZ EUX APRES CHAQUE PÉRIODE
SELON L'AGE, LE SEXE ET LE TYPE D'ACV

| Durée du séjour avant renvoi au domicile (en jours) | | | | | | |
|--|-------|--------|---------|---------|------|-------|
| | 0 à 7 | 8 à 14 | 15 à 21 | 22 à 28 | ≥ 28 | Total |
| AGE: | | | | | | |
| < 50 ans (n) | 40 | 28 | 32 | 13 | 37 | 150 |
| (%) | 26,7 | 18,7 | 21,3 | 8,7 | 24,7 | 9,9 |
| 51 à 64 ans (n) | 153 | 161 | 96 | 28 | 58 | 496 |
| (%) | 30,9 | 32,5 | 19,4 | 5,7 | 11,7 | 32,6 |
| 65 à 79 ans (n) | 178 | 205 | 126 | 59 | 127 | 695 |
| (%) | 25,6 | 29,5 | 18,1 | 8,5 | 18,3 | 45,6 |
| ≥ 80 ans (n) | 31 | 50 | 28 | 25 | 48 | 270 |
| (%) | 17 | 27,5 | 15,4 | 13,7 | 26,4 | 17,7 |
| Moyenne | 64,2 | 66,3 | 64,6 | 68 | 65,7 | 65,5 |
| (Écart type) | 12,8 | 11,4 | 13,4 | 13,9 | 15,9 | 13,3 |
| Femmes (n) | | | | | | |
| (%) | 161 | 198 | 127 | 60 | 144 | 690 |
| | 23,3 | 28,7 | 18,4 | 8,7 | 20,9 | 45,3 |
| Hommes (n) | | | | | | |
| (%) | 241 | 246 | 155 | 65 | 126 | 833 |
| | 28,9 | 29,5 | 18,6 | 7,8 | 15,3 | 54,7 |
| TYPE D'ACV: | | | | | | |
| Hémorragique (n) | 20 | 27 | 34 | 14 | 67 | 162 |
| (%) | 12,4 | 16,7 | 21 | 8,6 | 41,4 | 10,6 |
| Non-hémorragique (n) | 402 | 417 | 248 | 111 | 203 | 1 361 |
| (%) | 28,1 | 30,6 | 18,2 | 8,2 | 14,9 | 89,4 |
| Total des patients renvoyés à leur domicile (n) | | | | | | |
| (%) | 402 | 444 | 282 | 125 | 270 | 1 523 |
| | 26,4 | 29,2 | 18,5 | 8,2 | 17,7 | 100 |

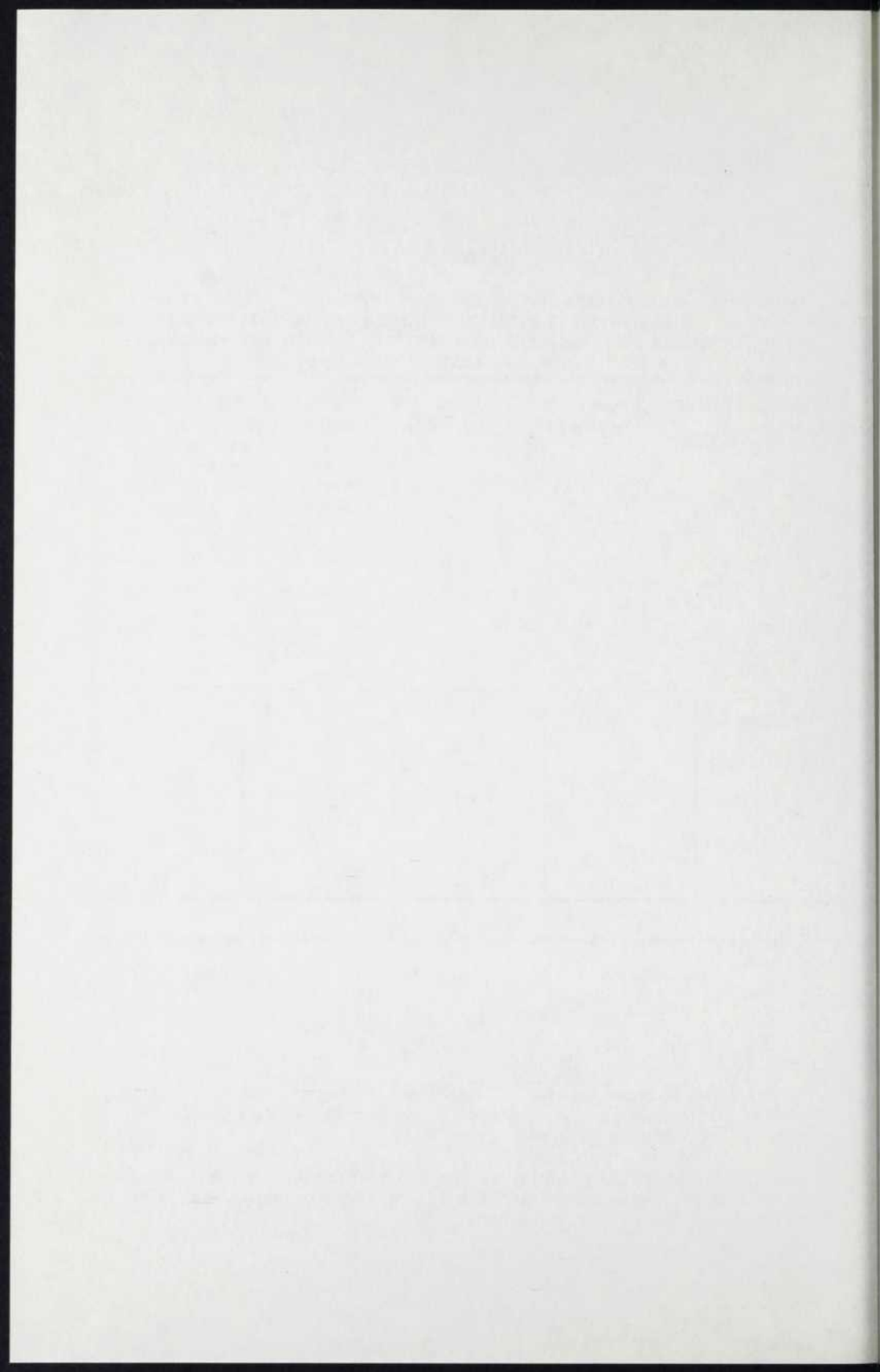
TABLEAU 3

ÉCONOMIES POTENTIELLES PAR AN EN JOURS D'HOSPITALISATION ET EN DOLLARS SI LES PATIENTS FINALEMENT SORTIS DES DÉPARTEMENTS DE SOINS INTENSIFS POUR REGAGNER LEUR DOMICILE AVAIENT ÉTÉ TRANSFÉRÉS AU PLUS TOT DANS DES CENTRES DE RÉADAPTATION

| Durée du séjour avant congé | Nombre de patients | Jours / patients | Réduction des jours d'hospitalisation et des coûts si les patients étaient transférés dans un service de réadaptation après 14 jours, 21 jours ou 28 jours | |
|-----------------------------|--------------------|------------------|--|---|
| | | | Jours d'hospitalisation économisés ¹ | Économies en millions de dollars ² |
| 0 à 7 jours | 402 | 1 818 | | |
| 8 à 14 jours | 444 | 4 780 | | |
| 15 à 21 jours | 282 | 5 031 | 13 511 | 2,2 |
| 22 à 28 jours | 125 | 3 104 | 9 663 | 1,5 |
| ≥ 28 jours | 270 | 14 854 | 7 294 | 1,1 |
| TOTAL | 1 523 | 29 587 | | |

¹ calculés en soustrayant 14, 21 ou 28 de la durée de séjour réelle de chaque patient aux soins intensifs avant renvoi au domicile et en faisant la somme de tous les patients

² calculées d'après le produit des jours d'hospitalisation économisés et de la réduction des coûts associés au transfert précoce dans un centre de réadaptation (157 \$ en moyenne)



IV

APPLICATIONS CONCRETES DU PROCESSUS D'APPARITION DU HANDICAP

Dans ce quatrième et dernier chapitre, nous avons voulu illustrer la façon dont le processus d'apparition du handicap peut être utilisé comme guide d'analyse.

Dans le premier article, le modèle conceptuel est appliqué à l'intérieur d'une étude de mise en relation des résultats de "l'Enquête sur les limitations d'activités" de Statistique Canada.

Dans le deuxième article, le modèle conceptuel est appliqué à un exercice de planification stratégique d'un organisme de subvention, le Fonds de recherche en santé du Québec.

Danielle Cornellier

THE UNIVERSITY OF CHICAGO
DEPARTMENT OF CHEMISTRY

REPORT OF THE
COMMISSIONERS OF THE
UNIVERSITY OF CHICAGO
FOR THE YEAR 1900

CHICAGO: THE UNIVERSITY OF CHICAGO PRESS
1901

UTILISATION DE "L'ENQUÊTE SUR LA SANTÉ ET LES LIMITATIONS D'ACTIVITÉS" DE STATISTIQUE CANADA SELON LE CADRE CONCEPTUEL DE LA "CLASSIFICATION INTERNATIONALE DES DÉFICIENCES, INCAPACITÉS ET HANDICAPS"

Mario Bolduc

Président sortant du
Comité québécois et
de la Société canadienne
sur la CIDIH

INTRODUCTION

Les résultats de l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) sont l'aboutissement d'un plan d'action en trois volets de Statistique Canada pour répondre à des besoins exprimés à maintes reprises depuis 1980, particulièrement dans le rapport Obstacles (1). De nombreux intervenants avaient souvent soulevé le problème du manque de données sur la situation des personnes ayant une incapacité. Statistique Canada a réalisé une première Enquête sur la santé et l'incapacité au Canada² comme supplément à l'Enquête sur la population active en 1983-84. Deux questions ont aussi été intégrées dans le recensement de 1986. La dernière enquête post-censitaire (l'ESLA), réalisée auprès des ménages et des institutions en 1986, avait pour but de mieux connaître la nature et

l'ampleur des limitations d'activités et des obstacles rencontrés par la population canadienne. Les possibilités d'utilisation sont très vastes.

Au niveau international, des travaux sont en cours depuis plus de vingt ans pour l'élaboration et la validation d'un instrument de classification des conséquences des maladies et traumatismes. Cette démarche s'est concrétisée en 1980 lors de la publication, par l'Organisation mondiale de la santé, de la version anglaise de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH)³. Cet outil est expérimenté à plusieurs niveaux depuis ce temps et plusieurs travaux se poursuivent pour l'amélioration et la validation du modèle. Le Canada, et particulièrement le Québec, joue un rôle très actif dans ces recherches.

Le présent document résume les résultats d'une recherche subventionnée par Statistique Canada pour la mise à profit des résultats de l'ESLA. L'objectif est de favoriser l'utilisation de ces résultats selon un cadre conceptuel de plus en plus reconnu internationalement, soit celui de la CIDIH. Cette recherche a été réalisée sous la direction de monsieur Patrick Fougeyrollas, avec le concours de madame Ginette St-Michel et monsieur Maurice Blouin.

Ce document prend pour acquis que le lecteur connaît les concepts et nomenclatures de la CIDIH, de même que le nouveau modèle, les nouveaux concepts et nomenclatures proposés récemment par la Société canadienne de la CIDIH (4). Le lecteur peu familier peut se référer au document de Patrick Fougeyrollas, inclus dans cette même publication.

Après une brève présentation de l'ESLA, ce document explique la méthodologie de sa mise en relation avec la CIDIH. Il présente, par la suite, quelques résultats pour les principaux concepts, de même que quelques exemples d'utilisations possibles dans les domaines du transport, des aides techniques et du travail.

1. L'ENQUETE SUR LA SANTÉ ET LES LIMITATIONS D'ACTIVITÉS

En 1981, le Comité parlementaire spécial sur les personnes ayant une incapacité et les handicapées publiait les conclusions d'une étude dans le rapport intitulé Obstacles (1). Tout au long des recherches du comité, on avait noté un manque de données, au niveau national, sur les personnes ayant une incapacité. La recommandation 113 enjoignait donc Statistique Canada "d'accorder une haute priorité à l'élaboration et à la mise en oeuvre d'une stratégie à long terme devant générer des données complètes sur les personnes handicapées".

En réponse à cette préoccupation, Statistique Canada entreprit trois activités de collecte de données:

- la conduite de l'Enquête sur la santé et l'incapacité au Canada (ESIC) (2) comme supplément à l'Enquête sur la population active d'octobre 1983 et de juin 1984;

- l'addition d'une question sur les limitations d'activités au questionnaire du recensement de la population de 1986;
- l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités (ESLA) qui a été menée auprès des ménages à l'automne 1986, et auprès des établissements, au printemps 1987.

Cette enquête a été conduite en s'inspirant du concept "d'incapacité" contenu dans la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (3). On a cependant utilisé une version modifiée d'une grille d'activités développée par l'OCDE. On a aussi considéré la notion de durée pour définir une incapacité, en ce sens que les limitations devaient être présentes pour au moins six mois. L'ESLA comporte aussi toute une série de renseignements dans plusieurs champs particuliers tels que le revenu, le travail, l'éducation, les besoins de services, etc. Compte tenu de la compatibilité des données de l'enquête ESLA avec celles du recensement, les possibilités d'utilisation sont d'autant plus grandes et ce, dans tous les secteurs.

L'échantillon de l'enquête auprès des ménages consistait en un échantillon stratifié à plusieurs degrés, constitué à partir du découpage géographique et d'informations provenant des questionnaires du recensement de la population de 1986. Les répondants étaient sélectionnés selon leur âge (trois groupes d'âge: moins de 15 ans, de 15 à 64 ans, 65 ans et plus) et en fonction de leur réponse à la question sur l'incapacité du recensement. Des entrevues personnelles ont été menées auprès de 120 000

personnes ayant répondu oui à la question du recensement sur l'incapacité. De plus, les résidents d'environ 1 000 établissements d'hébergement partout au Canada ont aussi été considérés dans une autre partie de l'enquête.

2. MÉTHODOLOGIE DE LA MISE EN RELATION DE L'ESLA AVEC LA CIDIH

L'interprétation des résultats de l'ESLA avec la CIDIH peut se faire à partir de deux modèles. Il y a d'abord la CIDIH actuellement en vigueur comprenant des nomenclatures des déficiences, des incapacités et des handicaps. Il y a aussi une proposition d'un modèle renouvelé avec des nomenclatures des déficiences (la même), des "fonctions du corps" qui deviennent des "incapacités" lorsqu'elles sont limitées, des "habitudes de vie" qui deviennent des "handicaps" si elles sont perturbées et des "facteurs environnementaux" qui peuvent devenir des "obstacles".

L'ESLA est donc examinée en fonction des deux modèles. L'étude de l'enquête se concentre sur les incapacités et les handicaps pour les deux modèles de même qu'aux obstacles. Il était très difficile d'obtenir des données fiables et significatives sur les déficiences à partir de l'ESLA.

La méthodologie pour la mise en relation est la suivante. Dans un premier temps, chaque élément du questionnaire numéro 2 s'adressant aux personnes de 15 ans et plus résidant dans des ménages a été examiné en

relation avec chacune des catégories et sous-catégories des nomenclatures des deux modèles conceptuels. Ainsi, chaque élément de réponse pouvant se classer dans une ou plusieurs catégories ou sous-catégories d'une des nomenclatures a été identifié.

Dans un deuxième temps, il a ainsi été possible de composer des nouvelles variables correspondant aux catégories et sous-catégories des nomenclatures des deux classifications, par une exploitation de la base de données.

Prenons un exemple pour illustrer la méthode. La nomenclature des incapacités du premier modèle inclut une catégorie appelée "locomotion" dont l'une des sous-catégories s'appelle "restriction dans les déplacements". Cette dernière correspond, pour une large part, aux difficultés dans l'utilisation des moyens de transport. Après examen du questionnaire, il est possible de déterminer que cette variable est composée des personnes qui ont répondu oui à au moins une des questions suivantes: 11, 15, F1, F3, F4, F5, F11, F15, F16, F17, F18, F19, F21, F24 ou qui ont coché au moins un item à la question F26. Une exploitation de la base de données indique combien de personnes sont incluses dans cette nouvelle variable. Cette procédure a été appliquée de façon systématique. Il n'a cependant pas été possible d'identifier des questions correspondant à toutes les catégories et sous-catégories des deux modèles de classification examinés.

Il est très important de comprendre les limites de cette méthodologie qui découle directement du mandat reçu. L'ESLA n'a pas été conçue directement selon le modèle conceptuel et les nomenclatures de la CIDIH. Il y a donc très peu de questions qui correspondent directement à une catégorie de la CIDIH. Les variables sont composées, après l'enquête, par une interprétation des questions en fonction des catégories de la CIDIH et par une exploitation de la base de données.

Cette méthode post-facto amène inévitablement une marge d'erreur qu'il est difficile d'évaluer précisément. Il est probable que les erreurs vont généralement dans le sens d'une sous-estimation du nombre de personnes. En effet, les éléments du questionnaire couvrent, en général, une partie du concept défini dans une catégorie ou une sous-catégorie de la nomenclature de la CIDIH, mais pas nécessairement tout le concept. On peut donc affirmer, avec les résultats de l'ESLA, qu'il y a au moins un nombre de personnes ou une proportion donnée de la population qui a tel type d'incapacité, ou qui rencontre tel type d'obstacles.

3. QUELQUES RÉSULTATS POUR LES PRINCIPAUX CONCEPTS ET NOMENCLATURES

La mise en relation des questions de l'ESLA avec les catégories et sous-catégories des deux modèles de la CIDIH permet de multiples utilisations de cette base de données. Elle permet d'abord de connaître le volume ou la proportion de la population canadienne adulte vivant dans des ménages,

correspondant aux diverses catégories ou sous-catégories des incapacités, handicaps et obstacles. Il est aussi possible d'utiliser ces mises en relation en fonction des grands champs d'intérêt couverts par cette vaste enquête post-censitaire. Les principaux champs d'intérêt suivants ont été identifiés:

- sécurité du revenu;
- accessibilité;
- services à domicile;
- éducation;
- emploi;
- transport;
- discrimination;
- soins de santé;
- communication;
- aides techniques;
- loisirs et sports.

Toutes ces données peuvent être croisées et mises en relation avec plusieurs autres dimensions disponibles dans l'enquête, principalement les suivantes:

- les diverses catégories des incapacités, handicaps ou obstacles;
- les causes des incapacités et handicaps;

- les caractéristiques démographiques: âge, sexe, statut civil, ethnie, composition du ménage, etc.;
- les caractéristiques socio-économiques: revenu, caractéristiques de l'habitation, niveau de scolarité atteint, statut par rapport au travail, type d'emploi, etc.;
- divisions géographiques: Canada, provinces, régions, villes, etc.;
- les autres champs d'intérêt.

Ces nombreuses exploitations possibles peuvent permettre des analyses correspondant aux besoins des différents utilisateurs: ministères et organismes de tous les paliers gouvernementaux, associations de personnes ayant des incapacités ou handicaps, organismes de recherche, etc.

Cette section présente quelques résultats relatifs aux principaux concepts et à leurs nomenclatures. Il présente des distributions des principales nomenclatures, des relations entre celles-ci, de même que des distributions selon quelques paramètres sociaux, démographiques et économiques.

Les résultats correspondent aux concepts et aux nomenclatures des deux modèles conceptuels exposés plus haut. Il est à noter que les concepts "d'incapacités" et de "handicap" sont distingués dans le texte par le

chiffre (1) ou (2) suivant le mot pour illustrer le premier ou le deuxième modèle. Il faut aussi remarquer que les grandes catégories des incapacités et des handicaps ne sont pas toutes couvertes par les questions de l'ESLA. Trois grandes nomenclatures sont incomplètes, soit les incapacités 1 (sept catégories sur neuf), les handicaps 1 (trois catégories sur sept) et les handicaps 2 (dix catégories sur treize).

3.1 Résultats pour les principaux concepts

Le tableau I présente le pourcentage de la population canadienne et le nombre de personnes correspondant aux grands concepts des deux

TABLEAU 1

**INCAPACITÉS, HANDICAPS ET OBSTACLES RENCONTRÉS
DANS LA POPULATION CANADIENNE ADULTE**

| Premier modèle conceptuel | Deuxième modèle conceptuel | |
|---|---|---|
| <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 5px;"> <p>INCAPACITÉS</p> <p>Population 2 729 402 Taux 14.02%</p> </div> <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>HANDICAPS</p> <p>Population 2 485 677 Taux 12.76%</p> </div> | <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 5px;"> <p>INCAPACITÉS</p> <p>Population 2 592 087 Taux 13.31%</p> </div> | <div style="border: 1px solid black; padding: 5px; margin-bottom: 5px;"> <p>OBSTACLES</p> <p>Population 2 626 036 Taux 13.48%</p> </div> |
| | <div style="border: 1px solid black; padding: 5px;"> <p>HANDICAPS</p> <p>Population 2 759 343 Taux 14.17%</p> </div> | |

modèles conceptuels, soit les incapacités, les handicaps et les obstacles rencontrés. On observe des taux relativement élevés correspondant à peu de chose près à ceux déjà observés par d'autres enquêtes comme, l'ESIC réalisée par Statistique Canada en 1983-1984. Dans le premier modèle conceptuel, le nombre de personnes ayant des incapacités est plus élevé que celui ayant des handicaps, alors que c'est l'inverse dans le deuxième modèle conceptuel.

L'apport majeur du deuxième modèle conceptuel est la notion "d'obstacles". Il est possible de constater que la proportion de la population rencontrant des obstacles est sensiblement équivalente à celle ayant des incapacités ou des handicaps. Il apparaît donc que la présence de ces obstacles est susceptible de jouer un grand rôle dans l'existence ou la perception des incapacités et des handicaps. On pourra explorer cette hypothèse plus loin.

Il peut sembler surprenant que ces concepts assez différents concernent des taux relativement semblables de citoyennes et citoyens canadiens. Ils regroupent pourtant des éléments différents du questionnaire de l'ESLA. Le deuxième modèle conceptuel ne semble pas se démarquer de façon nette du premier en ce qui a trait au nombre global de personnes incluses dans les principaux concepts.

3.2 Quelques distributions relatives au premier modèle conceptuel

Le graphique 1 présente la distribution des types d'incapacités dans la population canadienne adulte vivant dans des ménages. La catégorie la plus élevée est "utilisation du corps", incluant essentiellement l'ensemble des "tâches domestiques" et quelques autres fonctions du corps comme "se pencher", "atteindre un objet", etc. Cette catégorie est suivie de près par la "locomotion" où l'on retrouve les différents types de "marche" et de "déplacement". Vient, par la suite, les incapacités "situationnelles" référant surtout à la "résistance" et à "l'endurance" dans différentes conditions, particulièrement les conditions de travail. La quatrième catégorie la plus importante est celle de la "communication" concernant plus de 6 % de la population et regroupant les problèmes "visuels", "auditifs" et de "la parole".

Il est important de remarquer que ces différents types d'incapacités ne sont pas mutuellement exclusifs chez les individus. Environ 13 % de la population déclare avoir une ou des incapacités. Plusieurs catégories d'incapacités atteignent de 6 à 10 % des personnes. Il faut donc conclure qu'un grand nombre de personnes vivent avec plusieurs types d'incapacités en même temps. Ce raisonnement est tout aussi vrai pour les autres concepts.

Les graphiques 2, 3 et 4 présentent des distributions de sous-catégories des incapacités, soit la "communication", les "soins

corporels" et la "locomotion". On constate qu'après les "tâches domestiques" et les incapacités "situationnelles" reliées à la "résistance" et à "l'endurance", les incapacités affectant le plus grand nombre de personnes sont celles relatives à la "marche", aux "déplacements" en général, aux "soins d'hygiène" et à "l'écoute".

Le graphique 5 illustre la distribution des handicaps dans la population. Il est à noter que seulement trois des sept catégories de handicap ont été couvertes par les questions de l'ESLA. La catégorie qui domine nettement est "l'occupation" qui regroupe plusieurs concepts tels que le "travail", les "études", les "loisirs", etc. Elle est suivie de la "mobilité" et de "l'indépendance physique".

3.3 Quelques distributions relatives au deuxième modèle conceptuel

L'importance relative des grandes catégories d'incapacités dans la population est illustrée dans le graphique 6. On observe que les incapacités relatives aux "fonctions motrices" dominent largement, suivies par les "fonctions physiologiques" composées surtout de la notion de "résistance". Les "fonctions psychiques" incluent les problèmes "d'apprentissage" liés aux déficiences intellectuelles. Il est certain que cette catégorie est largement sous-estimée, compte tenu des limites importantes de l'ESLA dans ce secteur. Il est à remarquer que les incapacités du premier modèle conceptuel donnent des résultats plus détaillés, si l'on considère seulement le premier

niveau des nomenclatures. Il serait cependant possible d'avoir des renseignements plus précis en utilisant les sous-catégories. Le graphique 7 présente d'ailleurs une sous-distribution pour les "fonctions motrices". Il faut aussi considérer que cette nouvelle nomenclature des fonctions du corps a été peu développée dans le cadre du nouveau modèle proposé par la Société canadienne de la CIDIH. Le principal nouveau concept de ce deuxième modèle conceptuel, les "obstacles" découlant des "facteurs environnementaux", est illustré dans ses principales catégories par le graphique 8. Celui-ci révèle que les principaux obstacles rencontrés se situent au niveau des "services", publics et privés, disponibles aux personnes. Viennent par la suite les "aménagement", incluant principalement "l'architecture" et la "technologie", cette dernière comprenant l'ensemble des "aides techniques" disponibles ou non aux personnes. Le troisième obstacle le plus important trouve sa source dans les "ressources personnelles" dont disposent les personnes. La "nature" et les "règles sociales", incluant les "attitudes" viennent loin derrière. Nous avons ici un exemple, fourni par la catégorie des "attitudes", d'un aspect qui semble avoir été peu mesuré par le questionnaire de l'ESLA. Ce résultat n'est donc probablement pas représentatif de l'ampleur réelle de cet obstacle. De plus, les "attitudes" peuvent se répercuter dans d'autres obstacles comme les "ressources" et les "services".

Finalement, le graphique 9 présente la distribution des grandes catégories de handicaps dans la population canadienne adulte vivant dans

des ménages. On peut distinguer deux groupes dominants de handicaps. Le premier groupe, concernant de 10 à 12 % de la population, se situe dans les handicaps de "l'habitation", incluant principalement les "tâches domestiques", les "déplacements" et les "soins personnels". Un deuxième groupe, impliquant de 6 à 7 % de la population, concerne les "loisirs", le "travail" et les "communications". Les autres types de handicaps touchent moins de 4 % de la population. Il est à remarquer que les handicaps de ce deuxième modèle conceptuel amènent une information beaucoup plus spécifique et complète que ceux du premier modèle. Cela tient sûrement au fait que plusieurs éléments des incapacités du premier modèle conceptuel sont passés dans la nomenclature des handicaps pour le deuxième modèle.

3.4 Les incapacités selon l'âge, le sexe et les provinces

Cette section examine la répartition des incapacités du premier modèle conceptuel selon l'âge et le sexe, dans le tableau II, et selon les provinces et territoires dans le tableau III. Les distributions selon ces caractéristiques socio-démographiques ont été faites seulement pour les incapacités du premier modèle puisque ces mêmes distributions pour les autres concepts sont sensiblement équivalentes.

Le taux d'incapacité dans la population augmente de façon considérable selon les groupes d'âge. Il triple, entre le groupe

d'âge 15-34 et le groupe 35-64, et il atteint plus de 41 % pour les personnes de 65 ans et plus. Ces données confirment que l'incapacité est reliée fortement à l'âge et donc, beaucoup plus aux traumatismes et aux maladies qu'aux causes congénitales. Par contre, le groupe d'âge 35-64 est celui où il y a le plus grand nombre de personnes ayant des incapacités.

Les incapacités se répartissent de façon à peu près égale chez les hommes et les femmes pour les deux premiers groupes d'âge, alors qu'elles sont nettement plus nombreuses chez les femmes âgées de 65 ans et plus. Cela s'explique par la plus grande longévité de celles-ci.

La distribution des incapacités selon les provinces et territoires dénote des variations assez importantes. Le pourcentage de la population varie de 11,6 % au Québec, à 18,8 % en Nouvelle-Écosse, sans compter le Yukon et les Territoires du Nord-Ouest où les taux sont encore beaucoup plus bas, soit entre 7 et 8 %. On peut s'interroger sur ces disparités importantes. Est-ce le résultat de problèmes méthodologiques ou de l'échantillonnage? Ces variations indiquent-elles des disparités réelles dans les taux d'incapacités des populations? Une autre hypothèse est que l'importance des obstacles varie selon les provinces, ce qui pourrait entraîner des variations dans les incapacités et les handicaps. Il n'est pas réellement possible d'expliquer ces variations avec les données disponibles.

TABLEAU II

INCAPACITÉS (1) DANS LA POPULATION ADULTE
SELON L'AGE ET LE SEXE

| AGE | SEXE | POPULATION | % DE LA POPULATION |
|---------|----------|-----------------------|-----------------------|
| 15 - 34 | FEMMES | 217 402 (49,3 %) | 5,14 % |
| | HOMMES | 222 781 (50,7 %) | |
| | LES DEUX | 440 183 | |
| 35 - 64 | FEMMES | 640 174 (50,7 %) | 15,02 % |
| | HOMMES | 627 915 (49,3 %) | |
| | LES DEUX | 1 268 089 | |
| 65 + | FEMMES | 587 031 (57,4 %) | 41,16 % |
| | HOMMES | 434 099 (42,6 %) | |
| | LES DEUX | 1 021 130 | |
| TOTAL | FEMMES | 1 444 606 (52,9 %) | 14,01 % |
| | HOMMES | 1 284 795 (47,1 %) | |
| | LES DEUX | 2 729 402 | |

TABLEAU III

| INCAPACITÉS (1) DANS LA POPULATION SELON LES PROVINCES ET TERRITOIRES | | |
|--|------------|--------------------|
| PROVINCE | POPULATION | % DE LA POPULATION |
| TERRE-NEUVE | 61 119 | 14,91 % |
| ILE-DU-PRINCE-EDOUARD | 16 090 | 16,87 % |
| NOUVELLE-ÉCOSSE | 126 302 | 18,80 % |
| NOUVEAU-BRUNSWICK | 91 876 | 17,09 % |
| QUÉBEC | 588 412 | 11,6 % |
| ONTARIO | 1 040 948 | 14,65 % |
| MANITOBA | 132 281 | 16,78 % |
| SASKATCHEWAN | 114 136 | 15,43 % |
| ALBERTA | 221 301 | 12,51 % |
| COLOMBIE BRITANNIQUE | 333 161 | 14,88 % |
| YUKON | 1 339 | 7,92 % |
| TERRITOIRES DU NORD-OUEST | 2 436 | 7,37 % |
| CANADA | 2 729 402 | 14,01 % |

3.5 Les principaux concepts selon le revenu familial

Le graphique 10 présente la proportion de la population adulte qui rencontre des obstacles, selon le niveau de revenu familial. Cette distribution est presque identique pour les autres concepts, soit les incapacités et les handicaps, et ce, pour les deux modèles conceptuels. On observe une forte association entre un faible revenu et un taux élevé d'incapacités, de handicaps ou d'obstacles rencontrés. La différence se manifeste surtout dans les trois premières classes de revenu. Alors que le taux d'incapacités, de handicaps ou d'obstacles, est d'environ 27 % pour les personnes ayant un revenu annuel de moins de 10 000 \$, il chute à environ 10 % pour celles dont le revenu se situe entre 30 000 et 40 000 \$.

Diverses interprétations peuvent être tirées de cette association. Il est possible que le fait de vivre avec des incapacités entraîne des revenus inférieurs et aussi un plus grand nombre d'obstacles. Il se peut aussi que les personnes ayant un revenu plus élevé rencontrent moins d'obstacles dans leur vie quotidienne et qu'elles perçoivent moins que leurs incapacités entraînant des limitations et des handicaps. Il est probable que le phénomène joue dans les deux sens et il est difficile, avec les données disponibles, de préciser dans quelle proportion.

4. QUELQUES EXEMPLES DE DONNÉES DISPONIBLES DANS DES CHAMPS PARTICULIERS

Cette section présente quelques exemples de données disponibles suite à la mise en relation de l'ESLA avec la CIDIH. Trois champs d'intérêt sont illustrés de façon très partielle, soit le transport, les aides techniques et le travail.

4.1 Le transport

Le domaine du transport a été identifié à partir de deux catégories des nomenclatures, soit une sous-catégorie des incapacités du premier modèle et une sous-catégorie relative au handicap du deuxième modèle conceptuel.

Le graphique 11 présente les résultats généraux pour les deux nomenclatures retenues selon les groupes d'âge. On constate que de 7 à 7,5 % de la population adulte rencontre des difficultés dans l'utilisation des moyens de transport. Ce sont des résultats presque équivalents. Cela est normal, étant donné que la révision des définitions réalisée dans le deuxième modèle a consisté à faire passer les éléments variables socialement du côté des "habitudes de vie", pour ne conserver dans les incapacités que les limitations fonctionnelles dans l'utilisation du corps. Comme pour les incapacités et les handicaps en général, le pourcentage de la population varie de façon très importante selon les groupes d'âge (de 2 à 25 %).

Le graphique 12 nous indique le pourcentage de la population ayant des handicaps reliés au transport et qui a aussi d'autres types de handicaps. Nous voyons ainsi que plus de 90 % de cette population a aussi des handicaps reliés à "l'habitation", surtout aux "tâches domestiques". Les "soins personnels" suivent de près avec environ 80 %. On retrouve ensuite entre 40 et 50 %, par ordre d'importance, les "loisirs", la "communication", le "travail" et les perturbations des habitudes de vie liées à la "communauté". L'une des principales conclusions que l'on peut tirer de cette distribution est que les personnes sont rarement atteintes d'un seul type d'incapacité ou de handicap à la fois. Il apparaît clair que les personnes ont des profils où certaines incapacités ou handicaps sont fortement associés les uns aux autres. Une étude plus poussée de ces associations et des profils de groupe de personnes pourrait apporter des éclairages fort intéressants selon les besoins d'utilisation bien définis. Cette situation se répétera à plusieurs endroits.

Le graphique 13 présente la distribution de la population, ayant des handicaps reliés au transport, en fonction des différents types d'obstacles qu'elle rencontre. On constate une très forte association avec les obstacles reliés aux "services", aux "aménagement" et aux "ressources personnelles". Cette relation est en général plus élevée que celle existant entre les handicaps et les incapacités ou celle des handicaps entre eux. Cela suggère, sans le démontrer de façon absolue, la très forte influence des obstacles rencontrés dans

la détermination ou la perception des incapacités et des handicaps reliés au transport.

4.2 Les aides techniques

Le champ d'intérêt des aides techniques n'existe pas dans le premier modèle conceptuel. Il correspond à la sous-catégorie intitulée "technologie" qui fait partie de l'obstacle intitulé "aménagement" dans le deuxième modèle conceptuel.

Le graphique 14 présente les pourcentages de la population des personnes qui rencontrent des obstacles reliés à la "technologie" et qui ont les différents types d'incapacités du premier modèle conceptuel. Les personnes ayant des incapacités relatives à la "locomotion" et aux "tâches domestiques" sont les plus fortement représentées, soit près de 80 %. Les personnes ayant des incapacités relatives à la "communication" suivent avec près de 70 %. À l'inverse, une observation des pourcentages de population, ayant les différents types d'incapacités et rencontrant aussi des obstacles reliés à la "technologie", nous apporte une information supplémentaire intéressante. Dans ce cas, ce sont les personnes ayant des incapacités par rapport à la "communication" qui rencontrent des obstacles liés à la "technologie" dans une plus forte proportion (95 %). Cette proportion monte jusqu'à 97 % pour les sous-catégories de "l'écoute" et de la "vision". Viennent par la suite les personnes ayant des incapacités concernant les "soins personnels" (76 %) et les "maladresses" (73 %).

Le graphique 15 présente le taux de la population rencontrant des obstacles reliés à la "technologie", selon le revenu familial. On constate que cette proportion chute de 18 à 8 % entre les personnes dont le revenu familial est de moins de 10 000 \$ par année et celles où ce revenu se situe entre 20 000 \$ et 30 000 \$. Cette proportion continue de diminuer de façon moins abrupte à mesure que le revenu familial augmente.

Le graphique 16 indique le taux de la population rencontrant des obstacles liés à la "technologie", selon les provinces et territoires. On remarque que le taux du Québec est inférieur, de façon appréciable, à ceux de la majorité des autres provinces, sauf les Territoires du Nord-Ouest. Il est possible de faire l'hypothèse, sans vérification, que l'étendue des services offerts par les organismes publics, concernant les aides techniques (achat et entretien), est plus grande au Québec.

4.3 Le travail

Le domaine du travail a été associé directement à la catégorie du handicap intitulée "travail" dans le deuxième modèle conceptuel.

Le graphique 17 présente le taux de la population ayant un handicap relié au "travail", selon les statuts vis-à-vis l'emploi. Ce taux, qui est de 7 % pour l'ensemble de la population, passe de 4 % pour

les personnes qui sont employées à 6 % pour les chômeurs, et il fait un bond à 17 % pour les personnes "hors de la population active". De façon complémentaire, on constate que 61 % des personnes ayant des handicaps reliés au "travail" sont "hors de la population active", que 33 % sont employées et 7 % en chômage.

Le graphique 18 illustre la proportion des personnes ayant des handicaps reliés au "travail" et qui ont aussi d'autres handicaps. Nous constatons que ce sont les handicaps reliés à "l'habitation" (tâches domestiques), aux "déplacements" et aux "soins personnels" qui dominent nettement, suivis par les "loisirs" et la "communication".

Finalement, le graphique 19 compare trois variables, soit les handicaps (2) reliés au transport et au travail, et les obstacles reliés à la technologie selon les provinces. Ils nous indiquent que, pour les trois dimensions, le modèle de distribution dans la population de chaque province est tout à fait constant. La "technologie" vient en premier lieu, le "transport" en deuxième, et le "travail" en troisième. Il est intéressant de noter que les taux du Québec sont tous les trois inférieurs à ceux de l'Ontario: la différence est particulièrement marquée pour le pourcentage de personnes rencontrant des obstacles reliés à la "technologie".

CONCLUSION

La démarche réalisée dans le cadre de ce travail est riche d'enseignements. Elle confirme d'abord la richesse des données de l'Enquête post-censitaire de Statistique Canada et son très grand potentiel d'utilisation. En plus de fournir de multiples informations sur les incapacités et les handicaps, cette enquête aborde, de façon assez détaillée, les obstacles rencontrés par la population. C'est une première mondiale pour une enquête de cette envergure.

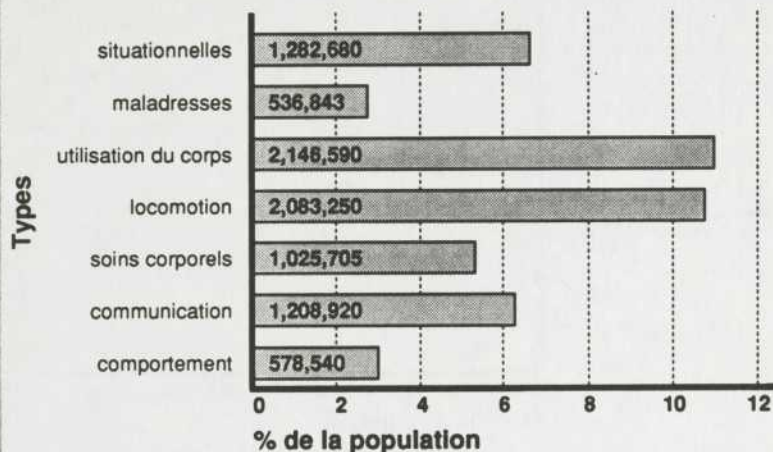
Cette recherche confirme aussi la pertinence de l'utilisation du cadre conceptuel de la CIDIH pour la présentation et l'interprétation des résultats de l'ESLA. Bien que le deuxième modèle conceptuel proposé ne se démarque pas du premier pour les résultats globaux, il apporte de nouveaux éléments intéressants, particulièrement pour les obstacles. Ceux-ci s'avèrent fortement associés aux incapacités et aux handicaps, bien qu'il soit difficile de préciser dans quelle mesure ils sont des causes ou des conséquences.

Une étude plus poussée de cette enquête, selon les deux modèles conceptuels, permettrait de mieux saisir les limites et les avantages des deux modèles. De plus, il est possible et souhaitable d'examiner plus à fond les résultats en fonction des principaux domaines d'intérêt tels que le transport, le travail ou autres, tout en utilisant les catégories de la CIDIH. Cette approche est prometteuse pour les utilisateurs potentiels.

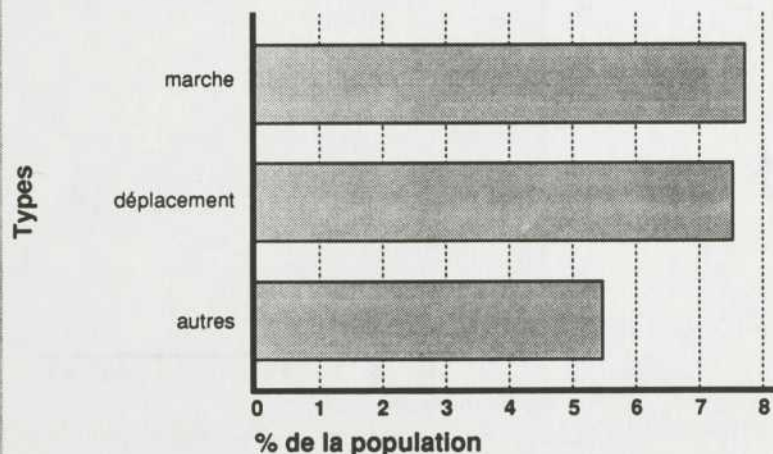
RÉFÉRENCES

- ¹RAPPORT DU COMITÉ PARLEMENTAIRE SPÉCIAL SUR LES PERSONNES AYANT UNE INCAPACITÉ ET LES HANDICAPÉES. Obstacles, 1981, Ottawa.
- ²STATISTIQUE CANADA. Enquête sur la santé et l'incapacité au Canada, 1984, Ottawa.
- ³WORLD HEALTH ORGANIZATION. International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, 1980, Genève.
- ⁴SOCIÉTÉ CANADIENNE DE LA CIDIH. Proposition d'une révision du 3e niveau de la CIDIH: le handicap, dans Réseau international CIDIH, Vol. 2, no. 2, Hiver 1989.

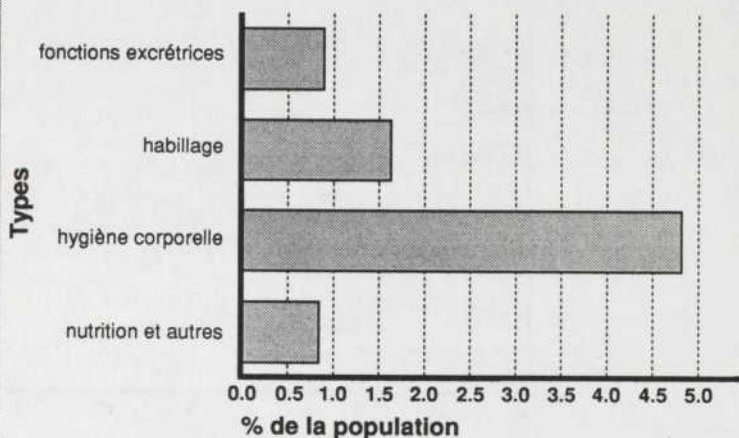
GRAPHIQUE 1
INCAPACITÉS (1) DANS LA POPULATION ADULTE



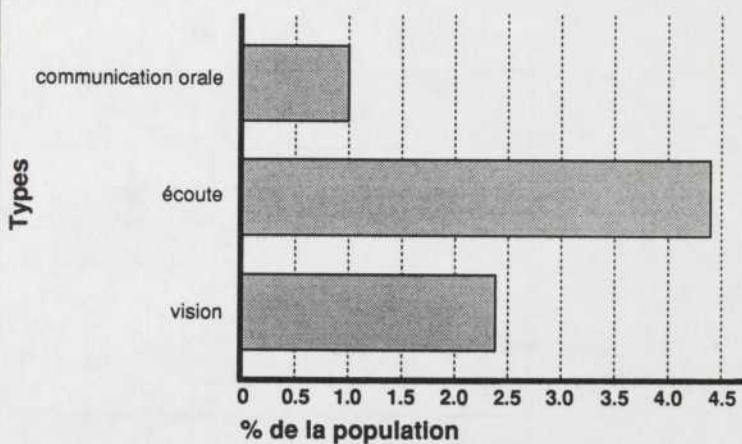
GRAPHIQUE 2
INCAPACITÉS (1) RELATIVES À LA LOCOMOTION



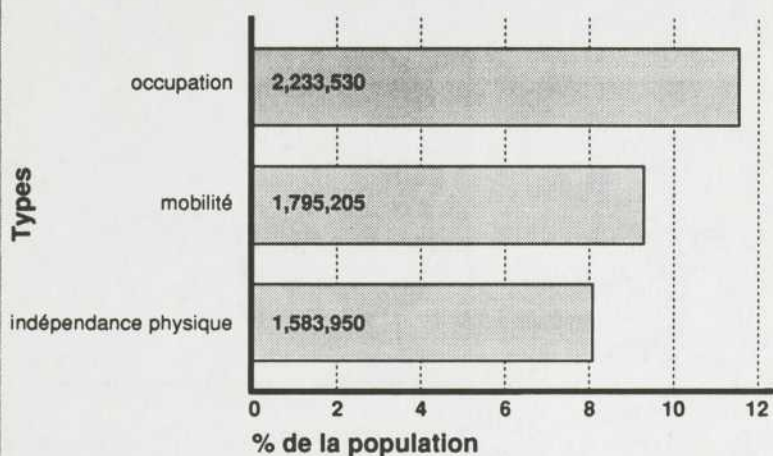
GRAPHIQUE 3
INCAPACITÉS (1) RELATIVES AUX SOINS CORPORELS



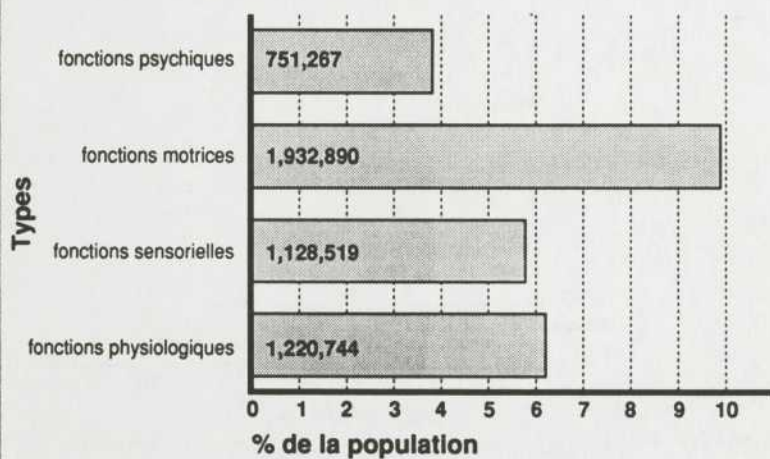
GRAPHIQUE 4
TYPES D'INCAPACITÉS (1) RELATIVES À LA COMMUNICATION



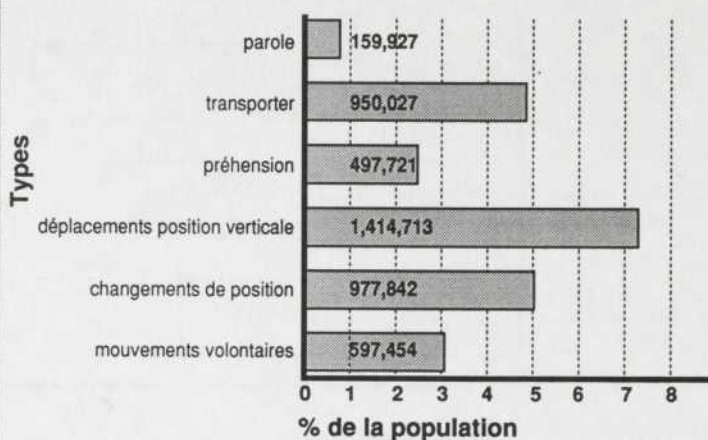
GRAPHIQUE 5
HANDICAPS (1) DANS LA POPULATION ADULTE



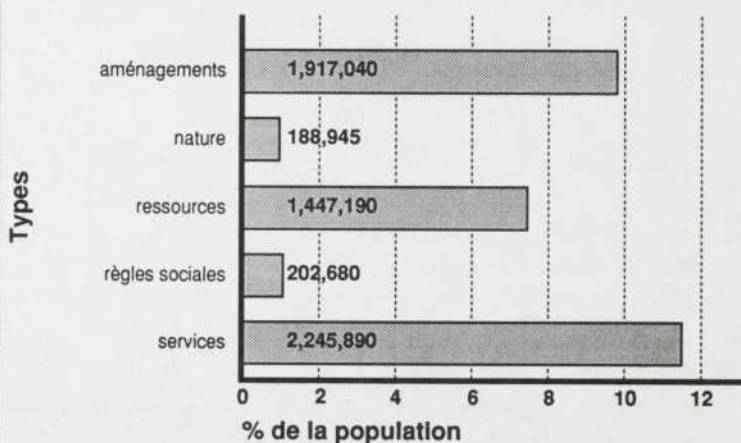
GRAPHIQUE 6
INCAPACITÉS (2) DANS LA POPULATION ADULTE



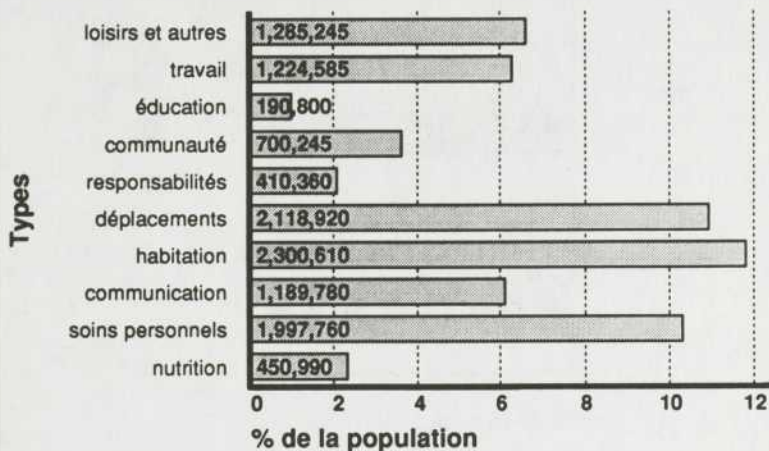
GRAPHIQUE 7
HANDICAPS(2) RELIÉS AU TRANSPORT



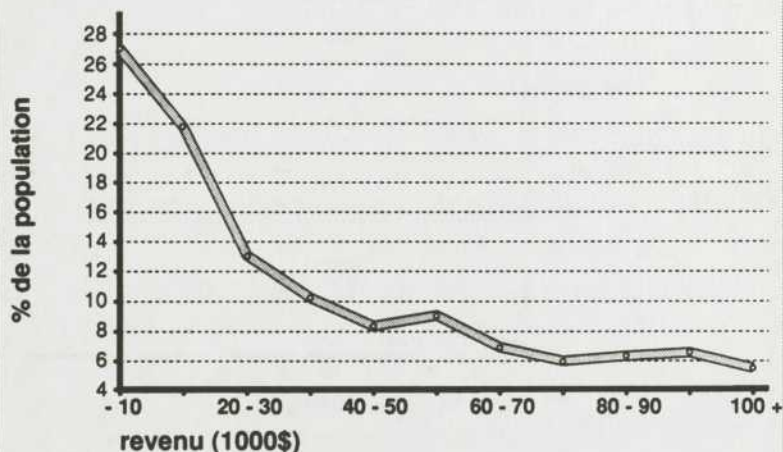
GRAPHIQUE 8
OBSTACLES RENCONTRÉS DANS LA POPULATION ADULTE



GRAPHIQUE 9
HANDICAPS (2) DANS LA POPULATION ADULTE

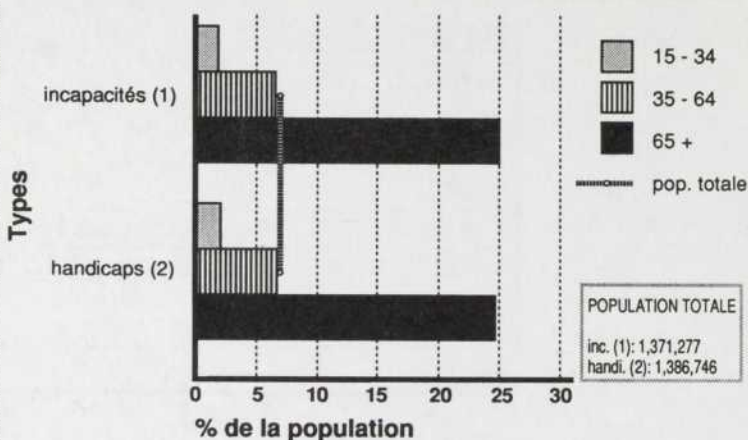


GRAPHIQUE 10
OBSTACLES RENCONTRÉS SELON LE REVENU FAMILIAL



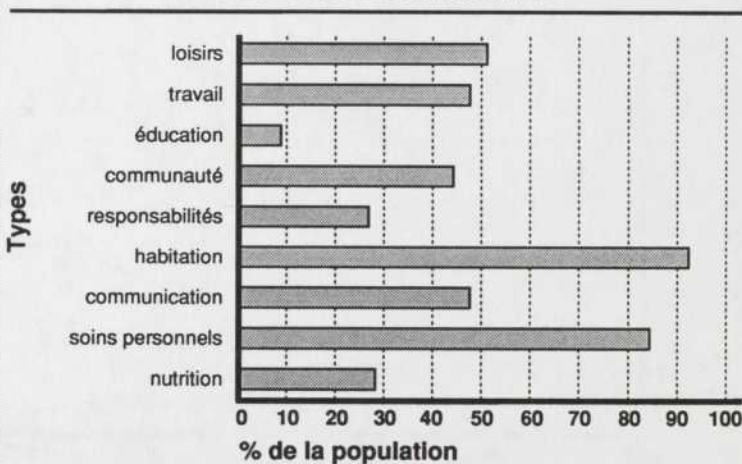
GRAPHIQUE 11

INCAPACITÉS (1) ET HANDICAPS (2) RELIÉS
AU TRANSPORT SELON LES GROUPES D'ÂGE

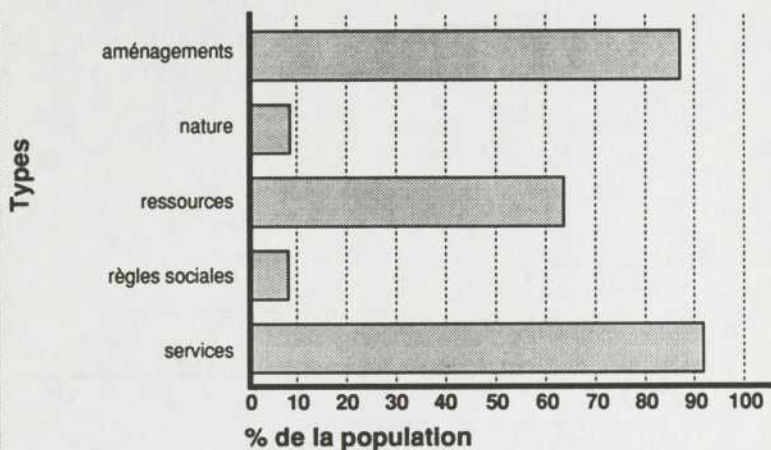


GRAPHIQUE 12

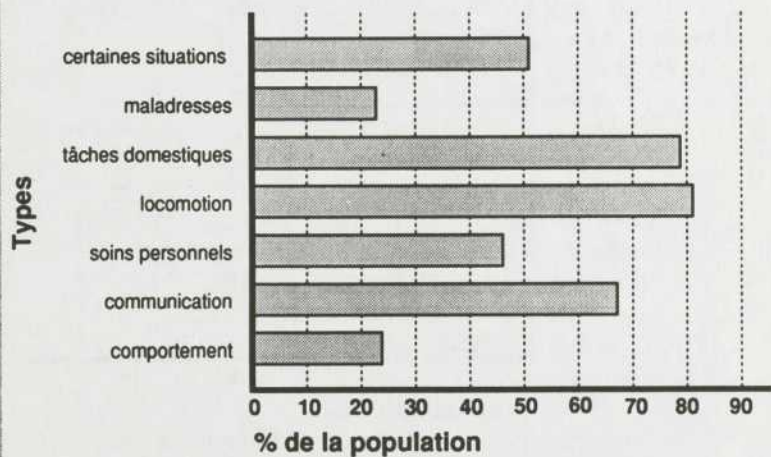
HANDICAPS (2) RELIÉS AU TRANSPORT
SELON LES AUTRES HANDICAPS



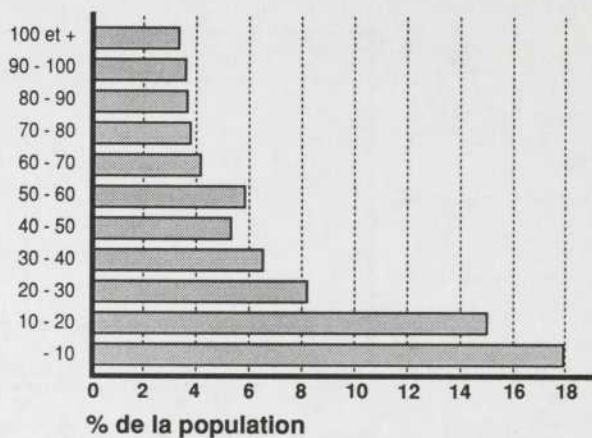
GRAPHIQUE 13
HANDICAPS (2) RELIÉS AU TRANSPORT
SELON LES TYPES D'OBSTACLES



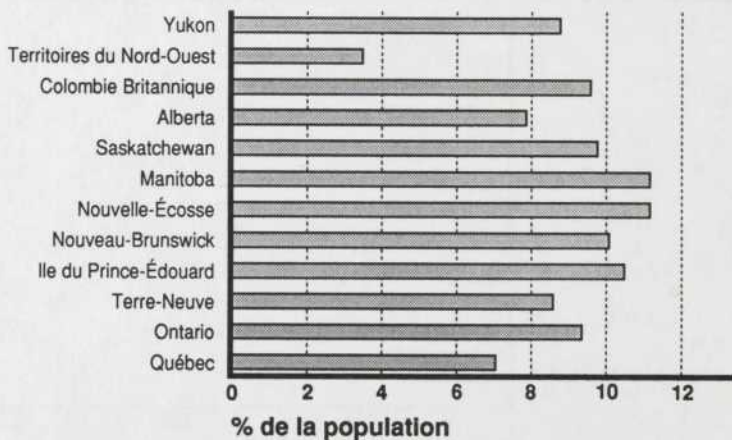
GRAPHIQUE 14
OBSTACLES RELIÉS À LA TECHNOLOGIE
SELON LES INCAPACITÉS (1)



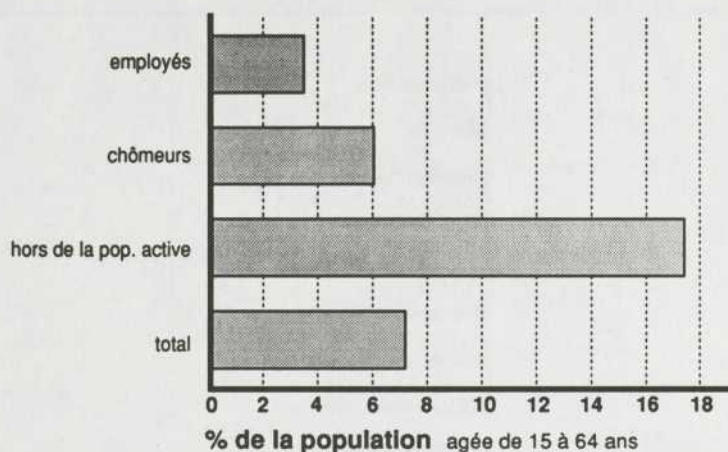
GRAPHIQUE 15
OBSTACLES RELIÉS À LA TECHNOLOGIE
SELON LE REVENU FAMILIAL (1,000.00 \$)



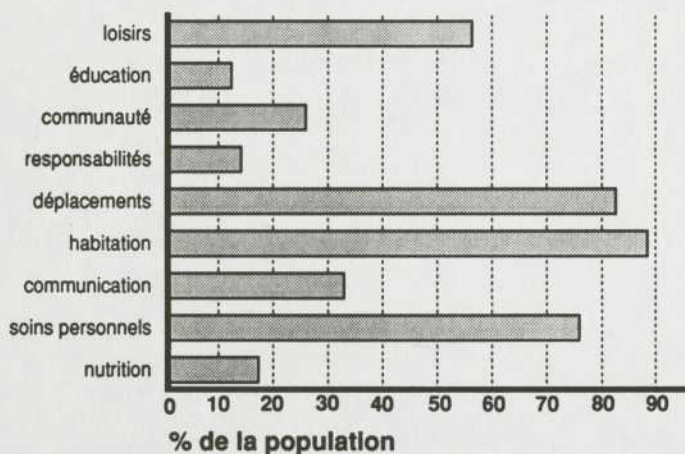
GRAPHIQUE 16
OBSTACLES RELIÉS À LA TECHNOLOGIE
SELON LES PROVINCES



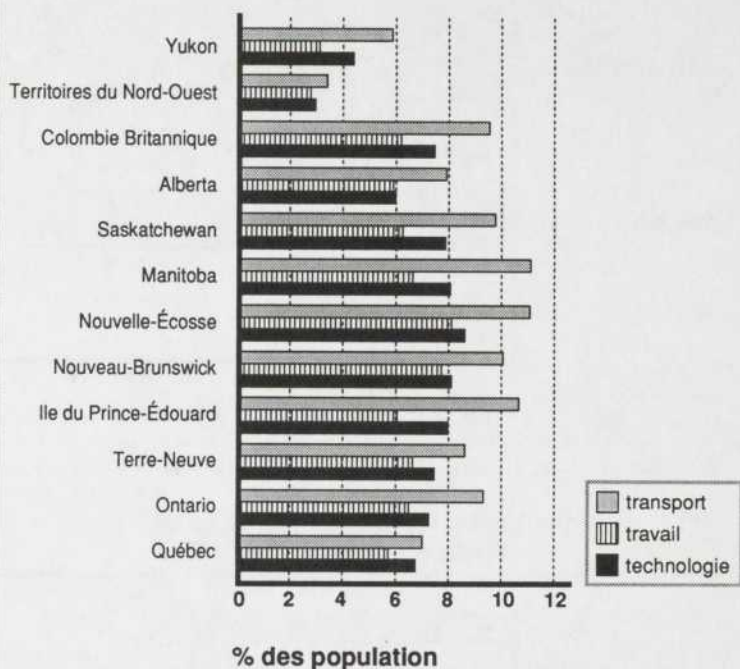
GRAPHIQUE 17
HANDICAPS (2) RELIÉS AU TRAVAIL
SELON LES STATUTS VIS-À-VIS L'EMPLOI



GRAPHIQUE 18
HANDICAPS (2) RELIÉS AU TRAVAIL
SELON LES AUTRES HANDICAPS (2)



GRAPHIQUE 19
HANDICAPS (2) RELIÉS AU TRANSPORT, AU TRAVAIL
ET OBSTACLES RELIÉS À LA TECHNOLOGIE
SELON LES PROVINCES



POLITIQUE DE RECHERCHE DU FRSQ SUR LES CAUSES DES DÉFICIENCES, LES INCAPACITÉS ET LES HANDICAPS

Yvon Poirier

Directeur général
Fonds de la recherche en
santé du Québec

Patrick Vinay

Président
Fonds de la recherche en
santé du Québec

INTRODUCTION

Le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) se préoccupe de la recherche en adaptation-réadaptation. Par les programmes de recherche en réadaptation offerts, tant à Montréal qu'à Québec, et par son programme des chercheurs-boursiers, il a permis à des physiothérapeutes de s'intégrer à des centres de recherche ou à des écoles de réadaptation universitaires.

Cependant, le FRSQ est conscient que les besoins en recherche dépassent très largement les disponibilités humaines et financières dont il dispose. Le FRSQ voudrait, par la présente politique de recherche, développer une infrastructure de recherche orientée et préoccupée essentiellement par des déficiences et des incapacités entraînant un handicap. Ces problèmes atteignent une masse importante de la population du Québec. Le vieillissement constant de notre population, ainsi que l'absence de maîtrise des facteurs de risque et des causes des déficiences nous obligent à constater que le nombre de personnes qui souffrent d'une incapacité continuera de croître au cours des prochaines années. La recherche, tant fondamentale qu'appliquée, apparaît au FRSQ, et à l'ensemble des intervenants qui ont participé à l'élaboration de la présente politique, comme un moyen susceptible d'améliorer notre connaissance des processus incapacitants, et de développer des interventions plus efficaces en matière de soins et de services offerts aux personnes ayant une incapacité.

Le comité directeur, qui est un comité conseil à la direction du FRSQ, a recommandé que le FRSQ procède à une analyse de la situation, afin de développer un plan rationnel et cohérent de recherche en adaptation-réadaptation. Cette recommandation fait suite aux demandes d'agrandissement de l'Institut de réadaptation de Montréal, de l'Hôpital Marie-Enfant et du Centre de recherche de Côte-des-Neiges, ainsi qu'à la reconnaissance d'activités de recherche et d'efforts déployés en ce sens par les centres de réadaptation Lucie-Bruneau (Montréal), Constance-Lethbridge (Montréal) et François-Charon (Québec).

A cette fin, les représentants des institutions, énumérées ci-dessous, ont été rencontrés ou ont soumis un bilan de leurs activités d'études, d'analyses et de recherche, ainsi qu'un plan d'orientation et de développement des activités de recherche en adaptation et réadaptation.

- Région de Montréal

Faculté de médecine de l'Université de Montréal;

Faculté de médecine de l'Université McGill;

Vice-rectorat à l'enseignement et à la recherche de l'Université de Montréal;

École de réadaptation de l'Université de Montréal;

École de réadaptation de l'Université McGill;

École polytechnique de l'Université de Montréal;

Institut de réadaptation de Montréal;

Centre de recherche Côte-des-Neiges;

Centre de réadaptation Lucie-Bruneau;

Centre de réadaptation Constance-Lethbridge;

Hôpital Juif de réadaptation;

Hôpital Marie-Enfant;

Office des personnes handicapées du Québec.

- Région de Québec

Vice-rectorat à la recherche de l'Université Laval;
Faculté de médecine de l'Université Laval;
Centre de recherche de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus;
École des sciences infirmières, ergothérapie de l'Université Laval;
Centre de réadaptation François-Charon;
Centre de réadaptation pour enfants handicapés Cardinal-Villeneuve;
Centre de réadaptation, Institut des Sourds de Charlesbourg;
Centre de réadaptation pour déficients visuels Louis-Hébert de Québec.

Le présent programme est le résultat d'une collaboration avec ces intervenants.

DÉFINITION DES TERMES

Pour le bénéfice de tous, il nous apparaît essentiel de définir quelques termes. Ces définitions font, de façon générale, le consensus de la majorité des intervenants.

La déficience

La déficience est la malformation, la perte, l'anomalie d'un organe, ou encore la diminution ou la perturbation d'une fonction physiologique ou mentale généralement observables et objectivement mesurables.

L'incapacité

L'incapacité, qui résulte de la déficience, est la réduction totale ou partielle d'une activité considérée comme "normale" pour une personne dans une société et une culture spécifiques.

Le handicap

Le handicap est le résultat d'une déficience ou d'une incapacité et se manifeste par un désavantage pour la personne, dans une société et une culture spécifiques, dans l'accomplissement de ses rôles sur le plan socio-culturel.

L'adaptation

L'adaptation est une intervention qui a pour but de permettre à une personne avec une déficience physique ou mentale de développer ses capacités fonctionnelles ainsi que son potentiel d'autonomie et de réalisation personnelle.

La réadaptation

La réadaptation est une intervention qui a pour but de permettre à une personne autonome, qui a une déficience physique ou mentale, de développer de nouvelles capacités fonctionnelles, ainsi que son potentiel d'autonomie et de réalisation personnelle.

Ainsi, lorsque nous parlons d'intervention en adaptation et en réadaptation, nous référons à la définition suivante de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ): "L'intervention d'adaptation et de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en oeuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale".

LA SITUATION

L'importance du problème

La population qui souffre d'une ou de plusieurs déficiences physiques ou mentales atteindrait le demi-million de personnes au Québec. Les déficiences intellectuelles et psychiques constituent près de 50 % de ce nombre, alors que les déficiences motrices et les déficiences visuelles et auditives en représentent chacune 20 %. Les déficiences de la parole, pour leur part, correspondent à environ 10 % de ce nombre.

Évidemment, il nous faut conserver une certaine réserve à l'égard du chiffre absolu des déficiences dans la population, car une même personne peut avoir plusieurs déficiences. Il demeure qu'environ 7 % de la population au Québec présente des déficiences permanentes avec des incapacités plus ou moins sévères faisant obstacle à leur intégration dans notre société.

La nature des déficiences

Pour le bénéfice du présent document, nous pouvons regrouper les déficiences sous les grandes catégories suivantes:

Déficiences physiques:

- neuro-squeletto-motrice;
- d'un ou des organes sensoriels;
- verbo-moteur;
- d'un organe spécifique: rein, coeur, poumon, pancréas.

Déficiences mentales:

- intellectuelle:
- de l'intelligence;
- de la mémoire;
- de l'organisation de la pensée;

- psychique:
- de la conscience et des états de veille;
- de la constance de l'attention et de la perception;
- des émotions;
- de la volonté;
- du comportement.

Ces incapacités peuvent toucher l'état de conscience, la relation avec autrui, la cohérence du discours, la possibilité de communication dans ses aspects loco-verbo-moteurs (recevoir le discours par les organes sensoriels ou prendre contact avec la réalité, avec les autres), la maîtrise des fonctions éliminatoires d'excrétion et des fonctions d'hygiène, la capacité de se nourrir et se protéger contre l'environnement, etc.

On retiendra que la personne est ici définie dans sa globalité. Les incapacités qui découlent de ses déficiences se manifestent dans toutes les dimensions de la personne.

Les besoins en intervention

Pour avoir un impact significatif, les services que nous devons offrir doivent porter sur la connaissance des phénomènes reliés aux causes des déficiences, des incapacités et des handicapés. Actuellement nous intervenons à différents niveaux en utilisant des modèles et des connaissances limités. Nous vous présentons ci-dessous un schéma de ces différents niveaux d'interventions:

Niveau d'intervention

- Causes** Par la connaissance exacte des causes et leur élimination ainsi que par la prévention.
- Déficiences** Par le diagnostic et par le traitement approprié à chacune des catégories de déficiences.
- Incapacités** Par les moyens d'adaptation-réadaptation orientés vers l'autonomie et la réalisation de soi.
- Handicaps** Par la suppression des préjugés et des obstacles sociaux à l'intégration de la personne dans la famille, au travail, en éducation, en loisir, dans la communication avec autrui, etc.

Les besoins

Pour être adéquats, les services doivent permettre que les personnes avec des incapacités et des déficiences recouvrent la plus grande autonomie possible et qu'elles réalisent leur potentiel, en développant des capacités fonctionnelles latentes.

Les services sont offerts actuellement par une multitude d'établissements à vocation spécifique. Malgré une volonté d'action complémentaire, dans

une perspective de continuité des soins et des services, il existe un problème de concertation. A quelques exceptions près, on constate qu'il n'y a pas de cofertilisation entre les professions, les services et les secteurs d'intervention.

Par exemple, de l'événement même, à savoir le traumatisme cranio-cérébral, jusqu'à l'intégration de la personne dans un nouveau lieu d'hébergement ou un nouveau milieu de travail, on constate qu'il n'existe pas de véritable interaction des milieux d'intervention, malgré une complémentarité des services.

Par ailleurs, il existe une certaine émergence sectorielle de la recherche neuro-musculaire et de la recherche sur les orthèses. Cette émergence demeure néanmoins extrêmement fragile et précaire. D'autres secteurs sont encore loin de l'émergence, et sont aux prises avec des besoins urgents et incontestés. Ces secteurs ont pour objet la recherche sur les causes, la prévention et l'adaptation-réadaptation, les déficiences autres que neuromotrices, et les handicaps sous toutes leurs facettes.

LES BESOINS EN RECHERCHE

Puisque les aspects biologique, mental et social sont présents, la recherche devra répondre à toutes ces dimensions.

La recherche sur les causes et les facteurs de risque

Les causes biologiques des déficiences, qu'elles soient acquises ou innées, doivent être mises en évidence, afin de les éliminer ou de les prévenir. Les causes et les facteurs de risque peuvent être reliés à l'environnement, au patrimoine héréditaire et culturel, aux habitudes de vie, à l'organisation du travail, aux risques dans les loisirs et les sports, etc.

La recherche sur les moyens de diagnostic et de traitement

Plus les moyens de correction des déficiences seront efficaces, plus l'importance d'un diagnostic spécifique précoce sera marquée. L'adéquation entre le diagnostic et le traitement est fondamentale, mais difficile à réaliser lorsque plusieurs professions complémentaires sont impliquées.

La recherche sur les capacités résiduelles

En général, on parle peu de la recherche sur l'évaluation objective des incapacités et surtout des capacités résiduelles des personnes.

Cette évaluation est une véritable zone grise entre les secteurs du diagnostic-traitement et de l'adaptation-réadaptation.

Par ailleurs, il faut construire une véritable méthode scientifique d'évaluation des incapacités et des capacités globales résiduelles de la personne et, une méthode de prédiction des capacités potentielles. Souvent, les intervenants n'ont pas d'outil d'évaluation et de guide d'orientation dans le choix des moyens susceptibles de maximiser le potentiel de réalisation de la personne qui souffre d'une incapacité.

La recherche sur l'adaptation-réadaptation

Le processus d'adaptation-réadaptation, plus que toute autre intervention, s'adresse à la personne dans sa globalité. Ce type d'intervention exige une participation active, volontaire et motivée de la personne tout au long de son processus, de même qu'une implication motivée de la famille et des proches.

Il y a tout un champ possible d'innovations, au-delà des chemins battus, où s'adapter n'est pas se conformer, se normaliser le plus possible, mais se réaliser en actualisant volontairement ses capacités, en créant de nouveaux liens entre ses dernières.

Très peu de recherches existent sur les moyens de développer ses capacités résiduelles, sur les aides techniques qui permettent de compenser ou de remplacer une capacité disparue ou diminuée.

Tout le secteur de l'ingénierie biomédicale, électrique, mécanique, informatique, doit s'impliquer en milieu clinique.

La recherche sur la réduction des handicaps

Il importe de trouver des moyens pour agir sur le milieu social, modifier des comportements et des perceptions, pour accueillir dans notre société des personnes qui sont différentes. On doit constater que l'intégration au travail et dans la famille, et que l'accessibilité au transport, au loisir, aux communications, et à la culture sont très parcellaires.

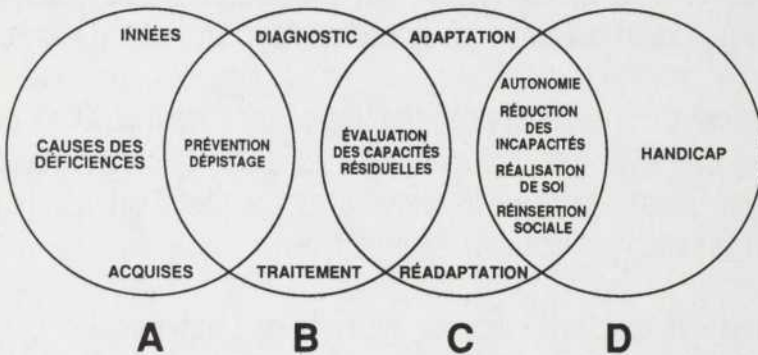
La recherche doit permettre de développer une image positive des personnes handicapées. La personne handicapée doit toujours apparaître telle qu'elle est, soit une personne à part entière qui développe son potentiel humain, quel que soit sa condition.

La nécessité de continuité dans la recherche et l'intervention

La recherche et l'intervention sur les causes, les déficiences, les incapacités et les handicaps ne doivent en aucun cas être fragmentées ou dissociées. Ce sont des moments d'un même processus continu qui ont comme objet de recherche la personne humaine.

Pour chacun des secteurs d'interventions, il existe des zones conjointes comme l'illustre le schéma suivant:

FIGURE 1
Relations entre les secteurs d'intervention



LA PROPOSITION DU FRSQ

Interrelations entre les secteurs de soins et de services

On constate qu'il doit y avoir continuité, complémentarité et cofer-tilisation entre les interventions sur les causes, les déficiences, les incapacités et les handicaps. On constate aussi qu'il y a un lien quasi

organique entre les secteurs A et B, B et C, C et D, et une complémentarité soins-services dans le regroupement des secteurs AB et CD.

En fait, le schéma correspond aux méthodes ou aux approches de recherche proposées depuis plusieurs années par le FRSQ. Ces méthodes sont la recherche fondamentale, clinique, épidémiologique, évaluative, opérationnelle et organisationnelle. Cependant, à ces méthodes, il faut ajouter la recherche appliquée dans les domaines de l'ingénierie, de l'informatique et des enquêtes socio-démographiques.

Conditions essentielles à l'exercice de la recherche

1. Recherche pluriméthodologique -interdisciplinaire

La recherche doit être pluriméthodologique et interdisciplinaire pour comprendre la complexité des phénomènes reliés aux déficiences, aux incapacités et aux handicaps.

2. Réseau multicentrique

La recherche doit se développer dans chacun des secteurs de la problématique des causes, déficiences, incapacités et handicaps. Elle doit se développer en réseau multicentrique, en impliquant chaque groupe d'intervenants, afin de réaliser la cofertilisation des méthodes, des disciplines et la mise en commun des problèmes.

Le réseau multicentrique doit impliquer les centres hospitaliers qui ont une mission spécifique, les centres de réadaptation pour déficiences motrices, les centres de réadaptation pour déficiences sensorielles et verbales.

3. Relations recherche-soins-services

Le réseau multicentrique de recherche permet de créer des liens étroits entre les soins, les services et la recherche en intégrant l'exercice de la recherche dans les milieux de soins et de services. C'est là où les besoins les plus pressants se font sentir, notamment dans l'évaluation des déficiences, des incapacités ainsi que dans les plans de soins et de services qui en découlent. En plus de briser l'isolement, le réseau multicentrique permet la collaboration et la cofertilisation.

Plan de développement de la recherche

Une politique de recherche sur les déficiences, les incapacités et les handicaps doit tendre à réaliser, à long terme, un plan de développement provincial de la recherche qui s'articule avec les autres politiques de recherche en santé mentale proposées par le FRSQ. Dans cette optique, un réseau multicentrique de recherche apparaît approprié pour répondre à ces problématiques.

Cependant, la recherche dans les deux grands domaines de la santé mentale et des déficiences physiques émerge à peine. Cette situation ne permet que peu ou pas de collaboration entre ces deux domaines de recherche.

La réalité québécoise de la recherche nous oblige donc à consolider d'abord chacun de ces deux domaines en réseaux autonomes, avec des relations informelles, en prévoyant leur arrimage après une période de huit à dix ans.

Actuellement, l'exemple le plus caractéristique de ce type de développement est le Réseau de médecine génétique du Québec, qui assume une complémentarité et une cofertilisation entre la recherche, les soins et les services. Composé de chercheurs et de professionnels de la santé impliqués dans les établissements affiliés à cinq universités, ce réseau a atteint un niveau de maturité qui lui permet d'intégrer de nouveaux chercheurs provenant d'autres établissements. Ces derniers apportent leur contribution, sans pour autant faire dévier l'orientation de base des activités de recherche.

Ce modèle de développement par étapes nous apparaît le plus approprié dans les circonstances. Il est essentiel que les centres de réadaptation se constituent en réseaux multicentriques pour développer une recherche proche de l'intervention, des soins et des services, et qui répond à leur problématique spécifique. Ce premier réseau correspond au modèle "CD" illustré à la figure 1.

Dans la première phase, les intervenants en adaptation-réadaptation et en intégration sociale doivent se regrouper. Quelques approches de recherche sont déjà communes aux intervenants en adaptation-réadaptation et en intégration sociale, par exemple, l'ingénierie, l'informatique et la recherche évaluative. La notion de réseau offre une marge de manoeuvre appropriée et souple qui permet aux chercheurs une affiliation aux multiples centres de réadaptation. En effet, aucun chercheur de carrière ne risquerait de s'isoler dans un domaine de recherche qui demeure largement à définir, mettant ainsi en péril ses chances de succès. Aucun chercheur n'accepterait de s'intégrer à un centre de réadaptation qui ne possède pas d'infrastructure de recherche déjà établie.

Dans la figure 1, nous avons illustré les interrelations entre les niveaux "B" et "C". Les besoins "d'évaluation scientifique" des limitations fonctionnelles et des capacités résiduelles de la personne, ainsi que l'évaluation de l'efficacité des interventions (soins-services), nous apparaissent partagés et communs à ces deux niveaux.

On constate aussi que les niveaux d'intervention "C" et "D" sont éloignés des problématiques du niveau "A". En pratique, ce niveau regroupe davantage les problématiques liées à la recherche fondamentale et épidémiologique pour l'élaboration de programmes de dépistage, de soins et de prévention.

PHASES DE DÉVELOPPEMENT DU RÉSEAU PROVINCIAL DE RECHERCHE SUR LES
DÉFICIENCES ET LES INCAPACITÉS ET LES HANDICAPS

Phase I - Constitution d'un réseau à Québec et à Montréal

Nous proposons le développement en cinq phases distinctes de réseaux régionaux visant la création d'un réseau provincial et intégrant l'ensemble des problématiques reliées aux déficiences, incapacités et handicaps physiques et mentaux.

Durant une première phase de cinq ans, nous proposons la constitution de deux réseaux multicentriques de recherche, situés à Québec et Montréal, et dont les problématiques de recherche seraient orientées d'abord vers l'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale.

Le réseau de Québec sera constitué des centres François-Charon (déficiences motrices - adultes), Cardinal-Villeneuve (déficiences motrices - enfants) Louis-Hébert (déficiences visuelles), de l'Institut des Sourds de Charlesbourg (déficiences auditives).

Le réseau de Montréal sera constitué de l'Hôpital Marie-Enfant (déficiences motrices - enfants), du Centre de réadaptation Lucie-Bruneau (déficiences motrices - adultes), du Centre de réadaptation Constance-Lethbridge (déficiences motrices - adultes), de l'Hôpital Juif de réadaptation (déficiences motrices - adultes), de l'Institut Louis-

Braille (déficiences visuelles), de l'Institut Raymond-Dewar (déficiences auditives), de l'Institut de réadaptation de Montréal (déficiences motrices - adultes) et de l'Hôpital Côte-des-Neiges (déficiences de la parole).

Chacun des réseaux devra nommer un coordonnateur qui agira à titre d'intermédiaire avec le FRSQ. Ce coordonnateur aura pour mandat d'animer la recherche dans le réseau, de voir au respect des besoins de chacun, de préparer les demandes budgétaires, les demandes de subventions aux autres organismes, etc.

Il est essentiel que l'on respecte les besoins de recherche reliés aux services des centres de réadaptation qui n'ont pas eu l'occasion de développer des activités de recherche impliquant des chercheurs de carrière. Par comparaison avec les centres de recherche déjà existants, les centres de réadaptation sont placés dans une situation précaire. Si les centres de réadaptation peuvent bénéficier de l'expérience de ces centres de recherche, ils ne peuvent actuellement, en aucun cas "compétitionner" avec eux sur le plan de la recherche. Aussi, nous proposons les mesures suivantes:

Pour la région de Québec, que le réseau soit constitué, pour une première période de trois ans, des quatre centres énumérés plus haut. Qu'à ce réseau s'ajoute, à titre de partenaire, le Centre de recherche de l'Enfant-Jésus. Cependant, pour au moins une période initiale de cinq

ans, ce dernier ne pourra accéder au budget octroyé au réseau, pour de l'infrastructure.

Le Centre de recherche de l'Enfant-Jésus pourrait recevoir du réseau une compensation monétaire (subvention) pour tout projet exécuté conjointement avec lui.

Pour la région de Montréal, la même remarque s'applique au Centre de recherche de Côte-des-Neiges et à l'Institut de réadaptation de Montréal.

Une première phase initiale de trois ans nous apparaît cruciale pour la formation des réseaux.

Nous proposons que les trois premières années de la phase I soient orientées de la façon suivante:

Première année

Organisation du réseau, identification des problématiques, orientation des activités de recherche.

Seconde année

Élaboration d'un programme de recherche, recrutement de chercheurs.

Troisième année

Début de réalisation de projets de recherche.

Budget par réseau pour les quatre premières annéesPremière année

Nous proposons que le budget de la première année se limite à l'infrastructure de coordination et de secrétariat, pour une somme de 60 000 \$ par réseau.

Seconde année

Que le budget prévoie l'engagement de deux chercheurs par réseau et une subvention de démarrage pour chaque chercheur, soit un total de 170 000 \$.

Troisième année

Que le budget de la deuxième année de chacun des réseaux soit maintenu et prévoie l'engagement d'un chercheur supplémentaire et la subvention équivalente de démarrage, soit 85 000 \$. Que des bourses de formation soient ajoutées. Le budget total de chaque réseau, pour les quatre premières années, représente environ un million de dollars.

Évaluation des performances scientifiques et des dépenses

Nous proposons d'intégrer ces deux réseaux à l'intérieur du programme des équipes de recherche du FRSQ, pour faciliter l'évaluation des performances scientifiques des réseaux.

Pour la première période de cinq ans, nous proposons d'évaluer le programme de recherche de chacun des réseaux à la fin de la deuxième année et à cette occasion, d'indiquer aux réseaux les recommandations faites par les comités du FRSQ.

Une visite formelle d'évaluation des réseaux, réalisée par le FRSQ, devrait avoir lieu durant la troisième année, et au cours de la cinquième année de subvention.

Les réseaux devraient produire annuellement les états financiers des dépenses des subventions octroyées par le FRSQ. Les réseaux seront soumis à cet égard aux mêmes règles que toute autre équipe ou que tout autre centre de recherche.

Formation des chercheurs et intégration de chercheurs-boursiers

Il est primordial d'encourager, parallèlement à la formation de réseaux de recherche, la formation de chercheurs, notamment en recherche évaluative.

Un programme de bourses de formation, réservé au personnel oeuvrant dans le domaine des déficiences, des incapacités et des handicaps, devrait être offert par le FRSQ. Ce programme de bourses de formation devrait s'adresser au personnel des centres de réadaptation qui désire compléter une maîtrise, un doctorat et une formation postdoctorale en recherche.

L'employeur du candidat devrait s'impliquer en offrant la différence entre le salaire actuel de la personne et la bourse offerte par le FRSQ. En contrepartie, le candidat s'engage à faire de la recherche dans le réseau auquel est affilié l'établissement qui l'emploie.

Nous recommandons que la formation en recherche inclue un stage dans le milieu clinique.

En tenant compte du nombre de membres par réseau, le FRSQ devrait pouvoir offrir ainsi deux bourses de formation par année pour le réseau de Québec, et trois bourses pour le réseau de Montréal, pour un total de six bourses pour Québec et de neuf bourses pour Montréal. Trois bourses de chercheurs-boursiers devraient également être réservées, par réseau, pour une première période de cinq ans.

Les demandes de bourses de formation et de chercheurs-boursiers devraient recevoir préalablement l'autorisation du réseau concerné avant d'être acceptées par le FRSQ.

Le tableau I illustre la distribution des sommes impliquées.

Coordination des activités de recherche des réseaux

Chacun des réseaux devrait bénéficier d'un comité de coordination, animé par un coordonnateur membre du réseau.

Le rôle de ce comité serait d'orienter les programmes de recherche et d'approuver les demandes de subventions et de bourses acheminées, au nom du réseau, aux organismes de subvention, notamment au FRSQ.

Le comité de coordination doit établir les liens avec des établissements de santé autres que des centres de réadaptation, et avec les institutions universitaires.

Il nous apparaît souhaitable qu'un représentant des vice-recteurs à la recherche siège à titre d'observateur, avec plein droit de participation, mais sans droit de vote, aux séances du comité de coordination, afin de faciliter les échanges entre ce dernier et le milieu universitaire. En effet, le comité de coordination sera en contact avec plusieurs facultés et départements universitaires, tels que médecine, nursing, physiothérapie, service social, médecine sociale et préventive, polytechnique (ingénierie), etc.

Phase II - Plan de développement

A la quatrième année d'application de la phase I, la priorité devrait être accordée à la recherche sur les causes des déficiences et sur les mécanismes de prévention, afin de compléter cette première phase de construction des réseaux.

Vers la fin de cette première phase, les réseaux devraient s'impliquer dans des programmes de recherche, en collaboration avec le milieu de la recherche, et établir des liens avec les centres et instituts existants. Le but premier de la coordination du réseau est de répondre aux besoins communs. Par ailleurs, la collaboration avec d'autres centres et instituts de recherche, lorsque le réseau sera suffisamment mis en place, permettra de répondre à des besoins spécifiques de recherche sur des incapacités déterminées.

Des recherches épidémiologiques devraient permettre de mettre en évidence les facteurs de risque et d'élaborer des programmes pertinents de prévention. Aussi devrait-on intégrer, à chacun des réseaux, un DSC ayant pour mission la prévention des déficiences.

Phase III - Développement

A la sixième année du plan de développement, les deux réseaux de Montréal et de Québec devraient développer des programmes conjoints de recherche et compléter ainsi leurs niveaux d'expertise en recherche.

Phase IV - Développement

Dès la huitième année, les réseaux devraient collaborer avec les établissements et les centres de recherche en santé mentale impliqués dans les services, les soins et la recherche sur les causes, les déficiences, les incapacités et les handicaps.

Phase V - Développement

Lorsque les réseaux seront consolidés, vers la huitième ou la neuvième année d'existence, ils devraient collaborer, d'une façon continue, avec les régions éloignées.

Publication des résultats des travaux

Les réseaux devraient collaborer avec le FRSQ pour publier les résultats des travaux de recherche, afin que ceux-ci puissent être diffusés auprès des autres intervenants oeuvrant dans les mêmes secteurs d'activités.

TABLEAU NO I

| SYNTHESE DES IMPLICATIONS BUDGÉTAIRES POUR LES DEUX RESEAUX (en milliers de dollars) | | | | | | | | |
|--|--|--|-----|--|-----|---|-----|-------------------------------------|
| Années | Frais de base coordination administration 2 réseaux | Frais directs chercheurs- méthodolo- gistes démarrage 2 réseaux | | Bourses de formation 2 réseaux | | Chercheurs- boursiers 2 réseaux | | Total par année 2 réseaux |
| | | N (1) | \$ | N | \$ | N | \$ | |
| 1 | 120 | 0 | | 0 | 0 | 0 | 0 | 120 |
| 2 | 130 | 4 | 340 | 4 (3) | 80 | 2 | 80 | 630 |
| 3 | 180 | 6 | 690 | 8 (4) | 180 | 2 | 80 | 1 110 |
| 4 | 200 | 6 (2) | 700 | 10 (5) | 230 | 4 | 160 | 1 265 |
| 5 | 250 | 6 | 700 | 15 (6) | 340 | 6 | 240 | 1 485 |

- (1) Nombre de chercheurs ou d'étudiants, selon le cas
- (2) A réévaluer
- (3) 3 bourses de maîtrise et doctorat, 1 bourse postdoctorale
- (4) 6 bourses de maîtrise et doctorat, 2 bourses postdoctorales
- (5) 7 bourses de maîtrise et doctorat, 3 bourses postdoctorales
- (6) 11 bourses de maîtrise et doctorat, 4 bourses postdoctorales

CONCLUSION

LES BESOINS EN RECHERCHE CONCERNANT LES PERSONNES HANDICAPÉES: ÉTAT DE SITUATION ET PERSPECTIVE D'AVENIR

Gaëtan Bibeau

Directeur
Direction de la coordination
et de la recherche
Office des personnes
handicapées du Québec

Anne Hébert

Chef de l'Équipe
recherche-évaluation
Direction de la coordination
et de la recherche
Office des personnes
handicapées du Québec

Le colloque, organisé par l'OPHQ concernant la recherche sur la problématique des personnes handicapées nous a permis de constater à la fois la diversité des études liées à cette problématique, et la pertinence de l'utilisation du processus d'apparition du handicap comme approche conceptuelle pour comprendre cette problématique.

En effet, l'utilisation de cette approche, comme guide pour orienter le développement de la recherche, constitue une avenue intéressante à exploiter. C'est de cette utilisation dont il sera question dans cette conclusion.

LES BESOINS DE RECHERCHE SUR LES PERSONNES HANDICAPÉES

Il est nécessaire d'abord de faire un bref rappel de cette approche.

L'approche conceptuelle du processus d'apparition du handicap distingue quatre éléments reliés entre eux: les causes, les déficiences, les incapacités et les situations de handicap. A chaque élément correspond un niveau d'intervention particulier: la prévention, le diagnostic-traitement, l'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale. Cette approche clarifie ainsi les interventions à réaliser et les articule dans une perspective d'ensemble.

C'est pourquoi elle constitue un cadre de référence utile à plusieurs égards pour la communauté scientifique. Soulignons d'abord qu'elle

propose une perspective commune de questions abordées jusqu'ici de manière séparée. Ainsi en dégagant la notion d'incapacité, certaines questions comme les accidents de la route, les besoins des personnes âgées et les problèmes de santé mentale peuvent être envisagés dans la même perspective. Cette problématique des incapacités ou pertes d'autonomie prend d'ailleurs une place de plus en plus importante dans le portrait d'ensemble de la santé et du bien-être. De plus en plus de personnes vivent ces situations et il est désormais reconnu que la qualité de la vie est une préoccupation aussi importante que la durée de la vie.

En identifiant les niveaux d'intervention, cette approche permet surtout l'identification des champs possibles de recherche et situe l'apport des différentes disciplines.

Toutefois, en identifiant les différentes possibilités de recherche, le processus en révèle également l'étendue. D'où l'importance de guider et d'orienter le développement de la recherche. Notre préoccupation est donc que ce développement tienne compte des besoins en recherche sur les personnes handicapées.

L'identification de ces besoins est toutefois une tâche difficile et suppose l'existence d'un état de situation. Or, un tel état, exhaustif et actuel, n'existe pas.

Pour établir cet état de situation, différentes sources peuvent être utilisées: les besoins manifestés par les associations de personnes handicapées ou encore ceux exprimés par les ministères et organismes impliqués dans la dispensation de services à ce groupe de personnes.

La politique d'ensemble A part...Égale constitue actuellement notre principale source d'information. Elle a été élaborée en consultation avec les ministères, organismes et associations de personnes handicapées et propose un modèle d'intervention basé sur le processus d'apparition du handicap.

Des quatre secteurs d'intervention mentionnés précédemment, A part...Égale en identifie trois où les besoins sont plus manifestes: la prévention, l'adaptation-réadaptation et l'intégration sociale.

En prévention, les efforts de la recherche consentis jusqu'à maintenant sont en effet nettement insuffisants et surtout dispersés. Pourtant, un consensus existe sur la nécessité d'outils et de moyens pour faire de la prévention et améliorer les approches actuelles afin de les rendre plus concrètes et plus efficaces. Des recherches sur l'état de santé et les facteurs de risques dans la population ont des applications multiples pour contrôler les causes d'apparition des déficiences physiques ou mentales. On doit donc favoriser davantage de telles recherches, selon des objectifs prioritaires, et dans un cadre multidisciplinaire favorisant une perspective d'ensemble de la prévention des déficiences.

Le développement du secteur de l'adaptation-réadaptation pose un défi particulier. En effet, les progrès technologiques peuvent transformer le potentiel de développement des capacités fonctionnelles des personnes ayant des déficiences et donc influencer leur intégration sociale.

Les progrès des technologies nouvelles sont impressionnants. Pensons seulement au développement de prothèses internes comme l'implant cochléaire qui permet à des personnes devenues sourdes de ré-entendre. L'apport de la biotique se fait de plus en plus présent et on n'a encore exploité qu'une infime partie de ses possibilités.

La jonction des sciences du génie, de l'informatique et de la biologie ouvre des portes vers des développements encore insoupçonnés. L'évolution de ces nouvelles technologies va permettre d'atténuer ou même d'éliminer l'impact de certaines déficiences ou limitations fonctionnelles réduisant ainsi les possibilités de situations de handicap pour ces personnes.

C'est pourquoi, selon notre politique d'ensemble, il importe que l'on priorise cet aspect de la recherche et que l'on n'hésite pas à s'engager dans un domaine qui peut être considéré comme un investissement à long terme. Pour cela, il est essentiel que le milieu québécois se tienne à jour dans ces nouvelles disciplines et développe sa propre expertise.

Par ailleurs, la recherche sur les aides techniques ne peut se développer indépendamment de la philosophie et des techniques d'intervention en adaptation-réadaptation.

La recherche dans les secteurs de l'intégration sociale doit être aussi encouragée en vue de favoriser le développement de ressources adaptées. A cet égard, les priorités suivantes sont identifiées:

- l'ergonomie ainsi que les nouvelles formes de travail adapté;
- l'adaptation des systèmes de transport régulier et le développement de systèmes substituts;
- l'accessibilité architecturale et environnementale. On réfère ici au principe d'accessibilité universelle et à l'opérationnalisation d'un cadre normatif d'accessibilité;
- le développement de nouveaux moyens de communication;
- les facteurs de réussite de l'intégration scolaire et de l'intégration au travail.

L'identification des besoins faite dans A part...Égale ne se limite pas aux champs de recherche prioritaires. Des mécanismes d'échanges et de coordination, particulièrement dans le secteur de la prévention et de l'adaptation-réadaptation, font également partie de ces besoins.

Le colloque nous en a donné un aperçu, la préoccupation vis-à-vis ces besoins de recherche est de plus en plus présente:

- l'Enquête sur la santé et les limitations d'activités de Statistique Canada est un effort vers la disponibilité de données sur la population;
- les programmes de subvention du Fonds de recherche en santé du Québec et du Conseil québécois de la recherche sociale identifient comme priorités la réadaptation et l'intégration sociale des personnes ayant des déficiences et des limitations;
- la mise sur pied, par le ministère de la Santé et des Services sociaux, du Comité sur les technologies de réadaptation, et les projets régionaux de consortium de recherche pour certaines déficiences, permettent de concrétiser la coordination des différents milieux.

Cependant, beaucoup reste à faire pour que cette préoccupation se maintienne et se développe dans l'avenir. Une définition plus précise et actuelle des besoins s'avère essentielle pour orienter davantage le développement de la recherche.

CONTRIBUTIONS DE L'OPHQ

Quelle contribution l'Office des personnes handicapées du Québec peut-il apporter au développement de la recherche sur cette problématique? Sur quel support la communauté scientifique peut-elle compter?

La loi constitutive de l'Office énonce des responsabilités précises quant à la recherche. Il doit établir des inventaires des besoins, préparer et publier des statistiques sur la population des personnes handicapées, effectuer des recherches et études sur leur intégration sociale et diffuser l'ensemble de cette information.

Ce rôle de l'Office est moins bien connu. Notre organisme s'est surtout fait connaître par le biais de ses programmes d'aide matérielle en réponse directe aux besoins des personnes handicapées.

Il faut dire que l'Office a surtout concentré ses efforts sur l'objectif de rattrapage social, objectif à l'origine de sa création en 1978. Il a investi, de façon prioritaire, sur l'identification des moyens et manières de répondre aux besoins des personnes handicapées. Il a ainsi développé, dans la perspective d'une future prise en charge par les structures régulières de services, des programmes palliatifs et complémentaires d'aide aux personnes.

Parallèlement, il a concentré ses efforts, en collaboration avec toutes les instances concernées, à l'élaboration de la politique d'ensemble.

Cette politique trace un portrait précis des besoins des personnes handicapées et, à titre de plan d'action, propose des objectifs à atteindre et formule des recommandations.

L'OPHQ considère maintenant que les objectifs sont suffisamment clairs pour qu'il puisse entreprendre une seconde étape dans la réalisation de son mandat: soutenir la réalisation de ce plan d'action.

Dans les années à venir, il espère donc jouer plus activement ce rôle principal qu'est la coordination des services et le développement des connaissances sur les besoins et caractéristiques des personnes handicapées.

Son rôle de recherche ne peut être, en effet, dissocié de son mandat général de coordination. Il compte l'exercer dans la même perspective: favoriser le développement de la recherche par les organismes déjà en place, et faire en sorte qu'ils incluent dans leurs préoccupations la problématique des personnes handicapées.

L'OPHQ doit favoriser la mise en oeuvre, par les responsables identifiés, des objectifs et recommandations de cette politique qui concerne le développement de la recherche. Il est donc clair que l'Office des personnes handicapées ne compte pas se substituer aux organismes de recherche existants.

Toutefois, conscient des limites de A part...Égale, l'Office a entrepris de tracer un nouveau portrait, plus précis et actuel, des besoins de recherche. A l'aide de ce portrait, il entend proposer à la communauté scientifique des priorités et orientations qui constitueront, en quelque sorte, une planification stratégique, un plan de développement de la recherche.

Ainsi, des projets précis sont déjà en voie de réalisation à l'Office:

- un répertoire des données statistiques sur les déficiences, incapacités et situations de handicap;
- un répertoire des organismes pouvant s'impliquer dans la recherche sur cette problématique, incluant les activités en cours;
- une base de données sur les engagements et plans d'action pris par les ministères et organismes.

Pour soutenir et conseiller le milieu de la recherche, l'OPHQ compte également s'impliquer de façon concrète.

Ainsi, il entend également initier ou collaborer à la réalisation de certains projets de recherche, selon les priorités de sa planification. L'OPHQ est également disponible pour recevoir des demandes d'avis de pertinence et d'analyse sur des projets issus du milieu de la recherche.

Aussi, à la mesure de ses moyens, il diffusera le plus largement possible l'ensemble des informations sur les activités de recherche concernant la problématique des personnes handicapées.

Finalement, l'Office est en voie de se doter d'une politique d'expérimentation et de démonstration. Cette politique vise à permettre la recherche de solutions concrètes et appliquées devant aider les ressources du milieu à répondre aux besoins des personnes handicapées.

Cette implication plus active dans la recherche appliquée vise les objectifs suivants:

- expérimenter les façons novatrices de répondre aux besoins des personnes handicapées;
- démontrer la faisabilité d'interventions jugées pertinentes, ainsi que la façon de réaliser ces interventions;
- impliquer les ressources du milieu dans l'identification des moyens d'apporter une réponse aux besoins des personnes handicapées.

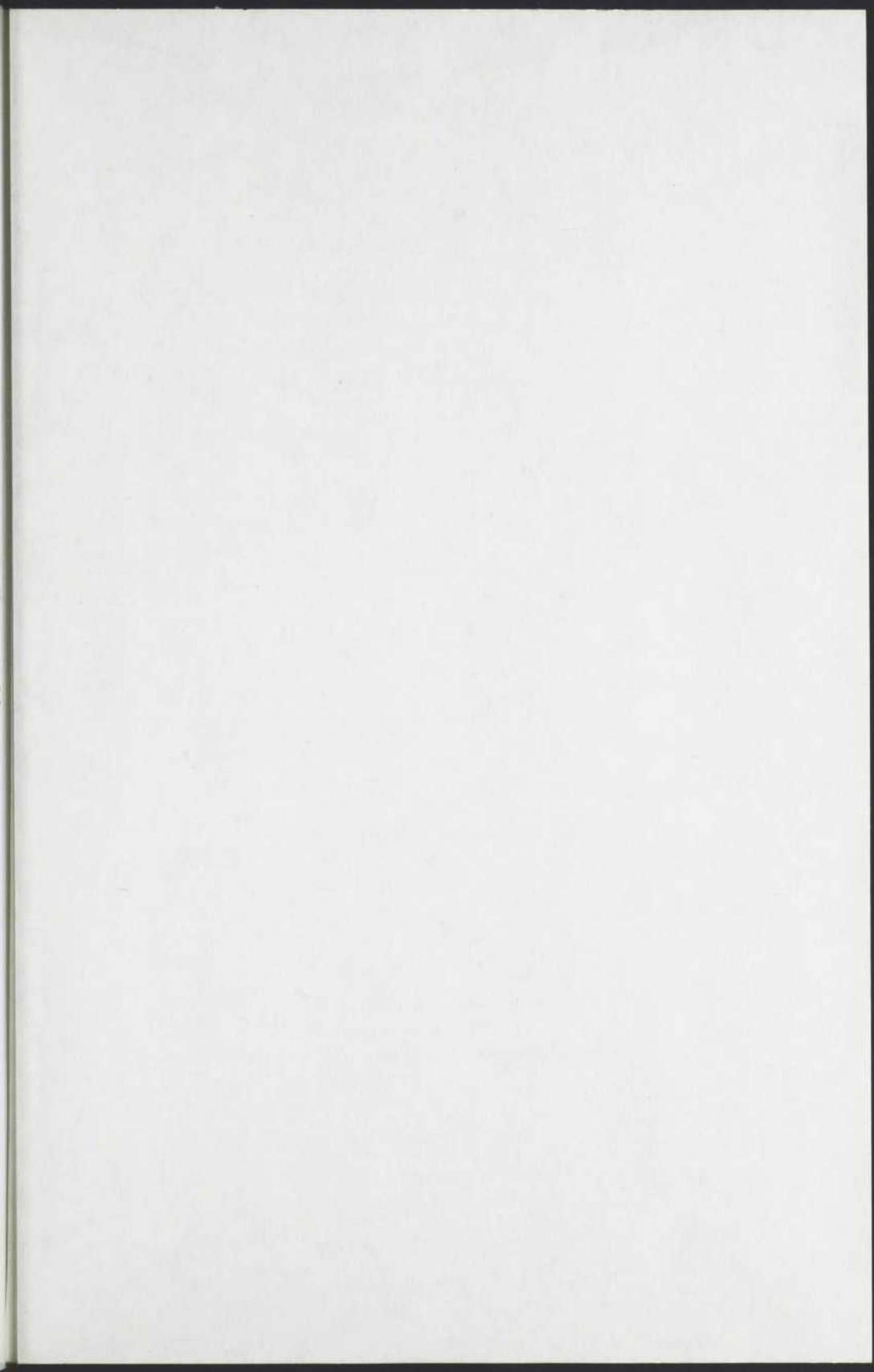
Avant de conclure, il nous faut souligner à nouveau l'importance pour notre organisme de la promotion de l'outil qu'est la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps (CIDIH), outil à la base de l'approche conceptuelle du processus d'apparition du handicap.

Nous continuerons d'accorder toujours une attention particulière à l'amélioration, la validation et l'élargissement de l'application de la Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps.

Ce colloque se voulait, pour l'Office des personnes handicapées, une première occasion d'échanges avec la communauté scientifique. Nous espérons que la problématique des personnes handicapées sera une préoccupation de plus en plus partagée par tous les milieux de recherche.

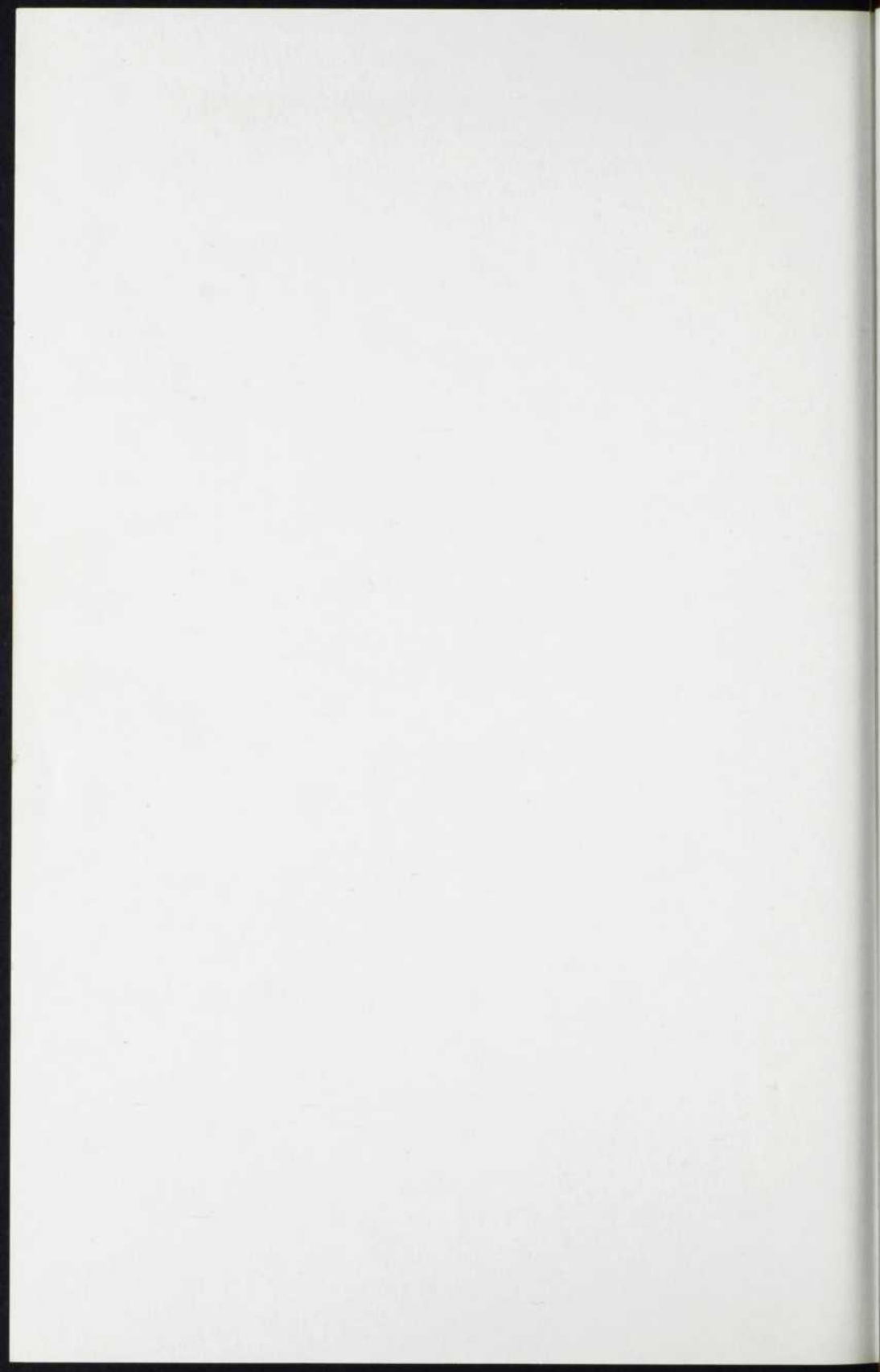
Dans cette perspective, les occasions d'échanges deviendront aussi de plus en plus fréquentes. Pour sa part, l'Office entend renouveler cette expérience l'an prochain.

Entre-temps, l'Office offre toute sa collaboration aux différents milieux de recherche pour concrétiser les défis énoncés au cours de ce colloque.



Achévé d'imprimer
en avril 1990 sur les presses
des Ateliers Graphiques Marc Veilleux Inc.
Cap-Saint-Ignace, Qué.









Résultant d'un colloque organisé à l'occasion du
57^e congrès de l'ACFAS,
cette publication veut sensibiliser les différents milieux
scientifiques à l'utilisation du processus
d'apparition du handicap.

L'ouvrage débute par la présentation du modèle conceptuel
par un anthropologue impliqué dans le domaine de la
réadaptation. Par la suite, sociologues, psychologues,
médecin, audiologiste, épidémiologiste, spécialistes de la
réadaptation, gestionnaires d'organismes
gouvernementaux, les auteurs présentent plusieurs
recherches concernant la problématique
des personnes handicapées.

Ils illustrent à leur manière les différents éléments
constituant le processus d'apparition du handicap: les
causes, les déficiences, les incapacités, les handicaps.
Dans certains cas, ils proposent des moyens d'intervention
reliés à chacun des éléments du modèle conceptuel: la
prévention, le diagnostic et le traitement, l'adaptation ou la
réadaptation, la suppression des obstacles sociaux
et environnementaux.

La publication aborde, en conclusion, les besoins de
recherche et les pistes d'avenir concernant la problématique
des personnes handicapées.