

ESSAI PRÉSENTÉ À L'UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

COMME EXIGENCE PARTIELLE
DE LA MAÎTRISE EN ERGOTHÉRAPIE (M.Sc.)

PAR
LISA-MARIE LEBLOND

LES BÉNÉFICES ET LES INCONVÉNIENTS DE LA PARTICIPATION À UN PLATEAU
DE TRAVAIL PAR LES PERSONNES AYANT UNE DI OU UN TSA : PERCEPTIONS ET
EXPÉRIENCES DES ACTEURS CONCERNÉS

DÉCEMBRE 2020

REMERCIEMENTS

Un remerciement sincère est premièrement destiné à Marie-Josée Drolet, ergothérapeute et éthicienne. Merci d'avoir embarqué dans ce projet avec moi et pour ton support afin d'affronter les défis rencontrés, cela m'a permis de développer mes réflexions m'amenant à la réalisation de cet essai. Ce projet aura connu beaucoup d'embûches, mais nous nous en sommes finalement sorties. Merci également pour tes commentaires toujours justes et pertinents, tes encouragements et ta disponibilité.

Par la suite, je souhaite remercier ma famille et mon conjoint pour vos encouragements et votre soutien. Vous m'avez offert refuge dans les moments plus difficiles et si j'y suis arrivée, c'est grâce à vous.

Je remercie également tous les participants qui ont généreusement collaboré à la réalisation de cette recherche. Merci de votre temps et votre partage. Finalement, je souhaite remercier le CIUSSS supervisant cette étude pour son ouverture et sa contribution sans égal.

TABLES DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS.....	I
LISTE DES TABLEAUX	IV
TABLE DES FIGURES	V
LISTE DES ABRÉVIATIONS	VI
RÉSUMÉ	VII
ABSTRACT.....	9
1. INTRODUCTION	11
2. PROBLÉMATIQUE	13
2.1 Santé par les occupations.....	13
2.2 Opportunités d'engagement dans des occupations	14
2.3 Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme	15
2.4 Plateaux de travail selon les écrits.....	16
2.5 Question et objectif de recherche	23
2.6 Pertinence de l'étude.....	23
3. CADRE CONCEPTUEL	25
3.1 <i>Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels (MCREO)</i>.....	25
3.1.1 Justification du modèle	25
3.1.2 Concepts du MCREO	26
3.2 Autres concepts occupationnels mobilisés dans la recherche	28
3.2.1 Justice et injustices occupationnelles	28
4. MÉTHODE.....	29
4.1 Devis de recherche	29
4.2 Échantillon	29
4.2.1 Taille de l'échantillon	30
4.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion	30
4.2.3 Méthode de recrutement.....	30

4.3	Collecte des données	31
4.4	Analyse des données.....	31
4.5	Considérations éthiques.....	32
5.	RÉSULTATS	33
5.1	Description des participants.....	33
5.2	Bénéfices de la participation à un plateau de travail	34
5.2.1	Perceptions des usagers.....	35
5.2.2	Perceptions des intervenantes.....	37
5.3	Inconvénients de la participation à un plateau de travail.....	38
5.3.1	Perceptions des usagers.....	39
5.3.2	Perceptions des intervenantes.....	41
6.	DISCUSSION	44
6.1	Comparaison des résultats avec ceux discutés dans les écrits.....	44
6.2	Plateau de travail : une opportunité unique de développer des habiletés	46
6.3	Rendement et capacitarisme	47
6.4	Équité	48
6.5	Forces et limites de l'étude	49
6.6	Retombées potentielles de l'étude.....	51
7.	CONCLUSION.....	54
	RÉFÉRENCES.....	LVI
	ANNEXE I Schéma de l'entrevue : participants à un plateau de travail ayant une DI ou un TSALXI	
	ANNEXE II Schéma de l'entrevue : intervenants au plateau de travail.....	LXIII

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Résumé des écrits en fonction des pays de publications.....22

TABLE DES FIGURES

Figure 1 : Résumé des principaux bénéfices de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA selon les perceptions et les expériences des acteurs concernés	34
Figure 2 : Résumé des principaux inconvénients de la participation à un plateau de travail selon les perceptions et les expériences des acteurs concernés	39

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACE	Association canadienne des ergothérapeutes
AOTA	<i>American Occupational Therapy Association</i>
APA	<i>American Psychiatric Association</i>
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CRDITED	Centre de réadaptation en déficience intellectuelle et en trouble envahissant du développement
DI	Déficience intellectuelle
MCREO	Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPHQ	Office des personnes handicapées du Québec
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
UQTR	Université du Québec à Trois-Rivières

RÉSUMÉ

Problématique : Certaines populations vulnérables sont à risque de ne pas avoir un accès équitable à des opportunités occupationnelles variées et signifiantes. Des milieux adaptés ont donc été mis en place afin d'assurer un engagement occupationnel à certains individus. Parmi ces milieux figurent notamment les plateaux de travail destinés aux individus ayant une DI ou un TSA. Ces plateaux sont des milieux adaptés soutenant non seulement la participation à une activité productive, mais aussi l'engagement dans cette activité, de façon à ce que ces personnes puissent elles aussi contribuer à la communauté. Mais qu'en est-il des bénéfices et des inconvénients de la participation à un plateau sur le plan du développement personnel et occupationnel, et ce, du point de vue des principaux acteurs concernés, soit les usagers et les intervenants de ces milieux ?

Objectifs de recherche : L'objectif de la présente recherche consiste à explorer les bénéfices et les inconvénients de la participation occupationnelle à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA, selon les perceptions de personnes ayant une DI ou un TSA et d'intervenants travaillant à de tels plateaux. **Cadre conceptuel :** La recherche a comme cadre conceptuel le *Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels* (MCREO) et le concept de justice occupationnelle. **Méthode :** Pour mener l'étude avec un devis phénoménologique descriptif, nous avons recruté par échantillonnage accidentel et par réseau un échantillon d'usagers de plateau et d'intervenants selon des critères préétablis. Une entrevue qualitative semi-dirigée a été conduite et enregistrée avec chacun des participants. Les résultats ont été analysés afin de faire ressortir des unités de sens suivant une analyse de contenu. **Résultats :** Sept participants ont pris part à l'étude, en l'occurrence quatre usagers et trois intervenants. Parmi les bénéfices de la participation à un plateau de travail, les deux groupes de participants ont identifié le sentiment d'utilité ainsi que le développement des habiletés des usagers. Les notions d'occupation et d'actualisation dans les rôles sociaux ont également été mentionnées. Les inconvénients d'une telle participation, quant à eux, sont : la fatigue, les difficultés de généralisation des acquis sur le plan social, l'attitude formelle du travail, la présence de seuil de rendement ainsi que les iniquités. **Discussion :** Les résultats de l'étude rejoignent en général certains constats dans les écrits, à savoir que la participation à un plateau de travail est liée à des bénéfices pour la personne qui présente une DI ou un TSA. Cela dit, cette participation soulève également certains enjeux éthiques en lien avec le rendement occupationnel, le capacitarisme et l'équité. Cette section précise aussi les forces et les limites de l'étude ainsi que ses retombées.

potentielles. **Conclusion :** L'étude a permis d'atteindre l'objectif visé, bien qu'elle ne représente qu'une première percée en la matière. D'autres études seront nécessaires afin d'avoir un meilleur échantillonnage et d'évaluer le rôle que les ergothérapeutes peuvent réaliser pour améliorer l'expérience des usagers.

Mots-Clés : Déficience intellectuelle, trouble du spectre de l'autisme, plateau de travail, intégration au travail et communautaire.

ABSTRACT

Issue: Some vulnerable populations are at risk of not having equitable access to varied and meaningful occupational opportunities. Adapted environments have therefore been put in place to ensure occupational engagement for certain people. These environments include, in particular, work platforms for individuals with ID or ASD. These platforms are adapted environments that support not only participation in a productive activity, but also engagement in that activity, so that these individuals can also contribute to the community. But what about the advantages and disadvantages of participating in a work setting in terms of personal and occupational development, from the point of view of the main actors involved, i.e., the users and stakeholders in these settings? **Research Objectives:** The objective of this research was to explore the benefits and disadvantages of occupational participation in a work setting for people with ID or ASD, according to the perceptions of people with ID or ASD and stakeholders working in such settings.

Conceptual Framework: The research had as its conceptual framework the Canadian Model of Occupational Performance and Engagement (CMOP-E) and the concept of occupational justice.

Methods: Using a phenomenological design, a sample of plateau users and stakeholders was recruited by accidental sampling and by network according to predefined criteria. A semi-directed qualitative interview was conducted and recorded with each participant. The results were analyzed in order to bring out units of meaning following a content analysis. Verbatim analysis was conducted according to the principles proposed by Giorgi (1997). **Results:** Seven participants took part in the study, in this case four users and three stakeholders. Among the benefits of participating in a work setting, the two groups of participants identified a feeling of usefulness and the development of user skills. The notions of occupation and actualization in social roles were also mentioned. The disadvantages of such participation are fatigue, difficulties in expanding social skills to new environments, formal work attitude, the presence of performance thresholds and inequities. **Discussion:** The results of the study generally agree with certain findings in the literature, namely that participation in a work plateau is linked to benefits for the person with ID or ASD. However, this participation also raises some ethical issues related to occupational performance, capacity, and equity. This section also outlines the strengths and limitations of the study as well as its potential benefits. **Conclusion:** The study achieved its intended objective. Although it is a first breakthrough in the field, further studies will be needed to obtain a better

sample and to assess the role that occupational therapists can play in improving the client experience.

Key Words: Intellectual disability, autism spectrum disorder, work plateau, work and community integration.

1. INTRODUCTION

Depuis maintenant plusieurs années, l'inclusion des personnes en situation de handicap, soit physique, soit intellectuel a grandement évolué dans les communautés occidentales. Notamment, en 1978, puis révisé en 2004, l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) a soutenu la mise en place de la loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées dans plusieurs perspectives, notamment dans le cadre de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale (OPHQ, 2019). Cet essor social s'est déroulé à différents niveaux, c'est-à-dire avec l'acceptation des différences par les individus ou les groupes ainsi que l'adaptation ou la création de nouveaux services pour la population en situation de handicap. Ainsi, on trouve, en tant que société des moyens d'intégrer les personnes en situation de handicap dans des occupations signifiantes et variées. Ces intégrations se démarquent en outre par leur impact sur l'engagement dans certaines occupations. En effet, pour permettre une intégration sur le plan professionnel et une contribution à la communauté, il est nécessaire d'offrir des environnements adaptés dans lesquels une personne, peu importe son handicap, pourra s'épanouir et exercer ses droits comme tout autre individu. Les personnes ayant des handicaps ont maintenant des milieux où ils peuvent s'investir en fonction de leur potentiel. Les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA) peuvent donc s'adonner à des activités productives dans des plateaux de travail qui leur sont destinés dans le continuum de services sur l'intégration au travail et communautaire. Bien que la participation à de plateaux de travail soit apriori désirable, quels sont dans les faits les bénéfices et les inconvénients d'une telle participation ?

Le présent essai explore les bénéfices et les inconvénients de la participation à une occupation de productivité par les personnes ayant une DI ou un TSA, dans les milieux adaptés à leurs capacités tels que les plateaux de travail, et ce, suivant une perspective ergothérapeutique. En plus de documenter ces bénéfices et inconvénients, cette étude articule des pistes de réflexions et d'améliorations de ces plateaux et la place que l'ergothérapeute pourrait prendre dans l'intégration à l'emploi auprès de la clientèle. Dans un premier temps, la problématique à l'origine de cette étude est expliquée, de même que la question de recherche et l'objectif de recherche qui en découle. Par la suite, une présentation du cadre conceptuel permettant de discuter et de structurer les concepts au fondement de cette recherche est réalisée. Ensuite, la méthodologie de recherche suivie

des résultats de recherche sont exposés. Dans un dernier temps, les résultats sont discutés et une conclusion menant vers des pistes de réflexion est exposée.

2. PROBLÉMATIQUE

Cette section présente la problématique à l'origine de la présente étude et décrit le phénomène étudié. Plus précisément, elle aborde six éléments, soit : 1) la santé par l'occupation, 2) les opportunités d'engagement dans des occupations, 3) la déficience intellectuelle (DI) et le trouble du spectre de l'autisme (TSA), 4) les plateaux de travail selon les écrits, 5) la question et l'objectif de ce projet de recherche, et enfin, 6) la pertinence de la présente étude.

2.1 Santé par les occupations

Comme l'énonce l'Organisation mondiale de la santé (OMS) dans la *Charte d'Ottawa* (1986), l'occupation doit être utilisée au quotidien comme une ressource afin d'arriver à la santé. Cette dernière se définit comme un état de bien-être physique, mental et social qui va au-delà de l'absence de maladie ou d'incapacité. En effet, « pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, un individu, ou un groupe doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins et évoluer avec son milieu ou s'y adapter » (OMS, 1986, p.1). La participation à des occupations variées au quotidien est ainsi une modalité essentielle afin de permettre à tout individu humain d'atteindre un état de santé satisfaisant : elle s'avère donc une composante essentielle à la santé humaine. Tout comme le démontre l'ergothérapie par l'un de ses principes de base et ses valeurs fondatrices, l'occupation est un besoin fondamental (Dunton, 1919) et y répondre contribue à la santé et au bien-être des personnes et des communautés. En ergothérapie, on considère l'être humain comme un être occupationnel.

Par occupation, on entend les activités que chaque individu réalise de manière continue, ce à quoi ils consacrent ses ressources et son temps (Christiansen et coll., 1995; Polatajko et coll., 2013a). De plus, ce concept se définit comme l'ensemble des activités ou des tâches qu'un individu ou une communauté organise et valorise au quotidien (ACE et Townsend, 2007). Comme mentionné précédemment, en plus de permettre la santé, l'occupation donne un sens à la vie, exprime les valeurs, poursuit les intérêts et soutient le développement de l'identité personnelle et sociale des individus (ACE et Townsend, 2007 ; Polatajko et coll., 2013b). Tout individu devrait s'engager dans des occupations signifiantes pour vivre, et non pas seulement pour exister (Cardwell, 1966).

2.2 Opportunités d'engagement dans des occupations

Même si les occupations sont essentielles pour la santé, plusieurs populations ont moins de possibilités de s'engager dans des celles-ci. Le manque d'opportunités de s'engager dans des occupations met en péril le respect de la justice, plus particulièrement de la justice occupationnelle. La justice occupationnelle est un principe éthique qui vise la reconnaissance et la promotion du droit de tout être humain d'avoir accès de façon équitable à des conditions de vie permettant la participation et l'engagement dans des occupations qui lui sont à la fois signifiantes (porteuses de sens) et significatives (importantes) (Jasmin, 2019).

On observe notamment que les personnes ayant une DI ou un TSA forment un groupe de personnes qui sont confrontées fréquemment à des situations d'injustice occupationnelle dans différentes sphères d'activités (Jasmin, 2019 ; Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). En effet, les personnes ayant une DI ou un TSA ont généralement moins de possibilités de s'engager dans des occupations significatives et signifiantes dans la communauté et sont davantage prédisposées à développer de l'aliénation occupationnelle (Mahoney et coll., 2015). Il s'agit d'une forme d'injustice occupationnelle, qui « se produit lorsque des forces externes modulent les choix occupationnels [des personnes], de sorte que ceux-ci ne sont plus ajustés au potentiel et aux aspirations [de celles-ci] » (Polatajko et coll., 2013c, p. 92). Les personnes ayant une déficience intellectuelle sont particulièrement prédisposées à vivre de l'aliénation professionnelle, notamment dans le cadre de leur emploi, en raison de leur degré de compréhension qui s'avère limité, de même que la manière d'exprimer leur choix et leur engagement dans cette activité (Mahoney et coll., 2015). Suivant une telle vision de la justice, plusieurs auteurs mentionnent l'importance pour toutes personnes - celles ayant une DI ou pas ainsi que celles étant neuroatypiques ou pas - de s'engager dans des occupations signifiantes et significatives, et ce, au même titre, notamment dans les activités de productivité comme le travail (Bellefeuille et Labbé, 2016 ; Mahoney et coll., 2015 ; Simonsen et Neubert, 2012 ; Van Wieren et coll., 2012).

Cette situation d'injustice occupationnelle se produit même si la *Convention relative aux droits des personnes handicapées* des Nations unies (2006) indique que les personnes ayant un handicap ont le droit de vivre une pleine inclusion dans la communauté (article 19) et le droit de « gagner leur vie en accomplissant un travail librement choisi ou accepté sur un marché du travail et dans un milieu de travail ouverts, favorisant l'inclusion et accessibles aux personnes

handicapées » (article 27). On observe que la proportion de personnes avec des incapacités occupant un emploi décroît notamment en fonction de la gravité de l'incapacité (Deslauriers, 2017). Deslauriers (2017), via *l'Office des personnes handicapées du Québec*, mentionne également que parmi tous les types d'incapacité répertoriés, c'est dans le groupe des personnes ayant des incapacités développementales, dont font partie celles ayant une DI et un TSA, qu'on retrouve le taux d'emploi le plus faible. Ainsi, afin de permettre aux personnes ayant une DI ou un TSA de s'engager dans des occupations signifiantes et significatives et par le fait même, de contribuer à la communauté, des plateaux de travail ont été mis sur pied, lesquels sont les milieux de travail adaptés et assistés qui sont destinés aux personnes ayant une DI ou un TSA. Mentionnons que la section suivante traite de la DI et du TSA, tandis que la section 2.4 discute des plateaux de travail destinés aux personnes ayant une DI ou un TSA.

2.3 Déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme

Pour émettre un diagnostic de DI, trois critères doivent être observés. Tout d'abord, la personne doit avoir au moins un déficit des fonctions intellectuelles, telles que le raisonnement, la résolution de problème, la planification, le jugement, l'apprentissage scolaire et par l'expérience, etc. Par la suite, elle doit avoir un déficit des fonctions adaptatives, c'est-à-dire des capacités de développement socioculturel permettant l'autonomie et la responsabilité sociale. Finalement, le troisième critère indique que les deux déficits susmentionnés doivent être présents lors de la période du développement d'un individu (APA, 2015). La DI est associée aux handicaps intellectuels dans le DSM-5. Elle peut s'accompagner de troubles ou conditions associés pouvant être sensoriels, moteurs, mentaux, comportementaux, émotionnels ou encore reliés aux relations avec les autres individus (Boulanger, 2016). La DI se présente sous quatre formes de sévérité, soit légère, moyenne, grave et profonde. Le degré de sévérité entraîne des conséquences ou des difficultés dans les domaines conceptuel, social et pratique (APA, 2015).

Le TSA, quant à lui, est un diagnostic de trouble neurodéveloppemental avec deux critères principaux. Dans un premier temps, la personne doit avoir des déficits persistants au niveau de la communication et des interactions sociales. Ce premier critère comprend des déficits relatifs à la réciprocité sociale ou émotionnelle, des déficits comportementaux ayant trait à la communication non verbale lors des interactions ainsi que des déficits du développement, du maintien et de la

compréhension des relations entre les individus. Dans un deuxième temps, les comportements, les intérêts ou les activités ont un caractère restreint et répétitif chez la personne ayant un TSA. Par exemple, on peut noter : un caractère stéréotypé ou répétitif dans les mouvements, le langage ou l'utilisation d'objets, de l'intolérance au changement ou l'adhésion inflexible à des routines, une hyper ou hypo réactivité aux stimulations sensorielles provenant de l'environnement. La nouvelle classification du DSM-5 (APA, 2015) mentionne trois degrés de sévérité, soit : nécessitant de l'aide, nécessitant une aide importante ou encore nécessitant une aide très importante (Garcin et Moxness, 2013). Le degré de sévérité entraîne des conséquences ou des difficultés relatives aux communications sociales et aux comportements restreints plus ou moins importantes (APA, 2015). À ce jour, on discute de plus en plus de neurodiversité. Ainsi, il y aurait des personnes neurotypiques et d'autres neuro atypiques. Autrement dit, bien que l'on diagnostic le TSA, un nombre croissant d'auteurs préfèrent parler de différence, plutôt que de déficience ou de handicap.

Les ergothérapeutes sont souvent sollicités pour intervenir auprès de ces clientèles (celles ayant une DI ou un TSA) afin de soutenir leur engagement dans des occupations et leur fonctionnement au quotidien. Les atteintes et les interventions réalisées sont très variées et adaptées aux personnes et leur environnement. L'ergothérapeute utilise ses connaissances relatives à l'analyse de l'activité, voire de la tâche, à la régulation des émotions, au traitement de l'information sensorielle ainsi qu'au développement sur le plan moteur et cognitif afin de favoriser les apprentissages et la participation dans les interventions et les activités au quotidien (ACE, s.d.).

2.4 Plateaux de travail selon les écrits

Les plateaux de travail furent, tout d'abord, introduits dans la société lors de la Seconde Guerre mondiale (Deslauriers, 2017). Alors que les hommes étaient partis à la guerre, les femmes ainsi que les personnes avec des incapacités étaient appelées à travailler dans les industries afin de poursuivre la fabrication de biens essentiels et ainsi participer à l'effort de guerre, particulièrement en Grande-Bretagne (McCausland et coll., 2019). Depuis, la notion d'intégration dans un emploi rémunéré a grandement évolué au courant des cinquante dernières années (Simonsen, 2010). De plus en plus de milieux de travail émergent dans la société destinée aux personnes ayant une DI ou un TSA. Les plateaux de travail, en tant que milieux adaptés, sont implantés dans des entreprises, des commerces, des institutions ou des organismes communautaires afin de permettre

aux individus ayant un diagnostic de DI ou un TSA de réaliser des tâches valorisantes et de contribuer à la société, tout en côtoyant des travailleurs, des collègues ou des individus neurotypiques (CIUSSS de l'Estrie, 2018) et qui n'ont pas de DI. L'un des objectifs poursuivis par ces milieux est de permettre à la personne ayant une DI ou un TSA d'acquérir de nouvelles habiletés. L'essence de ces milieux est de neutraliser ou de diminuer les obstacles à l'intégration à l'emploi pour les individus présentant des incapacités (Deslauriers, 2017). Il ne s'agit pas de réduire les exigences d'embauche à un emploi, mais plutôt d'augmenter les compétences des personnes à occuper un emploi ainsi que de trouver un milieu professionnel adapté à leurs capacités, leurs besoins et leurs souhaits (Deslauriers, 2017). Les plateaux de travail peuvent également être des milieux de transition afin de développer des compétences, permettant ainsi une intégration future à un milieu de stage ou un emploi.

Les plateaux de travail sont des milieux de travail qui permettent notamment l'inclusion sociale des participants. L'inclusion sociale se produit lorsque, malgré leurs différences, les individus peuvent participer à la vie économique, sociale et civile, jouer un rôle social signifiant et disposer d'un accès suffisant aux revenus et à d'autres ressources que ce soit d'ordre personnel, familial, social ou culturel (Jasmin, 2019 ; Lievin, 2015). L'inclusion sociale permet de bénéficier d'un degré et d'une qualité de vie considérés comme acceptable par la société et elle permet aux individus de jouir de leurs droits fondamentaux (Commission européenne, 2001; Jasmin, 2019b ; Lievin, 2015). Cependant, comme le mentionnent Greacen et Jouet (2013), ce n'est pas seulement à l'individu seul de contribuer à son inclusion sociale, mais aussi à la société de soutenir celle-ci. Mais que disent les écrits sur les bénéfices et les inconvénients de la participation occupationnelle à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA ? Qu'est-ce qui soutient la motivation des personnes à participer à un plateau de travail? Qu'en est-il du rôle des ergothérapeutes lorsqu'une personne participe à un tel plateau?

Dans une étude phénoménologique, Mahoney et ses collaborateurs (2015) se sont penchés sur l'importance de l'engagement occupationnel, particulièrement dans une occupation productive pour les personnes ayant une DI, en raison du risque important d'injustices occupationnelles vécues par ces personnes, notamment l'aliénation occupationnelle. Lors de cette étude, les résultats ont démontré qu'un engagement occupationnel élevé faisant émerger trois thèmes, soit : l'initiation ou la réalisation d'une tâche, l'expression de sentiments positifs et démontrer de l'attention ou de

la concentration sur la tâche. Les auteurs mentionnent toutefois l'importance, à la lecture des résultats, de faire une différence entre la présence et la participation d'un individu aux activités d'un programme, dans lequel se déroule l'étude, et le fait de s'engager concrètement dans les occupations. Le soutien social de la part des intervenants était un élément contribuant de façon majeure à la participation des individus. Aussi, comme le mentionne l'American Occupational Therapy Association (AOTA), la motivation, le choix et le sens font partie intégrante de l'engagement dans une occupation productive (AOTA, 2014). Les auteurs expliquent également le rôle de l'ergothérapeute dans l'accompagnement à l'emploi de personnes ayant une DI avec ou sans TSA : éduquer les milieux, assurer le soutien des milieux et des individus ainsi qu'identifier les motivations et les intérêts d'un individu en ce qui concerne les occupations productives (Mahoney et coll., 2015). Dans une même lignée, Channon (2014) a publié une revue systématique des écrits qui explore l'engagement dans des activités dans une perspective occupationnelle des personnes ayant une DI. La revue soulève que les personnes ayant des incapacités modérées à sévères semblent avoir un risque accru de ne pas s'engager dans une occupation productive. Elle mentionne également que le sujet de l'engagement de personnes ayant une DI dans un emploi a reçu peu d'attention à ce jour dans les écrits scientifiques. Burke (2005), quant à lui, s'est penché sur les impacts des activités dirigées de groupe pour les personnes ayant des besoins particuliers, comprenant les personnes ayant une DI ou un TSA. L'article démontre l'importance de participer à des activités, mais aussi de participer dans des choix pour permettre un développement personnel. L'étude comparative a démontré que la participation à des activités offertes dans le cadre de groupe avait pour effet chez les participants d'augmenter l'estime personnelle et de permettre le développement d'une identité occupationnelle en tant que participant aux activités. Ainsi, il est possible d'observer l'importance de la participation à des occupations significatives pour les personnes ayant une DI ou un TSA, notamment dans des activités de groupes dans lesquels, peuvent s'inscrire les plateaux de travail. Malgré cela, l'engagement à l'emploi ou dans des occupations productives est peu documenté dans les écrits à ce jour auprès de la clientèle.

Les écrits actuels discutent aussi de la transition entre l'école et la vie adulte, comprenant notamment l'acquisition d'un emploi pour les personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (Ham et coll., 2014 ; Molfenter et coll., 2017 ; Schall et coll., 2014; Simonsen et Neubert, 2012). Tout d'abord, Schall et ses collaborateurs (2014) décrivent les besoins et les ressources permettant l'engagement des personnes ayant un TSA dans un emploi

lors de la transition vers la vie d'adulte. Les auteurs identifient également les facteurs associés à une transition favorable et positive, tels que des possibilités de stage dès l'école secondaire, l'utilisation de technologie afin de permettre l'autonomie, laisser place à l'autodétermination grâce à des choix. Les auteurs décrivent aussi des modèles et des approches d'employabilité favorables à l'engagement des personnes ayant un TSA (Schall et coll., 2014). En ce sens, Ham et ses collaborateurs (2014) ont réalisé des études de cas portant sur le soutien à l'emploi réussi pour deux jeunes adultes ayant un TSA. Les auteurs mentionnent que la réussite de la transition, pour les deux cas étudiés, repose notamment sur de l'entraînement, c'est-à-dire du *coaching* intensif sur les lieux du travail et entourant les tâches qui lui sont reliées (Ham et coll., 2014). De leur côté, Molfenter et ses collaborateurs (2017) ont déployé un programme d'une durée de quatre ans, en collaboration avec des milieux scolaires, afin d'implanter des changements de pratiques et de politiques ayant pour but de permettre l'employabilité des personnes ayant une DI ou un TSA et de faciliter leur transition vers un emploi à la fin de la scolarisation. Elles ont utilisé une approche à plusieurs niveaux, c'est-à-dire un travail en relation directe avec les écoles ciblées, l'encadrement du personnel de l'école pour mettre en œuvre des stratégies de transition efficace et développer des ressources ainsi que des réunions de mise au point. Ainsi, après le projet, 73 % des élèves ayant reçu des interventions par le biais du *coaching* scolaire avaient une ou plusieurs expériences de travail rémunérées, un bon prédicteur ou facilitateur de l'emploi à l'âge adulte (Molfenter et coll., 2017). Simonsen et Neubert (2012), quant à elles, dans l'un de leurs objectifs de recherche, se sont aussi penchées sur cette transition. Dans le cadre de leur deuxième objectif, elles ont de plus étudié les facteurs prédisposant l'accès à un emploi rémunéré et l'équité salariale dans les milieux. Leurs résultats démontrent que les trois facteurs ayant le plus d'influence sur l'engagement à un emploi (plutôt qu'à un plateau de travail ou un centre d'activités de groupe qui ne sont pas rémunérés dans ce système de services) sont : les préférences de la famille, l'expérience de stage ou de travail payé lors de l'école secondaire et les habiletés de déplacement dans la communauté (Simonsen et Neubert, 2012).

En ce qui concerne particulièrement les plateaux de travail, des études disponibles dans les écrits se penchent sur des programmes d'employabilité destinés aux personnes ayant une DI ou TSA (Hendricks, 2009; McClausland et coll., 2019 ; Ridley et Hunter, 2006 ; Simonsen et Neubert, 2012). Simonsen et Neubert (2012) ont analysé les différents milieux à la suite de la scolarisation dans le cadre de leur deuxième objectif de recherche. Ils observent que 18 mois après avoir quitté

l'école, 57 % de la population de jeunes avec des incapacités neurodéveloppementales se retrouvent sans rémunération en plateaux de travail ou en centre d'activités, tandis que 43 % d'entre eux se retrouvent à travailler en communauté. Parmi ces derniers, 33 % gagnent le salaire minimum et 67 % gagnent moins que le salaire minimum (Simonsen et Neubert, 2012). McCausland et ses collaborateurs (2019) ont examiné l'emploi et la profession des personnes âgées avec des incapacités, telles qu'une DI. Ces derniers ont des taux d'emploi très bas. La problématique soulève que dans leur contexte de services, sept personnes sur dix n'ont jamais effectué de travail rémunéré. La population d'où proviennent les données est une cohorte d'individus de plus de 40 ans ayant une DI. Les résultats ont notamment souligné les faibles taux d'emplois, mais aussi le fait que la majorité des personnes âgées avec des incapacités neurodéveloppementales participaient à une occupation productive régulière, très probablement dans le cadre d'un programme de jour (McClusland et coll, 2019). Ridley et Hunter (2006) documentent les différents soutiens à l'emploi disponibles pour les personnes ayant des troubles d'apprentissage ou un TSA, en Angleterre (Écosse). Le projet de recherche démontre qu'il y a des limites concernant les approches utilisées dans ces milieux en ce qui concerne l'utilisation des aspirations et des choix individuels par les usagers. En effet, même si les preuves indiquent que les services d'emplois placent les personnes dans des emplois en fonction des intérêts, la prédominance des emplois dans certains secteurs implique des stéréotypes et des aspirations limitées. Hendricks (2009), de son côté, explore les bénéfices et les inconvénients de la participation à un plateau de travail par les individus ayant une DI ou un TSA ainsi que les stratégies à employer ou privilégier, mais pour les employeurs et les superviseurs d'un plateau de travail destiné aux personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme.

Certaines études décrivent davantage les différentes approches possibles dans l'intégration au marché du travail. Par exemple, Schall (2010) décrit, dans un article intitulé : *Positive behavior support : Supporting adults with autism spectrum disorders in the workplace*, une approche utilisée dans l'intégration au travail d'individus ayant un TSA, et ce, malgré les défis ou les difficultés sur le plan comportemental. L'approche est un modèle de nature behavioriste donnant l'opportunité aux jeunes de mettre en œuvre des enseignements sur le plan social dans les milieux de travail. Dean et ses collaborateurs (2018) décrivent eux aussi une approche de services d'emploi spécifique dans la communauté, en Suisse, pour des adultes ayant une DI. L'approche employée permettait aux individus d'être impliqués dans le processus d'emploi via des activités. Les

éléments du programme permettent notamment de travailler sur les forces ainsi que de soutenir l'autodétermination, l'identification du soutien, la conceptualisation de la carrière et le développement dans un emploi.

Dans certaines des études susmentionnées, le point de vue des intervenants (Simonsen et Neubert, 2012) et le point de vue des parents (Burke, 2005) ainsi que des agences d'emploi (Ridley et Hunter, 2006) sont recueillis sur le sujet et analysés afin de comprendre les aspirations et les attentes envers les différents services et programmes offerts à la population. Dans les autres études, le point de vue des personnes ayant une DI ou un TSA elles-mêmes sont recueillies par des modalités variées (entrevue, questionnaires) (Burke, 2005; Dean et coll., 2017 ; Ham et coll., 2014 ; McCausland et coll., 2019), mais selon un contexte de travail ou de services différent de ceux du Québec puisque ces recherches se sont déroulées dans d'autres pays (États-Unis, Écosse, Irlande, Suisse) avec des trajectoires de services différentes.

Parmi toutes les études mentionnées précédemment, aucune ne s'est déroulée au Canada. Ainsi, elles ont été réalisées dans des systèmes de santé et des programmes qui diffèrent des services offerts au pays, voire au Québec aux personnes ayant une DI ou un TSA. En effet, en ce qui concerne les études portant sur les plateaux de travail, l'employabilité ou les milieux destinés aux personnes ayant un DI ou un TSA, les études de Molfenter et ses collaborateurs (2017) ainsi que de Schall (2010) se sont déroulées aux États-Unis, l'étude de McCausland et ses collaborateurs (2019) qui documente le contexte de travail a été menée en Irlande, l'article de Dean et ses collaborateurs (2018) évaluaient un programme d'emploi en Suisse et, finalement, l'article de Ridley et Hunter (2006) se déroulait en Écosse. Mais de quelles manières la participation occupationnelle et l'inclusion sociale des personnes ayant une DI ou un TSA sont-elles favorisées au Québec ? Bellefeuille et Labbé (2016) soulignent le progrès qui a été réalisé depuis la désinstitutionnalisation pour les personnes ayant une déficience intellectuelle en ce qui concerne la qualité de vie et l'inclusion sociale. Ils font la recension des différents programmes et services offerts selon des critères et des caractéristiques. Toutefois, les plateaux de travail dans les services publics de santé et de services sociaux ou en communauté ne sont pas abordés spécifiquement.

Tableau 1 :
Résumé des écrits en fonction des pays de publications

Auteurs	Année	Clientèle	Devis	Pays
Ridley et Hunter	2006	Adultes ayant une déficience intellectuelle	Étude descriptive rétrospective	Angleterre (Écosse)
Schall	2010	Individus ayant un trouble du spectre de l'autisme	Étude descriptive d'une approche employée en milieu de travail adapté.	États-Unis
Molfenter, Hartman, Neugart et Webb	2017	Jeunes adultes avec une déficience intellectuelle	Étude descriptive d'un programme d'intégration au travail	États-Unis
Dean, Shogren, Wehmeyer, Almire et Mellenbrunch	2018	Adultes ayant une déficience intellectuelle	Étude descriptive rétrospective	Suisse
McCausland, McCallion, Brennan et McCarron	2019	Population âgée, soit 40 ans et plus, ayant une déficience intellectuelle	Étude de devis quantitatif randomisé. Analyse de données transversales d'une étude antérieure	Irlande

Somme toute, cette recension des écrits nous a permis de faire trois constats. Dans un premier temps, les écrits portent principalement sur la transition de l'école à la vie adulte pour les jeunes adultes ayant une DI ou un TSA. Pourtant, l'ensemble des participants à des plateaux de travail ne sont pas uniquement constitués de jeunes adultes dans la vingtaine. Selon leur plan d'interventions, les individus participants à un plateau de travail sont de tranches d'âges variées. Dans un deuxième temps, d'autres recherches se penchent sur les risques d'injustices occupationnelles et sociales ainsi que sur l'utilisation de l'engagement occupationnel comme solution à ces injustices auprès de la clientèle ayant une DI ou un TSA. Comme mentionné précédemment, les personnes ayant une DI ou un TSA forment une population vulnérable à des injustices, notamment des injustices occupationnelles. En revanche, il est à vérifier si l'utilisation de l'engagement dans des occupations productives réduit ces injustices. Dans un troisième temps, certaines études s'intéressent, tout d'abord, aux retombées pour la communauté de l'engagement des usagers dans les plateaux de travail. Par la suite ces mêmes écrits décrivent aussi le développement de ces milieux en ce qui a trait aux approches et aux interventions utilisées afin de

permettre un engagement dans les activités. Cependant, ces études se sont déroulées dans d'autres pays que le Canada. Dans un quatrième temps, les plateaux de travail ne sont pas documentés dans les données probantes dans une perspective ergothérapique, c'est-à-dire en ce qui concerne le développement occupationnel, l'engagement dans des occupations ou le rôle de l'ergothérapeute dans ces milieux dans le système de santé et de services sociaux québécois.

2.5 Question et objectif de recherche

La question à l'origine de ce projet de recherche est la suivante : quels sont les bénéfices et les inconvénients de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA selon les perceptions et les expériences des principaux acteurs concernés, en l'occurrence les personnes ayant une DI ou un TSA et responsables des plateaux de travail ? Il s'ensuit que l'objectif de ce projet de recherche est d'explorer les bénéfices et les inconvénients de la participation occupationnelle à un plateau de travail par et pour les personnes ayant une DI ou un TSA. À cette fin, les perceptions de personnes ayant une DI ou un TSA et d'intervenants, en l'occurrence de responsables de plateaux de travail, ont été recueillies et analysées.

2.6 Pertinence de l'étude

Cette étude est pertinente aux plans scientifique, professionnel et social. Sur le plan scientifique, elle est pertinente puisqu'aucune recherche n'a jusqu'à maintenant documenté les perceptions de personnes ayant une DI ou un TSA ainsi que d'intervenants des bénéfices et inconvénients de la participation à un plateau de travail au Canada, voire au Québec. Ainsi, cette étude contribuera à l'édification des connaissances dans un domaine peu exploré par les chercheurs. La pertinence du projet réside également dans l'avancement des connaissances sur le sujet en ergothérapie. En effet, la recherche mobilise des concepts occupationnels, ce qui permettra aux ergothérapeutes de s'approprier plus aisément les résultats de l'étude. Comme mentionné précédemment, il s'agit de la première étude en ergothérapie documentant les bénéfices et les inconvénients de la participation à un plateau de travail par et pour les personnes ayant une DI ou un TSA, particulièrement du point de vue du développement personnel et occupationnel, plutôt qu'en termes de contribution à la communauté. Le projet de recherche est également permettant

sur le plan social, en ceci, il donne la parole à des personnes ayant une DI ou un TSA afin qu'elles puissent partager leurs perceptions et expériences entourant leur participation à un plateau de travail. Donner la voix aux personnes qui ont une DI ou un TSA est une autre manière de soutenir leur participation occupationnelle et de valoriser leurs perceptions et expériences. Les plateaux de travail leur étant destinés, il importe de savoir dans quelles mesures ceux-ci répondent à leurs besoins, intérêts et préférences. L'ergothérapie étant une profession qui valorise l'approche centrée sur le client (ACE et Townsend, 2007), il serait paternaliste de soutenir une intervention qui ne répond pas aux valeurs, croyances et préférences des personnes.

3. CADRE CONCEPTUEL

Cette section présente le cadre conceptuel de la recherche. Premièrement, le *Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels* (MCREO) élaboré par Law, Polatajko, Baptiste et Townsend dans « *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie* » (ACE et Townsend, 2002) est décrite. Deuxièmement, un concept principal au fondement de la recherche est brièvement défini, à savoir : la justice occupationnelle ainsi que les principales injustices qui y sont associées.

3.1 *Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels* (MCREO)

3.1.1 Justification du modèle

Dans le cadre de ce projet de recherche, les préconceptions et les connaissances de l'étudiante-rechercheuse ainsi que de sa direction de recherche ne sont ici daucun intérêt. Au final, ce sont les perceptions et les expériences des principaux acteurs concernés des bénéfices et des inconvénients de la participation à un plateau de travail qui constituent l'objet d'intérêt de la recherche. Ces perceptions et expériences seront tout de fois analysées selon un modèle conceptuel propre à la discipline de l'ergothérapie, soit le *Modèle canadien du rendement et de l'engagement occupationnels* (MCREO) (ACE et Townsend, 2007). Tout d'abord, ce modèle a été sélectionné puisqu'il s'agit d'un modèle spécifique au domaine de l'ergothérapie et qu'il est grandement utilisé par les ergothérapeutes du Canada (Law et Laver-Fawcett, 2013), notamment pour soutenir la participation occupationnelle des personnes et leur inclusion sociale. Il articule les fondements anthropologiques de la profession, à savoir que l'être humain est un être occupationnel, c'est-à-dire un individu qui actualise son essence, son être par la réalisation d'occupations à la fois signifiantes (sens) et significatives (importantes) (Polatajko et coll., 2013b). Le modèle est également en cohésion avec la valeur fondamentale de l'ergothérapie, soit la participation occupationnelle suivant laquelle l'occupation est essentielle au bien-être et à la santé des personnes et des communautés (Dunton, 1919; Polatajko et coll., 2013b). Il pose également un langage disciplinaire relativement simple (Polatajko et coll., 2013b), un élément important auprès de la population cible composée de personnes ayant une DI ou un TSA, lesquelles peuvent avoir des difficultés sur le plan de la compréhension et de la communication (APA, 2015). De plus,

l'utilisation de ce modèle permet d'établir et de comprendre les liens entre l'occupation, la personne et l'environnement, et ce, peu importe la condition de santé, son environnement, les capacités et les autres caractéristiques de la personne. Comme les individus sont étroitement liés à leurs environnements, l'occupation résulte des interactions de la personne avec ses environnements (ACE et Townsend, 2007).

3.1.2 Concepts du MCREO

3.1.2.1 Engagement occupationnel

L'engagement occupationnel est le concept le plus large du MCREO et des perspectives occupationnelles (Polatajko et coll., 2013b). L'engagement dans une occupation est le fait pour une personne « de choisir des occupations nécessaires ou signifiantes, de s'y impliquer, de s'y investir, d'y contribuer, de s'y mobiliser, d'y participer, et d'y donner un sens positif » (Jasmin, 2019, p. 299). S'engager dans des activités, c'est tout ce que nous réalisons pour nous impliquer, nous investir, participer ou être occupés (Meyer, 2013; Polatajko et coll., 2013b ;). En ce sens, l'engagement occupationnel permet entre autres de développer des habitudes de vie et des routines, d'apporter une structure à l'organisation de la vie ainsi que d'améliorer le bien-être de la personne par sa contribution à la communauté (Christiansen et Baum, 1997; Kielhofner, 1997).

3.1.2.2 Rendement occupationnel

En ce qui concerne le rendement occupationnel, ce dernier fait référence à la capacité d'un individu de choisir, d'organiser et de réaliser des occupations qui lui sont significatives ainsi que de performer dans la réalisation de celles-ci (ACE et Townsend, 2007). Tout comme l'engagement occupationnel, le rendement occupationnel n'est pas un concept statique : il est plutôt le résultat de l'interaction entre la personne, l'environnement et l'occupation (ACE et Townsend, 2007 ; Law et coll., 1996). Plus précisément, le rendement occupationnel correspond à la performance d'une personne dans une occupation donnée. Cette performance est influencée par les habiletés de la personne, s'inscrivant dans le domaine de la personne, les ressources et les facteurs environnementaux, lesquels se retrouvent dans le domaine de l'environnement.

3.1.2.3 Notion de personne

Le MCREO présente un domaine qui fait référence à la personne. La personne est considérée comme un tout unique pouvant se diviser en quatre dimensions, soit les dimensions : spirituelle (son essence), affective (émotions), cognitive (mémoire, compréhension, jugement, raisonnement, etc.) et physique (habiletés motrices et sensorielles) (ACE et Townsend, 2007; Polatajko et coll., 2013b). Le concept de la personne fait référence à l'individu qui réalise une occupation dans des environnements donnés (Polatajko et coll., 2013b).

3.1.2.4 Notion d'occupation

L'occupation, telle que décrite précédemment, « fait référence à l'ensemble des activités et des tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent un nom, une structure, une valeur et une signification » (ACE et Townsend, 2007, p. 38). L'occupation répond à un besoin fondamental pour tout être humain (ACE et Townsend, 2007; Dunton 1919). L'occupation permet de faire des liens entre la personne et ses environnements (Polatajko et coll., 2013b). Le modèle divise les occupations en trois catégories, à savoir : les soins personnels, les loisirs et la productivité (qui correspondent aux occupations qui permettent à une personne de contribuer à la communauté comme le travail et le bénévolat) (Polatajko et coll., 2013b).

3.1.2.5 Notion d'environnement

L'environnement correspond au contexte dans lequel un individu réalise ses occupations et auquel il doit s'adapter étant donné son caractère dynamique (ACE et Townsend, 2002). Le modèle définit quatre dimensions à l'environnement, à savoir: l'environnement social (entourage, famille, relations), l'environnement physique (naturel ou construit), l'environnement culturel (valeurs, routines) et l'environnement institutionnel (règles, institutions, économie, politiques) (ACE et Townsend, 2007 ; Polatajko et coll., 2013b).

3.2 Autres concepts occupationnels mobilisés dans la recherche

3.2.1 Justice et injustices occupationnelles

La justice occupationnelle est un principe éthique qui vise à reconnaître et à promouvoir le droit de tous les êtres humains d'avoir un accès équitable à des conditions de vie qui permettent sa participation et son engagement à des occupations variées et signifiantes (Jasmin 2019). Pour sa part, l'injustice occupationnelle se définit comme une « injustice sociale limitant les possibilités offertes dans le contexte de vie des personnes pour qu'elles puissent [participer et] s'engager dans des occupations variées et signifiantes » (Jasmin, 2019, p. 303). Les personnes ayant une DI ou un TSA sont confrontées fréquemment à des situations d'injustice occupationnelle (Jasmin, 2019 ; Larivière, Drolet et Jasmin, 2019). Les différentes formes d'injustices occupationnelles comprennent : l'aliénation occupationnelle, la privation occupationnelle, le déséquilibre occupationnel, l'apartheid occupationnel et la marginalisation occupationnelle. Les personnes ayant une DI ou un TSA sont souvent à risque de développer de l'aliénation occupationnelle qui « se produit lorsque des forces externes modulent les choix occupationnels [des personnes], de sorte que ceux-ci ne sont plus ajustés au potentiel et aux aspirations [de celles-ci] » (Polatajko et coll., 2013c). Sans approfondir ces concepts d'injustice occupationnelle, indiquons simplement que ces injustices compromettent le respect de droits occupationnels distincts.

4. MÉTHODE

Cette section de l'essai présente et décrit les divers éléments de la démarche scientifique du projet de recherche. La démarche utilisée a pour but de répondre à la question de recherche et d'atteindre l'objectif de recherche qui consiste à explorer les bénéfices et les inconvénients de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA, et ce, suivant les perceptions et les expériences des principaux acteurs concernés, en l'occurrence des personnes ayant une DI ou un TSA et des intervenants. Ainsi, le devis de recherche, l'échantillon, la méthode de collecte et d'analyse des données ainsi que les considérations éthiques sont présentés dans les paragraphes ci-dessous, et ce, suivant cet ordre.

4.1 Devis de recherche

Comme les connaissances relatives aux bénéfices et aux inconvénients de la participation à un plateau de travail par des personnes ayant une DI ou un TSA au Québec-Canada ne sont pas, à notre connaissance, documentées en ergothérapie, et ce, suivant les points de vue des participants eux-mêmes, un devis inductif de nature qualitative s'est avéré tout indiqué pour générer des connaissances sur le sujet (Fortin et Gagnon, 2016). Puisque le but de la recherche est d'explorer les bénéfices et les inconvénients selon la perspective et le vécu des différents acteurs concernés, un devis de recherche d'inspiration phénoménologique descriptif a été utilisé (Fortin et Gagnon, 2016). Ce devis de recherche qui s'inspire de la philosophie de Husserl, entend à recueillir par l'entremise d'une collecte de données empiriques la perception des personnes vivant ou étant liées au phénomène scruté (O'Reilly et Cara, 2014), d'où le choix de ce devis.

4.2 Échantillon

Comme le projet de recherche cherche à comprendre le phénomène selon la perception des acteurs concernés, l'échantillon est composé d'usagers à des plateaux de travail ainsi que des intervenants de ces milieux. Ainsi, certains thèmes pourront émerger quant aux bénéfices et aux inconvénients de la participation à un plateau de travail en fonction de la perspective et du rôle que joue le participant dans ce milieu.

4.2.1 Taille de l'échantillon

Un nombre de six à douze participants était souhaité comme le suggèrent Thomas et Pollio (2002) pour ce type de devis, et ce, afin d'obtenir la saturation des données. Plus spécifiquement, quatre à six participants ayant une DI ou un TSA et environ trois intervenants étaient visés, pour un total approximatif de sept à neuf participants.

4.2.2 Critères d'inclusion et d'exclusion

En ce qui concerne le premier sous-groupe, soit les usagers de plateau de travail, les critères d'inclusion comprenaient : a) participer à un plateau de travail, b) avoir une DI ou un TSA, c) souhaiter participer à l'étude, ainsi que d) parler et comprendre le français. Le seul critère d'exclusion pour ce sous-groupe était d'être en situation d'inaptitude : le participant devait être en mesure de se représenter par lui-même.

Pour être inclus dans l'étude, les participants du deuxième sous-groupe, soit celui des intervenants ou des responsables d'un plateau de travail, devaient : a) avoir le rôle ou le titre de responsable d'un plateau de travail, b) souhaiter participer à l'étude, ainsi que c) comprendre et parler français. Il n'y avait aucun critère d'exclusion pour ce sous-groupe de participants.

4.2.3 Méthode de recrutement

Un échantillonnage par réseau fut utilisé afin de recruter les usagers de plateaux de travail. À la suite de la collecte de données auprès des intervenants, ces derniers ont ciblé des participants potentiels de leur plateau. Ensuite, une présentation de l'étude fut réalisée à ces participants potentiels qui respectaient les critères d'inclusion et d'exclusion. Toute personne manifestant un intérêt à participer a été recrutée pour prendre part à la recherche.

Un échantillonnage accidentel ou de convenance a été utilisé pour recruter les intervenants des plateaux de travail. Avec l'aide de la responsable de la recherche du CIUSSS dans lequel l'étude a eu lieu, une affiche expliquant le projet de recherche et les implications nécessaires a été

distribuée auprès des éducateurs à l'intégration à l'emploi et communautaire. Les éducateurs étaient libres de participer ou non à l'étude.

4.3 Collecte des données

Deux schémas d'entrevue ont été conçus aux fins de la recherche, soit un pour les personnes ayant une DI ou un TSA et un autre pour les intervenants de plateaux de travail. Ces schémas contiennent des questions sociodémographiques et des questions ouvertes pour la plupart permettant de recueillir les perceptions et les expériences des participants des bénéfices et des inconvénients pour les personnes ayant une DI ou un TSA de participer à un plateau de travail (Voir les schémas d'entrevues en annexes). Les schémas d'entrevues préparés sont accessibles dans les annexes. Les participants ont réalisé une seule et unique entrevue semi-dirigée d'une durée d'environ 60 à 90 minutes pour les intervenants et de 30 à 60 minutes pour les usagers de plateaux de travail. Cette entrevue fût réalisée par vidéoconférence ou par téléphone, selon les préférences individuelles du participant, à un moment au choix de chacun des participants. Les entrevues ont été enregistrées sur bande audionumérique et les verbatim ont été intégralement transcrits aux fins de l'analyse.

4.4 Analyse des données

Afin de procéder à l'analyse des données, les entrevues semi-dirigées ont été transcrrites sur documents informatiques. L'analyse qualitative des verbatim a été effectuée selon les principes proposés par Giorgi (1997) pour appliquer concrètement la régression phénoménologique hursserlienne et assurer une cohérence avec le devis de recherche employé. Giorgi détaille cinq étapes pour parvenir à une émergence de thèmes et une analyse complète. La première étape décrit la collecte de données qualitatives, dans le cas de ce projet de recherche il s'agissait de la réalisation des entrevues semi-dirigées avec les participants à l'étude et de la transcription intégrale des verbatim des entrevues. La deuxième étape consiste à réaliser une lecture répétée des données qualitatives transcrrites, soit des verbatim. La troisième étape décrit la création d'unité de sens ou l'émergence des thèmes qui cernent les perceptions et les expériences rapportées par les participants du phénomène scruté. À la suite de la création d'unités, soit lors de la quatrième étape,

ces dernières sont organisées et reformulées dans le langage disciplinaire, dans ce cas-ci celui de l'ergothérapie, et ce, en se basant sur le cadre conceptuel de l'étude. Finalement, lors de la cinquième et dernière étape, une synthèse des résultats est réalisée (O'Reilly et Cara, 2014). Cette méthode d'analyse du discours des acteurs concernés a permis de faire ressortir des thèmes, lesquels rendent compte du sens que les différents participants accordent au phénomène ici scruté. Au courant du processus d'analyse des données, les préconceptions, les valeurs, les préjugés et les connaissances relatives au phénomène étudié ont été mis entre parenthèses par l'étudiante-rechercheuse et sa directrice, de façon à laisser toute la place aux discours des participants (Fortin et Gagnon, 2016; O'Reilly et Cara, 2014).

4.5 Considérations éthiques

Cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains (CÉREH) de l'Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR) et par le Comité éthique de la recherche du CIUSSS concerné. Pour respecter le consentement libre, éclairé et continu des participants à l'étude, comme noté plus tôt, un formulaire d'information et de consentement a été signé par chacun d'eux. Le formulaire a été adapté selon le sous-groupe de participants afin d'assurer la compréhension de chacun d'eux. Ces formulaires étaient conformes aux exigences des différents comités d'éthique. De plus, il a été mentionné aux participants que leur consentement écrit à la recherche pouvait être retiré en tout temps et que s'ils ne voulaient pas répondre à certaines questions, ils pouvaient demander de les passer.

Le respect de la vie privée et des renseignements personnels des participants a été assuré. Les verbatim des entrevues ont été rendus anonymes et les documents confidentiels ont été protégés dans un ordinateur, lui-même protégé par un mot de passe. Le respect des participants a été mis de l'avant lors des entrevues, par exemple en adaptant le niveau de langage afin de permettre la compréhension des questions de l'entrevue. Il a été rappelé en début d'entrevue que les perceptions et expériences des participants étaient l'objet d'intérêt de l'étude et qu'il n'y avait ni bonnes ni de mauvaises réponses, car ce sont les participants et non pas les chercheurs qui sont les détenteurs principaux des connaissances sur le phénomène à l'étude (O'Reilly et Cara, 2014).

5. RÉSULTATS

Cette section, qui comprend trois parties, décrit les résultats de l'étude. Premièrement, les participants sont brièvement décrits. Deuxièmement, les bénéfices de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA sont décrits, en débutant par les perceptions et les expériences des personnes ayant une DI ou un TSA, suivies de celles des intervenants. Troisièmement, les inconvénients de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA sont précisés, en débutant par les perceptions et les expériences des personnes ayant une DI ou un TSA, suivies de celles des intervenants. L'anonymat des participants est protégé par l'utilisation de noms fictifs de la mythologie grecque afin de ne pas associer de nom à une génération.

5.1 Description des participants

Comme souhaité, deux groupes de participants pour un total de 7 individus ont pris part à l'étude. Les participants à l'étude, peu importe leur groupe, sont issus de plateaux de travail variés, soit de : a) plateaux de production dans des entreprises ou des industries, ou b) plateaux de travail dans des organisations publiques, telles que le système de santé et de services sociaux ou une commission scolaire.

Le groupe des usagers de plateaux de travail est composé de 3 hommes et 1 femme (n=4), âgés entre 28 et 45 ans. Tous les participants fréquentaient un ou deux plateaux de travail au minimum 3 jours par semaine avant le contexte de pandémie causée par le coronavirus. Depuis le déconfinement de ces milieux, deux usagers sur les quatre participants ont recommencé à fréquenter un plateau, selon les politiques du milieu et celles de la santé publique, alors que les deux autres sont encore en attente de la réouverture de leur milieu de travail. Trois usagers sur quatre demeurent avec leurs parents, alors qu'un usager demeure dans une ressource intermédiaire et rend souvent visite à ses parents. Tous les participants des plateaux de travail ont quitté l'école à l'âge de 21 ans.

Le groupe des intervenants est composé uniquement de femmes âgées entre 38 et 52 ans (n=3). Elles ont en moyenne 30 ans d'expérience en tant qu'éducatrices spécialisées, dont la

majorité de ces années auprès de la clientèle DI et TSA, et ce, soit en plateau de travail, soit en centre d'activités de jour, soit dans une branche des services en DI et TSA.

5.2 Bénéfices de la participation à un plateau de travail

Les usagers ainsi que les intervenants rapportent des bénéfices à la participation à un plateau de travail pour les personnes présentant une DI ou un TSA. Les perceptions de ces bénéfices sont tantôt identiques selon les groupes et tantôt différents. La Figure 1 ici-bas résume les principaux bénéfices de cette participation en fonction des deux groupes de participants. Les paragraphes qui suivent expliquent ces thèmes qui sont soutenus par des extraits des verbatim des entrevues réalisées avec les participants à l'étude. Dans un premier temps, les bénéfices communs aux deux groupes de participants sont abordés, tels que perçus par les usagers et ensuite par les intervenants. Chacune des parties consacrées aux perceptions d'un groupe de participants se termine par les bénéfices spécifiques à ce groupe.

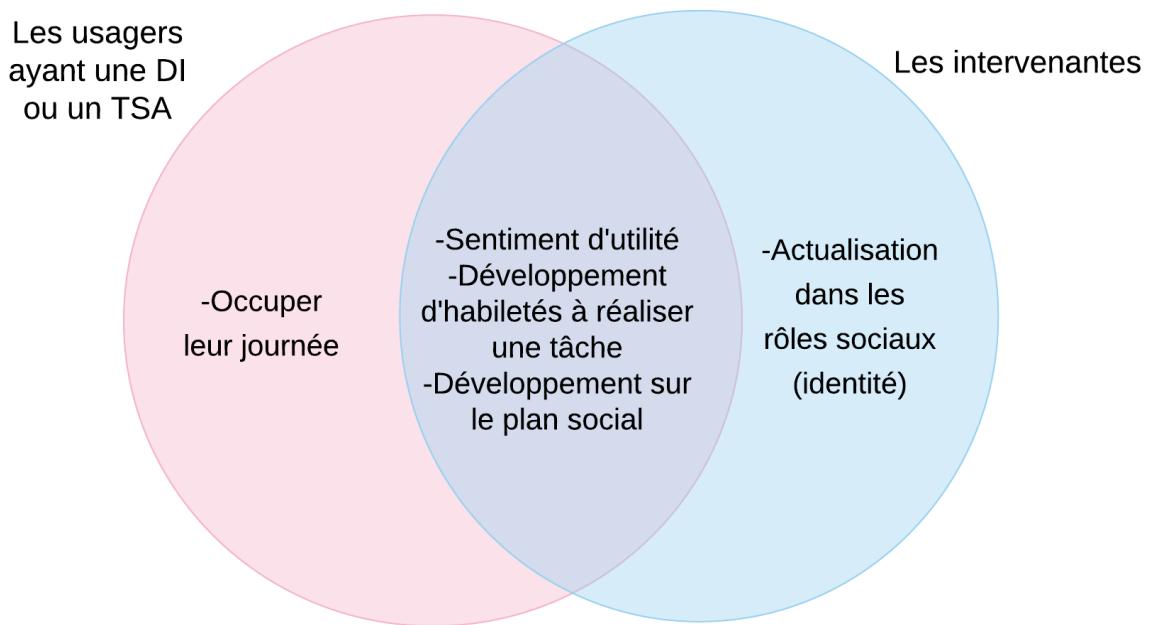


Figure 1 : Résumé des principaux bénéfices de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA selon les perceptions et les expériences des acteurs concernés

5.2.1 Perceptions des usagers

Les usagers qui participent à un plateau de travail rapportent plusieurs bénéfices qui découlent de leur participation aux différentes activités ou tâches proposées par le milieu de travail et les intervenants.

En plus des principaux thèmes mentionnés à la Figure 1, les individus ayant une DI ou un TSA mentionnent préférer certaines tâches et d'autres qu'ils n'apprécient pas particulièrement, en fonction de leur plateau de travail respectif. De façon générale, les usagers affirment avoir une expérience positive de leur participation à un plateau de travail comme l'illustre cet extrait : « ça va très bien [en parlant du plateau], j'aime ça ! » (Prométhée).

5.2.1.1 Sentiment d'utilité

Le sentiment d'utilité est un bénéfice de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA, et ce, à la fois selon les usagers et les intervenants. En effet, certaines perceptions sont nommées par les deux groupes questionnés, telles que le fait que les usagers se sentent valorisés et utiles dans leur milieu respectif lorsqu'ils participent ou contribuent aux activités de leur plateau de travail. Lors des entrevues, tous les participants affirmaient être fiers ou satisfaits d'eux-mêmes lors de leur participation aux activités du plateau de travail avec lequel ou lesquels ils collaborent. Un usager mentionne notamment : « *on est fier, on se récompense, c'est correct !* » (Prométhée). Un autre répond à la question relative à son sentiment de fierté ou d'utilité : « *oui beaucoup, oui beaucoup !* » (Phébé). En ce sens, la participation à une étude telle que celle-ci, était également une manière de donner du sens à leur vécu expérientiel et de leur permettre de se sentir valorisés. Un participant affirme à la clôture de l'entrevue : « *oui, j'aimerais bien avoir les résultats de qu'est-ce que ça donné. [...] En tous cas, cela m'a fait plaisir de contribuer à la recherche.* » (Hermès).

5.2.1.2 Développement d'habiletés à réaliser une tâche

Pour ce qui concerne le deuxième thème, soit le développement d'habiletés à réaliser une tâche, les usagers de plateaux de travail remarquent notamment une amélioration dans la réalisation des tâches qui leur sont assignées en comparaison à leur arrivée sur le plateau. Par

exemple, lorsqu'on demande à un usager s'il a remarqué s'il s'était amélioré dans ses tâches, il affirme : « *je suis fier de moi pour la routine de cafetière* » (Hermès), où l'intervenante ajoute : « *il est content parce qu'avant [...] il avait toujours son iPod qui lui donnait un peu la liste des tâches à faire et il avait de la difficulté à comprendre une partie de la tâche. Puis, on l'a modifiée et là, il est autonome.* » (Hestia).

5.2.1.3 Développement sur le plan social

Les usagers mentionnent aussi un développement sur le plan de leurs habiletés sociales. En effet, ils se disent généralement en mesure d'interagir avec leurs collègues de travail, à l'exception d'un usager. Lorsqu'on demande à ce dernier : si tu pouvais changer n'importe quoi au plateau, qu'est-ce que tu changerais ? Il répond : « *oui, mais sur moi. (Silence) faudrait que je change mon humeur. Avec mon boss et mes collègues.* » (Arès). Les autres participants, quant à eux entretiennent des relations d'amitié avec leurs pairs en raison d'un développement de leur capacité, qui s'illustre par : « *oui pis mes relations avec mes semblables, je me suis amélioré de beaucoup. [...] (Silence) Je suis content de les voir.* » (Hermès).

5.2.1.4 Occuper les journées

Les participants ayant une DI ou un TSA ont abordé également la symbolique de leur travail, c'est-à-dire leur expérience unique que les intervenantes n'ont pas abordée dans leur entrevue personnelle. En abordant le contexte du confinement et la privation occupationnelle qui en découlait, les usagers ont abordé la place qu'ils accordent au travail dans leur vie, leur travail leur permet d'occuper leur temps. Notamment, une personne a affirmé : « *j'aime mieux mon ouvrage [...]* » (Phébé), alors qu'on lui demande si elle préfère le travail ou s'occuper avec ses passe-temps, comme faire du vélo. Une autre personne mentionne que ça lui faisait chaud au cœur de reprendre le travail à la suite de la pandémie. De plus, un usager mentionne aimer son travail et ses loisirs de façon égale. Lorsqu'on lui demande s'il a besoin des deux dans sa vie, il répond : « *je dirais que j'ai besoin des deux, parce que j'en ai besoin de garder la forme et le travail aussi. [...] Le travail aussi c'est important.* » (Hermès).

5.2.2 Perceptions des intervenantes

5.2.2.1 Sentiment d'utilité

Tout comme les usagers, toutes les intervenantes notent que les participants se sentent valorisés par leurs expériences au plateau de travail et qu'ils ont un sentiment d'utilité. Dans un premier temps, en raison de la normalisation que l'occupation de productivité procure. Sur ce sujet la participante au nom fictif Hestia mentionne ceci : « *ils sont fiers le matin de se lever, prendre le taxi avec leur boîte à lunch et de venir travailler comme tout le monde.* » Dans un deuxième temps, ce sentiment de valorisation s'illustre par les sentiments que leur participation procure. Par exemple, la participante-intervenante Athèna indique : « *Ils [les usagers] sont toujours de bonne humeur, ils sont contents d'être là. Ils sont fiers de ce qu'ils accomplissent comme travail.* » Toutefois, une des intervenantes, Dicé, mentionne que ce sentiment de fierté à la suite de l'accomplissement d'une tâche se développe en fonction des années d'expérience. Elle souligne que : « *[...] ceux qui sont sur le marché du travail depuis plus longtemps, eux ils ont vraiment développé ça cette fierté du travail accompli.* » (Dicé).

5.2.2.2 Développement d'habiletés à réaliser une tâche

Selon les expériences et les perceptions des intervenantes en plateau de travail, les personnes ayant une DI ou un TSA qui s'investissent dans des activités productives développent des habiletés. Une intervenante suggère que ce développement de capacités est également utilisé à domicile : « *quand ils accomplissent une tâche, ils se sentent utiles (...) quand ils (apprennent à faire une tâche), ils développent de l'autonomie qu'ils ramènent à la maison* » (Athèna). Selon, les intervenants, ils apprennent notamment à s'adapter ainsi qu'entretenir des routines. L'une des intervenantes, Dicé, indique que : « *ce n'est pas seulement de se sentir important ou valorisé, c'est aussi de développer un horaire de vie (routine, stimulations). [...] La capacité d'adaptation ça se développe un peu partout (dans les activités au plateau). [...] Ils s'adaptent [au changement], ils sont bons, ils m'impressionnent à chaque fois.* »

5.2.2.3 Développement sur le plan social

En plus du développement d'habiletés par de l'entraînement à la tâche, les participants à un plateau de travail développent leurs habiletés sur le plan social qui s'illustre par les relations entretenues avec les autres : « *de venir travailler avec ses collègues, avoir sa gang. Ils viennent socialiser.* » (Hestia). L'une des intervenantes souligne qu'il s'agit d'un des rôles et objectifs des plateaux de travail et que ce milieu encadré est l'une des seules manières pour les usagers de développer et d'entretenir des relations d'amitié. En effet, « *pour certains, elle [la socialisation au plateau] est essentielle. S'il n'y avait pas ça, ils auraient de la difficulté à se faire des amis autrement.* » (Dicé).

5.2.2.4 Actualisation dans les rôles sociaux

Finalement, contrairement aux participants des plateaux de travail, les éducatrices spécialisées indiquent que leurs usagers, par leur participation et engagement dans les activités proposées, développe une identité, notamment de travailleur. Hestia partage les propos d'un usager qui sont : « *il [un usager] dit souvent "je suis membre (nom de l'entreprise)".* » Elle ajoute : « *ils [les usagers] apprennent à connaître plein de monde, ils se font des amis, ils sont reconnus dans le milieu, il y a une reconnaissance de la part des autres.* » Pour sa part, une participante, Athèna, mentionne que : « *ils le (chandail à l'effigie du milieu où ils travaillent) portent et ils sont fiers.* »

5.3 Inconvénients de la participation à un plateau de travail

Tout comme pour les bénéfices, les usagers de plateaux de travail et les intervenantes identifient des inconvénients qui dans certains cas sont identiques. Ils identifient également des éléments différents qui témoignent de leurs perceptions et de leurs expériences différentes de l'engagement des usagers dans des activités de productivité à un plateau de travail. La Figure 2 illustre les principaux inconvénients en fonction des deux groupes de participants. Les paragraphes suivants expliquent ces inconvénients qui sont soutenus par des extraits des verbatim. Les inconvénients communs aux deux groupes de participants seront abordés, dans un premier temps, suivis des inconvénients qui sont propres à chacun des groupes, comme il a été fait à la section précédente.

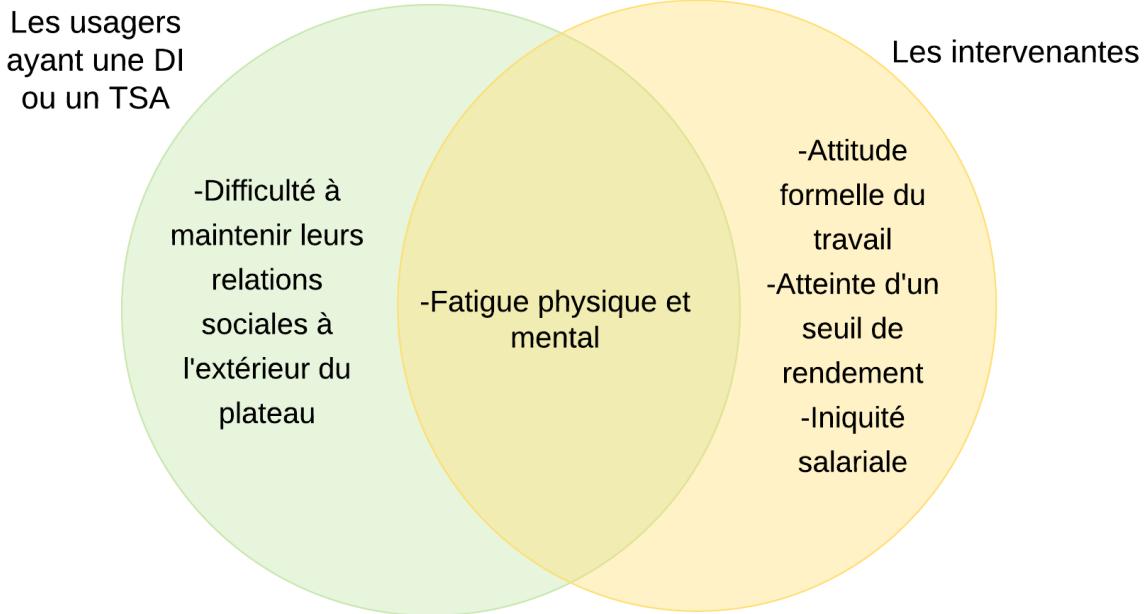


Figure 2 : Résumé des principaux inconvénients de la participation à un plateau de travail selon les perceptions et les expériences des acteurs concernés

5.3.1 Perceptions des usagers

De manière générale, les participants à la recherche ayant une DI ou un TSA mentionnent peu ou pas d'inconvénients découlant de leur participation à un plateau de travail. Lorsqu'ils sont questionnés sur les aspects qu'ils apprécient moins ou les changements qui pourraient être apportés à leur plateau de travail, ceux-ci affirment apprécier leur travail ou que leur travail, tel qu'il est, leur convient. Un usager répond ceci sur ce sujet : « *Je ne changerais jamais mon travail, je laisse ça tel quel.* » (Prométhée)

5.3.1.1 Fatigue physique et mental

Toutefois, certains usagers mentionnent ressentir de la fatigue ou du découragement lorsqu'ils réalisent certaines tâches qui leur sont attribuées. Un usager indique ceci sur le sujet :

« *ça [en parlant d'une tâche demandant un effort physique soutenu] je n'aime pas ça, j'ai toujours mal à quelque part.* » (Arès). D'autres participants mentionnent ressentir de la fatigue en fin de journées lorsqu'ils sont au plateau de travail. Ils peuvent également ressentir du découragement lorsqu'ils accomplissent certaines activités. Lorsqu'on demande à un usager s'il rencontre parfois des difficultés dans certaines activités, il répond : « *Non. (Silence) Lorsque l'on avait du transvidage à faire. [...] Quand il y en avait beaucoup. [...] De temps en temps je me décourage, mais pas tout le temps.* » (Hermès). Cependant, les personnes ayant une DI ou un TSA sont en mesure de nommer également des techniques qu'ils emploient lorsqu'une tâche est trop difficile, en fonction de leur capacité, en ce sens, Hermès ajoute: « *je me dis ça va aller, ce n'est pas si terrible que ça et on avance, on ne recule pas.* »

5.3.1.2 Difficulté à maintenir leurs relations sociales à l'extérieur du plateau de travail

Même si une intervenante indique que : « *environ le tiers de mes usagers se voient en dehors du plateau.* » (Hestia). Les participants ayant une DI ou un TSA affirment le contraire. Même s'ils considèrent leurs collègues de travail comme des amis, ils ne se mettent pas en action pour se côtoyer à l'extérieur du contexte de plateau de travail, comme le rapporte le Hermès : « *juste au travail, oui. Sauf une personne (mentionne le nom). Mais cette personne a congé les mercredis quand moi je travaille.* » Il est intéressant d'observer que les usagers mentionnent ne pas être en contact avec leurs collègues de travail à l'extérieur, alors que les intervenants ont des perceptions différentes de la chose. Ainsi, même si les plateaux de travail sont des milieux adaptés afin de développer des habiletés sur le plan social, les usagers rencontrés dans le cadre de cette étude ne semblent pas en mesure de généraliser ces acquis dans un autre milieu ou contexte. Une seule intervenante soutient le fait que les habiletés sociales ne sont pas transférées à domicile par le partage d'une expérience : « *J'ai un usager qui, lorsqu'il n'est pas au plateau, se promène dans la communauté et est dérangeant.* » (Athèna).

5.3.2 Perceptions des intervenantes

5.3.2.1 Fatigue physique et mental

Tout comme l'autre groupe de participants à l'étude, les intervenantes soulèvent, lors de leur entrevue, le fait que les usagers des plateaux de travail présentent des signes de fatigue. En effet, les intervenantes s'accordent pour souligner que : « *ils sont fatigués à la fin de la journée, ils travaillent fort.* »

5.3.2.2 Attitude formelle du travail

Selon leurs expériences et perceptions du phénomène à l'étude, les intervenantes suggèrent que, même si les milieux sont adaptés et sensibilisés à la situation des usagers, certaines barrières persistent à la participation des personnes ayant une DI ou un TSA aux plateaux. Dans un premier temps, le milieu de travail est normé : il requiert l'adoption d'une attitude formelle, ce qui constitue un inconvénient majeur à la participation des personnes ayant une DI ou un TSA. Comme l'explique bien la participante - Dicé, ces individus sont confrontés aux mêmes exigences professionnelles que tout le monde, ayant ni DI ni TSA. « *Il faut se lever tous les matins et il faut respecter les règles. [...] Il y a des jeux qu'on ne peut pas faire au travail. Il faut rester mature lorsqu'on est au travail* ». Une autre intervenante affirme que : « *s'ils veulent continuer leur travail, ils n'ont pas le choix (d'avoir une attitude professionnelle)* » (Hestia). L'attitude professionnelle exigée sur les plateaux de travail requiert un apprentissage à faire dès le début de la participation à un plateau de travail. Certains usagers ont eu l'opportunité de faire des stages à l'emploi lors de leur parcours scolaire; pour les autres, il s'agit souvent d'un apprentissage difficile qui peut mettre un frein à l'engagement dans des activités productives.

5.3.2.3 Atteinte d'un seuil de rendement

Parmi les barrières de l'environnement qui ont un impact négatif sur la participation à des activités productives dans lesquelles s'inscrivent celles réalisées à des plateaux de travail, on retrouve également les attentes du milieu quant à l'atteinte d'un certain rendement. Sur ce sujet, les intervenantes affirment que les milieux où sont implantés les plateaux se doivent d'être productifs et que les usagers doivent atteindre un certain seuil de productivité, particulièrement en

termes de quantité de travail effectué dans un certain temps. Ainsi, les intervenantes sont également confrontées à cet aspect puisqu'elles supervisent les activités. Hestia indique ceci sur ce thème : « *parfois y'a des délais. Donc je suis, comme, obligée de presser mes usagers* ». Une autre participante partage qu'en raison des attentes de l'entreprise, elle doit parfois faire des choix en ce qui concerne l'attribution des tâches et qu'elle ne peut pas prendre en considération les intérêts des usagers ou le développement d'habiletés dans de nouvelles tâches. « *Des fois, je dois y aller en fonction de qui est capable de faire la tâche.* » (Hestia).

5.3.2.4 Iniquité salariale

Finalement, deux intervenantes sur trois mentionnent avoir remarqué des différences dans les compensations offertes par les plateaux de travail ou entre les participants d'un même plateau de travail. Ces différences constituent, selon leur avis, des iniquités. Une participante, Athèna, explique qu'à son plateau, les usagers ne reçoivent aucune compensation monétaire et affirme ceci : « *je trouve ça plate qu'il n'ait rien du tout (monétirement)*. » Elle ajoute : « *ça serait plaisant qu'ils aient une allocation, mais on est mal placés pour le demander au milieu* ». Une autre participante raconte qu'avant le renouvellement du contrat entre les services en DI et TSA et le milieu d'implantation, la compensation variait d'un usager à l'autre. Seulement deux usagers recevaient des compensations. Des mesures ont ainsi été mises en place dans le nouveau contrat afin de réduire les différences qui constituent, à son avis, des enjeux ou des injustices.

Un passage marquant provient d'une intervenante qui fait la comparaison pré et post pandémie. Lorsqu'on lui demande, selon ses expériences et ses perceptions, si les usagers sont assez compensés monétirement, elle répond : « *Avant, je t'aurais dit oui [...]. Pendant la pandémie [...] j'ai eu à faire leurs tâches puisqu'eux ne pouvaient réintégrer les milieux. Maintenant, je te dirais non. Ils travaillent vraiment fort.* » (Dicé).

Les trois intervenantes suggèrent qu'il s'agit d'un thème difficile, puisqu'il n'existe pas de solution miracle. « *C'est difficile de dire, puisqu'ils (les usagers) ont des particularités, toi (un usager) tu es moins fort, tu aurais moins (d'argent)* ». Une participante mentionne entre autres que l'absence de compensation est parfois même cachée aux usagers : « *Dans certains plateaux, pour les motiver, il y a des familles qui nous demandent de leur remettre une allocation, qu'eux-mêmes nous envoient* » (Athèna). Elle ajoute que cela peut être difficile en tant qu'éducatrice d'être dans

la position où elle doit entretenir le mensonge, alors qu'il s'agit peut-être de la seule motivation de la participation de l'individu présentant une DI ou un TSA de participer aux activités du plateau de travail.

Pourtant, lorsque l'on questionne les usagers sur la compensation qui leur sont attribués à la suite d'une journée de travail, la moitié sont en mesure de nommer le montant, alors que les deux autres participants ne savent pas le montant qu'ils leur sont attribué. Un de ces usagers affirme que : « *oui je reçois une paye, mais c'est mon père qui gère ça. [...] Je ne sais pas le montant, c'est papa.* » (Arès). Alors qu'Hermès nomme : « *J'ai six dollars par jour. [...] Oui, plus l'aide sociale.* »

6. DISCUSSION

L'objectif de cette recherche était d'explorer les bénéfices et les inconvénients de la participation à un plateau de travail pour une personne ayant une DI ou un TSA, et ce, suivant les perceptions et les expériences des principaux acteurs concernés, soit les personnes ayant une DI ou un TSA ainsi que les intervenants à un tel plateau. En ce sens, l'objectif a été rempli puisque les responsables et les usagers de divers plateaux ont indépendamment identifiés plusieurs bénéfices et inconvénients à une telle participation, dont plusieurs communs. Même si, les résultats obtenus dans le cadre de cette étude sont organisés selon les groupes de participants, il est possible de les mettre en relation et de faire des liens avec un modèle théorique en fonction de la participation à cette occupation productive. Dans cette section, les résultats décrits précédemment sont, d'abord, comparés à ceux discutés dans les écrits sur le sujet. Par la suite, ces derniers sont regroupés et discutés selon des concepts décrits dans le cadre conceptuel. Il en résulte trois réflexions de nature éthique. Finalement, les forces et les limites de l'étude sont présentées avant de spécifier ses retombées potentielles.

6.1 Comparaison des résultats avec ceux discutés dans les écrits

Lors de la recherche de données probantes dans les premières étapes de la recherche, il a été soulevé qu'aucune donnée probante ne traite des bénéfices et des inconvénients de la participation d'individus ayant une DI ou un TSA à un plateau de travail au Québec, notamment en ce qui concerne le développement occupationnel et individuel de ces individus. Toutefois, il est tout de même possible de faire des comparaisons entre les résultats de la présente étude et ceux discutés dans les écrits, spécifiquement ceux qui ont permis d'élaborer la problématique au fondement de cette recherche.

Tout d'abord, il est possible de procéder à une comparaison entre les différentes définitions associées aux plateaux de travail avec la réalité des milieux. Il est juste d'affirmer que les plateaux de travail destinés aux personnes ayant une DI ou un TSA permettent de réaliser des tâches valorisantes dans un milieu de travail adapté. Comme le décrit le CIUSSS de l'Estrie (2018) et les résultats de l'étude, l'ensemble des activités se réalise dans un milieu avec des travailleurs, dont des collègues n'ayant ni DI ni TSA, ce qui permet d'interagir avec eux et de possiblement

développer des habiletés sociales. Toutefois, comme le but de la recherche n'était pas d'évaluer dans quelles mesures les plateaux de travail permettent aux personnes ayant une DI ou un TSA de développer de telles habiletés, il n'est pas possible d'infirmer ou de confirmer cette conséquence positive de la participation.

Ensuite, en ce qui concerne les ressemblances entre les écrits et les résultats obtenus dans le cadre de cette recherche, les résultats sont notamment en cohérence avec les résultats rapportés par Mahoney et ses collaborateurs (2015), suivant lesquels le soutien social prodigué par les intervenants est un élément positif qui contribue à la participation des individus présentant une DI ou un TSA à une activité productive. L'effet de groupe ainsi que la présence d'un intervenant permettent de faire de nouveaux apprentissages comme l'indiquent les participants à la présente étude, lesquels favorisent l'engagement dans une activité productive. De plus, comme le mentionne l'AOTA (2014) dans le cadre conceptuel intitulé : *The Occupational therapy practice framework : Domain and process*, les résultats de la recherche semblent indiquer que de donner un sens à une occupation fait partie intégrante de l'engagement. Les participants aux plateaux de travail ayant une DI ou un TSA ayant pris part à l'étude donnent un sens à leurs activités aux plateaux par la valorisation et le sentiment d'utilité que celles-ci leur procurent et l'actualisation dans les rôles sociaux qu'elles permettent. Aussi, comme mentionnée au sujet de l'attitude formelle que requiert l'engagement dans des activités de productivité, la possibilité de stage à l'école secondaire semble être en effet un facilitateur à l'engagement dans de telles activités de productivité, à tout le moins dans certains cas. Cet élément est en cohérence avec les résultats obtenus par Schall et ses collaborateurs (2014) ainsi que Simonsen et Neubert (2012) qui identifient que des possibilités de stage dès l'école secondaire et laisser place à l'autodétermination grâce à des choix sont des éléments qui permettent de s'engager et se développer à travers des activités productives. Simonsen et Neubert (2012) indiquent également que la participation à des activités productives qui s'inscrivent dans des milieux adaptés et qui offrent du soutien n'est pas forcément reconnue par d'une compensation monétaire. De plus, lorsque c'est le cas, cette compensation se situe souvent sous le seuil du salaire minimum. Un élément soulevé par des intervenantes, mais pas par les usagers.

Enfin, pour ce qui est des différences, il est effectivement possible d'identifier certaines différences entre les résultats ici obtenus et ceux documentés dans les écrits. Mahoney et ses collaborateurs (2015), mentionnés précédemment, soulèvent l'importance de l'accompagnement de la part des ergothérapeutes dans l'intégration à l'emploi pour les personnes ayant une DI ou un TSA. Toutefois, dans le contexte réel de la pratique, l'ergothérapeute semble peu impliqué, à tout le moins dans le CIUSSS où l'étude s'est déroulée. Il revient en effet aux éducatrices spécialisées de permettre aux individus présentant une DI ou un TSA, de soutenir l'atteinte du plein potentiel vocationnel de ces individus dans les milieux travail que sont les plateaux de travail. Cette étude soulève donc d'autres questions : 1) Dans quelle mesure les ergothérapeutes du Québec soutiennent-ils la participation des personnes ayant une DI ou un TSA à un plateau de travail? 2) Quels sont les bénéfices et les inconvénients d'une telle participation selon les ergothérapeutes qui accompagnent, le cas échéant, de tels individus? 3) Si les ergothérapeutes ne réalisent pas un tel rôle, quelles en sont les raisons?

6.2 Plateau de travail : une opportunité unique de développer des habiletés

Il est possible de mettre en évidence, avec les résultats obtenus dans le cadre de cette étude, que la participation à un plateau de travail semble en effet avoir de nombreuses répercussions positives sur la sphère de l'environnement, particulièrement au niveau de l'environnement social. En effet, la participation des personnes présentant une DI ou un TSA aux différentes activités proposées dans le contexte d'un plateau de travail permet, selon l'avis des participants, de développer des habiletés sociales de façon encadrée. Les individus ayant une DI ou un TSA sont soutenus dans leur apprentissage et ont l'opportunité de mettre en pratique les éléments qui leur sont enseignés, dans la perspective d'atteindre les objectifs qu'ils se fixent. Ils entretiennent des relations d'amitié avec leurs collègues de travail lorsqu'ils fréquentent leur plateau. Ils considèrent les employés du milieu dans lequel est implanté le plateau de travail comme des collègues de travail et rentrent en interactions avec eux. Toutefois, ce développement ne semble pas être transférable ou transposable à un autre environnement. Même si les intervenantes mentionnent que les usagers se voient ou entrent en contact à l'extérieur des plateaux de travail, ces derniers le démentent. Ils mentionnent ne pas entretenir ces liens sociaux à l'extérieur du plateau de travail, alors qu'ils affirment généralement considérer leurs collègues de travail comme des amis. Les

développements notés sur le plan de l'environnement social concernent donc l'acquisition ou le maintien d'habiletés sociales.

Les usagers sont également en mesure de développer leurs habiletés dans les dimensions affective, cognitive et physique, selon les participants ayant pris part à l'étude. Ces développements sur le plan affectif s'illustrent par les sentiments de fierté et de valorisation notés autant par les usagers que les intervenantes. Par la suite, le développement des personnes ayant une DI ou un TSA sur le plan physique et cognitif dans ces milieux adaptés permet aux usagers développer leur potentiel qui s'illustre par la gradation des diverses tâches offertes dans chacun des plateaux.

6.3 Rendement et capacisme

À la suite de l'analyse des résultats, il est possible de voir une relation entre certains inconvénients de la participation à un plateau de travail, pour les personnes ayant une DI ou un TSA, soulevés par les participants. En effet, même si les milieux de travail sont adaptés aux diagnostics de DI et de TSA et permettent de faire des apprentissages, un seuil de rendement est attendu des responsables des plateaux en termes de quantité de travail réalisé dans un certain laps de temps. Le fait que les milieux aient des demandes ou des attentes créer une sorte d'obligation en termes de productivité. Comme le mentionne une intervenante, si une tâche se doit d'être faite et que seulement deux usagers sont en mesure de la réaliser, ces derniers seront attribués à cette tâche tant et aussi longtemps que nécessaire. Ainsi, ils ne peuvent notamment pas faire de nouveaux apprentissages dans le cadre d'autres tâches de travail, et ce, malgré les objectifs qu'ils se sont fixés personnellement ou avec l'aide de l'éducatrice. Par la suite, il est possible de suggérer un lien entre le thème de la fatigue physique et mentale ainsi que le seuil de rendement exigé par certains plateaux de travail. Ces deux unités de sens semblent reliées. En effet, si un individu est fatigué à son arrivée au travail, les risques sont qu'il soit plus lent et que forcément qu'il produise moins, comme c'est le cas pour toute personne. À l'inverse, si une personne se mobilise afin d'atteindre des seuils de rendement d'un milieu d'emploi, elle peut ressentir une fatigue en fin de journée, comme c'est aussi le cas pour tout individu.

Il est à se questionner en ce qui concerne la mention d'un usager, qui souhaite apporter des changements à sa personne, plutôt qu'à son environnement de travail. Ce commentaire soulève un questionnement quant au climat de travail qui semble lui projeter une image négative de lui-même, voire un sentiment malsain de ne pas être en mesure de répondre aux attentes. Le fait que la société valorise le rendement et la productivité soulève des enjeux sociaux dans le cas présent, particulièrement relativement au capacitisme. Valoriser la productivité sous-tend-il de valoriser davantage les personnes plus productives? Est-ce cette pression que cet individu a perçue, ressentie? Le capacitisme consiste en une forme de discrimination contre les personnes ou les communautés en fonction de leurs capacités et leurs habiletés (Office québécois de la langue française, 2002). En valorisant la performance, ne risquons-nous pas de dévaluer involontairement les personnes moins capables de productivité?

6.4 Équité

Des intervenantes ont mentionné à leur façon qu'il y avait des enjeux au niveau de l'équité salariale. Les comparaisons réalisées par les intervenantes ne sont pas faites avec les normes de salaire minimum, mais plutôt entre les différents usagers ou les plateaux de travail. Pourquoi est-ce le cas? Les personnes ayant une DI ou un TSA ne devraient-elles pas avoir le salaire minimum au même titre que toute autre personne? Si des compensations de l'État sont données aux parents ou tuteurs, ces compensations ne pourraient-elles pas être déduites du salaire octroyé? Pourquoi y a-t-il deux poids deux mesures lorsqu'il est question de la participation à un plateau de travail par une personne présentant une DI ou un TSA? Il est à noter qu'avant d'aborder les iniquités salariales, une attention particulière doit être portée, puisque les individus reçoivent une allocation du gouvernement en plus de leur compensation. Toutefois, une participante mentionne un malaise à participer à ce mensonge collectif, ce qui indique un conflit de valeurs. Seules les intervenantes ont identifié l'iniquité comme un inconvénient de la participation à un plateau de travail. La situation peut peut-être s'expliquer par le fait que les participants ayant une DI ou un TSA ont peu de littératie politique en général ou par une conception différente des bénéfices qu'apporte la participation à un plateau de travail, quoique pour un participant la compensation monétaire donné en cachette par son père était une motivation importante à sa participation. Cela dit, en général, les usagers ne changeraient rien ou presque à leur actuelle participation et ils sont fiers de leur

contribution à la communauté, comme nous devrions l'être et le reconnaître, me semble-t-il, notamment par une compensation salariale plus élevée.

Comme mentionné précédemment, une certaine stigmatisation de la clientèle DI et TSA existe, puisque la société capitaliste juge en général de la valeur d'un individu en fonction du rendement qu'il est en mesure de produire, soit du capitalisme. Puisque le concept d'utilité est ancré dans la société dans laquelle nous vivons, il est difficile de trouver des solutions à la fois justes et réalistes. On peut tout de même soulever que l'unité de mesure employée présentement pour juger de la valeur d'un individu est liée à des inégalités sociales. Comme ce dernier est un déterminant social de la santé, on identifie une cause des risques liés à la santé. Toutefois, existe-t-il un outil de mesure universelle permettant d'offrir une équité salariale sur le marché du travail dans une société où l'inclusion sociale est de plus en plus présente ? Comment devrait-on socialement établir les salaires ? Devrions-nous ne nous en tenir qu'au marché ou d'autres critères de nature éthique devraient-ils aussi être pris en compte ? Ce questionnement ouvre une boîte de pandore qui dépasse largement le cadre de cette étude, mais qui devrait être adressée par les organismes de défense des droits des personnes ayant une DI ou un TSA pour assurer à ces personnes leur juste part et mieux reconnaître leur contribution.

6.5 Forces et limites de l'étude

Comme toute étude, celle-ci représente des forces et des limites. En ce qui a trait aux forces, l'étude est en elle-même une force dans le sens où ses résultats sont inédits et ont le potentiel d'avoir des retombées pour les milieux cliniques et universitaires. Cela dit, l'une des principales forces de l'étude est la valorisation du point de vue de participants ayant une DI ou un TSA. En ce sens, cette étude contribue à la justice épistémique (Fricker, 2007). Puisque qu'elle a donné la parole aux individus avec une DI ou un TSA, elle a conséquemment écouté et valorisé leur narration sur leur participation à leur activité de productivité. Les informations obtenues auprès des intervenantes quant aux bénéfices et aux inconvénients de la participation des usagers ont été validées ou invalidées dans les entrevues avec les participants du plateau eux-mêmes. Donner la parole aux individus ayant une DI ou un TSA est une forme de justice épistémique, soit la justice testimoniale, qui reconnaît la grande valeur des témoignages qui attestent des expériences et des perceptions des personnes ayant une DI ou un TSA de leur vécu. En prenant en considération que

la majorité des études dans le domaine documente les expériences et perceptions de personnes n'ayant pas une DI ou un TSA (Burke, 2005; Ridley et Hunter, 2006; Simonsen et Neubert, 2012) plutôt que celles des usagers, cette étude qui valorise la voix des usagers contribue non seulement à une plus grande justice épistémique, mais également à plus de crédibilité scientifique. Les deux réalités, soit celle des intervenantes et celle des participants ont été ici documentées. De fait, à la fois les intervenants et les usagers ont participé à un entretien, de sorte qu'il a été possible de trianguler les données collectées, ajoutant ainsi un degré de profondeur à l'étude phénoménologique qui cherche à décrire le phénomène selon les expériences des personnes confrontées au quotidien au phénomène investigué.

En ce qui concerne les limites de l'étude, premièrement, la petite taille de l'échantillon limite les résultats. En effet, comme seulement quatre usagers et trois intervenantes ont pris part à l'étude, la transférabilité est limitée à certains types de milieux ou d'usagers. Comme mentionné par Thomas et Pollio (2002), un nombre de six à douze participants est souhaités pour l'obtention de la saturation des données. Toutefois, même si la recherche a interpellé sept participants, ceux-ci étaient divisés en deux groupes qui vivent des réalités différentes quant au même phénomène. Bien que la saturation des données n'ait pas été obtenue, le fait d'avoir opté pour un échantillon hétérogène constitue une force puisque, comme mentionné précédemment, les deux réalités ont été documentées, ce qui a permis de contraster certaines perceptions. Ensuite, il faut rappeler que les schémas d'entrevue employés selon le groupe auquel appartenaient les participants étaient des schémas-maison afin de répondre à la question et à l'objectif de recherche. L'utilisation de ces outils de collecte de données a permis une ouverture de la part des participants puisqu'ils étaient adaptés au contexte et particulièrement à la clientèle ayant des difficultés au niveau de la communication et de la compréhension. Toutefois, l'utilisation de ces schémas d'entrevue diminue la validité de l'étude. Une autre limite de la recherche réside dans les sources de biais pouvant, à un certain niveau, avoir influencé les résultats. En ce sens, il est possible que la recherche soit biaisée à un certain degré par la présence de l'intervenant pour la passation de l'entrevue de certains usagers. Certains usagers souhaitaient que leur responsable de plateau soit présent avec eux pour le déroulement de l'entrevue conduite par téléphone afin de faciliter la compréhension et de rendre les participants plus confortables. Or, cette présence peut les avoir poussés à valoriser ou inventer des bénéfices et au contraire diminuer ou taire des inconvénients de leur participation à un plateau de travail. De plus, comme l'échantillonnage des individus ayant une DI ou un TSA

était par réseau, il n'est pas impossible que les intervenants aient ciblé les meilleurs usagers de leur plateau pour participer à l'étude. Finalement, le contexte de pandémie peut avoir biaisé les usagers. Le manque d'occupations possibles causé par le confinement peut rendre plus attrayantes certaines occupations qu'en temps normal, tel que le travail.

6.6 Retombées potentielles de l'étude

Les résultats de la recherche confirment qu'il y a de nombreux avantages à la participation à un plateau de travail, mais aussi que certains changements pourraient être envisagés ou apportés afin de diminuer les impacts et les effets des inconvénients de cette participation. Les résultats pourront être utilisés pour la pratique clinique, l'enseignement, la recherche et la gouvernance.

En ce qui concerne la pratique clinique, cette recherche exploratoire pourrait avoir des répercussions dans le développement de ces milieux adaptés de travail. En effet, les plateaux de travail sont des milieux offrant des opportunités d'engagement dans des activités productives, toutefois certains inconvénients ont été soulevés par les personnes concernées. La réalisation de cette étude permet, dans un sens, de repérer des pistes de réflexion ou de solution afin de diminuer les inconvénients pour les participants des plateaux de travail, notamment ceux relatifs à la pression de performance et au manque de reconnaissance. L'implication de l'ergothérapeute dans l'intégration au travail pourrait faire partie des solutions afin de contribuer à une certaine santé sociale, par le transfert des acquis dans le quotidien de la personne ayant une DI ou un TSA. En effet, comme soulevé par les usagers des plateaux, ils ont l'opportunité d'entretenir des relations dans leur milieu de travail, mais ne côtoient pas leurs collègues dans leur loisir en particulier ni dans leur vie personnelle en général. De plus, par la réalisation d'interventions par un ergothérapeute au plateau de travail, il serait possible de réduire l'écart actuellement présent entre les attentes du milieu en termes de rendement et les capacités des individus en fonction du potentiel qu'ils peuvent atteindre. L'ergothérapeute, en agissant à titre d'agent de changement comme le décrit le *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada* (ACE, 2012) pourrait aussi sensibiliser et éduquer les milieux aux défis occupationnels que peuvent rencontrer les usagers et collaborer avec les personnes et leur famille pour une reconnaissance plus juste du travail réalisé par les usagers.

Comme la recherche démontre des conséquences positives et négatives de l'engagement dans une occupation productive pour les personnes ayant une DI ou un TSA, il serait pertinent de l'aborder au courant de la formation des ergothérapeutes. Dans la formation des ergothérapeutes, on traite majoritairement de ces diagnostics dans une perspective à l'enfance. Toutefois, le passage à la vie adulte est souligné par de nouveaux défis où un accompagnement ergothérapique peut s'avérer nécessaire (Schall et coll., 2014). Les participants à l'étude ayant une DI ou un TSA ont mentionné qu'il était plus facile de développer des habiletés lorsqu'un intervenant ou un adulte les accompagnait dans cet apprentissage. L'ergothérapeute, en tant qu'expert en habilitation à l'occupation par l'occupation, pourrait être formé dans cette transition occupationnelle majeure chez tout individu. Un accompagnement de la part des ergothérapeutes pourrait permettre une augmentation de l'autonomie autant dans les activités de productivité que dans les activités de soins personnels ou de loisirs.

Cette première étude québécoise sur le sujet avait une visée exploratoire. Cependant, elle a soulevé des éléments forts intéressants qui pourraient être sujets de nouveaux projets de recherche. En ce sens, pour la recherche, il pourrait être intéressant de documenter la notion de motivation ou de volition en lien avec la réalisation d'activités productives à l'extérieur d'un contexte de pandémie. En identifiant les motivations extrinsèques et intrinsèques, l'ergothérapeute pourra les employer à titre de pilier afin de permettre l'engagement dans une activité productive. Le rôle qu'ont ou devraient avoir les ergothérapeutes auprès de cette clientèle lors de la transition occupationnelle des études au travail serait aussi pertinente à documenter en contexte québécois, voire canadien. Par la suite, une étude pourrait être menée à plus grande échelle afin de faire des liens entre les bénéfices et les inconvénients et le type de plateau de travail dans lequel les usagers participent. Finalement, comme nommé précédemment, le contexte de pandémie auquel nous sommes présentement confrontés peut avoir influencé les résultats en rendant plus attrayantes les activités offertes en plateau de travail. Il serait donc intéressant de se pencher sur les bénéfices et les inconvénients sans avoir vécu de privation occupationnelle dans un délai rapproché. De plus, dans tous types de recherche auprès de la communauté DI et TSA, il serait préférable de faire la collecte de données auprès des individus présentant une DI ou un TSA à des fins de juste représentativité et de limiter les biais possibles.

En ce qui concerne les retombées au niveau de la gouvernance, différentes pistes de réflexion sont soulevées dans la discussion. En effet, une réflexion collective devrait être apportée afin de réduire les injustices notées, c'est-à-dire le capacitisme et l'iniquité salariale. Dans la société d'aujourd'hui en plein changements, afin de favoriser le plus possible l'inclusion sociale (Simonsen, 2010), il est à réfléchir au message projeté par les valeurs sociétales que nous chérissons, soit le rendement et la productivité, qui marginalisent un grand pan de la société, dont font partie les personnes ayant une DI ou un TSA (de même que les personnes âgées). Enfin, une réflexion plus large sur la rémunération parfois offerte, parfois absente, pour reconnaître le travail réalisé par les personnes ayant une DI ou un TSA devrait être réalisée. Si en tant que société, nous souhaitons véritablement plus d'inclusion sociale, la reconnaissance et la valorisation de la valeur intrinsèque de chacun et sa contribution sociale demeurent, à notre avis, importantes, voire fondamentales.

7. CONCLUSION

Cette étude d'inspiration phénoménologique a permis de répondre à la question suivante : quels sont les bénéfices et les inconvénients de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA selon les perceptions et les expériences des différents principaux acteurs concernés, en l'occurrence les (personnes ayant une DI ou un TSA et les responsables des plateaux de travail) ? Il s'ensuit que cette étude a permis d'explorer les bénéfices et les inconvénients de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou TSA selon les principaux acteurs concernés par le phénomène. Différentes unités de sens ont émergé des données collectées auprès des usagers ayant une DI ou un TSA et des intervenantes de plateau de travail, dont certaines étaient communes aux deux groupes de participants. Les usagers des plateaux de travail sont satisfaits de leur participation. Les plateaux de travail leur permettent de se développer au niveau de la dimension de la personne, ce qui a des répercussions sur la sphère de l'environnement social et dans les occupations de productivité où on observe un engagement. Les inconvénients, quant à eux, sont majoritairement soulevés par les intervenantes. Les usagers notent une fatigue et le peu de relations d'amitié dans la communauté. Les intervenantes indiquent des inconvénients en termes d'attitudes formelles à l'emploi, le rendement et l'équité.

Le projet de recherche est une première québécoise sur le sujet auprès de la communauté DI et TSA. Davantage d'études devraient donner la parole aux personnes ayant une DI ou un TSA. Il importe que la recherche documente la narration des personnes ayant une DI ou un TSA pour qu'elles puissent nous transmettre leur vécu expérientiel et nous enseigner leurs savoirs basés sur les expériences, tel qu'elles les vivent. Enfin, l'étude atteste du fait que peu d'ergothérapeutes semblent impliquer dans la transition occupationnelle de cette clientèle des études au marché du travail. Des recherches futures pourraient explorer davantage le rôle qu'ont ou devraient avoir les ergothérapeutes auprès de cette clientèle lors de cette transition occupationnelle en contexte québécois, voire canadien. L'étude pointe vers des éléments favorisant la collaboration des ergothérapeutes dans les démarches à l'intégration à l'emploi, entre autres pour diminuer les effets des inconvénients et agir en tant qu'agent de changement social. Toutefois, comme l'indique le président de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec (OEQ), Alain Bibeau (2020), l'enjeu de l'accessibilité aux services d'ergothérapie est encore grandement présent de nos jours pour les clientèles vulnérables, et ce, malgré l'accroissement important du nombre d'ergothérapeutes, soit

une augmentation de 40 % dans les neuf dernières années. Ainsi, comment les ergothérapeutes pourraient-ils accompagnés les individus avec une DI ou un TSA, tout en conciliant l'exercice de leur profession actuelle, sans compromis ? La question demeure ouverte.

RÉFÉRENCES

- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2014). Occupational therapy practice framework: Domain and process (3 ed.). *American Journal of Occupational Therapy*, 68 (supplément 1), S1–S48. <http://doi.dx.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- American Psychiatric Association (APA). (2015). *Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. DSM-5*. Washington D.C. Paris : Elsevier Masson.
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (2012). *Profil de la pratique des ergothérapeutes au Canada*. Ottawa : CAOT Publications ACE. Repéré à : <https://www.caot.ca/document/4720/2012profil.pdf>
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE) et Townsend, E. (2007). *Promouvoir l'occupation : une perspective de l'ergothérapie* (Ed. rév.). Ottawa : CAOT Publications ACE
- Association canadienne des ergothérapeutes (ACE). (s.d.). L’ergothérapie et le trouble du spectre de l’autisme. Repéré à <https://www.caot.ca/document/4089/Autism%20-%20FS.pdf>
- Bellefeuille, É., et Labbé, L. (2016). Inclusion sociale et déficience intellectuelle : où en est le Québec ? *Empan*, 104 (4), 97-105. doi:10.3917/empa.104.0097
- Bibeau, A. (2020). Mot du président. Occupation : ergothérapeute – La revue de l’ordre des ergothérapeutes du Québec, 1 (1), 4-6. Repéré à : <https://www.oeq.org/DATA/ERGOEXPRESS/102~v~hiver-2020.pdf>
- Boulanger, J. (2016). Les troubles associés à la déficience intellectuelle. *Empan*, 104(4), 31-37. doi: 10.3917/empa.104.0031
- Burke, P. (2005). Listening to young people with special needs: The influence of group activities. *Journal of intellectual disabilities*, 9(4), 359-376.
- Cardwell, T. (1966). Discours de la présidente. *Revue canadienne d’ergothérapie*, 33, 139-140.
- Channon, A. (2014). Intellectual Disability and Activity Engagement: Exploring Literature from an Occupational Perspective. *Journal of Occupational Science*, 21(4), 443-458.
- Christiansen, C.H., et Baum, C.M. (1997). Person-environment Occupation Performance: A Conceptual Model for practice. Dans C.H. Christiansen et C.M. Baum (dir.), *Occupational therapy: Enabling function and well-being* (2^e éd., pp-47-70). Thorofare: SLACK
- Christiansen, C.H., Clarke, F. A., Kielhofner, G., et Rogers, J. (1995). Position paper: Occupational. *American Journal of Occupational Therapy*, 49(10), 1015-1018.

- CIUSSS Estrie. (2018). *Milieu de travail : intégration des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.* Repéré à <https://www.santeestrie.qc.ca/en/nouvelle/milieu-de-travail-integration-des-personnes-ayant-une-deficience-intellectuelle-ou-un-trouble-du/>
- Commission européenne. (2001). *Réaliser un espace européen de l'éducation et de formation tout au long de la vie.* Bruxelles : Commission des communautés européennes.
- Dean, E.E., Shogren, K.A., Wehmeyer, M.L., Almire, B., et Mellenbrunch, R. (2018). Career Design and Development for Adults with Intellectual Disability: a Program Evaluation. *Springer Nature Switzerland.* <https://doi.org/10.1007/s41252-018-0080-6>
- Deslauriers, M. (2017). *Les personnes avec incapacité au Québec – Volume 8 : Activité sur le marché du travail.* Drummondville : Offices des personnes handicapées du Québec. Repéré à https://www.ophq.gouv.qc.ca/fileadmin/centre_documentaire/Enquetes/Internes/Portrait_incapacite_Qc_ECI2012_V08.pdf
- Dunton, W.R. Jr. (1919). *Reconstruction therapy.* Philadelphie : W.B. Saunders.
- Fortin, M.F., et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche*, 3e édition - Méthodes quantitatives et qualitatives. Montréal, Canada : Chenelière Éducation.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing.* Oxford: Oxford University Press
- Garcin, N., et Moxness, K. (2013). Le DSM-5 : l'impact de la recherche sur l'évolution des concepts et des définitions du trouble du spectre de l'autisme, du trouble de la communication sociale, de la déficience intellectuelle et des retards globaux du développement. *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale*, 5 (1). Repéré à https://oraprdnt.uqtr.quebec.ca/pls/public/gscw031?owa_no_site=3179&owa_no_fiche=180
- Greacen, T., et Jouet, E. (2013). Rétablissement et inclusion sociale des personnes vivant avec un trouble psychique : Le projet EMILIA. *L'information psychiatrique*, 89 (5), 359-364.
- Ham, W., McDonough, J., Molinelli, A., Schall, C., et Wehman, P. (2014). Employment supports for young adults with autism spectrum disorder: two case studies. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40, 117-124. DOI:10.3233/JVR-140677
- Hendricks, D. (2009). Employment and adults with autism spectrum disorders: Challenges and strategies for success. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 32, 125-134. doi: 10.3233/JVR-2010-0502

- Jasmin, E. (2019). *Des sciences sociales à l'ergothérapie : mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation*. Québec (Québec) : Presses de l'Université du Québec.
- Kielhofner, G. (1997). *Conceptual Foundations of Occupational Therapy*. Philadelphia : F.A. Davis.
- Larivière, N., Drolet, M.-J., et Jasmin, E. (2019) La justice sociale et occupationnelle. Dans E. Jasmin (dir.), *Des sciences sociales à l'ergothérapie : mieux comprendre la société et la culture pour mieux agir comme spécialiste en habilitation à l'occupation* (pp. 129 - 153). Québec (Québec) : Presses de l'Université du Québec.
- Law, M., Cooper, B.A., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., et Letts, L. (1996). The person-environment-occupation model: A transactive approach to occupational performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63, 9-23.
- Law, M., et Laver-Fawcett, A. (2013). Canadian Model of Occupational Performance: 30 Years of Impact! *British Journal of Occupational Therapy*, 76(12), 519. Repéré à <http://journals.sagepub.com.biblioproxy.uqtr.ca/doi/abs/10.4276/030802213X13861576675123>
- Lievin, J.-C. (2015). L'ergothérapie en action sociale. Une approche multidimensionnelle des situations de handicap. Paris : Le Harmattan.
- Mahoney, W. J., Roberts, E., Bryze, K., et Parker Kent, J. A. (2015). Occupational Engagement and Adults With Intellectual Disabilities. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(1), 7001350030p7001350031-7001350030p7001350036. doi:10.5014/ajot.2016.016576
- McCausland, D., McCallion, P., Brennan, D., et McCarron, M. (2019). In pursuit of meaningful occupation: Employment and occupational outcomes for older Irish adults with an intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 00:1(12). doi:10.1111/jar.12681
- Meyer, S. (2013). *De l'activité à la participation*. Bruxelles, Belgique : De Boeck/Solal.
- Molfender, N.F., Hartman, E., Neugart, J., et Webb, S. (2017). Let's Get to Work Winconsin: Launching youth with intellectual and development disabilities into the workforce. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 47, 379-390. DOI:10.3233/JVR-170910
- Nations Unies (2006). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. Genève, Suisse : United Nations.
- Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ). (2019). Loi assurant l'exercice des droits des personnes handicapées en vue de leur intégration scolaire, professionnelle et sociale.

Repéré à <https://www.ophq.gouv.qc.ca/loi-et-politiques/loi-assurant-lexercice-des-droits-des-personnes-handicapees.html>

Office québécois de la langue française (OQLF). (2002). Fiche terminologique : capacisme. Repéré à : http://granddictionnaire.gouv.qc.ca/ficheOqlf.aspx?Id_Fiche=8362939

O'Reilly, L., et Cara, C. (2014). La phénoménologie de Husserl : application de la méthode Investigation relationnelle Caring pour mieux comprendre l'expérience d'infirmière d'« être avec » la personne soignée en réadaptation. Dans M. Corbière et N. Larivière (dir.), *Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes : dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé* (pp. 29 -50). Québec, QC : Presses de l'Université du Québec.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (1986). *Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé.

Organisation mondiale de la santé (OMS). (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé*. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé.

Polatajko, H.J., Backman, C., Baptiste, S., Davis, J., Eftekhar, P., Harvey, A., Jarman, J., Krupa, T., Lin, N., Pentland, W., Laliberte Rudman, D., Shaw, L., Amoroso, B., et Connor-Schisler, A. (2013a). L'occupation humaine mise en contexte. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko (Eds.), *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp.45-74). Ottawa : CAOT Publications ACE

Polatajko, H.J., Davis, J., Stewart, D., Cantin, N., Amoroso, B., Purdie, L., et Zimmerman, D. (2013b). Préciser le domaine primordial d'intérêt : l'occupation comme centralité. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko (Eds.), *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp.15-44). Ottawa : CAOT Publications ACE

Polatajko, H. J., Molke, D., Baptiste, S., Doble, S., Caron Santha, J., Kirsh, B., Beagan, B., Kumas-Tan, Z., Iwama, M., Laliberté Rudman, D. Thibeault, R., et Stadnyk, R. (2013c) La science de l'occupation – Impératifs pour l'ergothérapie. Dans E. A. Townsend et H. J. Polatajko (Eds.), *Habiliter à l'occupation : faire avancer la perspective ergothérapique de la santé, du bien-être et de la justice par l'occupation* (pp.75-102). Ottawa : CAOT Publications ACE.

Ridley, J., et Hunter, S. (2006). The development of supported employment in Scotland. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 25, 57-68.

Schall, C. (2010). Positive behavior support: Supporting adults with autism spectrum disorders in the workplace. *Journal of vocational Rehabilitation*, 32, 109-115. DOI:10.3233/JVR-2010-0500

- Schall, C., Wehman, P., et McDonough, J. (2014). *Transition from School to Work for Students with Autism Spectrum Disorders: Understanding the Process and Achieving Better Outcomes*. doi: 10.1016/j.pcl.2011.10.009
- Simonsen, M. (2010). *Predictors of supported employment for transitioning youth with developmental disabilities* (Thèse de doctorat).
- Simonsen, M.L., et Neubert, D. A. (2012). Transitioning Youth with Intellectual and Other Development Disabilities: Predicting Community Employment Outcomes. *Career Development and Transitioning for Exceptional Individuals*, 36(3), 188-198.
- Townsend, E.A., et Polatajko, H. J. (2007). *Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, and justice through occupation*. Ottawa, ON: CAOT Publications ACE.
- Thomas, S. P., et Pollio, H. R. (2002). *Listening to Patients: A Phenomenological Approach to Nursing Research and Practice*. New York: Springer Publishing Company.
- Van Wieren, T., Armstrong, A., et McMahon, B. (2012). Autism spectrum disorders and intellectual disabilities: A comparison of ADA Title I workplace discrimination allegations. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 36, 159-169. doi:10.3233/JVR-2012-0591

ANNEXE I

Schéma de l'entrevue : participants à un plateau de travail ayant une DI ou un TSA

SCHÉMA DE L'ENTREVUE :

PARTICIPANTS À UN PLATEAU DE TRAVAIL AYANT UNE DI OU UN TSA

Le schéma d'entrevue suivant est un guide soutenant la conversation entre l'étudiante-rechercheuse et le participant. Il s'agit de questions de base pour établir le dialogue et le maintenir. Les questions sont sujettes à des reformulations pour assurer la compréhension du participant et pourront être déplacées pendant l'entrevue selon les réponses du participant afin d'assurer une progression logique et adaptée au contexte de la conversation. Autrement dit, il ne s'agit pas d'un schéma d'entrevue administré d'une manière stricte et rigide, mais d'un guide qui sera adapté selon le contexte et la direction que prendra l'entretien avec le participant. Par ailleurs, le participant n'est aucunement obligé de répondre à toutes ces questions, mais à celles auxquelles il souhaite répondre.

Questions : Pour mieux te connaître

1. Quel âge as-tu ?
2. À la maison, avec qui demeures -tu (frère, sœur, parents, ressources, tante, oncle, etc.) ou est-ce que tu demeures seul ?
3. Parle-moi de ton parcours scolaire : à quelle école as-tu étudié, jusqu'à quel âge es-tu allé à l'école, comment ça s'est déroulé et aimais-tu aller à l'école ?
4. Est-ce que tu reçois une paye (une compensation) en venant travailler ici ? Est-ce que tu reçois une allocation de fréquentation, si oui, de combien de dollars ? Quelles sont tes sources de revenus ?

Questions : Pour mieux comprendre ton travail

1. Parle-moi de ton histoire après avoir terminé l'école : qu'as-tu fait, as-tu intégré un plateau de travail, un centre d'activité de jour ?
2. Comment as-tu vécu ce changement entre l'école et le plateau (ou autres milieux selon la discussion) ? Est-ce que cela a été difficile ou amusant ?
3. Depuis combien de mois ou d'années travailles-tu au plateau de travail ?
4. Combien de jours par semaine passes-tu au plateau de travail ?

5. Qu'est-ce que tu fais comme tâches au plateau de travail ? À quoi ressemble ton travail ?
6. Qu'est-ce que tu aimes dans ton travail ? Quelles tâches aimes-tu faire à ton travail ?
7. Considères-tu t'être amélioré ou que tu es meilleur dans ton travail au plateau ? Si oui qu'est-ce que tu as amélioré ? (ex : exprimer ce que tu ressens, organiser ta journée ou du temps, comprendre des règles) ? Es-tu satisfait de toi ?
8. Qu'est-ce que tu aimes moins de ton travail ?
9. a. Est-ce que tu fais d'autres activités (ex : du sport, passer du temps avec des amis ou des membres de ta famille, des jeux, etc.) ?
b. Qu'est-ce que tu préfères ou aime le plus, ton travail en plateau ou tes activités ou est-ce que tu les aimes de façon égale, pareille ?
10. Aimerais-tu changer quelque chose dans ton travail ? Si tu avais une chose à changer au plateau de travail, quelle serait cette chose ?
11. Tes collègues de travail sont-ils tes amis ? Les vois-tu en dehors du plateau ? Expliquez.
12. Est-ce que tu trouves que certaines tâches sont difficiles pour toi ? Si oui, comment réussis-tu à les faire ?
13. Souhaites -tu me partager autre chose de ton travail ?

Merci beaucoup d'avoir participé à cette recherche !

Si tu souhaites être informé des résultats de l'étude, merci de me donner ton courriel ou adresse à la maison

ANNEXE II

Schéma de l'entrevue : intervenants au plateau de travail

SCHÉMA DE L'ENTREVUE :**INTERVENANTS AU PLATEAU DE TRAVAIL**

Le schéma d'entrevue suivant est un guide soutenant la conversation entre l'étudiante-rechercheuse et le participant. Il s'agit de questions de base pour établir, dans un premier temps, le dialogue et ensuite, le maintenir. Les questions sont sujettes à des reformulations pour assurer la compréhension du participant et, des modifications ou encore à pourront être déplacées pendant l'entrevue selon les réponses du participant afin d'assurer une progression logique et adaptée au contexte de la conversation formulées précédemment et la direction de l'entrevue. Autrement dit,

il ne s'agit pas d'un schéma d'entrevue administré d'une manière stricte et rigide, mais d'un guide qui sera adapté selon le contexte et la direction que prendra l'entretien avec le participant.

Par ailleurs, le participant n'est aucunement obligé de répondre à toutes ces questions, mais à celles auxquelles il souhaite répondre.

Partie 1 : Informations sociodémographiques

5. Quel est votre âge ?
6. Quel est votre genre ?
7. Depuis combien de temps, êtes-vous éducateur ?

Partie 2 : Expériences de travail

1. Parlez-moi de votre parcours en tant qu'éducateur auprès de la clientèle et de vos expériences de travail ? Expliquez.
2. Pouvez-vous décrire vos tâches en tant que responsable du plateau de travail auprès des personnes ayant une DI ou un TSA ? Donnez des exemples.
3. Quelles sont les tâches généralement attribuées aux personnes ayant une DI ou un TSA qui participent au plateau de travail duquel vous êtes responsable ? Donnez des exemples ?
4. Ces tâches sont-elles aimées des personnes ayant une DI ou un TSA ? Expliquez.

5. Qui choisit les tâches que ces personnes réalisent ? Comment sont-elles attribuées aux participants ? Expliquez.
6. Selon vous, quels sont les bénéfices de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA ? Donnez des exemples.
7. Selon vous, quels sont les inconvénients de la participation à un plateau de travail pour les personnes ayant une DI ou un TSA ? Donnez des exemples.
8. À quel point est-il important, selon vous, pour les personnes ayant une DI ou un TSA de travailler à un plateau de travail ? Pourquoi ? Expliquez.
9. Selon vous, la participation par des personnes ayant une DI ou un TSA à un plateau de travail leur permettait-elle de se faire un cercle d'amis et de l'entretenir ? Expliquez.
10. À quel point estimez-vous que la participation à un plateau de travail soutien l'inclusion sociale des personnes ayant une DI ou un TSA ? Expliquez.
11. À quel point la participation à un plateau de travail contribue-t-elle à développer un sentiment de compétence chez les personnes ayant une DI ou TSA ? Expliquez.
12. Selon-vous, est-ce que la compensation donnée aux personnes ayant une DI ou un TSA travaillant à un plateau de travail est-il juste en fonction des tâches réalisées et du contexte ? Expliquez
13. Selon vous, est-ce que participer au plateau de travail permet aux personnes ayant une DI ou un TSA de développer ou d'améliorer leurs compétences (ex. exprimer ce qu'elles ressentent, organiser leur journée ou leur temps, comprendre des règles, etc.) ?
14. Souhaitez-vous me partager autre chose de votre expérience auprès de cette clientèle ?

Merci beaucoup d'avoir participé à cette recherche !

Si vous souhaitez être informé de ses résultats, merci de me partager votre adresse courriel.