

CONSULTATION D'ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE – DÉFIS ÉTHIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

Michel Mercier

Professionnel-conseil en DI et TSA

Direction des services sociaux



PROJET

- Élaborer un guide de pratique sur les interventions psychosociales et éducatives auprès des jeunes âgés de 6 à 21 ans présentant une déficience intellectuelle (DI), et de leurs proches.
- Prendre en compte le point de vue des usagers et des parents afin de connaître leurs attentes, leurs besoins et les défis qu'ils rencontrent (données expérientielles à recueillir).

ENJEUX D'UNE CONSULTATION DIRECTE AUPRÈS DES ADOLESCENTS PRÉSENTANT UNE DI

- Que la démarche réponde à des critères éthiques.
- Que ce soit une expérience positive et valorisante pour les participants.
- Qu'elle soit représentative des âges (14 à 21 ans) et des milieux de vie.
- Que l'information recueillie soit la plus juste et complète possible.
- Que la liberté d'expression soit favorisée, entre autres, en assurant la confidentialité et le respect des personnes.
- Que le biais de désirabilité sociale soit minimisé.

MOYENS MIS EN ŒUVRE POUR ASSURER LA QUALITÉ DE LA CONSULTATION

- Consultation auprès de chercheurs ayant de l'expérience en recherche qualitative auprès de cette population.
- Réalisation d'une brève revue de littérature sur les méthodes utilisées pour recueillir l'information expérientielle auprès des personnes présentant une DI et leurs proches et extraction des meilleures pratiques.

LES RECOMMANDATIONS

- Rencontrer les intervenants clés afin d'expliquer le projet et ses enjeux pour qu'ils identifient correctement des participants potentiels.
 - Trois séances de travail ont eu lieu avec les animateurs et plusieurs échanges téléphoniques ou courriels avec les gestionnaires pour expliquer le projet et nos besoins.
- Faciliter la participation des volontaires en aplanissant le plus possible les obstacles pouvant entraver leur disponibilité et leur propension à se présenter à l'activité.
 - Selon les règles de l'INESSS, une compensation financière a été consentie ainsi que le remboursement des frais de transport et l'organisation de celui-ci au besoin.
- Soutenir la communication avec différents outils.
 - Nous avons utilisé des pictogrammes, Talking mats™, signe-STOP pour retirer son consentement, signe OK, des images d'activités).

LES RECOMMANDATIONS (SUITE)

- Utiliser différentes méthodes d'animation telles que : classement et sélection d'images, phrases à compléter, listes de choix de réponses, vote, etc.
- Proposer des questions concrètes et non suggestives.
- Choisir des animateurs ayant des compétences d'écoute active qui résumant et clarifient régulièrement ce qui est exprimé pour en assurer une juste compréhension.

LA COLLABORATION AVEC LES ÉTABLISSEMENTS

- Recrutement

Réalisé par les gestionnaires et les intervenants des CIUSSS qui ont expliqué la démarche et fait circuler l'invitation aux parents et aux jeunes correspondants aux critères.

- Confection des grilles d'entrevue et choix des méthodes d'animation

La grille d'entrevue pour le groupe des adolescents a été élaborée en collaboration avec des intervenants expérimentés du CIUSSS du Centre-Ouest-de-l'Île-de-Montréal et du CIUSSS de l'Ouest-de-l'Île-de-Montréal (spécialistes aux activités cliniques et éducateurs spécialisés).

LA COLLABORATION AVEC LES ÉTABLISSEMENTS

- Animation et coanimation

La démarche d'animation a été planifiée et réalisée conjointement.

- Disponibilité des lieux de rencontre

Des espaces accessibles et confortables ont été mis à notre disposition pour la réalisation des groupes près du lieu de résidence des participants.

- Suivi

Une vigilance a été assurée par les intervenants dans les jours suivants pour recueillir des propos supplémentaires, des préoccupations ou des questions de la part des participants et assurer un retour au professionnel de l'INESSS.

DANS UNE PERSPECTIVE D'AMÉLIORATION

- Impliquer des jeunes dans l'analyse du contenu.
- Assurer un retour aux participants sur le contenu et l'analyse des groupes de discussion.
- Présenter les recommandations préliminaires du guide dans le but de les consulter et d'obtenir leur rétroaction avant la version finale.

PRINCIPALES RÉFÉRENCES

- Abbott S et McConkey R. The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities* 2006;10(3):12.
- Dovey-Pearce G, Price C, Wood H, Scott T, Cookson J, Corbett S. Young people (13 to 21) with disabilities in transition from childhood to adulthood: An exploratory, qualitative study of their developmental experiences and health care needs. *Educational & Child Psychology* 2012;29(1):16.
- Durell S. Welcome to the Real World Inclusive Research with People with Learning Disabilities: A Doctoral Journey. *The Qualitative Report* 2016;21(12):23.
- Touré, El Hadj. Réflexion épistémologique sur l'usage des focus groups : fondements scientifiques et problèmes de scientificité. *RECHERCHES QUALITATIVES – Vol. 29(1), 2010, pp. 5-27. ENTRETIENS DE GROUPE : CONCEPTS, USAGES ET ANCRAGES* ISSN 1715-8702 - <http://www.recherche-qualitative.qc.ca/Revue.html> © 2010 Association pour la recherche qualitative
- Jones JL, Oseland LM, Morris KL, Larzelere RE. Parent Report of Conversations with Their Adolescents with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2014;27(6):521-30.
- Moore-Dean A, Renwick R, Schormans AF. Friendship Characteristics of Children with Intellectual/Developmental Disabilities: Qualitative Evidence from Video Data. *Journal on Developmental Disabilities* 2016;22(1):14.
- Nind M. Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges. *ESRC National Centre for Research Methods* 2008;
- Nind M et Vinha H. Practical considerations in doing research inclusively: Lessons for inclusive researchers. *Southampton :ESRC National Centre for Research Methods*; 2013.
- Petry K, Maes B, Vlaskamp C. Support Characteristics Associated With the Quality of Life of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: The Perspective of Parents and Direct Support Staff. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 2007;4(2):8.
- Pickl G. Communication Intervention in Children with Severe Disabilities and Multilingual Backgrounds: Perceptions of Pedagogues and Parents. *Augmentative and Alternative Communication* 2011;27(4):229-44.
- Rossetti Z et Hall S. Adult Sibling Relationships With Brothers and Sisters With Severe Disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 2015;40(2):120-37.
- Stevenson M. Participatory Data Analysis Alongside Co-researchers who have Down Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2014;27(12):10.
- Wilkenfeld BF. "Being Heard": Qualitative Research Conundrums With Individuals With Developmental Disabilities. *Research on Social Work Practice* 2014;25(6):702-10.

MERCI!

Québec

2535, boulevard Laurier, 5e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
Téléphone : 418 643-1339
Télécopieur : 418 646-8349

inesss.qc.ca

inesss@inesss.qc.ca



Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage
bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
Téléphone : 514 873-2563
Télécopieur : 514 873-1369