Jeunes adultes avec un handicap de développement et inclusivité de la recherche : pourquoi est-ce important?

LM Vazquez, N Khanlou & J Lyons

Jeunes adultes avec un handicap de développement : exclusion et discrimination

Les personnes ayant un handicap de développement (HD) vivent dans des conditions de désavantage socio-économique. Leurs moindres possibilités de scolarisation et d'emploi sont cause d'inégalité. La stigmatisation est une autre cause d'exclusion pour ces personnes, dont la pleine participation à la vie communautaire se heurte à des obstacles. Au Canada, les personnes handicapées de 15 à 64 ans présentent un taux d'emploi d'environ 22 %, contre plus de 73 % pour les personnes non handicapées (Statistique Canada, 2015). La discrimination, l'exclusion et la stigmatisation nuisent considérablement à la santé mentale et au bien-être des personnes handicapées.

Ces difficultés peuvent s'aiguiser encore plus lors du passage de l'adolescence au début de l'âge adulte, où les individus avec un HD doivent faire des choix concernant la poursuite de la scolarité, l'emploi et la transition résidentielle. La difficulté de ce passage pour les adolescents handicapés est particulièrement exacerbée par le caractère limité des possibilités d'épanouissement que leur offre la société. Dans cette fiche d'information, nous abordons la pertinence d'inclure les idées et les voix des jeunes adultes ayant un HD dans les études ou les projets qui visent à trouver des solutions et à formuler des recommandations au sujet de leurs difficultés. Comme des recherches l'ont souligné, les jeunes adultes avec un HD sont les experts de leurs propres problèmes, et les chercheurs doivent donc mieux s'efforcer de les mettre à contribution dans leurs travaux. Notre objectif, comme chercheurs, devrait être d'incorporer davantage les points de vue et les recommandations des jeunes.

YADD STUDY

L'étude YADD

Cette fiche d'information fait partie d'un projet d'étude plus global portant sur les problèmes d'accès à l'aide financière que rencontrent les jeunes adultes avec un HD et leurs familles. L'étude est expliquée en détail dans la fiche n° 10. Nous avons mené des entrevues approfondies auprès de jeunes adultes ayant un HD, d'aidants et de prestataires de services pour connaître :

- Les types de financement auxquels les jeunes adultes avec un HD ont accès
- Les problèmes qu'ils rencontrent dans l'obtention d'un financement direct

Dans cette fiche d'information, nous discutons de l'importance de faire participer aux études les jeunes adultes ayant un HD. Nous avançons des idées sur la façon d'aider ces jeunes à participer aux recherches et à fournir des idées sur leurs besoins et la manière de mieux y répondre (Vazquez et al., 2018).

- ✓ Au Canada, une personne sur cinq de 15 ans et plus (6,2 millions d'individus) avait un handicap (22 %) (Statistique Canada, 2017).
- ✓ 13% des jeunes de 15 à 24 ans avaient un ou plusieurs handicaps. Dans tous les groupes d'âge, les femmes étaient plus susceptibles d'avoir un handicap que les hommes (Statistique Canada, 2017).
- ✓ 1 % de cette population a déclaré avoir un handicap de développement (Statistique Canada, 2017). Principaux troubles déclarés en en 2012 : autisme, paralysie cérébrale et syndrome de Down (Statistique Canada, 2012).

Pourquoi faut-il encourager la participation aux recherches des jeunes adultes ayant un HD ?

Les initiatives et les politiques visant à combattre l'exclusion et la discrimination sociales et économiques des personnes handicapées et à promouvoir les services nécessaires doivent prendre en compte les opinions et les recommandations de ces mêmes personnes sur leurs problèmes. Dans *Nothing about us without us*, Scotch (2009) propose de privilégier la voix des personnes handicapées dans les processus décisionnels et les interventions. L'inclusion des personnes handicapées est un droit fondamental de la personne reconnu dans la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées (UN 2006)

The Article 21 refers to the "freedom of expression and opinion, and access to information" and highlights the need to take "measures to ensure that persons with disabilities can exercise the right to freedom of expression and opinion" including:

- ✓ en communiquant l'information sous des formes accessibles
- ✓ en facilitant le recours aux formes et modes alternatifs de communication

Comment peut-on favoriser une inclusion significative des jeunes adultes ayant un HD dans la recherche?

Pour promouvoir une recherche inclusive, il faut que les chercheurs améliorent leurs pratiques de recherche, notamment par l'application de méthodes innovantes de recrutement et d'entrevue et par la création de matériel et de procédures accessibles aux personnes avec HD (Kidney et McDonald, 2014). Voici les stratégies que nous avons appliquées pour promouvoir dans notre étude l'inclusion des jeunes adultes ayant un HD.

Stratégies flexibles de recherche pour accommoder les jeunes adultes avant un HD

Recrutement

- Production d'un dépliant contenant des renseignements clairs et faciles à lire sur le projet, avec de brefs messages-clés.
- Honoraires de 30 $ pour la participation, comme incitatif économique pour couvrir les dépenses de base (p. ex. repas, transport)

Lieu et modalités des entrevues

Individualized to young adults and caregiver's needs and preferences:

- Téléphone
- En personne
- Individu seul ou accompagné d'un membre de la famille ou d'un prestataire de services
- Lieu où les participants se sentent à l'aise (p. ex. centre communautaire)

Entrevues

- Adaptation du guide d'entrevue pour les jeunes adultes (p. ex. changer la formulation et les questions complexes pour des idées et des énoncés brefs et clairs).
- Soutien de l'aidant familial ou du prestataire de services, pour aider les jeunes adultes à comprendre les questions.
- Entrecouper l'entrevue de pauses. Prévoir diverses formes (p. ex. permettre aux participants d'interagir avec un chien durant l'entrevue).

Une autre de nos stratégies a consisté à faire siéger des jeunes adultes, des aidants et des prestataires de services au comité consultatif de l'étude. Ce comité a rencontré l'équipe de recherche pour discuter des résultats initiaux de la recherche, il a donné une rétroaction sur les activités du projet et il a participé à l'activité communautaire.

Qu'est-ce que l'inclusion dans notre recherche de jeunes adultes ayant un HD nous a appris?

L'inclusion dans les études de jeunes adultes avec un HD s'avère d'une pertinence fondamentale, car certains d'entre eux …

- Sont rarement interrogés sur ce qu'ils pensent de leur vie.
- Sont rarement consultés sur les services qu'ils reçoivent ou les problèmes qu'ils rencontrent.
- Peuvent rarement interagir avec les chercheurs (autres que ceux appartenant aux professions aidantes) et exprimer leurs opinions sur leur vie.

Nos entrevues nous ont appris que l'inclusion de jeunes adultes avec un HD, en particulier des jeunes adultes nécessitant davantage de soutiens, est d'une pertinence fondamentale si l'on souhaite amener des changements significatifs dans leur vie. Il importe également de souligner que les chercheurs qui se contenteraient d'inclure dans leurs études uniquement des individus avec un HD « hautement fonctionnels » pourraient, dans les faits, appliquer une stratégie d'exclusion susceptible de discriminer les personnes « peu fonctionnelles » qui pourraient vouloir faire partie des études, et dont la participation est essentielle si l'on veut donner aux jeunes des moyens d'agir et leur permettre de se prononcer sur leurs problèmes.

Au cours des entrevues, les jeunes adultes ont réagi positivement au fait d'être consultés sur leurs problèmes :

> C'est génial d'avoir des études comme celle-là, où on peut simplement venir répondre à des questions et essayer d'aider d'autres personnes… (P47, jeune femme adulte) (Vazquez et coll., 2018, p. 11).

Les jeunes adultes ont fait valoir leur droit à l'inclusion et la nécessité de promouvoir l'équité entre les personnes avec et sans handicap de développement :

> I guess to have a voice and that we can stand up for ourselves and our rights and for people to treat people the same as people that don't have a disability to treat them the same. And for people to be accepting of us too (P77, female young adult).

Ils ont souligné l'importance du respect dans la communication :

> Je n'ai pas rencontré beaucoup de prestataires de services, mais je trouve que parfois, quand nous, les personnes handicapées, on essaie de leur parler, ils s'adressent à nous comme des personnes handicapées, et pas vraiment comme des personnes tout court, ils nous parlent de façon un peu condescendante ou enfantine, ce qui nous fait sentir comme des moins que rien et nous donne l'impression qu'on ne peut rien faire par nous-mêmes, alors que c'est pas vrai. C'est dur! (P47, jeune femme adulte).

Conséquences

- ✓ Pour opérer des changements dans le mode d'exécution classique des recherches, il est essentiel de comprendre la pertinence d'y faire participer les jeunes adultes ayant un HD.
- ✓ En intégrant la voix des jeunes adultes, on les aide à sentir qu'ils ont prise sur le monde qui les entoure.
- ✓ Les efforts d'inclusivité dans la recherche devraient comprendre des stratégies encourageant la participation des personnes handicapées à la conception des projets et au transfert des connaissances.
- ✓ Faire siéger des personnes handicapées aux comités consultatifs de recherche est un autre moyen de promouvoir l'inclusion.
- ✓ La flexibilité, la prise en compte des besoins d'adaptation des personnes handicapées et l'amélioration des stratégies de recrutement font partie des changements à mettre en œuvre pour promouvoir l'inclusion.
- ✓ Il est important que les chercheurs incluent dans leurs études des personnes ayant différents types et différents degrés de handicap, et de différents genres, âges et origines ethniques et raciales.

Références choisies :

Scotch, R.K. (2009). "Nothing about us without us": Disability rights in America. OAH Magazine of History, 23 (3): 17-22.

Vazquez LM, Khanlou N, Davidson D & Aidarus, F. (2018). Strategies to promote the inclusion of young adults with developmental disabilities in community-based health studies. *Qualitative Health Research*, 1-14.

À PROPOS DE LA FICHE D'INFORMATION

Cette fiche d'information fait partie d'une série produite par notre Bureau dans le cadre du Programme de recherche sur l'approche intersectionnelle du statut d'immigrant, du genre et du handicap. Elle présente quelques-uns des principaux constats de notre récente étude qualitative intitulée *Impact of Gender and Migration Status on Accessing Direct/flexible/ self-directed Social Funding for Developmental Services in Ontario* (projet YADD).

CHAIRE DE RECHERCHE SUR LA SANTÉ MENTALE DES FEMMES

La Bureau de la chaire de recherche sur la santé mentale des femmes fait partie de la Faculté de la santé de l'Université York. Nous nous intéressons aux facteurs sociaux qui ont une incidence sur la santé mentale et le bien-être des femmes, des jeunes et des enfants. Pour en savoir plus sur nos autres projets, voir http://nkhanlou.info.yorku.ca/research/community-based/. Twitter: https://twitter.com/YorkUOWHC

À PROPOS DES CHERCHEURES

Nazilla Khanlou, Ph.D., professeure agrégée à l'Université York, est la chercheure principale de cette étude et titulaire de la Chaire de recherche sur la santé mentale des femmes. Luz Maria Vazquez, Ph.D., est coordonnatrice de la recherche au Bureau de la Chaire de recherche sur la santé mentale des femmes, de l'Université York. Jeremy Lyons siège au comité consultatif du projet YADD.

FINANCEMENT : Le projet YADD a bénéficié de l'aide financière du ministère des Services sociaux et communautaires (Fonds de subventions à la recherche 2015-2017).