

***Bibliothèque
et Archives
nationales***

Québec



La présente publication en ligne est une fusion de plusieurs fichiers PDF reçue en dépôt légal et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 14 avril 2009.

Section du dépôt légal

DÉVELOPPER DES PRATIQUES INCLUSIVES EN ÉDUCATION : ENJEUX ET CONTRADICTIONS

Felicity Armstrong et Len Barton

Cet article met l'accent sur les façons dont les politiques concernant l'éducation inclusive ont été interprétées par une Autorité Locale d'Éducation (ALÉ), Hillside, dans le nord de l'Angleterre. Il retrace la transition qui s'est faite à partir d'un système d'éducation dans lequel tous les enfants ayant des incapacités fréquentaient des écoles spécialisées il y a dix ans, à la situation actuelle, où il ne reste que cinq écoles spécialisées dans tout le pays.

Cet article présente un petit projet de recherche qualitatif dans lequel un examen critique est réalisé des changements dans l'élaboration des politiques d'éducation reliées aux enfants et jeunes personnes ayant une incapacité. Il présente une étude de cas, celle d'une grande école secondaire communautaire d'un comté qui a adopté des politiques d'éducation inclusives. Cette école, le collège Waterside, inclut des enfants et des jeunes gens qui ont été identifiés comme ayant des «difficultés d'apprentissages sévères». Cet article décrit les principales croyances et l'organisation de l'école en comparaison au contexte local et national plus large d'élaboration des politiques, et il examine les enjeux et les contradictions qui ont résulté d'initiatives d'élaboration de politiques conflictuelles.

Ce projet de recherche a été effectué à Hillside, en Angleterre, en 2000-2001. Son but était d'évaluer la première année d'une certaine initiative politique (appelé «Le Projet d'inclusion de Hillside») mise en place par l'Autorité Locale d'Éducation pour augmenter les occasions qu'ont les enfants ayant des incapacités de fréquenter une école ordinaire.

CONTEXTE

L'approche adoptée à Hillside, en ce qui concerne la façon dont les principes d'une éducation inclusive devraient être conceptualisés et mise en place, est contraire à une vision où l'inclusion s'intéresse aux élèves ayant des incapacités et aux problèmes que présentent leurs incapacités, leurs comportements ou autres déficits qui, il est régulièrement allégué par certains, rendent difficile (voire impossible) leur placement dans les écoles mainstream existantes. Dans cette dernière approche, le problème est vu comme étant associé à cet enfant ou cette jeune personne, plutôt que de questionner comment le système d'éducation en général et l'ensemble des écoles de la communauté pourraient être transformées pour qu'elles puissent accueillir et subvenir aux besoins de tous les apprenants et ce, à partir du principe d'égalité.

Les objectifs généraux formulés dans le projet d'inclusion de l'Autorité Locale d'Éducation de Hillside sont les suivants :

- Permettre à la majorité des élèves placés sous la responsabilité des cinq écoles spécialisées de Hillside de bénéficier d'une expérience appropriée d'inclusion dans une école mainstream;
- Développer et donner une formation en cours d'emploi qui permettrait aux écoles et aux enseignants d'écoles spécialisées d'échanger avec leurs collègues enseignants qui soutiennent des élèves comparables dans des écoles mainstream;

- Établir un groupe d'écoles partenaires mainstream qui développeront des liens de travail avec les écoles spécialisées du voisinage;

Notre évaluation a porté sur les développements en éducation spécialisée et en inclusion durant la période 1991-2001.

SOMMAIRE DES QUESTIONS DE RECHERCHE

- Comment les politiques nationales qui touchent l'éducation inclusive et les élèves ayant des besoins spéciaux en éducation ont-elles été interprétées à Hillside (Angleterre) pendant la période 1991-2001?
- Quelles ont été les conséquences des politiques récentes en ce qui concerne les élèves qui ont été identifiés comme ayant des difficultés d'apprentissage ou de graves difficultés d'apprentissage?
- Comment les politiques et les principes en lien avec l'éducation inclusive ont-ils été interprétés par une école en particulier?

En faisant l'étude de ces questions, nous espérons faire des observations et tirer des conclusions qui contribueront à la compréhension et à la pratique lors du développement de politiques futures concernant l'éducation inclusive.

MÉTHODOLOGIE DE RECHERCHE

Dans ce projet de recherche, les changements de politiques ont été examinés à la fois au niveau formel et alors quelles émergent au travers des pratiques sociales, au niveau des politiques adoptées (Fulcher, 1999), concernant les structures, les discours et les procédures reliés aux mesures éducationnelles pour les enfants et jeunes personnes ayant des incapacités. Différentes approches qualitatives différentes ont été utilisées pour obtenir une plus grande variété de perspectives sur ce domaine d'activités.

- Examen des documents (nationaux, locaux et particuliers à chaque école) sur l'élaboration des politiques;
- Une série de visites aux cinq écoles spécialisées dans Hillside: entrevues avec le directeur, le personnel et les élèves;
- Entrevues avec les personnes responsables de l'élaboration de politiques, les parents et des représentants de la collectivité;
- Visites au Collège Communautaire de Waterside (une école secondaire pour des élèves de 11 à 18 ans): entrevues avec le directeur, le personnel et les élèves; observations en classe;
- Étude de cas: une étude de cas des politiques et pratiques dans une école secondaire mainstream en ce qui touche l'inclusion des élèves ayant des incapacités.

L'ÉVALUATION COMME MÉTHODE DE RECHERCHE

Le terme «évaluation» est utilisé de diverses façons et les évaluations elles-mêmes sont déployées pour répondre à un éventail d'objectifs (Clarke, 1999). Dans le contexte de ce projet, l'évaluation est vue comme une forme d'enquête disciplinée impliquant la cueillette et l'analyse de différentes sortes d'informations pour permettre de poser des jugements, de faire des observations et des recommandations à la lumière du mandat et des buts d'une politique ou projet en particulier.

Weiss (1990) a décrit l'évaluation comme suit :

Une sorte de recherche de politiques, conçue pour aider les gens à faire des choix éclairés sur la programmation future. L'Évaluation n'a pas pour but de remplacer l'expérience et le jugement des décideurs, mais plutôt d'offrir une évidence systématique qui informe l'expérience et le jugement... À son meilleur, elle tente de représenter l'éventail des perspectives de ceux

qui participent dans le programme. (Weiss, quoted dans Alkin, 1990: 83)

Notre étude a adopté une approche similaire, mais il était aussi d'une importance cruciale de générer des questions pour permettre l'avancement d'une compréhension critique autant que de fournir des preuves. Étaient impliqués dans le projet l'ALÉ de Hillside, les personnes responsables de l'élaboration des politiques à différents niveaux du gouvernement central et local, et celles qui travaillent et étudient dans les écoles et la communauté scientifique.

LE COLLÈGE WATERSIDE

Le Collège Waterside est une école secondaire de 1 300 élèves de 11 à 18 ans. Il y a aussi plus de 1 800 adultes de tous âges qui fréquentent l'école en tant qu'apprenants adultes — résultats des politiques récentes du gouvernement en ce qui a trait à l'éducation permanente qui affirme le principe du droit de participation à l'éducation tout au long de la vie. Au collège Waterside, l'éducation permanente et le droit à l'épanouissement personnel dans le cadre de l'éducation *pour tous*, fait partie des politiques plus générales sur l'éducation inclusive. Ces politiques plus générales englobent le droit à la participation des élèves ayant une incapacité, incluant aussi ceux qui sont décrits comme ayant des difficultés d'apprentissages complexes et profondes et ceux qui vivent un éventail de difficultés d'apprentissage (peu importe la cause). Tous les élèves de l'école ont le droit d'être soutenus dans leurs apprentissages et d'avoir accès à un programme et une pédagogie adaptés. Notre étude suggère que certaines pratiques très innovatrices émergent, celles-ci basées sur le principe que tous les élèves ont le droit à une pleine participation dans les apprentissages et dans la vie sociale de l'école, peu importe leurs différences. Ces pratiques incluent le développement d'apprentissages en collaboration entre pairs et une interprétation créative des programmes.

Notre étude explore les enjeux et les questions soulevées par la coexistence d'interprétations contradictoires de politiques dans une Autorité

Locale d'Éducation et les implications qui en résultent pour l'éducation des enfants et jeunes gens qui vivent des difficultés dans leurs apprentissages.

RÉSULTATS DE RECHERCHE

Ce projet de recherche a présenté un survol de plusieurs aspects de l'élaboration de politiques en ce qui concerne l'inclusion, et ses résultats, dans Hillside. Inévitablement, le niveau de profondeur et de détails du matériel recueilli est inégal. Cependant, notre analyse initiale suggère que même s'il y a un développement de pratiques innovatrices dans les écoles secondaires qui réduisent les barrières à l'inclusion des élèves ayant des incapacités et des autres qui sont à risque d'être marginalisés, d'une autre part, les initiatives qui favorisent l'inclusion dans les 5 écoles spécialisées ont été limitées. En effet, certains indices indiquent que les politiques locales reliées aux écoles spécialisées ont en fait élargi et renforcer leur rôle plutôt que de le réduire.

En ce qui concerne les buts du projet, l'analyse des résultats de politiques nationales contradictoires telles quelles ont été interprétées et mises en place dans une ALÉ est d'un intérêt particulier. D'un côté, au cours de deux dernières décennies en particulier, le système d'éducation a vécu d'une façon continue des changements en profondeur rapides qui ont été influencés par un réseau complexe de facteurs politiques, économiques et sociaux. Une nouvelle emphase a été mise sur le choix du consommateur, la responsabilité, la compétition, la qualité, l'efficacité et le rendement. L'éducation a été reconfigurée comme faisant partie d'un ensemble plus large de rationalités économiques et d'idéologie de marché qui ont un impact à tous les niveaux de l'éducation : politiques, diffusion, pédagogie et programme. Maintenant que les écoles sont en concurrence ouverte entre elles, plusieurs écoles sont réticentes à accepter des élèves considérés comme ayant des besoins spéciaux en éducation ou qui sont perçus comme plus susceptibles d'abaisser le niveau scolaire. D'un autre côté, le gouvernement a introduit des politiques qui mettent de la pression sur les écoles pour que celles-ci «incluent» les

enfants qui par le passé auraient fréquenté une école spécialisée. En même temps, le programme de «l'inclusion» a été élargi dans le but de les identifier comme étant les principaux intervenants au niveau des initiatives relatives à l'inclusion sociale (par exemple, par l'introduction de «Education Action Zones» en 1998). Cela crée de toute évidence une opposition entre les différents programmes de ces

politiques. Il y a aussi eu une grande divergence dans l'interprétation des lois et des documents des politiques autant entre les ALÉ qu'au sein d'une même ALÉ.

Notre étude de cas du Collège Waterside révèle certaines des possibilités créatrices ainsi que les contradictions inhérentes à l'interprétation des politiques.

RÉFÉRENCES

ALKIN, M. (1990) *Debates on Evaluation*. Newbury Park, CA: Sage Publications. FULCHER, G. (1999) *Disabling Policies? A comparative approach to education policy and disability*. Sheffield: Philip Armstrong Publications (First published in 1989 by The Falmer Press). CLARKE, A. (1999) *Evaluation Research: An Introduction to Principles, Methods and Practice*. London: Sage Publication.

HABILETÉS NUMÉRIQUES INITIALES ET ENFANTS QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Caroline Drouin, Jacques Langevin et Julie Lavoie

PROBLÉMATIQUE

La majorité des élèves qui présentent des incapacités intellectuelles moyennes à sévères arrive au secondaire sans savoir compter jusqu'à 9 (Porter, 1993; McEvoy & McConkey, 1991). Or, ces habiletés sont généralement maîtrisées par les enfants avant même d'entrer à l'école primaire. Les difficultés que présentent les enfants qui ont des incapacités intellectuelles relèvent, entre autres, de la complexité de la procédure de comptage (Baroody, 1987; Fuson, 1991). Or, les Habiletés Numériques Initiales (HNI) sont au nombre des habiletés indispensables au développement de l'autonomie fonctionnelle, c'est-à-dire pour la réalisation de tâches à caractère numérique reliées à la vie scolaire, résidentielle et communautaire. Nous posons l'hypothèse qu'en abaissant l'âge d'acquisition de ces habiletés à 6 ans, les enfants présentant des incapacités intellectuelles pourraient accéder à d'autres habiletés nécessaires à leur intégration scolaire et sociale (utilisation des nombres dans la vie quotidienne, gestion du temps, de l'argent, etc.).

OBJECTIFS

Le but de cette recherche était principalement de poursuivre le processus de développement d'un produit pédagogique spécifique aux HNI, amorcé par Boutet (1998), en réalisant la conception d'un prototype initial et en effectuant sa première mise à l'essai. Plus précisément, le produit pédagogique en question devait fournir des moyens pour soutenir

l'identification des chiffres de 0 à 9 et la formation de collections de 1 à 9 objets. Ces deux habiletés sont habituellement maîtrisées par les pairs sans incapacités intellectuelles, âgés de 5 à 7 ans.

MÉTHODOLOGIE

Pour procéder à la conception d'un produit pédagogique sur les HNI, nous avons eu recours à l'Analyse de la Valeur Pédagogique (AVP), méthode de développement inspirée de l'ingénierie (Petitdemange, 1985). L'originalité de l'AVP est de définir le produit à travers ses fonctions, c'est-à-dire les services que le produit rend à son utilisateur en répondant à ses besoins (Rocque, Langevin & Riopel, 1998). Les concepteurs identifient d'abord les besoins pour ensuite créer un cahier des charges fonctionnel qui contient les fonctions à remplir par le produit auprès des futurs utilisateurs. Le tableau 1 présente les principales fonctions identifiées par Boutet (1998) pour un produit pédagogique sur les HNI. Puis, un prototype est conçu par une *équipe de conception* et est mis à l'essai par une seconde équipe pour l'améliorer jusqu'à ce qu'il remplisse toutes les fonctions du cahier des charges.

PROCÉDURE

Conception du prototype initial

Afin de concevoir le prototype initial, nous avons réuni une équipe de conception qui comprenait deux

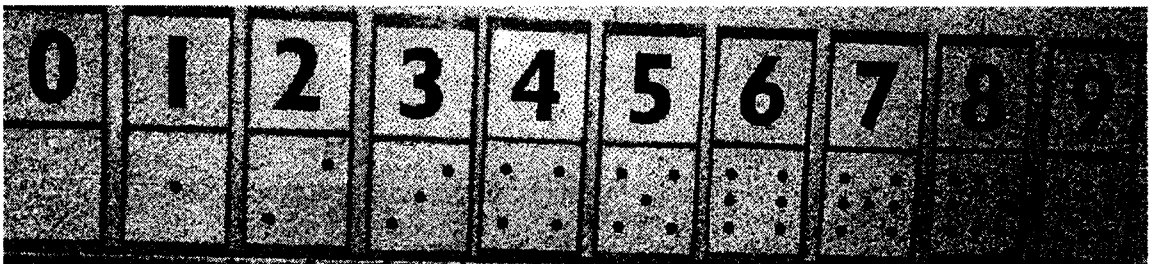
Tableau 1

Extrait du cahier des charges fonctionnel pour les HNI (Boutet, 1998)

Fournir des moyens pour soutenir l'identification des chiffres 0 à 9 en vue de la réalisation de tâches utiles à caractère numérique.
Fournir des moyens pour soutenir la formation de collections de 1 à 9 en vue de la réalisation de tâches utiles à caractère numérique.
Être utilisable par un enfant dont les habiletés verbales se limitent à des mots (absence de phrases complètes) ou même qui ne parle pas tout en possédant un moyen alternatif de communication.
Proposer au sujet une seule consigne à la fois et de courte durée.
Être sécuritaire.
Proposer une graphie stable du chiffre qui facilite son identification.
S'appuyer sur l'utilisation d'objets concrets, utiles et manipulables.
Mettre à profit, à des fins d'apprentissage, l'attraction du sujet sur la dimension saillante des stimuli.
Éviter les stimuli parasites.
Exploiter au maximum les habiletés sensorimotrices du sujet.
Proposer des activités ludiques en fonction de l'âge chronologique.
Suggérer des aménagements qui s'intègrent aux espaces habituellement disponibles à l'école.

Figure 1

Configuration retenue pour le prototype initial



parents d'enfants présentant des incapacités intellectuelles, une enseignante de classe spéciale, un orthopédagogue, deux éducateurs de centre de réadaptation, une chercheuse principale et une assistante de recherche. Le mandat de cette équipe était de trouver des solutions (stratégies, matériel, jeux) pour aider des enfants qui ont des incapacités intellectuelles à identifier les chiffres de 0 à 9 (ex. : «Montre-moi le quatre.») et à former des collections d'objets jusqu'à 9 (ex. : «Donne-moi quatre crayons»). L'équipe de conception a tenu dix rencontres, réparties sur une période de cinq mois, durant lesquelles ont eu lieu des sessions de formation et de recherche de solutions (techniques de créativité).

Prototype initial

Le prototype initial sur les HNI comprend des conditions d'application, une «stratégie alternative de formation de collections d'objets» (SAFCO) ainsi que des activités pédagogiques.

Conditions d'application

Huit (8) conditions d'application ont été mises en place par l'équipe de conception pour faciliter l'apprentissage des HNI:

- Augmenter considérablement la présence des chiffres dans l'environnement;
- Conserver une stabilité morphologique de la graphie des chiffres (police de caractère recommandée : *gill sans condensed bold*, noir sur fond blanc).
- Miser sur les habiletés sensori-motrices et préopératoires.
- Former des collections d'objets identiques, manipulables et signifiants.
- Mettre à profit les activités ludiques et dynamiques.
- Profiter de situations à caractère utile de la vie courante.

- Conserver une stabilité dans la disposition des collections.
- Consolider les apprentissages par une utilisation immédiate et répétée à l'école et à la maison.

Stratégie alternative de formation de collections d'objets (SAFCO)

La SAFCO est basée sur une association entre un chiffre et une configuration. Cette association agit comme un «gabarit cognitif» pour l'enfant. Après plusieurs discussions, l'équipe de conception a opté pour les configurations illustrées à la figure 1.

La stratégie proposée par l'équipe de conception se déroule selon une procédure bien précise. Par exemple, dans la situation où un adulte demande à un enfant de prendre des verres, la SAFCO s'utilise comme suit :

- L'adulte dit à l'enfant : «Prends quatre verres».
- L'enfant associe le chiffre «quatre» avec la configuration qu'il a apprise .
- Il place les verres selon cette configuration.
- Il les regroupe et les apporte.

La SAFCO permet de contourner considérablement la complexité de la procédure de comptage. Cette stratégie évite à l'enfant de réciter la suite numérique, de synchroniser chaque mot-nombre avec un objet et permet d'arrêter le dénombrement à la quantité d'objets demandée.

Activités pédagogiques

Pour mettre en application la SAFCO, 18 activités ont été développées par l'équipe de conception avec l'intention de procurer un plaisir ou de divertir les enfants tout en développant leurs connaissances et leurs habiletés numériques. Elles se divisent en deux catégories soit des activités pédagogiques pour soutenir l'identification des chiffres (ex. jeu de poches, bingo des chiffres, livre des chiffres) et la

formation de collections d'objets (ex. : collation, gâteau de fête, enclos des animaux).

Mise à l'essai

Une fois le prototype initial conçu, nous avons formé une équipe de mise à l'essai comprenant deux enseignantes de classe spéciale, deux accompagnatrices et deux parents d'enfants. Cette équipe avait pour mandat de vérifier, sur une période de six semaines, la faisabilité des solutions retenues par l'équipe de conception pour les chiffres 1, 2, 3. Elle devait également identifier les failles et les lacunes de chaque activité pédagogique et vérifier si le prototype répondait aux fonctions du cahier des charges et classer les solutions qui devaient être conservées, modifiées ou rejetées. Les 12 enfants choisis pour la mise à l'essai présentaient des incapacités intellectuelles et étaient âgés entre 5 et 6 ans.

Afin de vérifier si le prototype répondait aux fonctions du cahier des charges, nous avons évalué l'état des connaissances des enfants, l'efficacité des activités au regard des fonctions à remplir et les coûts d'utilisation du prototype pour les enfants et les enseignantes.

DISCUSSION

L'évaluation de l'état des connaissances des élèves avant et après l'expérimentation

Pour obtenir des indications sur l'impact du prototype, nous avons évalué l'état des connaissances des élèves avant et après la mise à l'essai. Puisque les fonctions du cahier des charges ont pour but de soutenir le développement ou la maîtrise d'habiletés, les performances des élèves aux évaluations peuvent contribuer indirectement à estimer l'efficacité du prototype. Pour la formation de collections, 8 élèves, sur 12, qui n'avaient, avant l'expérience, aucun moyen de former des collections d'objets ont réussi à regrouper 1, 2 ou 3 objets par la SAFCO. En ce qui concerne l'identification des chiffres 1, 2 et 3, les résultats nous révèlent que les élèves ont peu amélioré leur performance. Il est

toutefois possible que la durée de l'expérimentation (6 semaines) n'ait pas été suffisamment longue.

Évaluation des fonctions

L'évaluation des fonctions est une étape de la phase de conception qui permet aux concepteurs de vérifier si le prototype remplit bien le mandat pour lequel il a été conçu. L'équipe de mise à l'essai du prototype a exprimé son degré de satisfaction au regard de chaque activité sur les nombres présentée en classe. Suite à cette évaluation, l'équipe a attribué une note plus faible aux activités qui comprenaient des consignes longues et complexes. Le degré de satisfaction a été plus élevé pour les jeux qui utilisaient des objets concrets et manipulables ainsi que pour ceux qui exploitaient les habiletés sensorimotrices des élèves.

Évaluation des coûts

C'est à titre exploratoire que nous avons analysé l'utilité éventuelle d'évaluer les coûts dans le développement d'un produit pédagogique. Nous avons recueilli trois types de données : coûts d'utilisation pour l'enseignante (temps de supervision et d'organisation d'une activité), coûts pour l'élève (effort consenti et concentration) et prix approximatif d'achat. En effectuant le rapport entre le degré de satisfaction et les coûts, nous avons obtenu un indice d'efficacité pour chaque activité. L'indice d'efficacité a permis aux concepteurs d'énoncer des recommandations pour la conception du prototype 2.0.

CONCLUSION

Le caractère innovateur de cette recherche se situe d'abord au plan de la méthode de conception d'un produit pédagogique où l'intuition du concepteur est remplacée par une démarche systématique basée sur l'analyse des besoins et sur un cahier des charges fonctionnel. Plus spécifiquement, un prototype pour l'enseignement des HNI a été créé et mis à l'essai. Parmi les caractéristiques de ce prototype, la mise à l'essai indique qu'une «stratégie alternative de formation de collections d'objets», la SAFCO,

réduirait considérablement la complexité du comptage. S'il s'avérait satisfaisant à la fin de son développement, ce «gabarit cognitif», disponible en tout temps, donnerait accès à plusieurs habiletés relatives au développement de l'autonomie fonctionnelle, entre autres, pour la gestion de

l'argent (Drouin, Langevin, Germain et Rocque, 1998). Au cours des prochaines années, un mémoire de maîtrise sera consacré à la conception du prototype 2.0 et à sa mise à l'essai en contexte d'intégration scolaire. Nous prévoyons que cette mise à l'essai s'échelonnera sur six mois.

RÉFÉRENCES

- BAROODY, A.J. (1987) *Children's Mathematical thinking. A Developmental Framework for Preschool, Primary and Special Education Teachers*. New York: Teachers College Press.
- BOUTET, M. (1998) *Incapacités intellectuelles et Habiletés Numériques Initiales : conception d'un produit pédagogique, phase I et II*. Thèse de doctorat inédite, Montréal : Université de Montréal.
- DROUIN, C. (2001) *Conception d'un produit pédagogique sur les Habiletés Numériques Initiales pour des enfants présentant des incapacités intellectuelles*. Thèse de doctorat inédite, Montréal : Université de Montréal.
- DROUIN, C., LANGEVIN, J., GERMAIN, C. & ROCQUE, S. (1998) *MONERGO - guide d'enseignement d'un scénario de paiement prudent*, Montréal : Éditions Nouvelles.
- FUSON, K.C. (1991) Relations entre comptage et cardinalité chez les enfants de 2 à 8 ans. *Dans* : BIBEAUD, J., MELJAC, C. & FISHER, J.P (édits). *Les chemins du nombre*. Lille : Presses Universitaires de Lille.
- McEVOY, J. & McCONKEY, R. (1991) The Performance of Children with a Moderate Mental Handicap on Simple Counting Tasks. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 446-457.
- PETITDEMANGE, C. (1985) *La maîtrise de la valeur : conception, développement, qualité et compétitivité d'un produit*. Paris : AFNOR Association Française de Normalisation.
- PORTER, J. (1993) What do pupils with severe learning difficulties understand about counting? *British Journal of Special Education*, 20 (2), 72-75.
- ROCQUE, S., LANGEVIN, J. & RIOPEL, D. (1998) *L'analyse de la valeur pédagogique au Canada, La valeur*. Des produits, procédés et services, 76, 6-11.

L'INTERACTION ENTRE PAIRS DANS LE CADRE D'ATELIERS D'APPRENTISSAGE COOPÉRATIF DES MATHÉMATIQUES RÉALISÉS DANS DES CLASSES ORDINAIRES DU PRIMAIRE

Jean-Robert Poulin, Diane Gauthier, Hélène Blackburn, Pauline Blackburn,
Alain Bouchard, Pierre Couture et Chantale Potvin¹

PROBLÉMATIQUE

Murray (1994) définit l'apprentissage coopératif comme un ensemble de pratiques éducatives à l'aide desquelles un enseignant amène ses élèves à réaliser un projet commun, à l'intérieur de petits groupes où différents rôles sont répartis. Ce type d'apprentissage, basé sur l'interaction sociale et la coopération entre pairs, est considéré par plusieurs auteurs (Slavin, 1984; Udvari-Solner, 1994; Maloney, 1995; Wang, 1992; Stainback, Stainback & Jackson, 1992; Wade & Zone, 2000) comme un outil efficace pour favoriser l'intégration et la participation des élèves qui ont des besoins particuliers en classe ordinaire.

Plusieurs recherches ont porté sur l'apprentissage coopératif dans un contexte d'intégration d'élèves ayant une déficience intellectuelle en classe ordinaire (Farlow, 1994; Pomplun, 1996 ; Slavin, 1984; Slavin 1991; Stevens & Slavin, 1995; Hunt, Staub, Alwell & Goetz, 1994; Bertone, Boyle, Mitchel & Smith, 1999). Ces travaux montrent que les élèves ayant une déficience intellectuelle peuvent bénéficier de ce type d'apprentissage dans le contexte de la classe ordinaire notamment en ce qui concerne leurs apprentissages scolaires (langage écrit, mathématiques) et leurs comporte-

ments sociaux. Cependant, la dynamique interactive, c'est-à-dire la question des interactions sociales et de la coopération entre élèves ordinaires et élèves ayant une déficience intellectuelle au moment où ceux-ci sont en situation d'apprentissage coopératif a été très peu explorée (Farlow, 1994; Pomplun, 1996). Johnson et Johnson (1994) ont identifié cinq critères fondamentaux inhérents aux rapports actifs de coopération en situation d'apprentissage coopératif. Il s'agit de l'interdépendance positive, de la responsabilité individuelle, de l'interaction face à face, des habiletés sociales et enfin, de l'analyse du processus. Une recherche-action, réalisée dans la région du Saguenay, a permis d'étudier, à l'aide des critères établis par Johnson et Johnson, les caractéristiques des interactions sociales et de la coopération entre des élèves ayant une déficience intellectuelle et des élèves ordinaires en situation d'apprentissage coopératif au moment où enseignants et élèves en étaient à leurs premières expériences en matière d'apprentissage coopératif.

MÉTHODE

Quatre (4) enseignants du primaire (trois de classe ordinaire et un de classe spéciale) ainsi que deux éducateurs spécialisés ont participé à cette recherche. Les enseignants provenaient de quatre écoles différentes. L'enseignant de classe spéciale intervenait auprès d'élèves ayant une déficience intellectuelle. Deux (2) des enseignants de classe

1. Avec la collaboration de Stéphanie De Champlain, Julie Drapeau, Sophie Gadbois, Marie-Josée Castonguay, Katy Gauthier, Guy Jean et Sylvie Turcotte.

ordinaire intervenaient en première année. Le troisième était responsable d'une quatrième année.

Trois (3) filles et 3 garçons ayant une déficience intellectuelle moyenne, une fille et un garçon ayant une déficience intellectuelle légère et 23 élèves ordinaires ont participé à cette recherche-action (tableau 1). Les élèves ayant une déficience intellectuelle étaient âgés de 8 ans et 3 mois à 12 ans et 11 mois. Ils ont été soumis à des évaluations dans les jours qui ont précédé leur participation à des activités d'apprentissage coopératif. Il s'agit de l'évaluation : du développement de leur raisonnement logico-mathématique effectuée à l'aide de l'épreuve de la Conservation du nombre (Inhelder, Bovet et Sinclair, 1974) et de l'épreuve opératoire des Concentrations «E» (Noelting, 1982) qui permet d'étudier la genèse de la notion de rapports chez l'enfant; de leur niveau d'affirmation de soi effectuée à l'aide de la «Grille d'observation et d'analyse des comportements personnels et sociaux de l'élève» développée par le ministère de l'Éducation du Québec (1982); et enfin de leurs connaissances en mathématiques avec le test Math Diag (Ouellet, 1984) élaboré à partir des objectifs du programme d'études en mathématique au primaire du ministère de l'Éducation du Québec (1980).

L'évaluation du raisonnement logico-mathématique révèle que tous les élèves sont de niveau préopératoire (tableau 1). L'évaluation de l'affirmation de soi permet, pour sa part, de constater que la majorité de ces élèves sont acceptés socialement (tableau 1). L'évaluation des connaissances en mathématiques montre (tableau 1) que six des huit élèves ont réussi tous les problèmes en lien avec le concept de nombres, que ces six élèves ont des acquis qui vont de la première à la quatrième année du primaire en ce qui concerne l'addition et enfin, que seulement quatre d'entre eux ont fait des apprentissages du niveau de la première ou de la deuxième année en ce qui a trait à la soustraction. Les enseignants ont élaboré, avec la collaboration des éducateurs spécialisés, des ateliers d'apprentissage coopératif qui portaient sur des notions

mathématiques. Ces ateliers ont été construits à partir des cinq critères fondamentaux inhérents aux rapports actifs de coopération en situation d'apprentissage coopératif établis par Johnson et Johnson (1994). Les enseignants de première année ont bâti un atelier sur la notion de mesure, l'enseignant de quatrième année a, pour sa part, préparé un atelier sur la notion de translation ainsi que sur la valeur de position des chiffres dans le nombre. L'enseignant de classe spéciale a, quant à lui, construit un atelier sur la valeur de position des chiffres dans le nombre. Il a réalisé son atelier dans une classe ordinaire de troisième année. Ses élèves de classe spéciale ont participé à l'atelier.

Les équipes de travail étaient composées de trois ou quatre élèves (tableau 1) lors de la réalisation des ateliers d'apprentissage coopératif. Ces ateliers se sont déroulés sur une période de quatre jours consécutifs et ce au rythme d'une séance de travail par jour. La durée des séances allait de 30 à 50 minutes. Deux (2) d'entre elles ont fait l'objet d'un enregistrement vidéo. Il s'agit de la première séance ainsi que de l'une des trois autres séances. C'est l'enseignant qui choisissait laquelle parmi ces trois séances serait enregistrée. Ce deuxième enregistrement a eu lieu à la deuxième séance d'apprentissage à deux occasions et à la troisième séance à six occasions.

L'analyse des interactions sociales et de la coopération entre les élèves ayant une déficience intellectuelle et leurs partenaires lors des séances d'apprentissage coopératif a été effectuée à l'aide d'une grille qui prend sa source dans les écrits de Johnson et Johnson (1994) sur les critères inhérents aux rapports actifs de coopération en situation d'apprentissage coopératif ainsi que dans les travaux de Newcomb et Brady (1982) et ceux de Ouellet (1996) sur les comportements de réciprocité entre pairs dans un contexte de résolution de problèmes. Cette grille comprend 27 comportements. Sur ces 27 comportements, 4 sont en lien avec le critère

Tableau 1

Caractéristiques des élèves ayant une déficience intellectuelle et composition des groupes d'apprentissage coopératif

No de l'équipe	Nb de garçons	Nb de filles	Sexe de l'élève	Age (années, mois) (e.i)	Classe d'intégration	Déficience intellectuelle	Affirmation de soi (e.i)	Stade conservation du nombre (e.i)	Stade notion de rapports (e.i)	Concept de nombres (e.i)	Addition (e.i)	Soustraction (e.i)
1	3	1	F	9;7	3 ^e année	Légère	AS	4	4	C	2	(-)
2	2	1	M	11;2	4 ^e année	Légère	NAS	5	4	C	4	2
3	2	2	F	11;9	3 ^e année	Moyenne	AS	2	2	C	1	1
4	2	2	F	10;5	3 ^e année	Moyenne	AS	4	2	C	1	1
5	2	2	M	12;11	3 ^e année	Moyenne	AS	4	1	C	1	(-)
6	4	0	M	11;7	3 ^e année	Moyenne	AS	3	1	C	1	1
7	1	3	F	8;3	1 ^{er} année	Moyenne	NAS	3	2	E	(-)	(-)
8	2	2	M	8;7	1 ^{er} année	Moyenne	NAS	1	2	E	(-)	(-)

LÉGENDE

(e.i) = élève intégré	AFFIRMATION DE SOI :	NOTION DE RAPPORTS (épreuve des Concentrations « E ») :
	AS = Accepté socialement NAS = Non accepté socialement	Stades 1 = Symbolique 2 = Intuitif inférieur 3 = Intuitif moyen 4 = Intuitif supérieur
CONSERVATION DU NOMBRE (épreuves des jetons) :		
Stades 1 = Symbolique 2 = Intuitif inférieur 3 = Intuitif articulé 4 = Intermédiaire 5 = Conservant	CONCEPT DU NOMBRE (MATHÉMATIQUES) : E = Elaboration C = Complété ADDITION ET SOUSTRACTION : (-) = Non acquis 1 = Programme de 1 ^{er} année 2 = Programme de 2 ^e année 3 = Programme de 3 ^e année 4 = Programme de 4 ^e année	

«interdépendance positive», 4 avec le critère «responsabilité individuelle», 5 avec le critère «interaction face à face», 13 avec le critère «habiletés sociales» et enfin, 1 avec le critère «analyse du processus».

L'analyse a été effectuée par deux assistantes de recherche. Elles ont visionné les enregistrements vidéo des activités d'apprentissage et effectué conjointement l'analyse des comportements observés à l'aide de la grille mise à leur disposition. Au total, 15 activités sur une possibilité de 16 ont fait l'objet d'une analyse, un des enregistrements de la première séance s'étant avéré inutilisable en raison d'un problème de son. Les assistantes ont mesuré la durée de l'activité puis divisé par quatre le nombre de minutes obtenu de manière à former quatre blocs. La durée des blocs pouvait varier d'une minute. Chacune des minutes d'un bloc fut identifiée à l'aide d'un numéro. Cinq (5) numéros ont été tirés au hasard pour chacun des quatre blocs. Vingt (20) minutes d'enregistrement par vidéo ont été analysées.

RÉSULTATS

La durée moyenne du temps où des interactions entre partenaires sont observées lors de l'analyse des séquences de la première séance d'apprentissage coopératif est de 80 % (écart type: 12,54). Elle est de 68,96 % (écart type: 14,8) en ce qui a trait aux autres séquences analysées (deuxième ou troisième séance). Sur les 372 interactions entre partenaires analysées, 331 (89 %) sont en lien avec la tâche.

Des moyennes et écarts types ont été calculés à partir du nombre total de manifestations d'un comportement observées chez les 8 élèves intégrés, et ce pour chacun des 27 comportements de la grille d'observation (tableau 2). Les mêmes opérations ont été effectuées à partir des comportements de leurs partenaires. Enfin, les données recueillies auprès des élèves intégrés ont été comparées avec celles obtenues auprès de leurs partenaires à l'aide du test U de Mann-Whitney (Siegle, 1956). Il s'agit d'un test de signification statistique non paramétrique.

Le critère interdépendance positive

Un seul des quatre comportements associés à l'interdépendance positive est observé assez fréquemment. Il s'agit du comportement no 1 «les partenaires s'impliquent physiquement dans la réalisation de la tâche». Les autres comportements se manifestent peu. Cependant, les élèves intégrés se différencient significativement de leurs partenaires à la séance 2 en ce qui a trait au comportement no 2 «exécute les ordres ou les commandements que lui donnent ses partenaires». Ils exécutent davantage les ordres de leurs partenaires.

Le critère responsabilité individuelle

À une exception près, les comportements en lien avec le critère responsabilité individuelle sont peu fréquents. Seul le comportement no 5 «initie l'interaction» est plus élevé du point de vue de la fréquence. La seule différence significative observée entre les deux groupes d'élèves se rapporte au comportement no 6 «partage le matériel avec ses partenaires». Les élèves intégrés manifestent moins fréquemment ce comportement que leurs partenaires à la séance 1.

Le critère interaction face à face

Les comportements no 9 «fait des suggestions» et no 10 «explique son point de vue» se manifestent très peu tant chez les élèves intégrés que chez les autres élèves. Ils sont cependant significativement moins fréquents chez les élèves intégrés que chez leurs partenaires sauf en ce qui concerne le comportement no 10 lors de la séance 2. Les trois autres comportements en lien avec le critère interaction face à face se manifestent davantage. Il y a des différences statistiquement significatives entre les deux groupes pour les comportements no 11 «donne des ordres ou des commandements à ses partenaires», no 12 «n'interagit pas avec ses partenaires» et no 13 «parle à un ou des partenaires» lors de la séance 1 et pour le comportement no 11 lors de la séance 2. Les élèves intégrés donnent moins fréquemment des ordres à leurs partenaires, parlent moins sou-

vent à leurs partenaires et interagissent moins. Les différences ne sont cependant pas significatives pour les comportements no 12 et no 13 à la séance 2.

Le critère habiletés sociales

Treize (13) des 27 comportements sont associés au critère habiletés sociales. Seulement trois d'entre eux se manifestent assez fréquemment. Il s'agit des comportements no 23 «observe l'activité d'un ou de partenaires sans interagir verbalement et sans manipuler le matériel», no 24 «écoute parler un ou des partenaires sans interagir verbalement et sans manipuler le matériel» et no 26 «regarde un ou des partenaires tout en manipulant le matériel ou en lui (leur) parlant». À la séance 1, il y a des différences significatives entre les deux groupes d'élèves en ce qui concerne ces trois comportements. Les élèves intégrés observent plus fréquemment l'activité de leurs partenaires sans interagir verbalement et sans manipuler le matériel alors que les autres élèves regardent plus souvent leurs partenaires tout en manipulant le matériel et en leur parlant. De plus, les autres élèves écoutent davantage parler leurs partenaires sans interagir verbalement et sans manipuler le matériel. À la séance 2, la différence significative se maintient uniquement pour le comportement no 24.

Le critère analyse du processus

Un seul comportement est associé au critère analyse du processus. Ce comportement se manifeste seulement chez les autres élèves à la séance 1.

Les résultats de cette étude indiquent clairement que la majorité des comportements associés aux critères interdépendance positive, responsabilité individuelle, habiletés sociales et analyse du processus se manifestent très peu pendant les séances d'apprentissage coopératif, et ce autant de la part des élèves intégrés que des autres élèves. Les critères fondamentaux inhérents aux rapports actifs de coopération en situation d'apprentissage coopé-

ratif sont donc assez peu respectés dans le cadre de cette étude où la majorité des élèves en étaient à leurs premières expériences en matière d'apprentissage coopératif. De plus, les résultats tendent à démontrer que les élèves intégrés sont souvent moins actifs. Ils interagissent moins, ils font moins de suggestions, ils sont moins enclins à expliquer leur point de vue et ils exécutent plus fréquemment les ordres ou les commandements que leur donnent leurs partenaires.

CONCLUSION

Cette étude met clairement en évidence le fait que l'apprentissage de la coopération est un exercice fort exigeant lorsqu'il implique des élèves ordinaires et des élèves ayant une déficience intellectuelle. Les critères établis par Johnson et Johnson (1994) se sont en avérés fort peu respectés dans le cadre de cette étude. Il s'agit là d'un défi de taille en matière de recherche pédagogique. En effet, il est essentiel de mettre au point un ensemble de stratégies capables, d'une part, d'élargir graduellement le registre de comportements qui permettent aux élèves ayant une déficience et à leurs partenaires d'interagir plus efficacement lorsqu'ils sont en situation d'apprentissage coopératif afin qu'ils puissent tirer le maximum de ces expériences et, d'autre part, de favoriser une implication beaucoup plus active chez les élèves ayant une déficience intellectuelle.

Cette étude aura permis une meilleure connaissance des caractéristiques de l'interaction sociale et de la coopération au moment où enseignants et élèves en sont à leurs premières expériences en la matière d'apprentissage coopératif. Les données recueillies seront fort utiles pour préparer plus adéquatement les enseignants et les élèves à vivre l'expérience de l'apprentissage coopératif et pour favoriser l'émergence d'un modèle d'apprentissage coopératif bien adapté à la réalité de la classe ordinaire qui accueille des élèves ayant une déficience intellectuelle.

Tableau 2

Moyennes, écarts types et résultats aux tests de Mann-Whitney des comportements manifestés
élèves intégrés et les autres élèves selon la séance d'apprentissage coopératif

COMPORTEMENTS	Séance 1				Séance 1 Z	Séance 2				Séance 2 Z
	É.I.		A.É.			É.I.		A.É.		
	M	E.T.	M	E.T.		M	E.T.	M	E.T.	
Interdépendance positive										
1- S'implique physiquement dans la réalisation de la tâche avec ses partenaires	7,42	4,85	8,75	5,48	0,51	7,37	2,92	8,50	5,23	0,91
2- Exécute les ordres ou les commandements que lui donnent ses partenaires	1,42	2,93	0,25	0,71	1,07	2,12	1,64	0,33	0,63	2,21*
3- Répond à une question provenant d'un ou de partenaires	0,71	0,95	0,45	0,82	0,73	0,75	1,48	0,54	0,93	0,11
4- Interroge un ou des partenaires	0,28	0,48	1,00	1,29	1,36	0,87	1,12	0,58	0,77	0,26
Responsabilité individuelle										
5- Initie l'interaction	1,43	1,27	3,50	2,51	1,48	2,13	2,10	2,83	1,90	0,80
6- Partage le matériel avec ses partenaires	0,42	0,78	1,00	1,25	2,03*	0,75	1,38	0,79	1,02	0,60
7- Ne respecte son rôle dans l'équipe (p. ex., le lecteur, le secrétaire...)	0,14	0,37	0,00	0,00	1,00	0,00	0,00	0,20	0,50	1,63
8- S'adonne à une activité ludique non centrée sur la tâche	1,28	1,60	1,00	1,55	0,74	1,12	0,99	0,70	1,12	1,73
Interaction face à face										
9- Fait des suggestions	0,00	0,00	0,85	1,26	2,23*	0,00	0,00	0,79	1,35	2,21*
10- Explique son point de vue	0,00	0,00	0,65	0,87	2,03*	0,00	0,00	0,54	1,17	1,84
11- Donne des ordres ou des commandements à ses partenaires	0,28	0,48	2,20	2,83	2,20*	0,50	1,06	2,58	3,45	2,00*
12- N'interagit pas avec ses partenaires	9,28	4,46	3,35	2,53	2,37*	5,50	4,27	2,79	2,85	1,26
13- Parle à un ou à des partenaires	6,28	5,40	15,80	5,59	2,37*	6,87	6,10	12,08	5,30	1,68
Habiletés sociales										
14- Cherche l'approbation de ses partenaires	0,14	0,37	0,15	0,48	0,00	0,00	0,00	8,33	0,28	1,41
15- Demande l'aide de ses partenaires	0,14	0,37	0,00	0,00	1,00	0,37	1,06	0,00	0,00	1,00
16- Encourage ses partenaires verbalement	0,00	0,00	0,20	0,69	1,00	0,00	0,00	0,29	0,62	1,60
17- Encourage ses partenaires par des contacts physiques	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	4,16	0,20	1,00
18- Exprime de la surprise ou de l'étonnement	0,42	0,53	0,10	0,44	1,63	0,37	1,06	0,25	0,53	0,69
19- Manifeste de la satisfaction	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,25	0,46	0,00	0,00	1,41
20- Exprime du plaisir (p. ex., il rit...)	0,71	0,75	0,85	1,42	0,00	1,37	1,68	0,91	1,10	0,51
21- Exprime son insatisfaction ou son mécontentement physiquement	0,14	0,37	0,75	0,58	1,09	0,75	1,16	0,70	1,19	0,11
22- Exprime son insatisfaction ou son mécontentement verbalement	1,85	1,77	2,30	3,54	0,32	2,25	3,41	2,33	2,66	0,14
23- Observe l'activité d'un ou de partenaires sans interagir verbalement et sans manipuler le matériel	7,14	4,48	1,40	1,78	2,20*	6,37	5,50	2,58	3,88	1,52
24- Écoute parler un ou des partenaires sans interagir verbalement et sans manipuler le matériel	9,85	4,77	16,95	6,21	2,37*	9,37	4,13	13,79	6,17	1,96*
25- Se moque ou manque de respect à l'endroit d'un ou de partenaires	0,00	0,00	0,45	0,75	1,84	0,12	0,35	0,12	0,44	0,00
26- Regarde un ou des partenaires tout en manipulant le matériel ou en lui (leur) parlant	10,14	4,45	17,05	6,63	2,37*	9,62	4,20	14,00	6,33	1,82
Analyse du processus										
27- Sollicite l'opinion de ses partenaires	0,00	0,00	5,00	0,22	1,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

* p ≤ 0,05

RÉFÉRENCES

- BERTONE, L., BOYLE, J., MITCHEL, J. & SMITH, J. (1999) Improving Prosocial Behavior through Social Skill Instruction. ERIC ED 434296.
- FARLOW, L.J. (1994) Cooperative Learning to Facilitate the Inclusion of Students with Moderate to Severe Mental Retardation in Secondary Subject-Area Classes. Paper presented at the Annual Meeting on the American Association on Mental Retardation, Boston.
- HUNT, P., STAUB, D., ALWELL, M. & GOETZ, L. (1994) Achievement by All Students Within the Context of Cooperative Learning Groups. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19 (4), 290-301.
- INHELDER, B., BOVET, M. & SINCLAIR, H. (1974) *Apprentissage et structures de la connaissance*. Paris: PUF.
- JOHNSON, R.T. & JOHNSON, D.W. (1994) «An Overview of Cooperative Learning». In J.S. Thousand, R.A. Villa & A.I. Nevin (Eds), *Creativity and Collaborative Learning* (pp 31-44). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- MALONEY, J. (1995) A Call for Placement Options. *Educational Leadership*. Dec. 1994/ Jan. 1995, 25-26.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1980) *Programmes d'études*. Primaire. Mathématiques. Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1982) *Formule d'aide à l'élève qui rencontre des difficultés*. Gouvernement du Québec.
- MURRAY, F. (1994) Why «Understanding the Theoretical Basis of Cooperative Learning Enhances Teaching Success». In : J.S. Thousand, R.A. Villa & A.I. Nevin (Eds), *Creativity and Collaborative Learning* (pp. 3-11). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- NEWCOM, A. F. & BRADY, J.E. (1982) Mutuality in Boys' Friendship Relations. *Child Development*, 53, 392-395.
- NOELTING, G. (1982) *Le développement cognitif et le mécanisme de l'équilibration*. Chicoutimi: Gaétan Morin éditeur.
- OUELLET, G. (1984) *Math Diag. Test de mathématiques non publié*, Université du Québec à Chicoutimi.
- OUELLET, M. (1996) *L'ouverture aux autres en tant que variable pouvant avoir un effet sur les conduites de réciprocité et d'unilatéralité dans une situation de conflit socio-cognitif entre pairs*. Mémoire maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi.
- POMPLUN, M. (1996) When Students with Disabilities Participate in Cooperative Groups. *Exceptional Children*, 64 (1), 49-58.
- SIEGEL, S. (1956) *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences*. McGraw-Hill Book Company, Inc., Toronto.
- SLAVIN, R.E. (1984) Combining Cooperative Learning and Individualized Instruction: Effects on Student Mathematics Achievement, Attitudes, and Behaviors. *Elementary School Journal*, 84 (4), 409-422.
- SLAVIN, R.E. (1991) Synthesis of Research of Cooperative Learning. *Educational Leadership*, 48 (5), 71-82.
- STAINBACK, S., STAINBACK, W. & JACKSON, H.J. (1992) «Toward Inclusive Classrooms». In : S. Stainback & W. Stainback (éd.), *Curriculum Considerations in Inclusive Classrooms. Facilitating Learning for all students*. (p.3-17). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- STEVENS, R.J. & SLAVIN, R. E. (1995) Effects of a cooperative Learning Approach in Reading and Writing on Academically Handicapped and Nonhandicapped Students. *Elementary School Journal*, 95 (3), 241-262.
- UDVARI-SOLNER, A. (1994) «A Decision-Making Model for Curricular Adaptations in Cooperative Groups». In : J.S. Thousand, R.A. Villa & A.I. Nevin (Eds), *Creativity and Collaborative Learning* (pp.59-77). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- WADE, S.E. & ZONE, J. (2000) «Creating Inclusive Classrooms: An Overview». In : S.E. Wade & J. Zone (Eds). *Inclusive Education*. (pp 3-28). Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Mahwah, New Jersey.
- WANG, M. C. (1992) *Adaptive Education Strategies*, Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.

RÉFÉRENCES

- BERTONE, L., BOYLE, J., MITCHEL, J. & SMITH, J. (1999) Improving Prosocial Behavior through Social Skill Instruction. ERIC ED 434296.
- FARLOW, L.J. (1994) Cooperative Learning to Facilitate the Inclusion of Students with Moderate to Severe Mental Retardation in Secondary Subject-Area Classes. Paper presented at the Annual Meeting on the American Association on Mental Retardation, Boston.
- HUNT, P., STAUB, D., ALWELL, M. & GOETZ, L. (1994) Achievement by All Students Within the Context of Cooperative Learning Groups. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19 (4), 290-301.
- INHELDER, B., BOVET, M. & SINCLAIR, H. (1974) *Apprentissage et structures de la connaissance*. Paris: PUF.
- JOHNSON, R.T. & JOHNSON, D.W. (1994) «An Overview of Cooperative Learning». In J.S. Thousand, R.A. Villa & A.I. Nevin (Eds), *Creativity and Collaborative Learning* (pp 31-44). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- MALONEY, J. (1995) A Call for Placement Options. *Educational Leadership*. Dec. 1994/ Jan. 1995, 25-26.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1980) *Programmes d'études*. Primaire. Mathématiques. Gouvernement du Québec.
- MINISTÈRE DE L'ÉDUCATION DU QUÉBEC (1982) *Formule d'aide à l'élève qui rencontre des difficultés*. Gouvernement du Québec.
- MURRAY, F. (1994) Why «Understanding the Theoretical Basis of Cooperative Learning Enhances Teaching Success». In : J.S. Thousand, R.A. Villa & A.I. Nevin (Eds), *Creativity and Collaborative Learning* (pp. 3-11). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- NEWCUM, A. F. & BRADY, J.E. (1982) Mutuality in Boys' Friendship Relations. *Child Development*, 53, 392-395.
- NOELTING, G. (1982) *Le développement cognitif et le mécanisme de l'équilibration*. Chicoutimi: Gaétan Morin éditeur.
- OUELLET, G. (1984) *Math Diag. Test de mathématiques non publié*, Université du Québec à Chicoutimi.
- OUELLET, M. (1996) *L'ouverture aux autres en tant que variable pouvant avoir un effet sur les conduites de réciprocité et d'unilatéralité dans une situation de conflit socio-cognitif entre pairs*. Mémoire maîtrise, Université du Québec à Chicoutimi.
- POMPLUN, M. (1996) When Students with Disabilities Participate in Cooperative Groups. *Exceptional Children*, 64 (1), 49-58.
- SIEGEL, S. (1956) *Nonparametric Statistics for the Behavioral Sciences*. McGraw-Hill Book Company, Inc., Toronto.
- SLAVIN, R.E. (1984) Combining Cooperative Learning and Individualized Instruction: Effects on Student Mathematics Achievement, Attitudes, and Behaviors. *Elementary School Journal*, 84 (4), 409-422.
- SLAVIN, R.E. (1991) Synthesis of Research of Cooperative Learning. *Educational Leadership*, 48 (5), 71-82.
- STAINBACK, S., STAINBACK, W. & JACKSON, H.J. (1992) «Toward Inclusive Classrooms». In : S. Stainback & W. Stainback (éd.), *Curriculum Considerations in Inclusive Classrooms. Facilitating Learning for all students*. (p.3-17). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- STEVENS, R.J. & SLAVIN, R. E. (1995) Effects of a cooperative Learning Approach in Reading and Writing on Academically Handicapped and Nonhandicapped Students. *Elementary School Journal*, 95 (3), 241-262.
- UDVARI-SOLNER, A. (1994) «A Decision-Making Model for Curricular Adaptations in Cooperative Groups». In : J.S. Thousand, R.A. Villa & A.I. Nevin (Eds), *Creativity and Collaborative Learning* (pp.59-77). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.
- WADE, S.E. & ZONE, J. (2000) «Creating Inclusive Classrooms: An Overview». In : S.E. Wade & J. Zone (Eds). *Inclusive Education*. (pp 3-28). Lawrence Erlbaum Associates, Publishers, Mahwah, New Jersey.
- WANG, M. C. (1992) *Adaptive Education Strategies*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing co.

ALPHABÉTISATION ET PERSONNES QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Jacques Duchesne, Carole Rouette, Sylvie Rocque et Jacques Langevin

Cette recherche se situe dans la poursuite des travaux menés par Duchesne (1999), qui ont conduit à une spécification de la problématique de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles. À cet égard, il ressort avec évidence qu'il existe un taux d'analphabétisme anormalement élevé au sein de cette population et que cet analphabétisme quasi généralisé constitue un obstacle majeur au développement de l'autonomie et à la participation sociale effective des personnes concernées. Par ailleurs, malgré la variété des pratiques en alphabétisation, de nombreuses études et enquêtes ont démontré le peu de succès des actions mises en œuvre tant pour les adultes visés par notre recherche que pour les autres adultes aux prises avec l'analphabétisme. De plus nous ne pouvons que constater l'absence de propositions (éducationnelles, psychologiques, sociologiques ou autres) visant spécifiquement l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles.

Dans ce contexte, notre démarche théorique vise à préciser une assise conceptuelle permettant de mieux comprendre les diverses composantes du domaine de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles et à fournir une proposition de cadre de référence pour guider la planification et l'actualisation de projets d'alphabétisation adaptés aux besoins conjugués des apprenants concernés et de la communauté éducative dans laquelle ces derniers évoluent. Pour ce faire, nous prenons appui sur le cadre de l'intervention éducationnelle et sociale développé par Langevin *et al.* (2001). De

plus, la définition de notre proposition fait appel à la méthodologie de l'anasynthèse qui consiste en un processus cyclique d'analyse et de synthèse pour soutenir l'élaboration de modèles (Silvern, 1972). C'est en fonction de cette méthodologie que nous avons développé une vision synthétique des réseaux théoriques de l'éducation des adultes, de l'alphabétisation en général et du phénomène des incapacités intellectuelles. La structuration de la proposition de schème conceptuel que nous exposons ici découle directement de la mise en relation des données analysées pour chacun de ces réseaux.

LES ÉLÉMENTS DE LA PROPOSITION DE SCHÈME CONCEPTUEL

Avant de présenter notre proposition de schème conceptuel, précisons que nous définissons ce dernier comme un métaconstruit théorique qui combine, en une structure organisée, un ensemble d'éléments constituant les assises d'un domaine d'étude ou de recherche (Rocque, 1994). Nous exposons ici les deux sous-ensembles principaux en fonction desquels est élaborée cette proposition, à savoir les données axiologiques et les concepts fondamentaux rattachés à ce domaine d'étude. De plus, en conclusion de ce résumé, nous énonçons certains principes qui sont susceptibles de contribuer à soutenir la recherche et les pratiques dans notre domaine, et qui font partie intégrante d'un schème conceptuel.

LES DONNÉES AXIOLOGIQUES : DES VALEURS, DES CONCEPTIONS, DES INTENTIONS

Les données axiologiques réfèrent à un ensemble de valeurs, de conceptions et d'intentions qui constituent la structure générale sur laquelle se fonde le développement du schème conceptuel. Cette structure est formée essentiellement des paradigmes et des finalités de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles qui en découlent.

D'entrée de jeu, notons que l'alphabétisation n'échappe pas à l'influence des paradigmes dominants et aux tendances lourdes actuelles qui les caractérisent, notamment la mondialisation croissante de l'économie, l'accroissement de l'écart entre les riches et les pauvres et une montée des tendances fondamentalistes partout dans le monde. Au regard de ces paradigmes, les personnes sont vues comme des êtres séparés les uns des autres et poursuivant individuellement des intérêts qui leur sont propres : des intérêts caractérisés par la domination de l'économique et de l'utilitarisme, ce qui influe directement sur les conceptions et les pratiques en éducation. En nous gardant bien de nier la puissance de ces paradigmes, nous considérons qu'ils s'avèrent en rupture avec notre vision du monde, de l'humain et de l'éducation en général, et que, de surcroît, ils excluent d'emblée les personnes qui ont des incapacités intellectuelles. Dans cette optique, nous pensons qu'il est nécessaire de proposer une autre vision paradigmatique éducationnelle comme solution de remplacement.

En cela, notre schème conceptuel permet d'envisager l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles en fonction du paradigme symbio-synergique décrit par Bertrand et Valois (1982) et du paradigme de l'éducation totale proposé par Legendre (1983, 1993). Le premier concerne l'harmonisation de la personne et de l'environnement, ce qui infère une nécessaire mutualité entre la personne et la communauté dans laquelle elle vit, tandis que le paradigme de l'éducation totale centre l'éducation sur le développement intégral de tous les membres d'une société, par l'accès à une

éducation personnalisée et la réussite des apprentissages pour tous.

Compte tenu de ces choix paradigmatiques, nous plaçons, au premier rang des finalités de l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles, celles de la participation sociale et du développement de l'autonomie. La participation sociale est conçue comme étant indissociable de l'harmonisation des caractéristiques des personnes concernées et des caractéristiques de l'environnement dans lequel elles évoluent. Par ailleurs, nous pensons, à l'instar du Conseil supérieur de l'éducation (1990 : 1), que «dans une société de l'information et de la communication, une personne qui ne possède pas les capacités de base en lecture, en écriture et en calcul voit immanquablement son autonomie réduite».

LES CONCEPTS FONDAMENTAUX DU DOMAINE D'ÉTUDE

Notre schème conceptuel est élaboré dans une perspective essentiellement éducationnelle et sa structure est organisée de façon à refléter cette préoccupation en se référant constamment au cadre de l'intervention éducationnelle et sociale. Les concepts ainsi identifiés sont regroupés sous les composantes SUJET, OBJET, AGENT, MILIEU.

Le Sujet : l'adulte analphabète ayant des incapacités intellectuelles

Dans une recherche d'harmonisation des diverses composantes de la situation d'intervention, il paraît nécessaire de préciser les caractéristiques du Sujet de manière à mieux comprendre sa place et son rôle dans un processus d'apprentissage. À cet égard, Paour, Langevin et Dionne (1996) décrivent les caractéristiques cognitives et non cognitives qui distinguent les personnes ayant des incapacités intellectuelles. Les premières ont trait au développement intellectuel et à son fonctionnement, alors que les secondes concernent les manifestations réactionnelles et défensives qui particularisent ces personnes.

Les auteurs dénotent six caractéristiques cognitives majeures :

- retard du développement;
- déficits de fonctionnement;
- ralentissement et un arrêt prématuré du développement;
- base de connaissances pauvre et mal organisée;
- difficultés de transfert et de généralisation;
- moindre «efficacité» systématique en situation de résolution de problèmes.

Quant aux caractéristiques non cognitives, identifiées à des «traits de personnalité», des «attitudes cognitives» et des «styles d'apprentissage», les auteurs en dénombrent sept :

- faible motivation et orientation spécifique de la motivation;
- faiblesse de l'estime de soi;
- certitude anticipée de l'échec;
- faiblesse du degré d'exigence;
- pauvreté des investissements;
- système inadapté d'attribution des échecs et des erreurs;
- absence ou inadéquation du scénario de vie.

Par ailleurs, parce que nous concevons l'apprentissage, à l'instar de Legendre (1983, 1993) et de Cross (1990), comme un *processus continu*, notre proposition implique que chaque personne, compte tenu de ses caractéristiques et de son contexte de vie, progresse sur un continuum d'apprentissage partant de l'enfance et se poursuivant tout au long de sa vie, passant d'un état de plus ou moins grande dépendance à un état de plus ou moins grande autonomie dans l'apprentissage, de la nécessité d'être dirigée (guidée)

en tout à la capacité de prendre en charge intégralement sa propre démarche d'apprentissage. Selon cette optique, il est aisé d'imaginer que certains enfants ou adolescents paraissent plus autonomes dans l'apprentissage que certains adultes, et que certains adultes semblent plus experts que d'autres.

Au terme de notre analyse, un constat s'impose d'emblée : les personnes ayant des incapacités intellectuelles, même adultes, sont des apprenants dépendants qui occupent le plus souvent une position de «débutant» sur le continuum de la connaissance et de l'autonomie dans l'apprentissage. Il va sans dire qu'un tel état de fait devra être pris en compte comme un élément déterminant dans la planification de toute action éducative concernant ces personnes.

L'Objet d'intervention : l'alphabétisation

Notre recherche nous a conduits à constater que le domaine de l'alphabétisation recelait un grand nombre de facettes répondant à autant de définitions, d'orientations, d'objectifs et de pratiques qui se complètent ou se contredisent. Au regard de l'élaboration de notre proposition, ce constat nous a incités à distinguer prioritairement les notions d'alphabétisation et d'alphabétisme qui ont été, pendant longtemps, amalgamées sous le même terme «alphabétisation». Ainsi, dans une première distinction d'ordre général, nous dénotons que l'alphabétisation renvoie à l'idée d'«action» d'alphabétiser ou de s'alphabétiser, alors que l'alphabétisme concerne surtout l'idée d'«état» alphabète.

Plus spécifiquement, dans le cadre de nos travaux l'alphabétisme réfère essentiellement à trois concepts : celui de comportement alphabète, celui de permanentisation des acquis alphabètes et enfin, celui de continuum de l'alphabétisme. L'expression «comportement alphabète» est employée pour décrire l'agir alphabète, c'est-à-dire les attitudes, les habiletés et les savoir-faire que la personne développe ou utilise pour traiter l'information. Par ailleurs, le concept de permanentisation de l'alphabétisme évoque l'idée de durabilité, le moment où le niveau de performance assure le maintien des

acquis; le moment où les apprentissages effectués peuvent prévenir le retour à l'analphabétisme. Enfin, le concept de continuum de l'alphabétisme renvoie à une vision évolutive de l'état alphabète, allant de l'analphabétisme à l'alphabétisme hautement technique.

Ainsi, nous définissons l'alphabétisme relativement à l'aptitude d'une personne à actualiser effectivement et continuellement des comportements alphabètes pour ses besoins de participation sociale et pour la réalisation autonome de ses habitudes de vie¹, compte tenu de ses caractéristiques propres. En ce sens, nous envisageons l'alphabétisme par rapport à un continuum sans fin caractérisant le développement progressif et théoriquement illimité de la compétence alphabète d'une personne. Cette définition infère que le niveau minimal d'alphabétisme variera d'une personne à l'autre, eu égard à ses besoins, ses motivations et ses habitudes de vie. Elle infère aussi l'accroissement progressif de l'autonomie de la personne au regard de l'utilisation de comportements alphabètes, caractérisant la permanentisation de l'agir alphabète, et marquant l'accession à l'alphabétisme.

En ce qui a trait à la définition de la notion d'alphabétisation, nous avons retenu un certain nombre de principes dont elle découle et dont nous évoquons ici les principaux éléments. L'alphabétisation est une notion relative, indissociable d'une conception spécifique de l'alphabétisme, évoluant en fonction des époques et des milieux. Notre définition de l'alphabétisation implique une prise en compte du milieu social de sa réalisation, à savoir le Québec, société industrialisée et alphabète. Elle exige aussi de considérer le moment de sa réalisation, de fait une époque caractérisée par la mondialisation et les technologies de l'information et des communications. Enfin, elle demande une prise de conscience que les valeurs dominantes actuelles sont de types

culturalistes et que les visées éducationnelles de notre schème conceptuel s'avèrent à contre-courant de ces valeurs dominantes. Par ailleurs, à l'intérieur de notre démarche, l'alphabétisation ne saurait être définie en dehors d'une conception fonctionnelle qui met l'accent sur une utilisation réelle des formes écrites de la communication dans les activités quotidiennes, favorisant le développement de l'autonomie des personnes concernées et l'accroissement de leur participation au sein de leur communauté d'appartenance.

Sur cette base, nous définissons donc l'alphabétisation comme un processus éducatif centré sur l'acquisition de connaissances et le développement d'habiletés liées à l'utilisation des formes écrites de la communication et visant, de façon concomitante, le développement et l'utilisation de compétences alphabètes concourant à l'acquisition, au développement et à la permanentisation de comportements alphabètes utiles à la réalisation optimales des habitudes de vie, eu égard aux caractéristiques spécifiques des personnes concernées.

L'Agent : un intervenant professionnel

La composante Agent revêt une importance déterminante dans l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles, tout particulièrement en raison des caractéristiques cognitives et non cognitives de ces derniers ainsi que de leur position de «débutant» sur le continuum de la connaissance et de l'autonomie dans l'apprentissage. Selon le modèle de l'intervention éducationnelle et sociale, on dénote deux grands types d'agents : l'Agent professionnel et l'Agent naturel. Cependant, dans le cadre de notre proposition, nous nous limitons à préciser la nature et le rôle de l'Agent professionnel qui planifie et voit à la mise en œuvre et à l'évaluation des actions d'alphabétisation en fonction du modèle de référence adopté.

Les caractéristiques principales de l'agent se définissent par ses conceptions pédagogiques, sa formation et son expérience au regard des fondements axiologiques de notre schème conceptuel. Dans la logique de notre proposition et au regard du cadre de l'intervention éducationnelle et

1. Une habitude de vie est une activité quotidienne ou un rôle social valorisé par le contexte socioculturel pour une personne selon ses caractéristiques (âge, sexe, identité socioculturelle, etc.). Elle assure la survie et l'épanouissement d'une personne dans sa société tout au long de son existence (Fougeyrollas *et al.*, 1996 : 119).

sociale, le rôle de l'Agent se définit en fonction de ses relations avec les autres composantes de la situation d'intervention : le Sujet (la personne en apprentissage) et l'Objet d'intervention et d'apprentissage dans un Milieu donné. Ainsi, l'Agent exerce un rôle d'intervenant-animateur, «dynamicien» de la situation d'intervention et d'apprentissage, et créateur de conditions d'apprentissage. Ce rôle d'intervenant-animateur se situe, au regard de la typologie des styles d'enseignement de Sauvé (1992), à mi-chemin entre les types d'intervention centrés sur l'action de l'Agent et ceux centrés sur l'action du Sujet dans le processus d'apprentissage. Sur ce plan, le rôle de l'Agent nécessite une polyvalence dans l'utilisation des styles d'intervention plutôt que l'adoption d'un style particulier en fonction d'un contexte éducationnel spécifique. En définitive, dans l'exercice de son rôle d'intervenant-animateur, l'Agent reste conscient qu'il travaille avec des personnes qui ne sont pas autonomes sur le plan de l'apprentissage et qui, de surcroît, en raison de leurs caractéristiques, ont peu de propension vis-à-vis de l'apprentissage. C'est pourquoi il devra constamment travailler à induire chez eux le «besoin d'apprendre» plutôt que d'attendre qu'il se développe naturellement (Knowles, 1985, 1990).

Le Milieu éducationnel : la communauté éducative

Le Milieu éducationnel comprend, outre la *triade sujet-objet-agent* qui s'y réalise, toutes les ressources humaines (formateurs, soutiens professionnels, pairs, amis et autres ressources humaines de la communauté) susceptibles d'influer sur les relations entre le Sujet, l'Objet et l'Agent concernés au regard des visées de l'apprentissage. Il comprend de plus l'ensemble des ressources matérielles au service de l'apprentissage. Il comprend enfin toutes les actions et processus ayant une incidence directe ou indirecte sur l'apprentissage.

Dans la logique de notre vision paradigmatique, nous associons l'idée d'un Milieu favorable à l'alphabétisation des adultes ayant des incapacités intellectuelles à un «environnement-milieu de vie communautaire» que nous définissons, à l'instar de

Sauvé (1992), comme le milieu social et biophysique dans lequel l'adulte ayant des incapacités intellectuelles, à l'instar des autres membres de la collectivité humaine partageant ce milieu de vie, peut développer un sens d'appartenance et réaliser les habitudes de vie contribuant à son développement et à son épanouissement tout au long de son existence. En définitive, cette notion de Milieu vient circonscrire et synthétiser notre proposition de schème conceptuel, en ce sens qu'elle oblige à considérer la situation d'intervention comme un ensemble dont les éléments sont tous interdépendants et par conséquent indissociables. Elle oblige aussi à considérer ces différents éléments en fonction de la notion d'environnement. Dans le même ordre d'idées, la notion de Milieu, telle que nous la concevons en vertu de notre proposition, suppose que, selon une perspective de recherche d'harmonisation personne-environnement, le développement et l'épanouissement de la personne et de la communauté s'opèrent à travers l'une et l'autre, par, avec et pour l'autre.

CONCLUSION : UNE DÉMARCHE À POURSUIVRE

Pour faire suite à la démarche théorique résumée précédemment, il nous semble opportun de proposer que l'on poursuive la recherche en fonction des trois dimensions suivantes de l'intervention éducationnelle et sociale dans le domaine de l'alphabétisation des adultes présentant des incapacités intellectuelles : le développement d'une base conceptuelle cohérente et partagée, le développement d'une perspective de recherche éducentrique, et le développement d'interventions éducatives spécifiques, centrées sur l'interaction personne-environnement.

Au fil de notre démarche de recherche, nous avons constaté les difficultés engendrées, entre autres, par le manque d'entendement commun par rapport aux différentes notions afférentes aux domaines d'études qui nous concernent. À elles seules, les diverses significations accolées aux notions d'alphabétisation et d'alphabétisme sont de bons exemples de cet état

de fait. Il nous apparaît essentiel de poursuivre la recherche pour mieux définir les concepts afférents et ainsi permettre de préciser, en un tout cohérent, les données terminologiques propres au champ de connaissances global du domaine de l'alphabétisation.

Par ailleurs, l'on peut observer que, en ce qui a trait aux recherches concernant les problèmes reliés à l'alphabétisation, on a tendance à considérer ces problèmes en fonction d'un cadre théorique et méthodologique propre à la psychologie ou à la sociologie. Or, ces cadres de recherche, bien que complémentaires et nécessaires, ne peuvent fournir toutes les réponses aux problèmes éducationnels que sous-tend l'alphabétisation des adultes. Par conséquent, il nous semble nécessaire d'envisager ces problèmes selon une perspective éducentrique, en vertu de laquelle l'apprentissage constitue la

préoccupation première et centrale de toute intervention éducative.

Enfin, le fait d'envisager l'alphabétisation dans une optique d'interaction personne-environnement entraîne nécessairement des changements tant dans les approches préconisées que dans les pratiques qui en découlent. Sur ce plan, les recherches devraient donc s'attarder à définir ou à spécifier ces changements au regard de finalités explicites de l'alphabétisation. Cette perspective suppose donc la mise en œuvre de «recherches collaboratives» impliquant l'engagement de ressources du milieu communautaire et de ressources des milieux institutionnels (universitaire et scolaire notamment) pour le développement de pratiques éducatives qui peuvent réellement rendre compte de l'actualisation de cette interaction obligée «personne-environnement» au profit de la réussite des apprentissages.

RÉFÉRENCES

- BERTRAND, Y., VALOIS, P. (1982) *Les options en éducation*. 2^e éd., Québec : Ministère de l'Éducation, Direction de la recherche.
- CONSEIL SUPÉRIEUR DE L'ÉDUCATION (1990) *L'alphabétisation et l'éducation de base au Québec : une mission à assumer solidement*. Sainte-Foy : Direction des communications du Conseil supérieur de l'éducation.
- CROSS, K. P. (1990) *Adults as Learners: Increasing Participation and Facilitating Learning*. 11^e impression, San Francisco et Oxford : Jossey-Bass (1^{re} publication en 1981).
- DUCHESNE, J. (1999) *L'alphabétisation des adultes présentant des incapacités intellectuelles : un schème conceptuel pour comprendre et favoriser la réussite*. Montréal : Université de Montréal (thèse).
- FOUGEYROLLAS ET AL. (1996) *Révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du handicap*. Lac St-Charles : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- KNOWLES, M. S. (1985) *Andragogy in Action: Applying Modern Principles of Adult Learning*. San Francisco : Jossey-Bass.
- KNOWLES, M.S. (1990) *L'apprenant adulte : vers un nouvel art de la formation (The Adult Learner: A Neglected Species, 1973)*. Traduit par F. Paban. Paris : Les Éditions d'Organisation.
- LONGEVIN, J., ROCQUE, S., DIONNE, C., BOUTET, M., DROUIN, C., TRÉPANIÉ, N. (2001) L'intervention éducationnelle et sociale auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Article soumis à la *Revue européenne du handicap mental*, mai 2001.
- LEGENDRE, R. (1983) *L'éducation totale*. Ottawa : Éditions Ville-Marie.
- LEGENDRE, R. (1993) *Dictionnaire actuel de l'éducation*. 2^e éd., Montréal et Paris, Guérin et ESKA.
- PAOUR, J.-L., LONGEVIN, J., DIONNE, C. (1996) Les caractéristiques associées aux incapacités intellectuelles. *Revue CNRS*, vol. 1, n° 1, p. 22-25.
- ROCQUE, S. (1994) *Conception, élaboration et validation théorique d'un schème conceptuel de l'écologie de l'éducation*. Montréal : Université du Québec à Montréal (thèse de doctorat).
- SAUVÉ, L. (1992) *Éléments d'une théorie du design pédagogique en éducation relative à l'environnement : élaboration d'un supramodèle pédagogique*. Montréal : Université du Québec à Montréal (thèse de doctorat).
- SILVERN, L. C. (1972) *Systems Engineering Applied to Training*. Houston : Gulf Publishing Company Book Division.

LA RÉADAPTATION EN MILIEU SCOLAIRE CHEZ DES ENFANTS AYANT DES DIFFICULTÉS D'APPRENTISSAGE OU UNE DÉFICIENCE INTEL- LECTUELLE ASSOCIÉES À UNE DÉFICIENCE MOTRICE CÉRÉBRALE

Roger Picard, Céline Lepage et Pauline Beaupré

INTRODUCTION

L'intégration en milieu scolaire régulier des enfants présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle associées à une déficience motrice cérébrale s'avère importante pour l'enfant et pour ses parents. Elle permet à l'enfant d'actualiser son potentiel d'apprentissage, de se développer au plan social (Kennedy, Shukla & Fryxell, 1997) et d'apporter sa contribution à la société. Cependant, plusieurs obstacles entravent ce processus d'intégration. Parmi ceux-ci, ressortent le manque de préparation, d'information et de formation des enseignants sur les implications de ces atteintes dans le fonctionnement de l'enfant, le manque de communication et de suivi entre les intervenants scolaires et ceux de la réadaptation, la non-reconnaissance de la compétence parentale et le manque d'intervenants spécialisés (Bossière & Trudel, 1995).

Ces enfants reçoivent des services de réadaptation visant à améliorer leur condition afin de leur permettre de mieux s'intégrer dans leur environnement scolaire et social. Ces services sont dispensés selon plusieurs modèles. Les services peuvent être reçus au centre de réadaptation, à l'école spécialisée ou encore à l'école régulière. Ce dernier modèle semblerait mieux répondre aux besoins du jeune puisqu'il est orienté vers l'acquisition des habitudes de vie essentielles à la réalité de l'école. Dans ce modèle, les intervenants scolaires se disent mieux supportés et mieux informés. La famille se sentirait pour sa part plus

impliquée et établirait de meilleurs liens avec les intervenants. Cependant, malgré les observations et les données cliniques rapportées, aucune étude recensée n'a tenté de démontrer ces avantages.

OBJECTIFS

Cette étude compare la participation à la vie de l'école et le niveau de satisfaction des enfants, de leurs parents et des enseignants selon que les services de réadaptation sont reçus à l'école ou en centre de réadaptation.

MÉTHODOLOGIE

Participants

L'étude se réalise auprès de 19 enfants âgés entre 5 et 13 ans, inscrits à l'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRDPQ). Ils doivent présenter un diagnostic de déficience motrice cérébrale et fréquenter une école régulière de niveau primaire. Ils présentent également des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle. Ils doivent être suivis activement dans au moins une discipline de la réadaptation (ergothérapie, orthophonie, physiothérapie, psychologie). Ils sont répartis en deux groupes, le premier (n=10) a reçu ses interventions de réadaptation à son école, le second (n=9) les a reçues au centre de réadaptation (CR). L'âge moyen des groupes est respectivement de 6.5 et 6 ans. Ces groupes comprennent

sensiblement le même nombre de garçons et de filles. Des troubles d'apprentissage légers, modérés ou sévères sont présents chez 15 enfants, et 13 d'entre eux présentent des troubles d'attention-concentration de légers à sévères. Au plan scolaire, 16 enfants sont en préscolaire ou 1^{re} année, et 3 sont en 2^e ou 3^e année (Tableau 1).

Méthodes

L'étude, d'une durée totale de 12 mois, se déroule en deux phases. Au cours de la première phase, d'une durée de quatre mois, tous les enfants sont suivis au centre de réadaptation. Dans la seconde phase, d'une durée de huit mois, chaque enfant est assigné à l'un des deux groupes, reçoit les interventions de réadaptation, soit dans le groupe école (n=10) ou au CR (n=9). La participation des enfants à la vie de l'école est mesurée pour chaque participant des deux

groupes à quatre reprises. Ces évaluations sont complétées, lors d'une entrevue avec l'enseignant, par un évaluateur à l'aveugle qui ne connaît ni l'objet de l'étude, ni l'attribution des enfants dans les groupes, ni les interventions que les enfants reçoivent. L'évaluateur a été formé préalablement à l'administration des outils de mesure. Des questionnaires sur la satisfaction des participants de l'étude, de leurs parents et des enseignants à l'égard des services reçus sont administrés à la fin de l'étude.

La participation des enfants à la vie de l'école est mesurée à l'aide de deux outils de mesure: *La Grille d'observation des habitudes de vie à l'école* et *Le Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)*. La Grille d'observation des habitudes de vie est une adaptation de la *Mesure des habitudes de vie* (Fougeyrollas & Noreau, 1997), basée sur le modèle conceptuel du *Processus de production du*

Tableau 1

Caractéristiques des participants à l'étude selon leur groupe

Caractéristiques	Catégories	École (n=10)	CR (n=9)
Âge moyen (ans)		6.5	6
Sexe	Féminin	5	4
	Masculin	5	5
Troubles d'apprentissage	Léger	2	5
	Modéré	4	2
	Sévère	1	1
Troubles d'attention/concentration	Léger	2	3
	Modéré	3	4
	Sévère	1	
Niveau scolaire	Préscolaire/1 ^{re} année	5/2	6/3
	2 ^e /3 ^e année	2/1	

handicap (Fougeyrollas, Cloutier, Bergeron *et al.*, 1998). La grille d'observation comprend huit catégories (éducation, communication, relations interpersonnelles, sports et jeux, déplacements, nutrition, habillement et autres). Le PEDI (Haley, Coster, Ludlow *et al.*, 1992) permet d'évaluer les capacités fonctionnelles chez les enfants (soins personnels, mobilité, fonctions sociales) et leur besoin d'assistance. De plus, pour mesurer le degré de satisfaction des participants, des parents et des enseignants, des questionnaires sont élaborés par l'équipe de recherche. Tous les questionnaires mesurent les mêmes variables, mais sont adaptés en fonction du niveau d'implication de chacun dans le processus d'intégration scolaire. Une pré-expérimentation des questionnaires a été réalisée préalablement auprès de deux enfants, deux parents, deux enseignants et de deux intervenants de la réadaptation.

Afin d'effectuer l'analyse des données, un score total et un score par domaine ou par catégorie sont calculés. Des tests non paramétriques (Friedman's Anova et Mann-Whitney) ont été utilisés pour comparer les deux groupes. Le niveau de signification a été fixé par les chercheurs à 0,10.

RÉSULTATS

Une amélioration significative dans la réalisation des habitudes de vie à l'école est observée chez les enfants qui ont reçu leurs thérapies à l'école, spécifiquement, dans les déplacements ($p=0,10$), l'habillement ($p=0,001$), et les sports et jeux ($p=0,10$). Chez les enfants traités au CR une seule catégorie montre une amélioration significative, soit l'habillement ($p=0,06$). Pour les autres habitudes de vie une baisse de la performance est observée entre la première évaluation réalisée en début de la phase 1 (mai) et la deuxième effectuée en phase 2 (début d'année scolaire).

Au niveau des capacités fonctionnelles une amélioration significative pour les enfants du groupe école est notée dans le score total ($p=0,012$), et dans le domaine des soins personnels ($p=0,007$). Chez les enfants traités au CR des progrès significatifs sont

observés dans les domaines de la mobilité ($p=0,07$), et des soins personnels ($p=0,03$). De plus, uniquement les enfants traités à l'école montrent une diminution significative dans leurs besoins d'assistance, tant au niveau du score total ($p=0,05$), que dans le domaine des soins personnels ($p=0,005$).

Par ailleurs, l'étude a révélé que les enfants traités à l'école sont plus satisfaits des soins reçus que les autres enfants tant au niveau des lieux de thérapie ($p=0,036$), que de leur participation à la vie de l'école ($p=0,001$). Tous voulaient poursuivre l'expérience. Tous les parents expriment une grande satisfaction face aux services reçus indépendamment du lieu des traitements. Pour les enseignants, la satisfaction est plus grande chez ceux du groupe école pour les variables touchant la qualité ($p=0,033$), et le nombre ($p=0,036$), d'échanges avec les divers intervenants, la compréhension des objectifs ($p=0,072$), et le soutien reçu ($p=0,036$).

DISCUSSION

Les résultats de cette étude tendent à démontrer que la participation à la vie de l'école s'améliore davantage lorsque les enfants reçoivent leurs interventions de réadaptation à leur école. Ces progrès sont reliés autant aux aspects moteurs que sociaux comme exemple s'habiller pour la récréation, s'y déplacer et participer avec d'autres enfants à des sports et des jeux. Une hypothèse peut être posée à l'effet que la présence des intervenants à l'école favoriserait l'identification des objectifs de thérapie en fonction des besoins de l'enfant à l'école et également en fonction de l'environnement scolaire.

Il ressort également de cette étude qu'une diminution dans la réalisation de plusieurs habitudes de vie est survenue entre la 1^{re} évaluation, réalisée en mai, et le début de l'année scolaire (2^e évaluation). Les exigences reliées à l'entrée ou au retour à l'école en début d'année scolaire pourraient contribuer à expliquer ce résultat. Dans un autre ordre d'idées, ces variations pourraient aussi être expliquées par le changement de répondants entre la passation du mois de mai et celle du début de l'année scolaire.

Les résultats démontrent également que le besoin d'assistance de l'enfant diminue de façon significative lorsque celui-ci est traité à l'école. Ceci vient confirmer les observations cliniques à l'effet que l'ajustement du niveau d'assistance se fasse plus rapidement et plus régulièrement à l'école si les intervenants de la réadaptation traitent à l'école. Toutefois, le milieu où est traité l'enfant ne semble pas influencer l'amélioration des capacités fonctionnelles de l'enfant. En effet, l'étude montre que les enfants s'améliorent significativement quel que soit le milieu où se donne le traitement. Comme la capacité fonctionnelle appartient en propre à l'enfant, l'environnement ne jouerait pas un rôle significatif dans l'amélioration de ses capacités.

Finalement, le modèle école satisfait grandement les enfants, leurs parents et les enseignants impliqués. Ce modèle permettrait aux enseignants de s'impliquer davantage, d'être plus informés et d'avoir une compréhension plus juste des besoins de l'enfant. De plus, il pourrait mieux mesurer l'impact positif de la réadaptation dans la vie scolaire d'un

enfant ayant une déficience motrice cérébrale. Il permettrait de démystifier en quelque sorte la réadaptation et de la percevoir comme partie intégrante de la vie de l'enfant, plutôt que d'y voir un obstacle à l'intégration scolaire en milieu régulier.

CONCLUSION

Les services de réadaptation distribués à l'école régulière permettraient à l'enfant présentant des difficultés d'apprentissage ou une déficience intellectuelle associés à une déficience motrice cérébrale de mieux participer à la vie scolaire tout en améliorant son niveau fonctionnel. De plus, ce type de services conduit vers un niveau de satisfaction plus élevé de la part des principaux participants. Toutefois, des études ultérieures seraient nécessaires chez un plus grand nombre d'enfants afin de mieux identifier les variables personnelles ou environnementales pouvant influencer ces résultats.

RÉFÉRENCES

- BOISSIÈRE, L. & TRUDEL, L. (1995) L'intégration scolaire en milieu régulier de jeunes avec incapacités motrices un partenariat à consolider. *Revue québécoise d'ergothérapie*, 4(4), 131-137.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H. ET AL. (1998) *Classification Québécoise - Processus de production du handicap*. Québec : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- FOUGEYROLLAS, P. & NOREAU, L. (1997) La Mesure des habitudes de vie, instrument détaillé (MHAVIE 2.1). *Réseau international CIDIH et facteurs environnementaux*, 9(1), 25-31.
- HALEY, SM., COSTER, WJ., LUDLOW, LH. ET AL. (1992) *Pediatric Evaluation of Disabilities Inventory (PEDI). Development, standardisation and administration manual*. Boston: New England Medical Center Hospitals.
- KENNEDY, CH., SHUKLA, S. & FRYXELL, D. (1997) Comparing the effects of Educational Placement on the Social Relationships of Intermediate School Students with Severe Disabilities. *Exceptional Children*, 64(1), 31-47.

ERGONOMIE ET PERSONNES QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES

Catherine Dion, Sylvie Rocque et Jacques Langevin

CONTEXTE

Le contexte d'intégration confronte les personnes qui présentent des incapacités intellectuelles à un monde complexe qui n'a pas été pensé en fonction de leurs caractéristiques cognitives particulières. L'analyse de trois études antérieures (Trépanier, Langevin *et al.*, 2000; Trépanier, Rocque *et al.* 2000; Rocque, Langevin *et al.*, 1997), portant sur plus de 500 situations d'intervention démontre que la complexité serait une source majeure d'obstacles à la réalisation de la tâche, plaçant ces personnes en situation de handicap, et ce, bien avant les caractéristiques qui leur sont propres. En effet, *la personne échoue non pas parce qu'elle n'est pas capable, mais plutôt parce que les adaptations du milieu ou les conditions de réalisation de la tâche sont lacunaires, insuffisantes ou inappropriées* (Trépanier, Langevin *et al.*, 2000 : 91). Les aménagements qui sont opérés sur le contexte ou sur la réalisation de la tâche de manière à réduire la complexité, se restreignent souvent à des gabarits en milieu de travail ou à des rappels verbaux. Il ressort que ces aménagements limités renforcent la dépendance de la personne face aux intervenants.

D'autres travaux ont permis de clarifier une des finalités de l'intervention, soit l'autonomie (Rocque, Langevin, Drouin & Faille, 1999). Le réseau notionnel proposé distingue deux sphères d'autonomie. Il s'agit des sphères de décision et d'exécution qui s'appliquent à deux grands types d'autonomie; l'autonomie de base et l'autonomie fonctionnelle. De plus, une personne peut recourir à trois modes d'expression de l'autonomie dans ces sphères et ces types. Il s'agit de l'autonomie directe, de l'autonomie

assistée et de l'autonomie déléguée. En tout, ce réseau notionnel comprend douze possibilités de réduire les dépendances d'une personne (2 sphères x 2 types x 3 modes d'expression).

PROBLÉMATIQUE

Au problème de complexité s'ajoute un dilemme quant au choix des objectifs d'intervention. Langevin (1996) et Dionne, Langevin, Paour et Rocque (1999) soulèvent ce dilemme paradigmatique auquel est confronté tout parent ou tout agent lorsque vient le temps d'intervenir auprès de ces personnes, à savoir : quel objet d'intervention doit-on privilégier et à quel âge? Doit-on intervenir en fonction de l'âge chronologique, en choisissant des objets d'apprentissage que la moyenne des enfants du même âge réussissent de manière à favoriser leur intégration sociale, mais au risque de confronter constamment la personne à l'échec? Doit-on plutôt intervenir en fonction de l'âge mental, âge qui est déterminé par le niveau de développement de la personne, en choisissant des objets d'apprentissage qui pourront lui offrir des possibilités de succès, certes, mais en la marginalisant de ses pairs du même âge chronologique et en l'infantilisant?

Pour solutionner ce dilemme, Langevin, Voyer, Boutet, Rocque et Dionne (2000) proposent que *les objectifs d'intervention sont fixés au regard de l'âge chronologique et des finalités d'autonomie et de participation sociale. Par contre, les procédés d'intervention sont adaptés à l'âge mental par des aménagements qui tiennent aussi compte des besoins et contraintes des milieux*. Le problème à résoudre

revient donc à trouver comment les procédés d'intervention pourraient être ainsi adaptés afin d'aider la personne à maîtriser, à un âge normal, les habiletés les plus importantes.

BUT DE LA RECHERCHE

L'ergonomie a été utilisée pour créer des aménagements pour les personnes qui présentent des incapacités motrices et sensorielles, ce qui a permis de réduire leur sujétion à autrui et d'accroître leur participation sociale. Langevin (1996) a déjà proposé que l'ergonomie cognitive pourrait aider les chercheurs et les intervenants à réduire la complexité de la réalisation des tâches et à créer des aménagements plus propices à l'apprentissage. Ces «rampes d'accès cognitives» permettraient de faire le pont entre l'âge chronologique et l'âge mental de ces personnes, de manière à favoriser l'atteinte des finalités d'autonomie et de participation sociale.

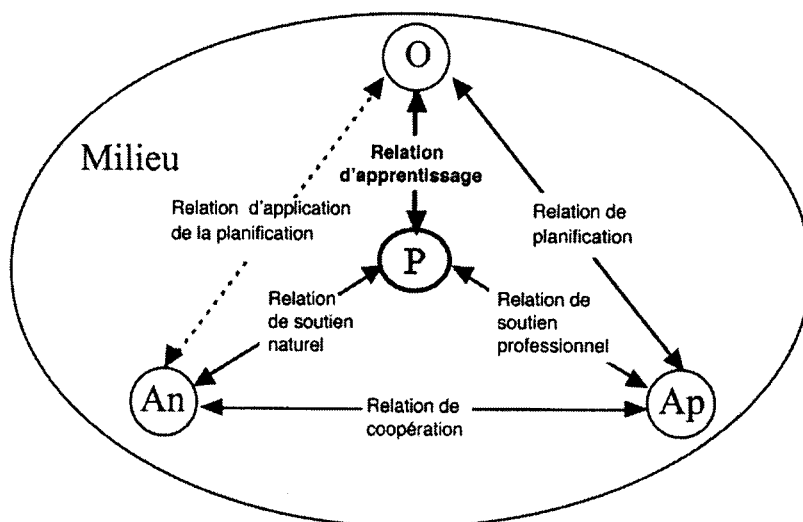
En s'appuyant sur les principes généraux d'aménagements ergonomiques proposés par Langevin (1996), cette recherche visait à clarifier et à transposer à notre domaine les concepts de *contrainte* et d'*astreinte* qui sont fondamentaux en ergonomie.

Cadre théorique

Comme nos recherches s'inscrivent dans le paradigme de l'interaction Personne/Milieu, nous étudions les concepts de contrainte et d'astreinte dans une situation contextuelle où se déroulent les processus mis en œuvre pour soutenir l'apprentissage et le développement des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Pour ce faire, nous avons adopté le modèle systémique de la situation d'intervention éducationnelle et sociale (Langevin, Boutet, Rocque & Dionne, 2001). Ce modèle innove en précisant le rôle des intervenants et les relations qui les lient aux autres composantes de l'écosystème d'intervention.

Figure 1

Modèle de la situation d'intervention éducationnelle et sociale (IÉS) avec les composantes Personne (P), Objet (O), Agent professionnel (Ap) et Agent naturel (An), ainsi que les relations entre ses composantes



Méthodologie

La revue et l'analyse de la littérature a été faite à l'aide de l'Anasynthese. Cette méthode, développée par Silvern (1972) et adaptée successivement par Legendre (1979, 1993), Rocque (1994) et Rocque, Dion et Proulx (2002), est particulièrement appropriée pour analyser de larges corpus de données conceptuelles et pour en élaborer une synthèse rigoureuse. Elle est composée de six étapes. Nous avons réalisé les quatre premières :

1. Situation de départ

Création d'un corpus identifiant et regroupant systématiquement les écrits pertinents de la littérature spécialisée. Elle correspond aux deux premières étapes d'une revue de littérature : le recensement et la recension des écrits.

2. Analyse

Opération de décomposition des éléments du corpus afin de procéder à l'examen, à la mise en relation et à l'identification de ceux-ci. Le choix et la définition des unités de classification reposent sur le système proposé par Maccia (1966). La nature d'un message peut ainsi être analysée selon quatre catégories : formelle, axiologique, praxique et explicative;

3. Synthèse

Création d'un système de relation approprié et inédit qui organise les unités de classification;

4. Prototype

Meilleure synthèse, résultant de l'étape précédente, qui sera soumise aux proches collaborateurs pour révision et amélioration, en vue de la validation du prototype auprès d'experts (Étape 5. Simulation) et de la diffusion (Étape 6. Modèle).

Présentation des résultats

Les méthodes développées en ergonomie, comme par exemple les analyses ergonomiques du travail mental, contribuent à la conception et à l'évalua-

tion des milieux de travail et de vie afin de les rendre compatibles avec les besoins, les capacités et les limites des personnes.

Il apparaît que les contraintes et astreintes sont deux concepts majeurs au cœur même de l'analyse du travail (Vicente, 1999; Monod et Kapitaniak, 1999; Montmollin, 1997, Rogard, 1995; Rasmussen, 1983). Les contraintes sont liées au poste de travail ou, plus généralement, à la réalisation de la tâche dont il faut s'acquitter. Les auteurs s'entendent pour caractériser la contrainte comme étant les éléments objectifs d'une tâche, sans égard aux caractéristiques de l'opérateur. La personne, par contre, devient assujettie aux contraintes liées à une réalisation de tâche. Ainsi, Monod et Kapitaniak (1999) définissent les contraintes comme étant *les conditions dans lesquelles l'homme est amené à travailler, volontiers ou par force* (p.34). Ces mêmes auteurs, sans définir l'astreinte, diront que l'analyse de celle-ci *doit tenir compte des capacités individuelles du sujet et que l'astreinte varie selon les individus, les signes d'astreinte étant d'autant plus marqués que la capacité physique et intellectuelle de celui-ci est plus faible* (p.45). De plus, Montmollin (1997) précise que la contrainte *est une conséquence des caractéristiques du poste de travail* (p.99). Elle influence donc l'équilibre de l'opérateur. Il ajoute que la contrainte peut faire naître différentes *astreintes qui se manifestent par des signes de charge* (p.99).

L'astreinte relève donc de la relation entre les caractéristiques de l'opérateur et les contraintes de la tâche dans sa réalisation. *On peut définir l'astreinte comme étant le niveau d'importance de la charge de travail déterminée par l'interaction entre les capacités de la personne et les exigences objectives de la réalisation de la tâche (les contraintes)*. Compte tenu de ses caractéristiques cognitives, nous pouvons postuler que la personne qui a des incapacités intellectuelles est susceptible de manifester des signes d'astreinte plus élevés que l'individu sans incapacités et ce, pour une même tâche à contraintes comparables.

L'astreinte étant le produit de l'interaction entre les caractéristiques de la personne et les contraintes

reliées à la tâche, ce sont donc ces dernières qui peuvent occasionner une surcharge de travail cognitif chez la personne, la plaçant possiblement en situation de handicap. Les concepts de contrainte et d'astreinte sont en effet compatibles avec la proposition de la CIDIH (1996) sur le processus de production de situations de handicap. D'un point de vue ergonomique, l'élément environnemental facteur d'obstacles serait ici l'importance excessive des contraintes relatives à la réalisation d'une tâche, et l'obstacle serait l'astreinte, soit la surcharge de travail cognitif provoquée par l'interaction entre les caractéristiques cognitives de la personne et les contraintes de la tâche. Le résultat serait une situation de handicap où la personne n'arrive pas à réaliser des activités essentielles à l'accomplissement de ses rôles sociaux.

En ergonomie, l'identification des contraintes passe par *l'analyse de la tâche*. L'exemple qui suit intègre les concepts de contrainte et d'astreinte dans l'étude du processus de production de situations de handicap vécu par les personnes qui ont des incapacités intellectuelles.

Situation d'intervention

Un intervenant veut initier un enfant à la gestion de l'argent et, en particulier, aux procédures de paiement de montants inférieurs à 10 \$.

Tâche

Pour l'enfant, la tâche consiste à utiliser de l'argent pour s'acquitter d'un achat. Le système monétaire canadien est constitué de pièces et de billets. En combinant un nombre spécifique de pièces et de billets, il est possible d'arriver à remettre le montant exact attendu par le commerçant.

Contraintes

L'utilisation de ce système monétaire pour des achats inférieurs à 10 \$ suppose :

- la maîtrise des nombres de 0 à 99;

- la connaissance de chaque type de pièces (1¢, 5¢, 10¢, 25¢, 1 \$, 2 \$) fondée sur leur apparence respective;
- la connaissance du billet de 5 \$ également fondée sur son apparence;
- la maîtrise des combinaisons d'équivalence (entre les pièces, entre les billets, et entre les pièces et les billets), combinaisons fondées sur le nombre de pièces ou de billets et leur valeur respective (et non pas leur dimension physique);
- la maîtrise d'opérations sur des nombres comportant des décimales.

Astreintes

Ces exigences de la tâche ou contraintes font appel à des habiletés opératoires que ne possède pas l'enfant qui a des incapacités intellectuelles. Non seulement sa maîtrise des nombres est peu avancée, mais les caractéristiques de sa pensée préopératoire l'amènent à accorder une attention excessive aux aspects physiques des choses et ce, au détriment de dimensions symboliques et abstraites. Enfermé dans sa logique préopératoire et limité par la faiblesse de ses habiletés numériques, l'enfant n'arrivera pas à admettre l'équivalence entre deux grosses pièces (de 5¢) et une petite pièce (de 10¢). Il aura plutôt tendance à ne tenir compte que du nombre de pièces et de leur grosseur. En d'autres mots, l'interaction entre les contraintes liées à la réalisation qu'on lui propose pour s'acquitter de la tâche et ses caractéristiques cognitives crée des astreintes telles qu'il y a surcharge de travail et impossibilité de réaliser la tâche.

Réduction des contraintes

D'autres types de réalisation ont été proposés pour la même tâche (Savoie, 1990; Mc Donnell, Horner & Williams, 1984; Test, Howell, Burkhart & Beroth, 1993; Drouin, Langevin, Germain & Rocque, 1998). Il s'agit de stratégies de paiement qui réduisent considérablement les contraintes de la tâche. Par exemple, une stratégie conçue par Savoie (1990) et perfectionnée par Drouin et ses collabora-

teurs (1998) repose sur l'utilisation exclusive de pièces de 1 \$ par l'enfant. Celui-ci doit repérer le montant total de ses achats, tel qu'affiché à la caisse, «remettre des dollars comme le premier chiffre» (du montant affiché) «et un autre dollar», et attendre la monnaie. Cette stratégie réduit les contraintes à :

- la maîtrise des nombres de 0 à 9;
- la connaissance des pièces de 1 \$;
- l'habileté à former des collections entre 0 et 9 objets.

Réduction des astreintes

Les contraintes ainsi réduites sont plus compatibles avec les caractéristiques cognitives de l'enfant. Comme les pièces qu'il manipule sont toutes identiques et ont une valeur unitaire, il n'a plus à tenir compte de leur valeur. Seul leur nombre est important et, pour des montants inférieurs à 10\$, des habiletés numériques limitées à l'intervalle entre 1 et 9 suffisent. La réduction des astreintes lui permet de s'acquitter, à un âge chronologique normal, du paiement de montants inférieurs à 10 \$.

Discussion

Les concepts ergonomiques de contrainte et d'astreinte combinés à des procédures d'analyse de tâches pourraient jouer un rôle prépondérant dans la

conception de produits et procédés d'intervention ou dans l'aménagement d'éléments environnementaux pour réduire et même éliminer les situations de handicap vécues par les personnes qui ont des incapacités intellectuelles. De tels produits, procédés ou aménagements soutiendraient la personne dans l'expression de son autonomie, soit de façon directe par des habiletés alternatives, soit de façon assistée par le recours à des aides techniques ou technologiques. Les concepts de contrainte et d'astreinte permettraient de systématiser la *nécessaire simplification* dont parlait madame Montessori il y a près d'un siècle quand il s'agit d'enseigner à ces personnes.

Cependant, nous avons relevé très peu (2) de travaux en ergonomie portant sur l'analyse du travail mental des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Autre constat, les méthodes ergonomiques d'analyse du travail mental misent sur l'autoanalyse consciente par la personne qui réalise la tâche, ce qui requiert des habiletés métacognitives de haut niveau. Ces méthodes supposent également que la personne soit en mesure de verbaliser son analyse avec toutes les nuances et les précisions nécessaires. Ces procédures de l'ergonomie cognitive sont peu applicables auprès des personnes qui nous concernent ici. Ces lacunes devront être comblées pour que l'ergonomie puisse un jour faire partie intégrante du processus d'intervention auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles.

RÉFÉRENCES

- DIONNE, C., LANGEVIN, J., PAOUR, J.-L. & ROCQUE, S. (1999) Le retard du développement intellectuel Dans : HABIMANA, E., ÉTHIER, L.S., PETOT, D. et TOUSIGNANT, M. (1999) *Psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent : approche intégrative*, Montréal : Éditions Gaëtan Morin.
- GAILLARD, J.-P. (1997) *Psychologie de l'homme au travail, les relations homme-machine*, Paris : Éditions Dunod.
- LANGEVIN, J. (1996) Ergonomie et éducation des personnes présentant des incapacités intellectuelles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 7, 2, 135-150.
- LANGEVIN, J., BOUTET, M. & VOYER, J. (2001) *Consortium national de recherche sur l'intégration sociale*. Trois-Rivières : CNRS.
- LANGEVIN, J., BOUTET, M., ROCQUE, S. & DIONNE, C. (2000) Un partenariat de recherche en marche. *Revue CNRS*, 4, 1, 1-8.
- MCDONNELL, J.J., HORNER, R.H. & WILLIAMS, J.A. (1984) Comparison of three strategies for teaching generalized grocery purchasing to high school students with severe handicaps. *Journal of the association for severe handicaps*, 9, 2, 123-133.
- MONOD, H. & KAPTANIAK, B. (1999) *Ergonomie*. Paris : Masson.
- MONTMOLLIN, M. (1997) *Vocabulaire de l'ergonomie*. Toulouse : Éditions Octares.
- RASMUSSEN, J. (1983) Skills, Rules, and Knowledge; Signals, Signs and Symbols and other Distinctions in Human Performance

Models, *IEEE Transactions on Systems, Man, and Cybernetics*, SMC, 13, 257-266. ROCQUE, S. & DION, C. (2001) *Pour survivre à l'inforoute...*, Montréal : Éditions Nouvelles. ROCQUE, S., LANGEVIN, J., DROUIN, C. & FAILLE, J. (1999) *De l'autonomie à la réduction des dépendances*, Montréal : Éditions Nouvelles. ROCQUE, S., LANGEVIN, J., BELLEY, C., TRÉPANIÉ, N., FORGET, N. & SERCIA, P. (1997) *Étude d'éléments environnementaux susceptibles de faire obstacle à l'activité de la personne présentant des incapacités intellectuelles*. Montréal : Rapport de recherche présenté à la Régie régionale de Laval. ROGARD, V. (1995) L'approche ergonomique de la relation de service : un exemple en milieu bancaire. *Psychologie Française*, 40, 1, 35-46. SAVOIE, J. (1990) *L'apprentissage du paiement prudent chez des élèves présentant une déficience intellectuelle*. Montréal : Université de Montréal, mémoire de maîtrise. SILVERN, L.C. (1972) *Systems Engineering Applied to Training*. Houston : Gulf Publishing Company Book Division. TEST, D.W., HOWELL, A., BURKHART, K & BEROOTH, T. (1993) The One-more-than Technique as a strategy for counting money for individuals with moderate mental retardation. *Educational and training in mental retardation*, septembre, 232-241. TRÉPANIÉ, N., LANGEVIN, J., ROCQUE, S., ROBICHAUD, P., BOUTET, M. & BONIN, L. (2000) «J'ai du travail, mais pas d'emploi!» *Étude des obstacles, en milieu de travail, à l'activité de la personne qui présente des incapacités intellectuelles*. Montréal: Rapport de recherche présenté à la Régie régionale de la santé Mauricie/Centre-du-Québec. TRÉPANIÉ, N., ROCQUE, S., LANGEVIN, J. & BELLEY, C. (2000) «C'est trop compliqué!» *Étude des obstacles à l'activité de la personne qui présente des incapacités intellectuelles*. Montréal: Rapport de recherche présenté à la Régie régionale de la santé de Laval. VINCENTE, K. (1999) *Cognitive Work Analysis*. London: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers.

CONCEPTION DE LOGICIELS D'AIDE À L'APPRENTISSAGE ET LEUR IMPACT COGNITIF DANS LE DOMAINE DU HANDICAP MENTAL : UNE LOGIQUE D'ÉDUCATION COGNITIVE

Geneviève Bazier, S. Bylyna et Michel Mercier

INTRODUCTION : VERS UNE PROBLÉMATIQUE

Selon nous, les aides technologiques informatisées comme outil de développement cognitif peuvent être envisagées de trois façons : aide à la vie quotidienne, outil de communication ou outil en éducation cognitive. Bien que les deux premières approches soient intéressantes au point de vue de la recherche et de la pédagogie, nous n'aborderons ici que la dernière.

Le souci de nombreux intervenants attachés à la prise en charge de personnes porteuses d'une déficience intellectuelle est de trouver les moyens de stimuler et d'optimiser leurs potentialités cognitives pour qu'elles puissent atteindre un meilleur niveau de fonctionnement intellectuel et ainsi, une meilleure qualité de vie.

Selon Paour *et al.* (1985), l'intelligence est éduicable. L'informatique est envisagée par ces auteurs comme un outil d'éducation cognitive. Ils qualifient même l'ordinateur de « prothèse cognitive ». L'usage de l'outil informatique pour l'éducation cognitive vient compléter les travaux de recherches visant l'acquisition des structures cognitives fondamentales et la modification des caractéristiques du fonctionnement cognitif chez des sujets retardés mentaux.

Eimerl et Colin (1993) ont identifié plusieurs aspects positifs de l'emploi de l'ordinateur avec des enfants présentant une déficience intellectuelle : l'aspect ludique, qui favorise la motivation pour les tâches intellectuelles, observation de leur propre action et

visualisation des résultats, interactivité (échange d'informations entre l'utilisateur et l'ordinateur), valorisation, neutralité encourageante (l'ordinateur est toujours d'humeur égale), la résistance face aux démarches non rigoureuses, la paramétrisation (qui permet d'adapter et réajuster la programmation des apprentissages selon les besoins et rythme de chacun). Ces avantages peuvent s'appliquer également aux adultes. Des avantages supplémentaires ont été relevés : développement de l'attention, de la concentration, et l'envie de s'exprimer, exercice de la rigueur. De plus, l'ordinateur révèle à l'utilisateur quand il se trompe sans se focaliser sur les erreurs, il permet une meilleure perception des erreurs et autorise la recherche de réponses alternatives. D'autres éléments semblent satisfaire les apprenants : feed-back rapide, pas de sentiment de culpabilité en cas d'erreur, évaluation plus objective (*In* : Gérard, 2000).

Pour que l'action pédagogique soit efficace, il faut sélectionner correctement les logiciels. Malheureusement, il y a un manque accru de logiciels adaptés à cette population. D'ailleurs cela se fait sentir parmi les établissements spécialisés ayant recours à l'outil informatique. Ainsi, les seuls logiciels disponibles pour les adultes handicapés mentaux sont des logiciels pour enfants. Ceci engendre des frustrations de la part des adultes car l'utilisation de tels logiciels est infantilisant (Mohamed, 1999). Beaucoup de logiciels actuels sont encore trop rigides et leurs possibilités limitées pour pouvoir être utilisés efficacement dans l'enseignement spécial ou la rééducation des personnes handicapées. De plus, les

dispositifs sont très coûteux et peu de moyens sont alloués à la recherche dans ce domaine.

LA CONCEPTION DE LOGICIELS D'APPRENTISSAGE

La création de logiciels éducatifs adaptés aux personnes déficientes mentales paraît tout à fait possible et source d'intérêt. Néanmoins, elle nécessite une réflexion approfondie et la prise en considération de plusieurs éléments.

Dans un premier temps, il faut rappeler que l'efficacité des apprentissages est d'autant plus grande que les éléments présentés dans les logiciels sont repris dans des activités similaires non-informatiques. Il convient donc de créer les logiciels en fonction des buts pédagogiques poursuivis. D'où l'importance de l'équipe pluridisciplinaire (Chauvain & Eimerl, 1984, cités par Gérard).

Il faut également tenir compte des spécificités des apprentissages développés avec les personnes déficientes mentales. Ils se situent à plusieurs niveaux (Mercier *et al.*, 1995, p. 2) :

- établissement d'invariants (conservation des quantités, permanence de l'objet, etc.);
- établissement de représentations (le langage, le dessin, etc.);
- établissement des actions et des opérations sur des ensembles d'objets (la catégorisation, les classifications, le dénombrement, etc.);
- établissement des relations entre les objets (l'espace, le temps, etc.).

De plus, nous devons ajouter à ces processus des difficultés souvent présentes telles la mémorisation, l'attention, la lecture, la reconnaissance d'objets, la prise de décision. Les outils informatisés doivent donc être assez souples pour permettre une adaptation aux différents niveaux cognitifs rencontrés.

Une étape importante dans l'élaboration se rapporte à l'évaluation. À ce propos, les auteurs ont déterminé les différentes étapes d'évaluation indispensables dans le projet de réalisation de logiciels. Au cours de la première étape, deux types d'évaluation sont réalisés : l'évaluation des besoins et définition de la population cible et l'évaluation de la raison d'être du produit. Les objectifs et la démarche pédagogique doivent être définis. Cette pré-évaluation doit avoir lieu avant l'élaboration du logiciel.

En cours de réalisation, l'évaluation se fait en collaboration avec des psychopédagogues, infographistes et informaticiens. Il s'agit à cette étape, d'une part, de vérifier l'adéquation du logiciel avec les objectifs pédagogiques visés, et d'autre part, de mettre en évidence les potentialités d'apprentissage du public cible.

Une évaluation sur le prototype est ensuite nécessaire. Celle-ci se fera au moyen d'une grille contenant des critères précis. Sur la base de celle-ci, on procède à l'évaluation de l'utilisation du logiciel, de son adéquation avec les objectifs de base, les éventuelles difficultés de compréhension, des utilisations «non attendues», des prérequis nécessaires, la motivation des apprenants, leur ennui, leur niveau d'anxiété, la lisibilité des pictogrammes, des images.

Enfin, il convient d'évaluer, à moyen et long termes, les effets du logiciel et les généralisations possibles sur un plus large public. De définir les adaptations nécessaires à cette généralisation, les effets secondaires (appelés aussi effets pervers qui peuvent être positifs ou négatifs), les acquis induits, etc. Il importe également de repérer les écarts entre les objectifs initiaux et les résultats obtenus suite à l'utilisation du logiciel au moyen d'une grille d'évaluation.

L'évaluation des logiciels doit être le résultat d'une étroite collaboration entre le personnel éducatif et l'informaticien. Le produit fini subira différentes modifications selon les résultats des évaluations successives.

Au cours de son travail, Gérard (2000) a dressé une liste de critères qui peuvent être utiles dans la sélection ou la conception de logiciels pour les sujets porteurs d'un handicap mental :

- simplicité de manipulation;
- détermination d'objectifs pédagogiques clairs et précis (les exercices proposés doivent être en adéquation avec ces objectifs);
- présence de couleurs, d'images, d'animations (Il convient de privilégier les images aux contours nets, aux couleurs tranchées et organisées clairement du point de vue visuel.);
- nombre limité d'informations simultanées;
- soutien auditif, d'autant plus s'il agit comme soutien de l'image et des actions à l'écran, sans être trop envahissant;
- possibilité d'afficher et d'enregistrer les résultats afin de suivre l'évolution;
- possibilité d'imprimer;
- possibilité de personnaliser le programme, il doit offrir un vaste choix de paramètres : niveaux de difficultés, choix du mode d'accès, vitesse du balayage, nombre d'exercices, ...);
- standardisation : chaque logiciel doit maintenir une uniformité dans son mode de fonctionnement (présentation des menus, des messages d'erreurs, des boutons d'action, ...);
- possibilité d'intégrer des sons, images personnelles et séquences vidéo grâce au multimédia;
- l'humour est un atout supplémentaire.

L'introduction dans les logiciels d'un analyseur de traces d'utilisation¹ peut s'avérer très utile. Il consiste à recueillir l'ensemble des données relatives à l'utilisation d'une application et à les traduire dans des formes lisibles par les intervenants ou par

l'utilisateur. Cela permet de repérer l'état d'avancement du sujet dans l'utilisation du logiciel. Les traces recueillies sur des longues périodes et par un grand nombre d'utilisateurs peuvent être transférées dans des banques de données. Ce regroupement de données représente un support de recherche appréciable, tant pour le logiciel créé que pour le développement de nouveaux logiciels (Mercier *et al.*, 1995).

OUVERTURE ET PERSPECTIVE

Nous croyons pouvoir affirmer que l'outil informatique a des conséquences positives sur l'aspect cognitif et motivationnel des apprenants présentant un déficit cognitif. Les apprentissages mis en œuvre avec les personnes présentant un retard mental doivent tenir compte des déficits cognitifs qu'elles présentent. Les outils pédagogiques doivent obligatoirement être souples et modulables étant donné la diversité et la complexité de ces déficits.

L'évaluation des besoins, mais aussi de la conception du produit est indispensable d'une part, pour rendre l'outil informatique performant au niveau de sa conception et de son utilisation, et d'autre part pour rendre les apprentissages optimaux.

Néanmoins, nous devons rappeler que les outils informatiques constituent un moyen pédagogique supplémentaire et complémentaire aux méthodes d'apprentissage existantes pour les sujets porteurs d'un déficit cognitif. Il faut cependant garder à l'esprit que si l'ordinateur possède des potentialités importantes, notamment au niveau pédagogique, il n'en est pas pour autant un remède miracle. Il reste un outil dont il faut apprendre à se servir.

En terminant cette brève présentation, nous voulons rappeler que dans la recherche, la réadaptation fonctionnelle et les interventions pédagogiques, les

1. Voir à ce sujet le travail de licence de Jans, (2000). «Approche évaluative du logiciel Potentiel destiné à des personnes souffrant d'une déficience mentale légère» sous la direction de Mercier et Witdouck.

aides à la communication informatisées et les prothèses cognitives informatisées devraient faire

l'objet de préoccupations des chercheurs et des praticiens.

RÉFÉRENCES

- BARON, G. & BRUILLARD, E. (1996) *L'informatique et ses usages dans l'éducation*. Paris : PUF.
- BHANJI MOHAMED, M. (1999) *Handy's Cap : logiciel destiné aux adultes handicapés mentaux, sévères et profonds*, Travail de fin d'études présenté en vue de l'obtention du diplôme de graduat en informatique de gestion, Institut d'Enseignement supérieur de Namur.
- CHAUVIN, J. & EIMERL, K. (1984) *Le jeune enfant et le micro-ordinateur*. Paris : Documentation Française.
- DE BOEK, P. (1997) L'intégration de l'ordinateur dans le cadre de l'enseignement spécial destiné aux enfants atteints de déficiences motrices. *Récits*, 12, pp. 18-28.
- EIMERL, K. & COLIN, A. (1993) *L'informatique éducative : Cheminements dans l'apprentissage*. Paris : Colin.
- GERARD, J. (2000) *Apports de l'outil informatique dans la stimulation des apprentissages chez les jeunes atteints d'Infirmité Motrice Cérébrale*, Mémoire de psychologie, Université Catholique de Louvain, Ucl, sous la direction de M. Mercier et G. Bazier.
- HARVEY, M. (1996) *Des technologies pour une éducation élargie*. Québec : Presses inter-universitaires.
- LEBRUN, M. (1999) *Des technologies pour enseigner et apprendre*. Bruxelles. De Boek.
- MERCIER, M., GALAND, M. & DELVILLE, J. (1992) Logiciels adaptés au développement cognitif des personnes handicapées mentales. In : J.C. Grubar, S. Ionescu, G. Magerotte, G. & R. Salbreux (Eds), *L'intervention en déficience mentale*, pp. 105-118. Lille : Presses universitaires de Lille.
- MERCIER, M. BAZIER, G., DELVILLE, J. & WITDOUCK, O. (1995) Théories cognitives et développement d'application informatisée pour les personnes déficientes intellectuelles. In : S. Ionescu, G. Magerotte, W. Pilon & R. Salbreux (Eds), *L'intégration des personnes présentant une déficience intellectuelle*, pp. 197-206. Actes du III^e Congrès de l'AIRHM, Université du Québec.
- MUCCHIELLI, A. (1987) *L'enseignement par ordinateur*. Paris : PUF.
- PAOUR, J.L., CARRERA, F. & ROMAN, M. (1985) Éducabilité de l'intelligence dans un environnement micro-informatique à programmer. *Enfance*, 2-3, pp. 147-158.
- PAPERT, S. (1981) *Jaillissement de l'esprit. Ordinateur et apprentissage*. Paris : Flammarion.
- PICARD, M. & BRAUN, G. (1988) *Les logiciels éducatifs*. Paris : PUF.
- VERSINI, A. (1996) *Ordinateur et pédagogie différenciée*. Paris : Nathan.

ÉVALUATION DE LA VERSION QUÉBÉCOISE DE L'ÉCHELLE D'AUTODÉTERMINATION AUPRÈS D'ADULTES QUÉBÉCOIS ET BELGES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Yves Lachapelle, Marie-Claire Haelewyck et Danielle Leclerc

INTRODUCTION

Il existe de nombreuses définitions de l'autodétermination dans les écrits concernant les incapacités. Historiquement, le terme «autodétermination» renvoie au droit d'une nation, d'un groupe de personnes à s'autogouverner ce qui est quasi synonyme d'indépendance, de liberté... Plus récemment, ce concept est compris au sens de déterminer son destin ou sa vie sans influences externes indues. Or, ces deux conceptions sont pratiquement synonymes avec le terme *autogouvernant*, un adjectif signifiant exercer du contrôle ou s'autoréguler ou encore posséder le droit ou le pouvoir de s'autogouverner. Sands et Wehmeyer (1996) définissent l'autodétermination comme étant les «habiletés et attitudes requises chez une personne, lui permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus» (p. 24). Aussi, un comportement est-il autodéterminé seulement s'il présente les quatre caractéristiques essentielles suivantes :

- la personne agit de manière *autonome*;
- le comportement est *autorégulé*;
- la personne agit avec «*empowerment*» *psychologique*;
- la personne agit de manière *autoréalisée*. (Lachapelle & Boisvert, 1999).

Ces quatre caractéristiques essentielles décrivent la *fonction* du comportement qui le rend autodéterminé ou non.

Le concept d'*agent causal* est un élément central dans cette perspective théorique. Un agent est une personne ou un événement par lequel un pouvoir est manifesté ou une finalité est atteinte. La notion d'agent causal, par opposition à la notion d'action causale, n'implique pas seulement qu'une action a causé quelque chose mais que quelque chose a délibérément été exécutée dans la poursuite d'une finalité. Ainsi, un *agent causal* est une personne qui détermine ou cause ce qui lui arrive dans sa vie. Les personnes autodéterminées sont des agents causaux dans leur vie. Elles agissent avec l'intention d'influencer leur avenir et leur destin.

L'autodétermination émerge toute la vie durant : enfants, adolescents et adultes apprennent des habiletés et des aptitudes et développent des attitudes qui leur permettent de devenir des agents causaux dans leur vie. Ces habiletés peuvent donc également faire l'objet d'apprentissages (Haelewyck, 2001). En ce sens, elles peuvent varier en fonction des contextes et des cultures. La présente étude s'inscrit dans le cadre des travaux de recherche de l'équipe internationale de recherche sur l'«Autodétermination et la Qualité de vie» (EIRAQ) réunissant des chercheurs et des milieux d'intervention de Belgique, d'Espagne, des États-Unis, de

France, d'Irlande et du Québec. Spécifiquement, l'étude s'intéresse à la question de la variation interculturelle de l'autodétermination et vise, ici, à effectuer une pré-expérimentation de la version francophone de l'Échelle d'autodétermination de l'ARC (Wehmeyer & Kelchner, 1995) auprès d'adultes Belges et Québécois.

Méthode

Participants et déroulement

Au total, 58 adultes (20 hommes et 38 femmes) présentant une déficience intellectuelle participent à cette étude. L'âge varie de 20 à 51 ans et la moyenne est de 30,84 ans (*é.t.* = 7,11) (donnée disponible pour 56 participants). L'échantillon du Québec comprend 27 adultes (9 hommes et 18 femmes) dont l'âge moyen est de 31 ans (*é.t.* = 6,88). Celui de la Belgique inclut 31 adultes (11 hommes et 20 femmes) dont l'âge moyen est de 30,69 ans (*é.t.* = 7,43). Les participants belges sont recrutés parmi la clientèle recevant des services de ressources communautaires dans les villes de Mons et de Bruxelles alors que les participants québécois sont choisis parmi les personnes recevant des services d'un centre de réadaptation de la Mauricie et du Centre-du-Québec dans les villes de Trois-Rivières, Shawinigan, Victoriaville et Drummondville.

Instrument

L'Échelle d'Autodétermination de l'Arc (Wehmeyer & Kelchner, 1995) est utilisée dans cette étude. Il s'agit d'une échelle autorapportée de 72 items évaluant le degré global d'autodétermination selon les quatre caractéristiques essentielles identifiées par Wehmeyer, Kelchner et Richards (1996). La section 1 mesure le degré d'*Autonomie*, incluant l'indépendance et le degré auquel il agit sur la base de ses croyances personnelles, ses valeurs, ses intérêts et ses capacités. La deuxième section mesure l'*Autorégulation* et comprend deux sous-domaines, à savoir la résolution de problèmes interpersonnels et la capacité à se fixer des buts et à les atteindre. La troisième section de l'échelle évalue le degré d'*Empowerment psychologique*. L'empowerment

psychologique fait référence à la perception de contrôle. Les personnes autodéterminées agissent en fonction de la croyance :

- qu'elles ont la capacité d'exécuter des comportements qui vont influencer leur environnement;
- et que si elles ont tels comportements, les résultats prévus se réaliseront.

Les items concernant l'empowerment psychologique sont accompagnés d'un choix de réponses fermées. Un score élevé reflète des perceptions de contrôle et d'efficacité personnelle positives. La dernière section mesure le degré d'*Autoréalisation*. Les personnes autodéterminées agissent de manière autoréalisée en utilisant une compréhension relativement juste et précise de la connaissance de leurs forces et de leurs limites dans le but d'en tirer le plus de bénéfices possibles. Cette expérience et cette connaissance de soi émergent des expériences avec l'environnement, de l'interprétation que la personne en fait, de même que de l'évaluation de l'influence que les autres font des comportements et des actions de cette personne. Les répondants indiquent leur niveau d'accord avec une série d'items reflétant leur degré d'épanouissement. Un score élevé reflète un haut degré d'épanouissement.

L'échelle comprend un nombre total de 148 points possibles où un score élevé reflète un haut degré d'autodétermination.

Résultats

Bien que des analyses complémentaires soient actuellement en cours, les premiers résultats sont présentés au tableau 1.

Les résultats des tests *t* indiquent d'abord une différence significative au niveau du degré d'autodétermination ($t = 2.57$; $p < 0.01$) suggérant un degré plus élevé d'autodétermination chez les adultes québécois. Plus spécifiquement, les tests *t* indiquent des différences significatives au niveau de l'empowerment psychologique ($t = 3.60$; $p < 0.01$) et de l'autoréalisation ($t = 5.83$; $p < 0.01$).

Tableau 1

**Moyennes (écarts types) à l'échelle de l'autodétermination
et résultats des comparaisons des deux échantillons**

Échelle et dimensions	Belgique n = 31	Québec n = 25	t	Total n = 56
<i>Autodétermination</i>	82,26 (25,74)	96,59 (14,16)	2,57 *	88,93 (22,19)
Autonomie	55,61 (18,21)	62,00 (11,90)	1,55	58,59 (15,80)
Autorégulation	9,26 (4,61)	10,33 (3,00)	1,04	9,76 (3,95)
Empowerment psychologique	9,55 (3,59)	12,41 (2,17)	3,61 *	10,88 (3,31)
Autoréalisation	7,84 (3,15)	11,70 (1,49)	5,83 *	9,64 (3,17)

* ,05, correction de Bonferroni

CONCLUSION

Les résultats indiquent que les participants de l'échantillon québécois ont un peu plus de facilité à agir en fonction de leurs croyances qu'ils ont la capacité d'exécuter des comportements qui vont influencer leur environnement et que leurs comportements provoqueront les résultats escomptés. Enfin, il semble que ces mêmes personnes recourent davantage à une compréhension relativement juste et précise de la connaissance de leurs forces et de leurs limites dans le but d'en tirer le plus de bénéfices possibles. Toutefois, il importe de rappeler que l'objectif principal était d'effectuer un pré-test de la version francophone pour adultes de l'échelle d'autodétermination de l'ARC afin d'estimer sa

pertinence d'un point de vue transculturel. À ce stade-ci, les résultats ne peuvent évidemment pas être généralisés en raison de la petite taille des échantillons, de la diversité des milieux de vie des répondants et de l'absence de données statistiques concluant à la fidélité et la validité de cet instrument. Dans une étude antérieure, Lachapelle, Boisvert et Leclerc (2000) ont validé, pour le Québec, la version pour adolescents de cet instrument. Dans le cadre des travaux de l'équipe EIRAQ, il est prévu de soumettre la version pour adultes de l'instrument au procédé de validation transculturelle auprès d'un large échantillon de répondants francophones. Néanmoins, les premiers résultats d'analyses corrélationnelles laissent présager l'utilité de cette échelle.

RÉFÉRENCES

- HAELEWYCK, M.-C. (2001) Les effets d'une formation centrée sur les droits et l'autodétermination. *Revue francophone de la déficience intellectuelle. Actes du Colloque Recherche Défi*, 12, 20-22.
- LACHAPELLE, Y. & BOISVERT, D. (1999) Développer l'autodétermination des adolescents en milieu scolaire. *Revue Canadienne de Psychoéducation*, 28, 23-29.
- LACHAPELLE, Y., BOISVERT, D. & LECLERC, D. (2000) La validation transculturelle de l'échelle d'autodétermination de l'ARC. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque Recherche Défi*, 11, 70-74.
- SANDS, D.J. & WEHMEYER, M. L. (1996) *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- WEHMEYER, M.L., & KELCHNER, K. (1995) *The Arc's Self-Determination Scale: Adult* Wehmeyer, M.L., Kelchner, K. & Richards. S. (1996) Essential characteristics of self-determined behaviors of adults with mental retardation and developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 632-642.

EXPLORATION DU VÉCU ET DES BESOINS DES PARENTS CONCERNANT L'ÉDUCATION SEXUELLE DE LEURS ENFANTS AYANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE

Carmen Côté

Cette recherche qualitative¹ explore la réalité des parents relative à l'éducation sexuelle de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle. L'analyse des résultats d'entrevues de dix parents permettent de dégager des interrelations entre les dimensions à l'étude. Les résultats de la recherche proposent des pistes d'action en matière d'intervention sexologique dans le respect de leur réalité parentale et d'une plus grande appropriation du projet d'éducation sexuelle de leur enfant.

La problématique de l'éducation sexuelle préoccupe de plus en plus les praticiens et chercheurs impliqués dans le domaine de l'intervention auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle. L'éducation sexuelle se déroule d'abord et avant tout dans la famille, avec le support et la médiation d'un adulte signifiant. Selon Desaulniers (1990), il serait pertinent d'augmenter l'aisance et les compétences des parents qui ont à relever un défi particulier, celui de faire de l'éducation sexuelle explicite auprès de leur enfant. L'implication des parents à faire de l'éducation sexuelle auprès de leur enfant présentant une déficience intellectuelle est d'autant plus justifiée compte tenu des caractéristiques cognitives et

développementales des enfants et de l'investissement parental nécessaire afin de favoriser le développement optimal de ceux-ci.

La sexualité étant une composante fondamentale de l'être humain, il importe de sensibiliser et de supporter les parents à intégrer la dimension affective, amoureuse et sexuelle au projet éducatif de leur enfant. De plus, le contexte actuel de normalisation et de valorisation des rôles sociaux qui favorise les droits et les responsabilités des personnes ayant une déficience intellectuelle nous indique l'urgence et la nécessité de développer des pratiques professionnelles adéquates et des stratégies de soutien aux parents afin de favoriser l'actualisation sexuelle des personnes présentant une déficience intellectuelle.

Depuis quelques années, les mouvements de désinstitutionnalisation et d'intégration sociale portés par les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux ont favorisé la perception des personnes ayant une déficience intellectuelle comme des personnes à part entière, ayant des besoins, des sentiments, des droits et des responsabilités.

Par le fait même, un voile a été levé sur la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle et a ainsi corrigé cette vision, léguée du passé, les considérant comme des anges ou des bêtes. En effet, la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle a souvent été ignorée

1. Cette étude a été réalisée dans le cadre d'une démarche universitaire à la maîtrise en sexologie à l'Université du Québec à Montréal déposée en avril 2001 et supervisée par Madame Denise Badeau, professeure associée au département de sexologie.

ou perçue comme un problème plutôt qu'un attribut humain positif selon McCabe (1993).

Les recherches ont permis de réaliser qu'il ne saurait être question de spécificité du développement sexuel ou de la sexualité chez ces personnes (Boutet, 1990). Par contre, elles ont besoin plus que tout autre personne de bénéficier d'éducation sexuelle compte tenu de leurs caractéristiques cognitives et développementales. Elles nécessitent de prévoir un encadrement éducatif adapté et un support soutenu de la part de l'entourage en vue de les préparer adéquatement à vivre une sexualité correspondant à leurs besoins et à leurs désirs, en toute sécurité et dans le respect des normes. Les parents se retrouvent donc devant un défi particulier car il ne s'agit pas seulement de s'habiller à saisir les occasions de parler sexualité mais de créer des situations afin de faire de l'éducation sexuelle explicite auprès de leurs enfants.

Les recherches et la pratique actuelle d'intervention indiquent que l'éducation sexuelle se fait tardivement à l'adolescence ou à l'âge adulte, parcimonieusement, souvent de façon ponctuelle et curative en réponse à des problématiques telles que des habiletés sociales inadéquates, des grossesses non désirées, des dangers d'exploitation sexuelle, des risques d'infection au VIH, etc. Les besoins d'éducation sexuelle pour les personnes ayant une déficience intellectuelle sont pourtant nombreux et ils nécessitent pour y répondre une attention toute particulière compte tenu des caractéristiques cognitives et développementales de ces personnes.

Bien entendu, les programmes d'éducation sexuelle existent mais McCabe (1993) fait toutefois remarquer qu'ils touchent généralement un nombre limité de sujets, qu'ils n'offrent pas d'évaluation des besoins individuels fiables ainsi qu'une évaluation d'efficacité. De plus, elle ajoute que dans ce processus d'éducation, les parents et les preneurs en charge sont malheureusement oubliés.

En effet, les études sur le sujet indiquent qu'en général les parents ont été tenus à l'écart des discussions des professionnels concernant l'éducation sexuelle à offrir à leur enfant, qu'ils ont été peu

sollicités et outillés pour réfléchir et pour être actifs dans le projet d'être des accompagnateurs d'éducation à la sexualité auprès de leur enfant. L'expression de la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle est certes influencée par leurs caractéristiques cognitives et développementales mais elle est aussi influencée par l'environnement dans lequel elles évoluent. En effet, Desaulniers, Boutet et Coderre (1995) rapportent que de façon générale les personnes ayant une déficience intellectuelle présentent des difficultés de compréhension, de jugement et d'anticipation des conséquences de leurs choix et de leurs actions. Leur autonomie de décision et d'exécution s'en trouve réduite et par conséquent liée ou dépendante des choix et des actions des personnes significatives de leur entourage. Ce contexte joue évidemment tout autant et probablement davantage lorsqu'il est question de la vie sexuelle.

Il y aurait donc avantage à impliquer le parent au coeur de l'intervention éducative et d'axer nos efforts à comprendre leur réalité de parents rendant complexe l'éducation sexuelle de leur enfant ayant une déficience intellectuelle.

Le fait d'être parent d'un enfant handicapé initie chez le parent un processus d'adaptation s'apparentant au processus de deuil. Celui-ci vit le choc de la perte de l'enfant rêvé, il doit s'adapter à la souffrante réalité pour en arriver à composer avec la situation pour le bien-être de toute la famille (Bhérier, 1993). Les parents réexpérimentent les étapes du processus d'adaptation lorsque l'enfant vit des événements marquants comme l'entrée scolaire ou l'âge de la majorité. Gardou *et al.* (1996) rapportent que ces événements font ressurgir l'anxiété chez le parent s'armant ainsi du réflexe de protection envers son enfant dont le handicap semble le fragiliser davantage. Les événements liés à la sexualité de la personne ayant une déficience intellectuelle sont identifiés comme des éléments déclencheurs suscitant l'anxiété chez le parent selon Ringler (1998), Piquet et Aussilloux (1998).

Supporter l'action éducative du parent englobe donc les trois savoirs : le savoir quoi faire, le savoir comment faire et particulièrement le

savoir-être. Bien entendu, il importe d'outiller le parent en termes de moyens concrets d'intervention mais également de s'intéresser au processus d'adaptation du parent et à la représentation sociale qu'il se fait de son enfant.

En effet, est-ce que le parent se représente son enfant comme un être en devenir, distinct, capable d'autonomie? S'engage-t-il à lui donner les moyens d'accéder à un statut d'adolescent, d'adulte incluant dans sa quête d'autonomie la réalisation de besoins affectifs, amoureux, sexuels? Comment aider le parent à offrir à son enfant cet espace de liberté qui est aussi un espace de risque, indispensable pour un bon développement de son autonomie et de l'ensemble des potentialités de sa personnalité tel que rapporté par Ringler (1998)?

OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

- Augmenter les connaissances sur l'ensemble du phénomène entourant l'éducation sexuelle des enfants ayant une déficience intellectuelle par leurs parents.
- Identifier les diverses dimensions du phénomène et tenter de saisir leurs interrelations influençant le devenir du parent comme accompagnateur à la sexualité de son enfant.
- Connaître les besoins des parents en termes de support et de formation à l'éducation sexuelle familiale de leur enfant ayant une déficience intellectuelle.
- Éclairer l'action des intervenants concernant le support ponctuel à offrir aux parents.
- Indiquer des pistes d'intervention concernant l'élaboration d'un éventuel programme de formation afin d'aider le parent à se construire une identité d'accompagnateur à la sexualité auprès de son enfant.
- Proposer de nouvelles avenues de recherche.

MÉTHODOLOGIE

Sujets

Les sujets sont dix parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Nous avons retenu les quatre critères d'inclusion suivants afin de répondre aux questions soulevées par la tenue de cette étude et de constituer un échantillon de sujets homogènes.

- Être parent d'un enfant ayant une déficience intellectuelle.
- Le diagnostic du handicap de l'enfant est la déficience intellectuelle.
- Parent et enfant vivent sous le même toit.
- L'âge de l'enfant se situe entre huit et seize ans inclusivement.

Nous avons ajouté le critère d'exclusion suivant :

- Diagnostic du handicap de l'enfant : retard de développement, trouble envahissant du développement, autisme, multihandicap.

Les sujets ont été sélectionnés au hasard parmi l'ensemble des parents inscrits du CRDIQ (Centre de Réadaptation en Déficience Intellectuelle de Québec) et dont l'enfant correspondait aux critères d'inclusion ou d'exclusion. Les sujets sélectionnés étaient contactés afin de leur proposer de participer sur une base volontaire à l'étude.

Procédure

L'étude est de type qualitatif. Elle consiste en une analyse par théorisation ancrée du contenu de dix entrevues réalisées auprès des parents. La durée des entrevues a varié de 45 à 90 minutes.

Instrument d'évaluation

L'instrument de mesure consistant en une grille d'entrevue a été élaboré à partir des objectifs de l'étude, du cadre théorique de référence ainsi que de la connaissance concrète du chercheur concernant

les populations à l'étude. La réalité des parents a été ainsi explorée en abordant différentes dimensions (Tableau 1 – Catégories conceptuelles investies).

RÉSULTATS

L'analyse du contenu des entrevues permet de constater que les parents reconnaissent le caractère sexué de leurs enfants. Ils ont observé les changements pubertaires ou les comportements des enfants témoignant de leurs besoins d'éducation sexuelle et ils désirent y répondre. Les parents sont toutefois conscients de la complexité du défi à relever compte tenu des caractéristiques cognitives et développementales des enfants et ils démontrent une certaine inquiétude concernant les répercussions possibles de l'éducation sexuelle.

Les parents ont particulièrement besoin d'être guidés et rassurés sur les aspects suivants : à quel moment débiter l'éducation sexuelle, comment faire de l'éducation sexuelle en tenant compte des particularités des enfants, de quelle façon identifier les informations jugées pertinentes et suffisantes aux besoins individuels de chaque enfant. Il est particulièrement éclairant de relever que parmi les formes de support et de formation que les parents désirent obtenir, ceux-ci identifient comme prioritaire de pouvoir bénéficier d'une intervention ponctuelle selon les besoins individuels de l'enfant et de sa famille par un intervenant du centre de réadaptation puis en second lieu, de participer à une formation de groupe pour les parents animée par un professionnel.

L'analyse par théorisation ancrée nous a permis de dégager différentes dimensions interreliées influençant le désir des parents à devenir des accompagnateurs à la sexualité auprès de leurs enfants telles que le savoir, le savoir-faire et le savoir-être. Les thèmes du savoir-être à explorer sont les suivants : l'adulte comme être sexué, le vécu du parent entourant le processus d'adaptation lié à la présence de l'enfant handicapé et la représentation sociale de l'enfant handicapé par son parent. Ces thèmes servent d'ancrage à une intervention éducative en matière d'éducation

sexuelle et ouvrent ainsi la voie à la reconnaissance réelle des forces et des besoins de l'enfant, à son individualité, à son autonomie et aux rêves d'avenir entretenus à son égard incluant les dimensions affectives, amoureuses et sexuelles.

DISCUSSION

Bien sûr, ces données ne peuvent être généralisées à tous les parents d'enfants présentant une déficience intellectuelle mais les résultats permettent d'établir une base de données et des pistes d'action réalistes et novatrices.

En effet, les résultats de l'étude permettent de proposer des pistes d'action en matière d'intervention sexologique actualisées dans un plan de formation pour les parents. Les dimensions du savoir, du savoir-faire et du savoir-être sont explorées par les thèmes suivants; la sexualité humaine, l'éducation sexuelle, la communication, les attitudes, les valeurs, l'adulte comme être sexué, le processus d'adaptation lié à la présence de l'enfant handicapé et la représentation sociale de l'enfant par son parent.

De plus, rappelons l'importance de créer un espace pour que les parents puissent se dire en toute confiance, c'est-à-dire qu'ils puissent exprimer leurs peines, leurs peurs et leurs rêves avant d'amorcer les apprentissages visant à développer un savoir-faire auprès de leurs enfants. Il serait donc intéressant d'amorcer une étude afin d'actualiser les pistes d'action proposées auprès d'un groupe de formation pour les parents et d'en évaluer les impacts auprès des parents et des enfants.

D'autre part, soulignons la pertinence de développer chez les intervenants l'aisance et les compétences à intervenir dans le domaine de la sexualité et de son éducation. Rappelons que les parents ayant participé à l'étude désirent et apprécient cette forme de support consistant en une intervention ponctuelle selon les besoins de l'enfant et de sa famille par l'intervenant du centre de réadaptation. La cueillette des besoins des intervenants en vue d'établir un plan de formation constituerait une avenue de recherche fort à propos.

Tableau 1**Description des catégories conceptuelles**

CATÉGORIES	THÈMES
1. Données socio-démographiques	1.1 Présentation des participants
	1.2 Présentation des enfants
	1.3 Présentation des personnes significatives des enfants
2. Éducation sexuelle	2.1 Les éléments déclencheurs
	2.2 Les attitudes 2.2.1 Attitudes des parents 2.2.2 Attitudes des enfants
	2.3 Les particularités de l'éducation sexuelle liées à la déficience intellectuelle
	2.4 Le rôle éducatif des personnes significatives entourant les enfants
3. Vécu personnel	3.1 Les sentiments des parents en regard de la sexualité et de l'éducation sexuelle de leurs enfants
	3.2 Les événements significatifs
	3.3 Les sources d'information
	3.4 L'influence de l'héritage du passé sur le présent
	3.5 Les perceptions des parents concernant la sexualité des personnes ayant une déficience intellectuelle
4. Processus d'adaptation	4.1 L'annonce du diagnostic
	4.2 L'adaptation actuelle
	4.3 Les impacts sur la sexualité du couple
5. Avenir	5.1 Les besoins de support et de formation des parents
	5.2 Les rêves d'avenir des parents pour leurs enfants

Il faut espérer que cette étude et les études ultérieures sur le sujet permettront d'offrir des services répondant avec davantage de justesse et de res-

pect à la réalité et aux besoins des parents qui sont aptes à s'approprier le projet d'éducation sexuelle de leur enfant présentant une déficience intellectuelle.

RÉFÉRENCES

- BHÉRER, M. (1993) *La collaboration parents-intervenants*. Guide d'intervention en réadaptation. Québec : Gaëtan Morin, éditeur.
- BOUTET, M. (1990) «Éducation sexuelle». In : Ionescu, S., L'intervention en déficience mentale 2. *Manuel de méthodes et de techniques*. Liège : Pierre Mardaga éd., p. 207-235.
- DESAULNIERS, M.-P. (1990) *Pédagogie de l'éducation sexuelle*. Ottawa : Agence d'Arc.
- DESAULNIERS, M.-P., BOUTET, M. & CODERRE, R. (1995) *Facteurs influençant le vécu sexuel de personnes présentant une déficience intellectuelle*. Québec : Projet d'intervention, d'études et d'analyse en santé communautaire, RSC 93-94-05.
- GARDOU, C. ET COLL. 1996 *Parents d'enfants handicapés. Le handicap en visages 2* Saint-Agne : Éditions Erès.
- MCCABE, M. (1993) «Sex education programs for people with mental retardation» *Mental Retardation*, vol. 31, no 6, décembre 1993, p. 377-387.
- PIQUET, C. & AUSSILLOUX, Ch. (1998) «La sexualité de l'enfant et de l'adolescent déficients mentaux, Possibilités et limites pour lui-même et ses proches». *Les Cahiers de l'actif*, no 268/269, septembre/octobre, p. 13-22.
- RINGLER, M. (1998) *L'enfant différent, accepter un enfant handicapé*. Paris : Dunod.

LA COMMUNICATION : POUR RELEVER LE DÉFI DU PARTENARIAT

Daniel Boisvert et Suzanne Vincent

INTRODUCTION

Le présent article présente quelques-uns des premiers résultats d'une recension des écrits (1985-2002) en cours depuis septembre 2001 au Laboratoire départemental de recherche en communication et intégration sociale (LARCIS) de l'Université du Québec à Trois-Rivières, travaux qui portent sur la communication comme paradigme d'une véritable participation aux équipes transdisciplinaires.

Les écrits sur les équipes d'intervention dans le secteur de la déficience intellectuelle nous autorisent d'ores et déjà à situer cette notion sur un continuum sociotemporel, constitué par quatre modèles, le premier étant l'équipe unidisciplinaire et le dernier l'équipe transdisciplinaire.

Il est intéressant de constater certains points de convergence chez les auteurs quant à la définition d'équipe transdisciplinaire: groupe d'individus qui s'entraident les uns les autres et qui travaillent à la réalisation de buts communs, en incluant les usagers et/ou leur famille (Briggs, 1996; Chafetz, West & Ebbs, 1987; Dunst, Trivette & Snyder, 2000; Epstein, 1992; Oglesby, 1987). Toutefois, comme le soulignent plusieurs autres auteurs (Bouchard, Pelchat & Boudreault, 1996; Kalubi & Bouchard, 1998; Woodruff & McGonigal, 1988), le défi majeur de ces équipes est d'assurer une participation cohérente de

chacun, participation fondée sur une communication riche et ouverte et sur le respect et la reconnaissance des personnes et de leurs expertises. Pour voir l'émergence de ces équipes, il doit exister une communication réciproque et valorisante pour chacun des membres.

La présente recension des écrits veut donc «forer» ce phénomène de la communication dans les équipes, communication qui favorise l'interaction et la collaboration. Elle veut également dégager les obstacles prévisibles qui amenuisent l'atteinte des objectifs d'équipe, tant chez les «disciplinaires» que chez les usagers et leurs familles.

MÉTHODE

Cette recherche se base sur une recension des écrits exhaustive couvrant la période de 1985 à 2001. La cueillette des données s'est effectuée selon quatre modes opératoires complémentaires¹ :

1. Les descripteurs utilisés pour effectuer nos recherches ont été les suivants (les équivalents en français ont été utilisés lorsque requis) : communicat*, mental or intellectual (retardation, disorder, disabilities, handicap), health service, social service, teamwork, professional, partnership, collaborat*, participat*, habilities, intervention, planning, efficient*, family, relation, interact*.

Unidisciplinaire → Multidisciplinaire → Interdisciplinaire (pluri.) → Transdisciplinaire

- consultation des périodiques spécialisés à même la bibliothèque de l'Université du Québec à Trois-Rivières;
- consultation des banques de données spécialisées et des constituantes de l'Université du Québec et ailleurs (PsycInfo, Francis, Medline, ProQuest, Repère, Digital Dissertations et Manitou);
- consultation des sites électroniques d'associations ou d'organisations;
- consultation des références bibliographiques des écrits consultés.

Ces différents modes de recherche ont permis de recenser des articles en provenance de plus de 100 titres de périodiques différents et une cinquantaine de monographies, thèses, mémoires fort pertinents pour l'avancement de cette recherche. La consultation des sites électroniques (OMS, IQDI/AQIS, Centre technologique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, Centres Butters-Savoy et Horizon (centre de recherche), Ministère de la santé et des services sociaux et les organismes subventionnaires FCAR et CQRS/ FQRSC) a permis d'identifier les orientations en concordance avec notre sujet, de connaître les recherches en cours et de compléter notre banque de données.

RÉSULTATS PRÉLIMINAIRES

Depuis quelques années, les écrits sur les équipes transdisciplinaires, notamment les équipes d'intervention précoce auprès des enfants présentant des déficiences physiques ou intellectuelles, misent sur l'apport des familles et des usagers à la dynamique des équipes. Entre autres, la participation de ces «nouveaux venus» est souhaitée en regard des décisions d'orientation, de planification et de réalisation de services. Toutefois, l'analyse de la situation actuelle montre que peu d'équipes réussissent à atteindre cette harmonie car des problèmes majeurs de communication entre les «disciplinaires», les usagers et leur famille se posent.

L'aspect relationnel qui influence le climat des échanges entre les acteurs est certainement la dimension la plus présente dans les écrits. Plusieurs auteurs rappellent l'importance de la communication dans l'actualisation d'un partenariat entre intervenants, parents et usagers. Selon Turnbull et Turnbull (1990), un réel partenariat n'est établi que lorsqu'il existe cette communication ouverte, reflet du respect et de la confiance.

Aussi, comme le font remarquer Beal, Crawford et O'Flaherty (1997), les relations entre les intervenants et les usagers ou leurs familles sont souvent fondées sur les problèmes éprouvés par les individus en besoin de services, en ignorant leurs capacités. Cette relation entraîne souvent un rapport où l'on valorise indûment l'expertise professionnelle et où l'on minimise le savoir des familles et de l'utilisateur en regard de leur propre situation, de leur processus de résolution de problèmes et de leurs solutions. On croit à tort, même si les familles valorisent quelquefois cette vision, que le développement des personnes ne peut être vraiment compris et assuré que par un expert professionnel. Cette situation est amplifiée lorsque les rôles sont non équivalents dans des structures d'échanges, structure familiale versus structure d'adaptation et de réadaptation, considérées à tort comme équivalentes (McWilliams, cité dans Kalubi, Bouchard & Beckman, 2001).

Bouchard et Kalubi (2001) confirment cette situation particulièrement remarquée lors de la tenue de la rencontre des plans de services individualisés où l'on voit émerger quelquefois des attitudes d'imposition dans le rapport des individus au pouvoir. Ces rencontres peuvent être l'occasion d'affirmer la prétention au pouvoir des intervenants, en convainquant le parent ou l'utilisateur du bien-fondé de leur position et en utilisant une rationalité toute professionnelle. La communication est alors utilisée pour dominer la situation, ignorer certaines informations dérangeantes et faire accepter les décisions déjà prises avant la rencontre. Ce contexte révèle une véritable difficulté à trouver des repères en matière de communication entre les acteurs, ce qui fait émerger des attitudes d'imposition dans le rapport des individus au pouvoir (Bouchard & Kalubi, 2001). Ces

attitudes se traduisent par un manque d'écoute, une méfiance envers l'autre et une dévalorisation du savoir de l'autre.

Ces rapports de domination ou de méfiance jouent un rôle important sur la nature de la communication et une pleine reconnaissance des aspects coercitifs entourant la communication entre intervenants et clients est impérative. Selon Briggs (1996), Butterill, O'Hanlon et Book (1992), Dunst et al. (2000) ainsi que Guerdan (1998), un climat propice aux échanges requiert confiance, respect mutuel et l'acceptation des valeurs propres à chacun. Le partenariat s'établit sur des notions d'égalité, d'honnêteté et de complémentarité qui sous-tendent l'existence d'une ligne ouverte de communication permettant l'expression d'idées et de sentiments au-delà des jugements de valeurs et le consensus dans la prise de décision (Briggs, 1996; Butterill *et al.*, 1992; Fine & Nissenbaum, 2000; Guerdan, 1998; Kalubi *et al.*, 1998; Kohr & Parrish, 1988; Stonestreet, Johnston & Acton, 1991; Thompson L., 1998). Tel que le rappellent Boisvert (2000), Kalubi et al. (2001) Fine et Nissenbaum (2000), Guerdan (1998) et Szanton (1991), un climat favorable aux échanges nécessite la reconnaissance du savoir (connaissances), du savoir-faire (compétence, expertise, prise de décision) et savoir-être (personne entière) des différents acteurs impliqués (professionnels, parents, usager).

Afin de créer le pont communicationnel et optimiser la participation des parents et usagers dans le processus d'intervention, Fiedler et Swanger (2000), Fine et Nissenbaum (2000), Bouchard et Kalubi (2001) ainsi que Stonestreet et al. (1991) mentionnent l'importance de répondre adéquatement aux besoins spécifiques d'information des parents et de considérer les obstacles de leur point de vue (Gambrill, 1997). Les professionnels et intervenants doivent développer des habiletés d'écoute active (Bouchard & Kalubi, 2001; Dunst *et al.*, 2000; Guerdan, 1998; Kohr & Parrish, 1988; Stonestreet et al., 1991; Thompson L., 1998), encourager, supporter les parents et usager (Dinnebeil & Rule, 1994), favoriser la communication informelle (Bouchard & Kalubi, 2001) et avant tout, restreindre l'utilisation d'un langage spécialisé tout en privilégiant la définition d'un langage commun avec eux. Être

partenaire implique également que les acteurs établissent un but et des objectifs communs (Bouchard et Kalubi, 2001; Dunst et al., 2000; Guerdan, 1998) afin de tenir compte des besoins et préoccupations de chacun (Kalubi et al., 2001). Les rôles respectifs doivent être clairement définis afin d'éviter toutes les ambiguïtés qui pourraient faire obstacle au partenariat (Gambrill, 1997; Guerdan, 1998). Tel que le stipule Briggs (1996), les personnes doivent tendre vers la définition d'une culture d'équipe.

Par ailleurs, il semble que l'existence d'instruments ou d'outils de communication où tous les acteurs se sentent concernés et apprennent de la situation manque pour assurer une communication instrumentale. Au Québec, deux instruments ont été développés dans le secteur de la déficience intellectuelle. Bouchard, Talbot, Pelchat et Boudreault (1996), s'inspirant des travaux d'Habermas, proposent d'abord d'observer les conduites verbales, dans des situations de prise de décisions, pour découvrir les intentions et les prétentions des acteurs en matière de communication (Grille de l'agir communicationnel). Cette grille permet de préciser l'évolution du mode de communication des acteurs. Le deuxième instrument d'observation est la grille d'analyse des conduites verbales facilitantes et contraignantes de partenariat et de coopération présentée par Bouchard et l'équipe de recherche GIRAFE. Kaplan (1993) suggère aussi qu'une formation aux habiletés de communication soit offerte aux professionnels et intervenants, formation qui, selon Kohr et Parrish (1988), devrait être également offerte aux parents.

CONCLUSION

De cette vie d'équipe fondée sur la volonté de rapports égalitaires, peut se maintenir ou se développer une culture d'équipe permettant à chacun d'y retrouver une identité valorisante et de s'inscrire dans un processus d'apprentissage constant. Cette culture est le reflet de la nature et du dynamisme de l'équipe et favorise le maintien des rapports normatifs et identitaires entre les membres que l'on appelle cohésion.

S'intégrer à une équipe est une démarche ni facile ni simple. En effet, comme le mentionnent Briggs (1996) et Ott (cité dans Briggs, 1996) «entrer dans une équipe» demande que l'on s'inscrive dans la culture de cette équipe, c'est-à-dire que l'on comprenne les patterns, les valeurs, les règles, les rituels et toutes les autres clés intégrées par les autres membres.

De plus, comme le font remarquer McWilliams *et al.* (cité dans Kalubi *et al.*, 2001), Dunst *et al.* (2000),

Dinnebeil et Rule (1994), Fine et Nissenbaum (2000) ainsi que Fiedler et Swanger (2000), un véritable partage entre famille et professionnels ne peut se réaliser que dans la poursuite d'un but commun où la relation entre la famille et les professionnels est basée sur le partage des prises de décisions, des responsabilités, sur la confiance et le respect mutuels. Comme le soulignent Butterill *et al.* (1992), lorsque la communication est déficiente, c'est l'ensemble des services qui en souffrent.

RÉFÉRENCES

- BEAL, G., CRAWFORD, E. & O'FLAHERTY, P. (1997) La création de partenariats : perspectives et possibilités. *Santé mentale au Québec*, XXII(2), pp. 154-169.
- BOISVERT, D. (2000) *La nature des équipes autonomes d'intervention*. Dans : Daniel Boisvert (Dir.), *L'autonomie des équipes d'intervention communautaire : Modèles et pratiques*, pp. 9-35. Sainte-Foy, Québec : Presses de l'Université du Québec.
- BOUCHARD, J.-M. & KALUBI, J.-C. (2001) *Relations famille et professionnels : passage obligé ou piège?* Dans : Jean-Claude Kalubi, Jean-Pierre Pourtois, Jean-Marie Bouchard & Diane Pelchat (Dir.), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs*, pp. 165-176. Université de Sherbrooke : Éditions du CRP, Faculté d'éducation.
- BOUCHARD, J.-M., TALBOT, L., PELCHAT, D. & BOUDREAU, P. (1996) Les relations parents et intervenants : perspectives théoriques. *Apprentissage et Socialisation*, 17(1 et 2), pp. 21-34.
- BOUCHARD, J.-M., TALBOT, L., PELCHAT, D. & BOUDREAU, P. (1996) Les parents et les intervenants, où en sont leurs relations? (deuxième partie). *Apprentissage et Socialisation*, 17 (3), pp. 41-48.
- BRIGGS, M.H. (1996) *Building Early Intervention Teams*. Pasadena, California : Aspen Publishers Inc.
- BUTTERILL, D., O'HANLON, J. & BOOK, H. (1992) When the System is the Problem, Don't Blame the Patient: Problems Inherent in the Interdisciplinary Inpatient Team. *Canadian Journal of Psychiatry*, 37(3), pp. 168-172.
- CHAFETZ, P., WEST, H. & EBBS, E. (1987) Overcoming Obstacles to Cooperation in Interdisciplinary Long Term Care Teams. *Journal of Gerontological Social Work*, 11(3/4), pp. 131-140.
- DINNEBEIL, L.A. & RULE, S. (1994) Variables that Influence Collaboration Between Parents and Service Coordinators. *Journal of Early Intervention*, 18(4), pp. 349-361.
- DUNST, C.J., TRIVETTE, C.M. & SNYDER, D.M. (2000) *Family-Professional Partnerships: A Behavioral Science Perspective*. Dans : Marvin J. Fine, & Richard L. Simpson (Éds), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionalities*, (2e éd.) (pp. 28-48). Austin, Texas : Pro-Ed.
- EPSTEIN, J. L. (1992) *School and Family Partnership*. Dans : M. C. Alkin (dir.), *Encyclopedia of Educational Research* (pp. 1139-1151). New York : MacMillan.
- FIEDLER, C.R. & SWANGER, W. H. (2000) *Empowering Parents to Participate: Advocacy and Education*. Dans : Marvin J. Fine & Richard L. Simpson (Éds), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionalities*, (2e éd.) (pp. 437-464). Austin, Texas : Pro-Ed.
- FINE, M.J. & NISSENBAUM (2000) *Child with Disabilities and the Family*. Dans : Marvin J. Fine, & Richard L. Simpson (Éds), *Collaboration with Parents and Families of Children and Youth with Exceptionalities*, (2e éd.) (pp. 16-26). Austin, Texas : Pro-Ed.
- GAMBRILL, E. (1997) *Social Work Practice*. New York : Oxford University Press.
- GUERDAN, V. (1998) Formation au partenariat chercheurs-praticiens-familles. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, pp. 215-223.
- KALUBI, J.-C. & BOUCHARD, J.-M. (1998) Les relations entre professionnels et parents des personnes vivant avec une déficience intellectuelle : situations d'aise et de malaise. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, Numéro spécial, pp. 41-45.
- KALUBI, J.-C., BOUCHARD, J.-M. & BECKMAN, P. (2001) *Regards sur les difficultés de communication entre parents et intervenants*. Dans : Jean-Claude Kalubi, Jean-Pierre Pourtois, Jean-Marie Bouchard & Diane Pelchat (Dir.), *Partenariat, coopération et appropriation des savoirs* (pp. 151-164). Université de Sherbrooke : Éditions du CRP, Faculté d'éducation.
- KAPLAN, CHAYA (1993) Enhancing the Consumer-Family-Staff Relationship in Adult Services. *Mental Retardation*, 31(5), pp. 326-331.
- KOHR, M.A. & PARRISH, J.M. (1988) Communication Skills Training for Parents: Experimental and Social Validation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21, pp. 21-30.
- OGLESBY, A.C. (1987) The Team. Dans : H. M. Wallace, R. F. Biehl, A. C. Oglesby, & L. T. Taft (Éds), *Handicapped Children and Youth*, pp. 257-261. New York : Human Sciences Press, Inc.
- STONESTREET, R.H., JOHNSTON, R.G. & ACTON, S.J. (1991) Guidelines for Real Partnerships with Parents. *Infant-Toddler Intervention*, 1, pp. 37-46.
- SZANTON, ELEANOR STOKES (1991) *Services for Children with Special Needs: Partnerships from the Beginning Between Parents and Practitioners*. Dans : Donald G. Unger, & Douglas R. Powell (Éds), *Families as Nurturing Systems: Support Across the Life Span* (pp. 88-96). New York : Haworth Press.
- THOMPSON L., T. (1998) *The Patient Health Professional Relationship*. Dans : Lorraine Jackson D., & Bernard Duffy

K. (Éds), *Health Communication Research* (pp. 37-55). Westport : Greenwood Press. TURNBULL, A.P. & TURNBULL, R.H. III (1990) *Families, professionals, and Exceptionality* (2e éd.). USA : Merrill Publishing Company. WOODRUFF, G. & MCGONIGEL, M.J. (1988). *Early Intervention Team Approches : The Transdisciplinary Model. Dans* : June B. Jordan, J. J. Gallagher, P. L. Hutingier, & M. B. Karnes (Éds), *Early Childhood Special Education: Birth to Three* (pp. 164-181). États-Unis : Reston, VA. : Council for Exceptional Children.

PARTICIPATION SOCIALE ET PERSONNES QUI PRÉSENTENT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES¹

Sylvie Rocque, Jean Voyer, Jacques Langevin, Catherine Dion, Marie-Josée Noël et Louis-Martin Proulx

APPARITION DE LA NOTION DE PARTICI- PATION SOCIALE

La notion de participation sociale a fait son apparition dans le domaine de l'intervention auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles il y a quelques années. Utilisée au départ comme un synonyme de l'intégration sociale, la participation sociale semble vouloir s'imposer à la fois comme une notion distincte (FQCRPDI, 2000 ; MSSS, 2001) et comme un des éléments centraux de la finalité de l'intervention auprès des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles. Cependant, le fait que la notion de participation sociale se distingue de plus en plus de celle de l'intégration sociale n'en précise pas davantage son contenu, ses diverses formes, ainsi que sa place relative par rapport à l'intégration sociale.

De telles clarifications sont pourtant fondamentales pour que les différents intervenants puissent identifier adéquatement la cible de leurs interventions. Sur la base des énoncés de Pineault et Daveluy (1995), l'impact possible d'une démarche de clarification des finalités devrait, à moyen et long termes, se répercuter à plusieurs niveaux du proces-

sus de planification de services. Selon ces auteurs, il y a 4 niveaux de planification soit les niveaux normatif, stratégique, tactique et opérationnel. Le niveau normatif a pour objet les finalités. Ce niveau relève habituellement de grands organismes comme un ministère, mais il peut relever également d'établissements dispensateurs de services. Les niveaux stratégique et tactique s'intéressent aux buts et aux objectifs. Le niveau opérationnel touche les moyens, les ressources et l'organisation. Pour ces auteurs, de la clarté de la finalité (que les auteurs nomment la mission) dépendent l'action et la cohérence des interventions. Une déficience à ce niveau d'organisation (par exemple la confusion relative à la finalité poursuivie) affaiblit indéniablement la suite logique du processus de planification, ce qui s'avère coûteux, particulièrement pour ceux et celles qui dépendent de ces services.

L'importance de concepts bien définis dans un domaine scientifique a été mise en évidence par plusieurs chercheurs dont Schlanger (1988), Prigogine et Stengers (1992), Petitdemange (1985, 1991), Gouadec (1990), Jacob (1970), Kuhn (1973) et Legendre (1993). Des organismes tels, l'Association française de normalisation (AFNOR) ou encore l'Organisation mondiale de la santé (OMS), y consacrent chaque année des ressources importantes dans de nombreux champs d'intérêt qui relèvent de leurs compétences. C'est pourquoi nous avons consacré plusieurs travaux à la clarification de concepts fondamentaux du domaine de l'intervention éducationnelle et sociale auprès de personnes présentant des incapacités intellectuelles, dont celui de participation sociale.

1. Cette recherche a bénéficié du soutien financier des organismes suivants : Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS 2001-2005, Programme chercheur-boursier); Fonds interne de recherche du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (FIR-CNRS, 1999-2001); Fonds Émilie-Bordeleau (FÉB, 199-2001); Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS 1999-2001, Programme équipe).

DÉMARCHE MÉTHODOLOGIQUE

Le réseau que nous sommes à valider a été réalisé en respectant les règles et les principes fondamentaux dans le domaine de la terminologie (Gouadec, 1990; Rey, 1992) et en suivant une méthode systématique, l'anasynthèse, dont les principales étapes ont été les suivantes :

- la constitution du corpus en recourant à deux stratégies complémentaires à savoir : la consultation des ouvrages de synthèse (état de la question, revue de la littérature et recherche *survey*) et l'établissement d'un échantillon jugé statistiquement représentatif de l'ensemble de la documentation consacrée à la «participation sociale»; notre corpus d'analyse comprend plus de 1000 unités provenant de 98 documents;
- l'analyse de contenu s'est effectuée selon les méthodes classiques tout en combinant les techniques de Maccia (1966) et Legendre (1993) quant à la classification des énoncés;
- la description des données a mis en évidence les caractères constitutifs de chacun des termes, les termes affiliés, les relations entre les termes ainsi que leurs particularités respectives;
- la réalisation de la synthèse a mis en évidence les similitudes et les différences, les lacunes et les failles ainsi que les éléments susceptibles de conduire à des orientations spécifiques pour l'intervention;
- une première version du réseau a ensuite été élaborée et soumise à plusieurs groupes d'experts de notre domaine afin de réaliser une première validation intrasectorielle.

Nous en sommes actuellement à une étape de validation intersectorielle.

CLARIFICATION DE LA PARTICIPATION SOCIALE

Nous présentons les résultats de cette analyse²,

notamment par la clarification de cette notion et de celles qui lui sont associées et par la présentation de modèles et d'étapes de sa mise en œuvre ainsi que par l'esquisse des conditions qui lui sont favorables. Cette présentation se conclut par l'identification des recherches à réaliser afin d'accroître les possibilités de soutenir adéquatement la participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles.

Deux acceptions complémentaires semblent définir la participation sociale. On réfère d'abord à un processus par lequel un individu ou un groupe d'individus s'associe et prend part aux décisions et aux actions d'une entité ou d'un regroupement de niveau plus global, relativement à un projet de plus ou moins grande envergure. On réfère ensuite au résultat du processus précédent.

Selon les auteurs analysés, la participation sociale réfère à la fois à un processus et à un résultat. Ceux-ci sont considérés cruciaux pour l'épanouissement humain. En effet, la participation sociale offre une prise sur les choses, sur les conditions de vie, d'action, de pensée, etc. (Saint-Pierre, 1975)³.

Sur la base de la synthèse réalisée, la participation sociale, comme processus, nécessite certaines conditions pour s'actualiser. En effet, la participation sociale suppose :

- une association entre individus autour d'un projet;
- une contribution ou un apport au groupe;

2. Analyse et synthèse des principaux ouvrages suivants : Barette & Laroche (1998); Bolduc (1988); Carrier & Fortin (1997); Clair-Rondeau (1968); Dauphinee-Wood (1998); Doré *et coll.* (1999); Edwards & Booth (1973); Fox (1986, 1985); Gingras (1993); Grenier (1974); Guillemette (1994); Meister (1974); Morin (1976); OPHQ (1998); Pelletier (1998); Scheffel *et coll.* (1996); Storey & Certo (1996); Vipond *et coll.* (1974); Wolfensberger (1995).

3. Des 98 documents analysés, une monographie s'est avérée particulièrement riche en propositions même si elle date de plusieurs années.

- un partage;
- des interactions sociales;
- l'obtention de gains, d'avantages ou de bénéfices.

Elle implique des interrelations plus ou moins intenses, plus ou moins soutenues, plus ou moins formelles et plus ou moins continues dans le temps entre les individus. De plus, la participation sociale ne peut prendre forme sans des structures d'accueil ou des structures de projets. Bravay (1980) suggère d'identifier les différentes structures propres à la participation sociale. Ainsi, on peut distinguer une *structure primaire (participation sociale primaire)*, qui regroupe des individus qui sont affectivement liés entre eux comme la famille, l'entourage immédiat, les amis. Une *seconde structure, dite secondaire (participation sociale secondaire ou instrumentale)*, regroupe des individus dans le cadre d'une organisation formelle où la dimension affective ne constitue pas un élément capital comme dans le cas des structures scolaires, de travail, de loisirs, etc. À ces deux structures, Saint-Pierre (1975) ajoute des *structures institutionnelles*, comme les organisations d'envergure importante et les *structures sociétales* qui touchent et concernent l'ensemble d'une collectivité. Il est à noter que les structures d'accueil représentent tout groupe ou organisme du corps social constitué autour d'un projet. Ces structures ont une existence propre et une spécificité.

Comme on peut le constater, ces structures se situent à des niveaux différents. Saint-Pierre (1975) en identifie six soit :

- le groupe, qui peut être formel ou informel;
- les institutions ou les organisations formelles;
- les secteurs d'activités;
- les régions géographiques;
- les nations, états ou communautés politiques;
- la communauté mondiale.

À chacun de ces niveaux, la participation sociale peut s'actualiser selon des modalités diverses. Saint-Pierre (1975) en identifie trois soit :

- le modèle par ajustement où la structure d'accueil privilégie les buts individuels des participants;
- le modèle par échange où il existe une relation nette et explicite d'échange entre la structure d'accueil et l'individu, la structure d'accueil assistant l'individu dans la poursuite de certains buts personnels, en échange de quoi, l'individu consacre du temps et des énergies aux buts de la structure d'accueil;
- le modèle par socialisation où l'on tente de faire en sorte que les buts de la structure d'accueil soient adoptés par les individus, même si, pour ce faire, ils doivent abandonner des buts personnels incompatibles avec ceux de la structure d'accueil.

De tous les ouvrages recensés et analysés, un seul propose un ensemble d'étapes susceptibles de favoriser la participation sociale et permettant ultimement de l'évaluer. Saint-Pierre (1975) identifie les huit étapes suivantes :

- l'existence d'un projet;
- une organisation qui soutient la structure d'accueil;
- des délibérations entre les participants de façon telle qu'ils endossent et s'engagent à l'endroit du projet;
- un ensemble de décisions relatives au projet;
- un ensemble de tâches à réaliser;
- des possibilités de contrôle à l'intérieur de la structure d'accueil;
- la production ou la réalisation du projet;

Figure 1

Niveaux de participation sociale

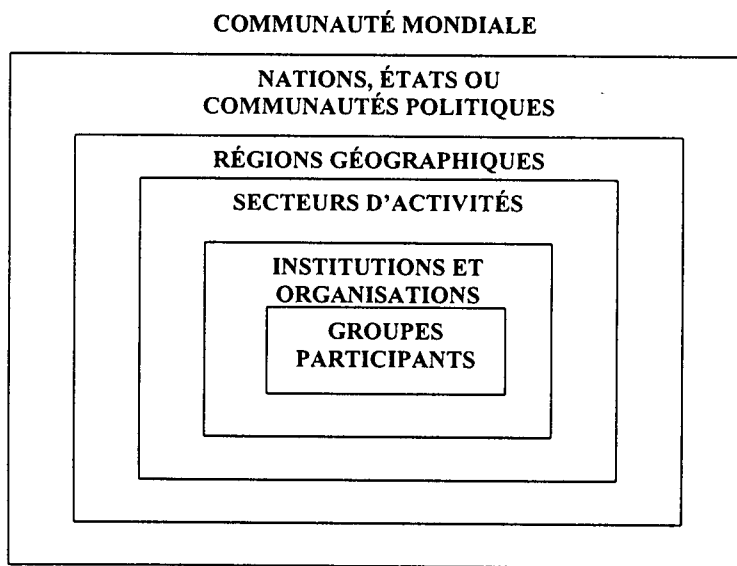
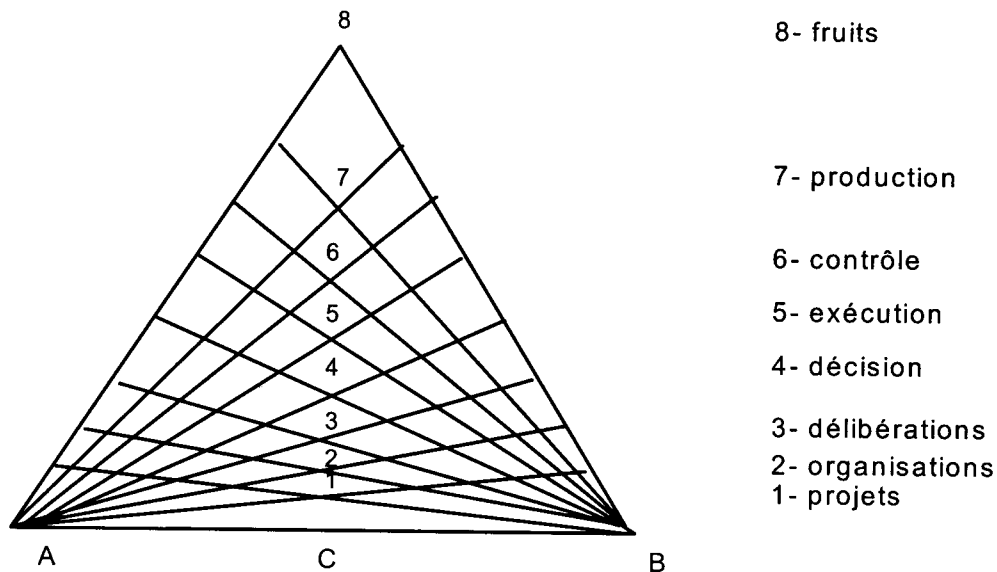


Figure 2

Étapes impliquées dans la participation sociale



- et l'accès au partage des résultats ou aux fruits découlant de cette réalisation.

Notre analyse a permis de mettre en évidence deux paradoxes importants :

- la participation sociale nécessite un ensemble de conditions collectives pour chacun des niveaux cibles lesquelles sont décidées et mises en œuvre par ceux qui ont une participation sociale;
- l'ensemble des conditions facilitantes actuellement recensées concernent exclusivement la personne (connaissances, habiletés, information, état de santé, limitations physiques, niveau d'éducation, statut économique, état civil ou matrimonial) alors que la plupart des auteurs reconnaissent que les facteurs du milieu sont déterminants (Fougeyrollas, 1997; Paré *et coll.*, 2000 ; Lamarre, 1998).

Pour véritablement soutenir la participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles, une démarche importante s'impose relativement aux facteurs du milieu qui sont

susceptibles de la favoriser. Il faudrait également se doter d'une instrumentation souple permettant :

- l'analyse des milieux afin de mettre en place les conditions absentes;
- l'évaluation itérative de l'intervention réalisée dans les divers milieux de vie des personnes;
- et l'établissement d'un bilan du niveau de participation sociale des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles pour en juger l'évolution.

En conclusion, la participation sociale se distingue nettement de l'intégration en supposant l'implication et l'engagement de la personne intégrée au sein d'une structure. L'intégration devenant ainsi une condition préalable à tout processus de participation sociale. La participation sociale pourrait également se situer dans la dimension qualitative de l'ensemble des processus qui ont été initiés, dès les années 1960, par la démocratisation, c'est-à-dire le processus qui visait à rendre les ressources disponibles et accessibles à tous.

RÉFÉRENCES

- BARETTE, J., G., L., LAROCHE, C. (1998) *Toward a social model on the integration of persons with human communication disorders into the work place*. Ottawa: Faculty of administration, University of Ottawa.
- BOLDUC, M. (1988) *L'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle : bilan du processus vécu dans cinq centres d'accueil québécois de réadaptation*. Québec : MSSS.
- BRAVAY, F.D. (1980) *Analphabétisme et participation sociale chez des personnes âgées*. Montréal : Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- CARRIER, S. & FORTIN, D. (1997) «La planification participative: pour le développement d'une pratique communautaire en déficience intellectuelle», *Nouvelles Pratiques Sociales*, 10(2), 159-176.
- CLAIR-RONDEAU, H. (1968) *La participation sociale d'une population économiquement à l'aise aux associations volontaires*. Montréal : Dissertation de maîtrise, Faculté des sciences sociales, économiques et politiques, École de service social de l'Université de Montréal.
- CONSEIL DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE (1997) *La participation comme stratégie de renouvellement du développement social : document de réflexion CSDI*, avril.
- DAUPHINEE-WOOD, S. (1998) «Competing conceptual frameworks for assessing rehabilitation outcomes». *Revue Canadienne de Réadaptation*, Québec : Réseau provincial de recherche en adaptation-réadaptation, 11(4), 165-166.
- DORÉ, S. ET COLL. (1999) *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : orientations et voies de solution pour l'avenir*. Montréal : Document de l'OPHQ.
- EDWARDS, J. & BOOTH, A. (1973) *Social participation in urban society*. Cambridge, Mass., Schenkman Pub.
- FOX, M. (1986) *A Look at Illiteracy in America Today – The Problem, the Solutions, the Alternatives*. Washington, DC: Push Literacy Action Now, 31 p.*
- (1985) *The Status of Handicapped Children in Head Start Programs: Eleventh Annual Report of the U.S. Department of Health and Human Services to the Congress of the United States on Services Provided to Handicapped Children in Project Head Start*, 42 p.* Washington : Start Bureau, administration for children, youth and families (DHHS).
- FÉDÉRATION QUÉBÉCOISE DES CRPDI (2000) *Le chemin*

parcours : *De l'exclusion à la citoyenneté*. Longueuil : Publication de la Fédération des CRPDI. FOUGEYROLLAS, P. (1997) «Les déterminants environnementaux de la participation sociale des personnes ayant des incapacités: le défi sociopolitique de la révision de la CIDIH». *Canadian Journal of Rehabilitation*, 10 (2) 147-160. GINGRAS, P. (1993) *L'approche communautaire : essai de conceptualisation*. Centre de recherche sur les services communautaires, Québec : Université Laval. GRENIER, C. (1974) *Quelques facteurs influençant les dispositions face à la participation sociale*. Montréal : Mémoire de maîtrise, Université de Montréal. GUILLEMETTE, A. (1994) *Les situations de handicap chez les personnes qui ont des incapacités : document de référence*. Joliette : Régie régionale de la Santé et des services sociaux de Lanaudière. JACOB, F. (1970) *La logique du vivant, une histoire de l'hérédité*. Paris : Gallimard. KUHN, T.S. (1957, 1959, 1973) *La révolution copernicienne*. Paris : Fayard. GOUADEC, D. (1990) *Terminologie, constitution des données*. Paris. AFNOR. LAMARRE, J. (1998) *Vers une meilleure participation sociale des personnes qui présentent une déficience intellectuelle. Une étude sur l'état de l'implantation des orientations ministérielles de 1988 en matière de déficience intellectuelle*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux, Direction des communications, 62 p. LEGENDRE, R. (1993) *Dictionnaire actuel de l'éducation*. 2^e édition. Montréal : Guérin; Paris : Eska. MACCIA, E.S. (1996) *Educational theorizing and curriculum change*. Document Eric, ED. 227 162. MEISTER, A. (1974) *La participation dans les associations*, Éditions économie et humanisme. PELLETIER, J. (1998) *L'intégration au travail des personnes handicapées soutenues par les établissements sociosanitaires*, Montréal : OPHQ. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX (MSSS) (2001) *De l'intégration sociale à la participation sociale. Politique de soutien aux personnes présentant une déficience intellectuelle, à leurs familles et aux autres proches*. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux. MORIN, A. (1976) *Classes sociales, mentalité participation sociale dans une société en transition*. Montréal : Mémoire Université de Montréal. MUCCHIELLI, R. (1988) *L'analyse de contenu des documents et des communications, connaissance du problème*. 6^e édition. Paris : Entreprises Modernes. OPHQ (1998) *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées : état de la situation multisectorielle*, Montréal : OPHQ. PARÉ, C. FOUGEYROLLAS, P. PARENT, G. & ST-MICHEL, G. (2000) *Participation sociale dans les habitudes de vie et identification des obstacles et des facilitateurs dans l'environnement de personnes présentant des limitations associées à un déficit intellectuel*. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 11 (1), 27-41. PETITDEMANGE, C. (1991) *La maîtrise de la valeur, la gestion de projet et l'ingénierie simultanée*. Paris : AFNOR Gestion. PETITDEMANGE, C. (1985) *La maîtrise de la valeur, conception, développement, qualité et compétitivité d'un produit*. Paris : Association française de normalisation. PINEAULT, R. & DAVELUY, C. (1995) *La planification de la santé, concepts, méthodes, stratégies*. Montréal : Éditions Nouvelles. PRIGOGINE, I. & STENGERS, I. (1992) *Entre le temps et l'éternité*. Paris : Flammarion. REY, A. (1992) *La terminologie, noms et notions*. Paris : PUF, Collection Que sais-je? SAINT-PIERRE, H. (1975) *La participation pour une véritable prise en charge responsable : approche psycho-sociologique*, Québec : Presses de l'Université Laval. SCHEFFEL, D.L., KALLAM, M., SMITH, K., NINIA, HOERNICKE, P.A. (1996) *Inclusion : what it is and how it works best*. Fort Hays State University, 12 p. (doc ERIC ED 412 663). SILVERN, L.C. (1992) *Systems engineering of education V : quantitative concepts for education*. Los Angeles : Education and Training Consultants Co. STOREY, K. & CERTO, N.J. (1996) «Natural Supports for Increasing Integration in the Workplace for People with Disabilities: A Review of the Literature and Guidelines for Implementation», *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 40 (1), 62-75. VIPOND, L., MATHIEU, A., STEWART, A., AISTON, E. M., ARMITAGE, M. A., BELLEFEUILLE, R., COMANOR, A., DYSON, W. A., GAGNÉ, J., GOODINGS, S., ROSS, D. & RUDNICKI, W. (1974) *Rapport du comité canadien à la XVII^e conférence internationale de l'action sociale, Nairobi, Kenya*. Ottawa : Comité canadien, Conseil international de l'action sociale. WOLFENBERGER, W. (1995) «Perspectives of Normalization, Lifestyles, the Special Olympics, Deinstitutionalization, Mainstreaming, Integration, and Cabbages and Kings». *Mental Retardation*, 33 (2), 128-131.

PERCEPTIONS DES PARENTS APRÈS LA TRANSITION D'ADULTES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE INTELLECTUELLE AU MILIEU COMMUNAUTAIRE

Luce Lafontaine, Robert J. Flynn et Tim Aubry

CONTEXTE DE L'ÉTUDE ET OBJECTIF

Le mouvement de désinstitutionnalisation des personnes vivant avec une déficience intellectuelle s'appuie sur les principes de normalisation et de valorisation des rôles sociaux qui exercent depuis trente ans environ leur influence sur la livraison de services aux adultes handicapés (Flynn & Lemay, 1999). Ce mouvement, qui n'est pas sans opposition, suscite parfois des questions de la part des parents. Pour ceux à qui les médecins et autres experts avaient jadis recommandé d'institutionnaliser leurs enfants, il est parfois difficile de s'adapter au mouvement d'intégration sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle. De plus, les parents ou autres membres de la famille ont tendance à percevoir leurs proches institutionnalisés comme ayant besoin de soins et de protection constants et intensifs (Conroy & Bradley, 1985) et à craindre que les services communautaires ne soient pas à la hauteur.

Cette étude avait pour objectif de déterminer si les perceptions des parents à l'égard de leur fils ou fille adulte vivant avec une déficience intellectuelle étaient affectées par la désinstitutionnalisation. L'évaluation des perceptions parentales a porté sur les comportements positifs ou adaptatifs, les comportements négatifs, la concordance des perceptions parentales avec celles des intervenants ainsi que sur les perceptions du niveau de stress familial et des conditions pouvant affecter la qualité de vie. Les fils ou filles adultes des participants du groupe qui allaient vivre la transition du milieu institutionnel au milieu communautaire habitaient en 1998 une institution en Outaouais héber-

geant 80 personnes. Les résidents se trouvaient dans des dortoirs de quatre à six lits, quelques dortoirs et une salle de séjour formant une unité. L'institution comptait plusieurs de ces unités et chacune était distincte et séparée des autres dans l'environnement physique. Malgré des efforts faits par le milieu pour améliorer les conditions de vie (par exemple, aménagement de petits espaces individuels pour certains usagers grâce à des partitions), le style du Centre demeurait «institutionnel» dans son ensemble, avec peu de possibilité pour les résidents de se retirer dans un espace personnel. La plupart des résidents devaient intégrer le milieu communautaire en 1999. Ils ont emménagé, soit dans de petites ressources desservies par des intervenants et regroupant un maximum de six personnes, soit dans des ressources de type familial pouvant accommoder au plus deux à trois personnes.

MÉTHODE

L'étude comporte des mesures répétées auprès des mêmes répondants au pré-test et au post-test. Les instruments choisis ont, pour la plupart, été publiés. Ils ont été utilisés dans des études préalables. Leur fidélité et leur validité ont été vérifiées. La recherche a été menée dans une population francophone en utilisant des instruments créés ou adaptés pour des francophones.

L'échantillon est divisé en deux groupes. Le groupe de transition est formé de participants (parents ou autres membres de la famille) dont les proches vivant avec une déficience intellectuelle ont vécu la transition de l'institution à une résidence dans la communauté. Le

groupe témoin est constitué de parents dont les fils ou les filles adultes ont été intégrés dans le milieu communautaire par le passé. Chacun des groupes compte 33 répondants. Ils ont été recrutés par l'entremise d'une lettre du *Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais* suivie d'un contact téléphonique du chercheur. Les fils ou filles adultes des participants du groupe de transition étaient âgés de 18 à 47 ans au moment de l'étude alors que ceux des participants du groupe témoin étaient âgés de 20 à 50 ans.

Les entrevues ont été réalisées dans un endroit choisi par le participant, soit son domicile dans la plupart des cas. L'intervalle de temps prévu entre l'entrevue pré et post-test était de six à huit mois pour les deux groupes. Dans le cas des participants du groupe de transition, l'entrevue initiale devait se faire avant le transfert de l'institution à la résidence dans la communauté et la deuxième entrevue, six mois après le transfert. Comme la fermeture de l'institution a pris du retard, cet intervalle n'a pu être respecté pour tous les cas. Les accommodations nécessaires ont été faites dans un esprit qui se voulait respectueux de la démarche scientifique.

L'Échelle québécoise des comportements adaptatifs étant habituellement complétée par les intervenants du *Réseau de services en déficience intellectuelle de l'Outaouais* pour évaluer les besoins et les progrès des résidents de l'institution, la décision fut prise de recueillir ces données pour déterminer s'il y avait des ressemblances entre les perceptions parentales et celles des intervenants avant et après la transition.

Plusieurs analyses de la variance (ou ANOVA) ont permis de retirer des données obtenues les sources de variation et le poids relatif de chacune de ces sources. La présence ou l'absence d'aspects démarquant les réponses du groupe de transition de celles du groupe témoin et/ou les réponses du pré-test de celles du post-test ont permis de déterminer si les perceptions des parents ont changé ou s'il y avait des différences entre les perceptions des deux groupes de parents.

RÉSULTATS

Les résultats obtenus aux différentes mesures sont

brèvement résumés dans le tableau 1. Ils montrent dans l'ensemble que les perceptions des parents à l'égard de leur fils ou fille adulte vivant avec une déficience intellectuelle changent très peu.

Nous n'anticipons pas de changement pour ce qui est des perceptions des parents du groupe témoin puisque ceux-ci n'ont pas vécu de changement dans la situation de vie de leur enfant durant la période de l'étude. Pour les parents du groupe de transition, l'expérience de la désinstitutionnalisation n'affecte pas leurs perceptions des comportements adaptatifs ou positifs de leur fils ou fille, ni celles de leurs comportements négatifs. Les perceptions des intervenants à l'égard des adultes qui ont vécu la désinstitutionnalisation durant l'étude concordent pour une large part avec celles des parents, surtout pour ce qui est des comportements adaptatifs. Par contre, lorsqu'il s'agit de comportements négatifs, les intervenants observent une réduction de ces comportements après la transition au milieu communautaire; cette réduction est proche du seuil de signification statistique.

Par ailleurs, le stress rattaché à la présence de la personne présentant une déficience intellectuelle dans la famille n'est pas affecté par la désinstitutionnalisation et ne semble pas être relié aux comportements adaptatifs ou négatifs de cette personne. La fréquence des contacts qu'ont les parents avec leur fils ou fille adulte ne change pas non plus de façon significative après la transition au milieu communautaire, sauf pour les visites à la nouvelle résidence: ce type de contact a augmenté de façon significative. Une question posée aux parents durant l'entrevue révèle une réduction notable de la distance à parcourir pour aller visiter leur fils ou fille adulte à son nouveau domicile (en moyenne la distance est réduite de moitié). Cette réduction de la distance et du temps nécessaire pour faire le trajet va de pair avec l'augmentation du nombre des visites à la résidence de la personne vivant avec une déficience intellectuelle.

En général, les parents sont satisfaits du milieu de vie de leurs enfants avant et après la désinstitutionnalisation et ont tendance à les croire heureux quel que soit le milieu où ils habitent. Les parents du groupe témoin ont tendance à percevoir plus de

Tableau 1

Principaux résultats de l'étude

Catégorie	Échelle	Résultats
Comportements adaptatifs	Inventaire des rôles reliés à l'intégration sociale-version révisée	▪ Pas de changement pour les deux groupes
Comportements négatifs	Échelle des comportements négatifs	▪ Pas de changement pour les deux groupes
Comportements adaptatifs et négatifs (évaluations faites par les intervenants)	Échelle québécoise des comportements adaptatifs	▪ (Résultats disponibles pour le groupe de transition seulement) ▪ Comportements adaptatifs: pas de changement. ▪ Comportement négatifs: réduction presque significative
Stress familial	Échelle de stress familial	▪ Pas de changement pour les deux groupes
Fréquence des contacts avec leur fils ou fille adulte	Échelle de fréquence des contacts	▪ Pas de changement sauf une augmentation significative des visites à la résidence de leur fils ou fille (différence pour le groupe de transition seulement)
Satisfaction des parents avec le milieu où vit leur fils ou fille	Item sur la satisfaction	▪ Parents des deux groupes satisfaits ou très satisfaits au pré-test et au post-test
Votre fils (fille) est-il (elle) heureux(se)?	Question ouverte aux parents	▪ La plupart des parents des deux groupes répondent oui au pré-test et au post-test

comportements autonomes chez leur fils ou fille que ne le font ceux du groupe témoin. Ces parents avaient vécu la transition de leur enfant au milieu communautaire au moins un an avant que ne commence l'étude, mais cet effet peut être relié à la pratique de désinstitutionnaliser d'abord les personnes qui font preuve de plus d'autonomie.

Lorsque interrogés en question ouverte sur le bonheur de leur fils ou fille vivant avec une déficience intellectuelle, la plupart des parents des deux groupes perçoivent leur enfant comme étant heureux, tant au pré-test qu'au post-test. Certains participants du groupe de transition (39 %) ont spontanément affirmé qu'ils croyaient l'adulte plus heureux après la

désinstitutionnalisation, bien que cette question ne leur ait pas été posée.

Personne n'a rapporté que la personne était moins heureuse. D'autres réponses à des questions ouvertes révèlent qu'une proportion appréciable des parents du groupe de transition (52 %) ont rapporté un changement positif dans le fonctionnement de leur enfant ainsi que des changements positifs dans leur relation avec leur enfant (42 %).

CONCLUSION

Alors que les réponses des parents aux échelles quantitatives ne permettent pas d'observer de changement dans les comportements adaptatifs ou négatifs, 52 % des répondants n'en rapportent pas moins des changements positifs dans le fonctionnement de leur proche par le truchement d'une question ouverte. Cette différence est peut-être attribuable au type de mesure : les questions ouvertes offrent aux parents un format non structuré qui leur permet de verbaliser leurs impressions générales et de livrer leur témoignage en mettant l'accent sur les aspects de leur vécu qu'ils jugent pertinents.

Le fait qu'il n'y ait à peu près pas de changements mesurables au niveau des perceptions parentales reflète une apparente cristallisation de ces perceptions. Lamarche (1987) décrit la réaction des parents face à l'identification de la déficience intellectuelle chez leur enfant comme un véritable deuil, celui de l'enfant imaginé avant sa naissance. Les émotions et

adaptations difficiles (comme celle de l'institutionnalisation de l'enfant) sont telles que beaucoup de parents en ressentent encore vivement la douleur des années plus tard (Olshansky, 1962). En témoignent les larmes versées par certains participants lors des entrevues faites dans le cadre de cette recherche. Il est possible en ce sens que les perceptions et attitudes développées non sans mal par les parents pour vivre avec ce revers de vie aient acquis une certaine permanence et une résistance au changement. De plus, l'intervalle de temps entre le pré-test et le post-test était relativement court tout comme les contacts de tout genre relativement peu nombreux, ce qui ne donnait pas aux parents beaucoup d'occasions d'observer le comportement de leur enfant. D'ailleurs un effet tend à être observé lorsque l'intervalle est plus long entre le pré-test et le post. Les personnes qui ont de fréquents contacts avec les résidents, c'est-à-dire les intervenants, ont eu tendance à rapporter une réduction des comportements inadéquats. Ces résultats proches du seuil de signification sont encourageants pour ceux qui ont vécu le défi offert par la désinstitutionnalisation.

Puisque les résultats suggèrent qu'un intervalle plus long permettrait d'observer des différences au niveau des perceptions parentales, il aurait été intéressant de prolonger l'étude pour recueillir le témoignage des mêmes participants (dans un an par exemple). De plus l'augmentation des visites au nouveau domicile communautaire et les impressions positives des parents laissent espérer une meilleure qualité de vie pour les personnes recevant des services du *Réseau des services en déficience intellectuelle*.

RÉFÉRENCES

- CONROY, J. W. & BRADLEY, V. J. (1985) *The Pennhurst longitudinal study: A report of five years of research and analysis*. Philadelphia: Temple University Developmental Disabilities Center.
- FLYNN, R. J. & LEMAY, R. A. (1999) Normalization and social role valorization at a quarter-century: Evolution, impact and renewal. Dans : R. J. Flynn et R. A. Lemay (Eds). *A quarter-century of normalization and social role valorization : Evolution and impact* (pp. 3-13). Ottawa: University of Ottawa Press.
- LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu*. Montréal: Boréal.
- OLSHANSKY, S. (1962) Chronic sorrow : A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190-193.

OBSTACLES ET TRAVAIL DES PERSONNES QUI ONT DES INCAPACITÉS INTELLECTUELLES¹

Sylvie Rocque, Jacques Langevin, Nathalie Trépanier, Paul Robichaud, Michel Boutet et Catherine Dion

PROBLÉMATIQUE

Une première étude a été réalisée sur les éléments environnementaux susceptibles de faire obstacle à l'activité des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles (Rocque, Langevin, Belley, Trépanier, Forget, Sercia, Dubreuil, Gilbert, Labelle, Méthée, 1997). Cette étude a porté sur 120 situations d'intervention dans les cinq domaines de la *Taxonomie des habiletés à la vie communautaire* (Dever, 1988), c'est-à-dire :

- les soins personnels et le développement;
- la vie résidentielle et communautaire;
- la vie professionnelle;
- les loisirs;
- les déplacements.

L'analyse des résultats de cette première étude a mis en évidence que la complexité des objets d'intervention aurait été source d'obstacle pour les personnes et induisent des situations de handicap dans 89 % des cas.

L'analyse de ces situations d'intervention réalisées en milieu de vie professionnelle a mené les auteurs à deux constats importants :

- La complexité des Objets d'intervention semble accentuée dans le domaine du travail, car les tâches s'y rattachant sont imbriquées dans un ensemble d'éléments relevant de la gestion du temps (respect des horaires, respect des temps de pause, semaine de travail, congés), de la gestion des tâches à l'intérieur d'un horaire spécifique ainsi que d'habitudes et de comportements sociaux culturellement réglementés.
- Par conséquent, si l'intégration au travail est l'une des voies privilégiées pour marquer une participation active et valorisée au sein de la communauté, il semblait essentiel de considérer ce domaine d'activités comme particulièrement névralgique quant à l'impact de la complexité des Objets d'intervention.

Ces constats ont été à l'origine de l'étude actuelle, centrée uniquement sur l'observation de situations d'intervention dans le domaine du travail.

Une synthèse concernant l'intégration des personnes qui présentent des incapacités intellectuelles en milieu de travail compétitif et tirée de l'examen doctoral de Robichaud (1997), révèle qu'aux États-Unis, un peu avant les années 80, les personnes avec des incapacités intellectuelles de moyennes à sévères étaient vouées à travailler en atelier protégé parce qu'il n'existait pas de système de soutien adéquat pour assurer leur intégration sur le marché du travail (Goldberg, McLean, Lavigne, Fratolillo et Sullivan, 1990). Paradoxalement, à cette époque, à peine 200 000 des 6,2 millions d'Américains ayant des incapacités intellectuelles avaient accès à un

1. Cette recherche a bénéficié du soutien financier de la Régie régionale Mauricie Bois-Francs.

programme d'atelier protégé (Whitehead, 1979 in Rusch & Hughes, 1989). Par ailleurs, dans l'optique des mouvements de normalisation et de valorisation des rôles sociaux amorcés à cette époque, deux lois américaines favoriseront l'intégration des personnes ayant des incapacités intellectuelles à des emplois compétitifs en assurant un système de soutien adéquat : «*The Developmental Disabilities Act*» (1984) et «*The Rehabilitation Act Amendments*» (1986). L'implantation de ces lois a donné lieu à la mise à l'essai de plusieurs modèles de soutien à l'emploi compétitif pour ces personnes. La plupart de ces modèles peuvent s'inscrire dans l'une des quatre formules suivantes :

- 1) le modèle de placement individuel;
- 2) le modèle de placement de groupe;
- 3) le modèle de l'équipe mobile;
- 4) le modèle de l'entrepreneurship.

ÉCHANTILLON

Pour cette étude, il était prévu de constituer un échantillon oscillant autour de 125 situations d'intervention en milieu de travail dans la région de Drummondville. Neuf (9) personnes présentant des incapacités intellectuelles ont été sélectionnées au regard des critères suivants :

- être d'âge adulte;
- être employé dans un milieu de travail intégré de type «modèle de placement individuel»
- pouvoir se faire comprendre par un ou des moyens de communication.

Trois auxiliaires de recherche se sont partagé la cueillette de données. Pour chacune des personnes faisant partie de l'étude, au moins une rencontre préalable a été consacrée à la familiarisation de la personne à la présence de l'agent de recherche dans son milieu de travail. La récolte de données s'est étalée sur une période d'environ trois semaines.

Afin de recueillir toutes les données pertinentes aux situations d'intervention, des procédures ont été suivies avant, pendant et après ces situations.

NATURE DE L'OBJET D'INTERVENTION EN SITUATION DE TRAVAIL

Pour caractériser l'objet d'intervention de chacune des 129 situations observées en milieu de travail, deux paramètres ont été utilisés. Le premier réfère au domaine «Vie Professionnelle» de la taxonomie des *Habilités à la vie communautaire* (Dever, 1988, 1997) et le second s'avère un deuxième prototype de l'échelle d'évaluation de la complexité cognitive développée par Rocque *et coll.* (1996).

Au regard de la taxonomie de Dever, 92 % des buts et objectifs des situations d'intervention observées (119/129) sont reliés à l'exécution des routines de travail, c'est-à-dire à l'apprentissage ou à la réalisation des routines de travail (73 situations d'intervention), au respect de l'horaire de travail quotidien (25 situations d'intervention), au respect des règles établies par l'employeur (1 situation d'intervention) et à l'utilisation adéquate des ressources matérielles du milieu de travail (20 situations d'intervention). Les autres objets d'intervention observés portent sur l'adéquation des relations avec les autres travailleurs (5 situations d'intervention) et 5 autres situations d'intervention se rapportent aux buts de la taxonomie qui concernent les imprévus dans la routine de travail.

Afin d'établir le niveau de complexité des tâches de travail demandées aux personnes faisant partie de l'étude, trois catégories ont été utilisées. Elles se distinguent par les critères suivants.

Première catégorie : faible niveau (1) de complexité

Pour faire partie de cette catégorie, l'objet d'intervention doit :

- correspondre à une tâche unique;
- être accessible à une pensée préopératoire;

- référer à une dimension concrète;
- ne pas référer à une dimension symbolique à caractère social ou culturel;
- ne pas présenter de superposition des dimensions concrète et symbolique;
- ne pas exiger la prise en compte de plus d'une dimension à la fois.

Deuxième catégorie : niveau moyen (2) de complexité

Pour être classé dans ce niveau, l'objet d'intervention :

- doit référer à une symbolique simple;
- doit impliquer un jugement simple;
- s'il y a lieu, offrir des alternatives claires pour l'exercice d'un choix;
- le cas échéant, impliquer une association-repérage (supposant l'utilisation d'un support visuel ou autre);
- le cas échéant, peut impliquer une séquence d'activités simples-concrètes (3 au maximum);
- doit privilégier l'action (plutôt que la «réflexion»).

Troisième catégorie : haut niveau (3) de complexité

Pour satisfaire à cette catégorie, l'objet d'intervention doit :

- référer à une symbolique importante;
- s'inscrire dans une séquence spécifique (ou comporter un ensemble de sous-tâches, ou encore lorsqu'une séquence d'activités se compose de plus de 3 tâches simples-concrètes);

- faire appel à une pensée opératoire;
- impliquer jugement et choix;
- solliciter plus d'un domaine du développement humain;
- recouvrir simultanément les dimensions concrète et symbolique;
- impliquer l'anticipation ou la prévision.

PRINCIPAUX RÉSULTATS

Les résultats indiquent que la quasi totalité des buts et objectifs des situations d'intervention observées, soit 92% (ou 119/129), sont reliés à l'exécution des routines de travail. Des 129 situations d'intervention observées, 79 objets d'intervention différents ont été identifiés. En ce qui concerne leur complexité, 8 objets d'intervention, totalisant 15 des 129 situations, ont été jugés de faible niveau, alors que 30 ont été classés de niveau moyen et 41 de niveau élevé. Ces objets, de niveaux de complexité moyen à élevé, posaient des difficultés aux personnes et les plaçaient en situation de dépendance par rapport à l'agent professionnel.

Ces analyses sont pratiquement identiques à celles de l'étude de 1995 et confirment le rôle de premier plan que jouerait la complexité des objets d'intervention dans le processus de production de situations de handicap.

Lors de la collecte de données, toutes les personnes impliquées dans les situations d'intervention avaient un plan d'intervention personnalisé (ou son équivalent). Pour chaque personne, les agents professionnels ont été invités à préciser les types d'évaluation et les stratégies d'intervention qu'ils préféreraient utiliser. Il en est ressorti une forte fréquence d'utilisation de rappels verbaux et d'interventions de type behavioriste. En ce qui concerne les modifications d'éléments physiques du milieu de travail, les agents professionnels ont privilégié l'utilisation de gabarits pour remplacer le comptage ou éviter la lecture ainsi que des

autocollants de couleurs pour faciliter l'identification d'éléments de l'environnement.

Seulement 10 situations d'intervention observées ont impliqué la présence d'agents naturels, ce qui explique l'absence d'analyse poussée quant aux relations de coopération agent professionnel/agent naturel et aux relations de soutien naturel agent naturel/personne. Nous ne sommes pas en mesure de déterminer si c'est notre présence ou celle de l'agent professionnel qui ont pu inhiber ces relations ou si cela reflète un faible degré de relation entre les personnes et les agents naturels. La nature de plusieurs contextes de travail observés laisse cependant croire que cette deuxième hypothèse est au moins aussi plausible que la première. En effet, si quelques situations observées avaient lieu dans le cadre des activités « normales » d'entreprises, plusieurs autres se déroulaient sur des plateaux de travail isolés du reste des activités de l'entreprise.

DISCUSSION

Deuxième d'une série de trois études consacrées aux facteurs qui facilitent ou qui font obstacle à l'activité des personnes qui ont des incapacités intellectuelles, cette recherche était centrée sur le domaine de la vie professionnelle et ce, pour deux raisons. Il faut d'abord considérer qu'il s'agit d'un domaine clé pour l'autonomie et la participation sociale de ces personnes. Avoir un travail contribue à l'image positive d'une personne et à la valorisation de son rôle social. Le salaire ainsi obtenu favorise l'autonomie financière et facilite la réalisation d'activités dans les autres domaines (soins personnels, vie résidentielle, loisirs et déplacements). En milieu de vie professionnelle, nos données indiquent qu'une place importante est accordée aux séquences d'exécution des routines de travail. Dans ce contexte, une tâche de travail peut

être complexe au regard des caractéristiques de la personne qui présente des incapacités intellectuelles et peut constituer l'épicentre du processus de production de situations de handicap. Les exigences (contraintes) posées aux personnes pour exécuter plusieurs opérations dans une séquence précise, peuvent en effet être incompatibles avec plusieurs caractéristiques cognitives associées aux incapacités intellectuelles, dont le problème d'accès à une pensée opératoire, les difficultés d'anticipation, un déficit de la mémoire de travail, accroissant ainsi considérablement la charge cognitive (astreintes). *Sans soutien particulier*, les personnes peuvent difficilement s'ajuster à ces exigences, comme le révèlent les très nombreuses interventions verbales des agents sur l'ordre séquentiel à respecter.

Il ressort de cette étude que l'ensemble des moyens mis en œuvre pour la réalisation d'une tâche de travail peut également faire en sorte que la personne se retrouve ou non en situation de handicap. En effet, un même objet d'intervention peut s'opérationnaliser de façons fort différentes compte tenu notamment des installations dans le milieu de travail, réduisant ou augmentant, selon les cas, les situations de handicap.

Cette deuxième expérience de documentation des situations de handicap confirme et renforce les premières constatations. Elles mettent en évidence une «allergie extrême» de ces personnes à la complexité. Si ces résultats ne sont pas surprenants au regard des caractéristiques associées aux incapacités intellectuelles, ils n'en constituent pas moins une contribution nouvelle à la description du processus de production de situations de handicap impliquant des personnes qui présentent de telles incapacités en mettant en évidence la nature des obstacles environnementaux auxquels ces personnes sont quotidiennement confrontées.

RÉFÉRENCES

- DEVER, R.B. (1988) *Community living skills : a taxonomy*. Washington D.C. : American Association on Mental Retardation.
- DEVER, R.B. (1989) A taxonomy of community living skills. *Exceptional Children*, vol. 5 (5): 395-404.
- DEVER, R.B. (1990) Defining mental retardation from an instructional perspective. *Mental Retardation*, vol. 28 (3) : 147-155.
- DEVER, R.B. (1997) *Habiletés à la vie communautaire : une taxonomie*. Québec : Presses Inter Universitaires. Ouvrage paru sous le titre *Community living skills : a taxonomy* (1988) traduit sous la direction de D. Boisvert.
- FOUGEYROLLAS, P., CLOUTIER, R., BERGERON, H., CÔTÉ, M. & ST-MICHEL, G. (1996) *Révision de la proposition québécoise de classification : processus de production du handicap*. Lac St-Charles : Réseau international sur le processus de production du handicap.
- GOLDBERG, R.T., MCLEAN, M.M., LAVIGNE, R., FRATOLILLO, J. & SULLIVAN, F.T. (1990) Transition of persons with developmental disabilities from extended sheltered employment to competitive employment. *Mental Retardation*, vol. 28 (5): 299-304.
- ROBICHAUD, P. (1997) *Troisième thème : Intégration des personnes présentant des incapacités intellectuelles à un emploi compétitif*. Examen de synthèse présenté au Département de psychopédagogie et d'andragogie de la Faculté des sciences de l'éducation. Montréal : Université de Montréal. Document inédit.
- ROCQUE, S., LANGEVIN, J., BELLEY, C., TRÉPANIER, N., FORGET, N., SERCIA, P., DUBREUIL, S., GILBERT, D., LABELLE, M. & MÉTHÉE, F. (1997) *Études d'éléments environnementaux susceptibles de faire obstacle à l'activité de la personne présentant des incapacités intellectuelles. Rapport de recherche présenté à la Régie Régionale de Laval*. Montréal : Bibliothèque nationale du Québec/Bibliothèque nationale du Canada. ISBN 2-922251-00-4.
- RUSCH, F.R. & HUGHES, C. (1989) Overview of supported employment. *Journal of Applied Behavior Analysis*, vol. 22 (4), 351-363.
- TRÉPANIER, LANGEVIN, ROCQUE, ROBICHAUD, BOUTET, BONIN, DUBOIS, FORGET, CLOUTIER & ST-LOUIS (2000) *«J'ai du travail, mais pas d'emploi». Étude des obstacles, en milieu de travail, à l'activité de la personne qui présente des incapacités intellectuelles*. Consortium National de Recherche sur l'Intégration Sociale, Document inédit, ISBN 2-895-08-004-6.

VERS UN BILAN DES PROGRAMMES ET SERVICES DESTINÉS AUX PERSONNES HANDICAPÉES

Éric Meunier, Lucie Dumais et Jacques Caillouette

CADRE DE L'ÉTUDE ET OBJECTIFS

L'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ) et le Laboratoire de recherche sur les pratiques et politiques sociales (LAREPPS) de l'Université du Québec à Montréal travaillent depuis 18 mois à dresser un inventaire et un bilan des programmes et services disponibles au Québec¹. Dans le contexte d'une société plurielle où les services sociaux sont dispensés essentiellement par l'État, mais où s'agrandit la place faite aux milieux naturels (organismes communautaires, familles) et au secteur privé, nous cherchons à apprécier la contribution des dispensateurs de services aux personnes. Dans notre bilan, nous ciblons surtout l'apport du réseau public et des organismes du « tiers secteur » de l'économie sociale², car nous les estimons porteurs des valeurs d'équité et d'intégration sociale. Nous traitons ici particulièrement de certaines initiatives dans les domaines des ressources résidentielles, de l'éducation et de l'insertion au travail, domaines qui nous paraissent importants pour l'intervention avec les personnes ayant des déficiences intellectuelles.

MÉTHODE

Notre méthode repose sur trois piliers. Premièrement, nous faisons une recension de 275 mesures et programmes nationaux initiés par l'État mais où les autres secteurs occupent une place grandissante, non seulement dans la dispensation de services mais aussi dans l'orientation de ceux-ci. Cet inventaire nous sert présentement à étayer l'analyse conduisant au bilan. À moyen terme, il constituera une banque de données accessible sur le site Internet de l'OPHQ tant aux agents d'information du gouvernement qu'au public en général.

Deuxièmement, nous avons mené des entrevues dans trois régions différentes, soit Montréal, Centre-du-Québec et Estrie. Nous avons interrogé des informateurs clés (responsables dans des CTA, des Centres de réadaptation ou des Commissions scolaires; coordonnateurs d'associations telles que le CRADI, le ROPH). Nous avons aussi mené une douzaine d'entrevues de groupe avec des personnes ayant des incapacités ou des membres de leurs familles concernant des initiatives et des programmes dans les domaines de l'éducation, des ressources résidentielles et de l'insertion au travail. Ce matériel d'entrevue, en plus de fournir des indices sur la satisfaction des usagers, éclaire comment les services offerts, qu'ils proviennent de l'État, d'organisations communautaires ou d'entreprises, aident les personnes ayant des incapacités à acquérir du pouvoir (*empowerment*) sur leur vie.

Le troisième pilier nous permettant de bien asseoir le bilan est un historique s'appuyant sur des documents

1. Cette recherche a compté sur un appui financier de Développement des ressources humaines Canada (DRHC).

2. Au LAREPPS, nous privilégions une définition large de l'expression « économie sociale » qui inclut notamment l'ensemble des organismes communautaires à but non lucratif.

québécois et canadiens reflétant l'évolution des 50 dernières années. En effet, suivre l'évolution des programmes et des services de l'État, des communautés, des familles et des entreprises permet de dégager des changements de cap «sociétaux» concernant la prise en charge des personnes, leur autonomie et leur intégration sociale.

PERSPECTIVE D'ANALYSE

Le cadre d'analyse sous-jacent au projet de bilan a été élaboré en fonction du modèle de régulation sociale et solidaire proposé par le LAREPPS (Vaillancourt et Tremblay, 2001), cadre d'analyse qui permet de tenir compte des préoccupations de l'OPHQ reliées à son mandat d'intégration sociale (OPHQ, 1998). Dans la problématique établie par le LAREPPS, on accorde une place privilégiée aux interventions du tiers secteur et de l'État, tout en s'ouvrant aux autres types d'initiatives émergeant d'une société et d'une économie plurielle et venant du secteur privé ou de l'économie domestique (les aidants naturels, les proches, les bénévoles). Nous estimons que dans une période de reconfiguration des services étatiques, le tiers secteur a fait preuve d'initiatives en matière de services aux personnes tout en étant porteur des valeurs d'équité et d'intégration sociale. Nous tentons de voir dans quelle mesure la reconfiguration en cours n'ouvrirait pas, à certains moments, sur des modes de régulation des services offerts faisant appel à une plus forte participation de la société. Ces modes de régulation ouvriraient la porte à un rééquilibrage des rapports de production (conditions de travail, efficacité de l'organisation, démocratisation des relations de travail) et des rapports de consommation (implication et satisfaction des usagers, exigences de la clientèle, participation à la définition des services) aboutissant à un « *double empowerment* » (Vaillancourt, 2000). Depuis le tournant des années 1990, les politiques publiques ont clairement remis en cause le déséquilibre favorisant les premiers sur les seconds (Jetté, Lévesque, Mager et Vaillancourt, 2000). De ce point de vue, les besoins exprimés par les usagers et la demande de services qu'ils supportent constituent des variables importantes qui ne doivent

pas être occultées par une analyse orientée uniquement vers la compréhension de la logique de dispensation des services.

RÉSULTATS

Nous traçons d'abord le profil global des programmes et services. Ce sont quelques 275 mesures classées selon leur type et les 17 thématiques du modèle d'intervention de l'OPHQ. Ensuite, nous présentons, sous l'angle de la satisfaction de la population visée, du développement de l'autonomie des personnes, ou du soutien aux proches et aux milieux, le bilan que nous faisons dans les domaines des ressources résidentielles, de l'éducation et de l'insertion au travail.

Résultats d'inventaire

Nous avons inventorié 213 des 275 mesures/programmes³ en vigueur. Voici des chiffres donnant un profil des types de mesures, des groupes sociaux touchés et des types de déficiences ou d'incapacités ciblées (il s'agit d'une classification provisoire) :

Types de mesures (n=213)

- Indemnité (57)
- Service (56)
- Prestation (57)
- Mesure fiscale (5)
- Subvention (39)
- Mesure « normative » (7)

3. Soulignons que certains programmes (ou mesures) ne sont pas destinés en exclusivité aux personnes ayant des incapacités, mais qu'ils ont été inclus dans la base car il est connu que les personnes y ont souvent recours : il s'agit, par exemple, des mesures associées aux programmes de la Sécurité du revenu.

Groupes sociaux touchés (n=422 : plusieurs groupes peuvent être visés dans un même programme / mesure)

- Enfants (92)
- Jeunes/ados (100)
- Adultes (155)
- Personnes âgées (69)
- «Faible revenu» (6)

Types d'incapacités ciblées

- Toutes (141)
- Déficiences physiques (soit motrices, organiques et sensorielles) (36)
- Déficiences intellectuelles (incluant les «EHDA») (13)
- Déficiences physiques et intellectuelles (10)
- Santé mentale (5)
- Santé mentale et déficiences physiques (8)

Cet inventaire fournit la description officielle des programmes. Sa force réside dans son caractère exhaustif et très actuel et dans son énorme potentiel en fonction de la grille d'analyse appliquée. Il nous aide à comprendre comment s'organise l'offre de services au niveau national. Mais il faut aussi examiner dans quelle mesure elle vient répondre à la demande sociale.

Résultats du bilan

Si nous nous concentrons sur les 75 mesures présentes dans les thématiques du travail, de l'éducation, et des ressources résidentielles, nous notons que la place de l'État comme dispensateur de services reste très grande et que les secteurs privés ou de l'économie sociale ne participent à l'offre de services que dans cinq de ces mesures. En revanche,

dans une autre thématique névralgique, le maintien à domicile, le secteur privé et le secteur de l'économie sociale collaborent à neuf des 13 programmes et mesures initiés par le gouvernement. Certes, derrière ces chiffres, notre analyse doit tenir compte de l'ampleur des programmes et aussi des phénomènes d'hybridation et de cohabitation entre les divers acteurs sociaux et leurs pratiques. C'est ainsi que dans le domaine de l'éducation, l'État (ministère et commissions scolaires) occupe encore aujourd'hui une place centrale en tant que régulateur, financeur et dispensateur. Toutefois, dans le domaine du travail, il faut prendre en compte que des organismes comme les SSMO (services spécialisés de main-d'œuvre, anciennement SEMO) et les CTA (Centres de travail adaptés) sont proches de l'économie sociale, et que dans celui des ressources résidentielles, la désinstitutionnalisation en santé mentale et en déficience intellectuelle ont fait émerger un grand nombre de formules variées.

En ce qui a trait à un bilan faisant référence à la satisfaction des besoins, les *focus groups* ont été tenus autour de questions porteuses d'actualité choisies sur la base d'une revue documentaire sommaire⁴ et de la question générale de l'intégration sociale. Les préférences des usagers semblent associées à l'offre de services qui prévaut. Ainsi, nous avons pu déceler une différence importante dans l'offre de services en ressources résidentielles pour les personnes présentant une déficience intellectuelle entre la région de Montréal et la région Centre du Québec. Dans cette dernière, les RTF représentent plus 80 % des ressources résidentielles offertes alors qu'elle ne représentent qu'environ 30 % à Montréal. On constate aussi que dans certaines régions, les usagers ont des préférences marquées pour les services publics alors qu'ailleurs, on compte davantage sur les ressources de type OSBL. Certaines régions auraient-elles développé

-
4. La recherche documentaire a été axée sur trois types de documents complémentaires et essentiels : des documents officiels donnant des informations sur le fonctionnement des programmes sur le terrain; des études réalisées sur un programme, mesure ou service donné et permettant d'apprécier les forces et faiblesses de ceux-ci; des mémoires ou avis de groupes d'intérêts fournissant des opinions sur les programmes, mesures et services.

des modèles particuliers de prestation de services?
Comment peut-on expliquer ces différences?

En ce qui a trait à un bilan faisant référence à l'émergence d'un modèle solidaire à côté du modèle providentialiste, nous avons produit des analyses qui montrent comment la dynamique fédérale/provinciale a pris une configuration singulière selon les périodes de construction ou de transformation de l'État Providence. Ce travail d'analyse constitue une mine de renseignements factuels sur l'évolution des interventions gouvernementales fédérales et provinciales, de même que sur les actions des mouvements bénévoles ou caritatifs et des regroupements communautaires. Il donne aussi une vision originale des «effets structurants» des gouvernements sur l'ensemble (publique, privée,

communautaire, familiale) de l'offre de services et de programmes, mais aussi sur les diverses manières de répondre aux revendications des personnes et groupes sociaux.

CONCLUSION

Les résultats de cette recherche d'envergure commencent à peine à être générés. Outre la diffusion publique de l'inventaire et la finalisation du bilan national, nous chercherons à poursuivre notre investigation par un examen comparatif des régions. En effet, il se peut que les dynamiques régionales et locales d'organisation de l'offre et de la demande de services contribuent à l'émergence de modalités de régulation et d'offre de services innovatrices.

RÉFÉRENCES

- JETTÉ, C., LÉVESQUE, B., MAGER, L. & VAILLANCOURT, Y. (2000) *Économie sociale et transformation de l'État-Providence dans le domaine de la santé et du bien-être*, Sainte-Foy, PUQ, 198p.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (1998) *Le Québec et l'intégration sociale des personnes handicapées: état de situation multisectoriel*. Drummondville, OPHQ.
- VAILLANCOURT, Y. & TREMBLAY, L., s.l.d. (2001) *L'économie sociale dans le domaine de la santé et du bien-être au Canada : une perspective interprovinciale*, Montréal, LAREPPS, 184p.
- VAILLANCOURT, Y. (2000) *Économie sociale et pratiques sociales innovatrices dans les champs de la santé et du bien-être*. Cahier du LAREPPS no 00-09, LAREPPS, UQAM.

UNE NOUVELLE DÉFINITION DE L'INTERVENTION D'ADAPTATION EN SITES RÉGULIERS

Suzanne Carrier

La pratique des éducateurs des Centres de réadaptation en déficience intellectuelle [CRDI] en *sites réguliers* s'accomplit en partenariat avec la personne présentant une déficience intellectuelle et les membres de son entourage. Un site régulier est un milieu social qui existe préalablement à une action d'un intervenant d'un CRDI dans ce site et qui possède sa culture et ses acteurs propres — souvent extérieurs au réseau des services spécialisés. Ainsi, avant de devenir une famille d'accueil ou un milieu de stage, la famille ou l'entreprise existe déjà en tant que milieu familial ou de travail.

En sites réguliers, la pratique d'adaptation ou de réadaptation des éducateurs des CRDI apparaît difficile à cerner et à définir (OPHQ, 1984; Berger, 1999). Aussi, cette communication tente de la clarifier et de la redéfinir.

Une première partie examine les définitions retenues dans les écrits récents d'orientation des CRDI. Par la suite, à la lumière des résultats de deux recherches empiriques portant sur la pratique actuelle des éducateurs des CRDI en sites réguliers, elle introduit une nouvelle conception de l'intervention d'adaptation ou de réadaptation.

LES DÉFINITIONS DE L'INTERVENTION D'ADAPTATION OU DE RÉADAPTATION DANS LES ÉCRITS ACTUELS D'ORIENTATION DE LA PRATIQUE

Traditionnellement, la réadaptation ou l'adaptation est définie selon une approche d'intervention axée

sur le développement de la personne présentant des incapacités. La plupart des écrits d'orientation de la pratique des CRDI reprennent la définition retenue par l'OPHQ (1984) ou la citent en lui apportant parfois de légères modifications. Cette définition se lit comme suit :

L'intervention d'adaptation ou de réadaptation est le regroupement, sous forme d'un processus personnalisé, coordonné et limité dans le temps, des différents moyens mis en oeuvre pour permettre à une personne handicapée de développer ses capacités physiques et mentales et son potentiel d'autonomie sociale.

Une nouvelle définition est ajoutée à celle-ci dans la récente politique en déficience intellectuelle (Ministère de la santé et des services sociaux [MSSS], 2001). Elle se démarque en délaissant les visées développementales de l'intervention, comme suit :

L'ensemble des actions qui favorisent le maintien d'une personne dans des conditions de vie normales et qui permettent sa participation sociale par des interventions adaptées à sa situation (adaptation) et le retour à des conditions normales lorsqu'elle se trouve en situation d'exclusion (réadaptation); que ce soit en raison de ses caractéristiques propres (comportement, capacité, etc.) ou des caractéristiques de son environnement et de l'interaction entre ses composantes.

En dépit d'une référence à l'interaction personne-milieu qui vient ici justifier l'intervention

professionnelle, cette définition proposée par Boutet (1999) reconduit une conception de l'intervention au bénéfice exclusif de la personne — à l'instar de la conception traditionnelle. Elle s'inscrit en prolongement d'une conception individualisée de la pratique selon laquelle, si interventions indirectes il y a, celles-ci sont réalisées exclusivement au profit de la personne (Picard *et al.*, 1992).

REDÉFINIR L'INTERVENTION À PARTIR D'ÉTUDES EMPIRIQUES SUR LA PRATIQUE

Dans sa thèse de doctorat, Carrier (2001) procède à l'observation et à l'analyse en profondeur, de dix (10) situations d'adaptation-intégration sociale de personnes présentant une déficience intellectuelle en milieu de travail. En s'inspirant de la méthode inductive d'élaboration de théorie (Glaser & Strauss, 1967; Strauss & Corbin, 1990), elle développe la *théorie de la normalité ajustée* selon laquelle l'adaptation-intégration sociale d'une personne différente, dans un site régulier donné, s'opère par un ensemble de transformations observables chez la personne, au sein de son entourage et dans le contexte de vie que les acteurs partagent. Selon ce point de vue, l'adaptation de la personne et de son entourage est un processus d'ajustement réciproque et continu. L'éducateur du CRDI intervient avec (et auprès) de la personne et de son entourage pour les aider dans le défi quotidien de s'adapter mutuellement pour parvenir à bien vivre ensemble (Carrier et Fortin, 2002). En ce sens, en sites réguliers, il serait plus juste de parler d'intervention d'adaptation, plutôt que de réadaptation — en dépit du fait que l'usage répandu du terme réadaptation rend son remplacement peu probable par celui d'«adaptation» (OPHQ, 1984).

Parce qu'elle s'accomplit au bénéfice non seulement de la personne, mais aussi de son entourage dans leur ajustement réciproque, l'intervention spécialisée d'adaptation revêt ainsi un caractère plus collectif qu'individualisé. Cela met en relief l'insuffisance des définitions précédemment citées où l'intervention se veut au seul profit

de la personne, qu'il s'agisse de son développement (OPHQ, 1984) ou encore de son maintien dans des conditions de vie normales et qui facilitent sa participation sociale (Boutet, 1999).

Par ailleurs, voulant préciser les actions des intervenants des CRDI pour soutenir ce processus d'ajustement mutuel, Carrier (2001b) invite, dans une étude subséquente, 40 éducateurs des CRDI de Montréal à rapporter les interventions qu'ils effectuent dans le suivi, en sites réguliers, de 118 usagers, pendant 10 jours travaillés consécutifs. Une analyse qualitative de contenu, selon une méthode de catégorisation inductive (L'Écuyer, 1990), traite les 1 402 raisons invoquées par les éducateurs pour justifier leurs actions. Au total, 63 motifs d'intervention se dégagent de l'analyse et se regroupent à l'intérieur de quatre fonctions plus spécifiques à savoir :

- 1) la *planification-évaluation* d'actions ou de conditions susceptibles d'affecter l'ajustement mutuel et continu entre la personne et son entourage dans un site régulier donné;
- 2) l'*amélioration des compétences des acteurs* (de la personne et de son entourage);
- 3) la *compensation des limites* du répertoire de réponses adaptatives de la personne ou des limites de son entourage;
- 4) une *fonction connexe* à la réadaptation, c'est-à-dire de socialisation informelle avec les acteurs, de logistique ou de référence.

À partir de ces études, il devient possible de définir l'intervention d'adaptation en sites réguliers — communément appelée «réadaptation» — dans une perspective non plus individualisée, c'est-à-dire au profit exclusif de la personne, mais plutôt «*contextualisée*». Une intervention *contextualisée* se veut au bénéfice de la personne et de son entourage puisqu'ils sont engagés conjointement — et aidés — dans un processus d'ajustement mutuel et continu. Elle prend simultanément en considération leurs besoins et leurs ressources respectives pour parfaire leur ajustement

réci-proque. Ainsi, en sites réguliers, l'intervention d'adaptation peut se définir comme suit :

L'intervention d'adaptation est un ensemble d'interventions *professionnelles* et *contextualisées*, accomplies avec la personne présentant une déficience intellectuelle et son entourage. Elle vise à optimiser leur ajustement mutuel et continu, à l'intérieur d'un site régulier donné et cela, par le biais d'un ensemble d'interventions ayant pour fonction :

- la *planification/évaluation* d'actions ou de conditions susceptibles d'affecter cet ajustement;

- l'*amélioration des compétences* des acteurs;
- la *compensation des limites* du répertoire de réponses adaptatives de la personne ou des limites de son entourage;
- une *fonction connexe* à l'intervention d'adaptation proprement dite. Au cours d'une même intervention, ces diverses fonctions peuvent se présenter isolément ou se combiner.

RÉFÉRENCES

- BERGER, P. (1999) *Problématique de la spécificité des CRPDI*. Document de travail. Montréal: Regroupement de parents de personnes ayant une déficience intellectuelle de Montréal.
- BOUTET, M. (1999) *Les assises de la spécialisation de l'intervention*. Liaison, 11(1), 12-13.
- CARRIER, S. (2001a) *L'intégration sociale en milieu de travail des personnes présentant une déficience intellectuelle. Contribution à une théorie de la normalité ajustée*. Thèse de doctorat. Département de psychologie, Université du Québec à Montréal.
- CARRIER, S. (2001b) *La ré/adaptation contextualisée en déficience intellectuelle*. Centre de réadaptation Gabrielle Major, Centre de réadaptation Lisette-Dupras, Centre Miriam, Centre de réadaptation de l'Ouest de Montréal, Services de réadaptation L'Intégrale.
- CARRIER, S. & FORTIN, D. (2002) *Évolution et renouvellement des conceptions de la réadaptation en déficience intellectuelle au Québec*, Article soumis pour publication.
- GLASER, B. & STRAUSS, A.L. (1967) *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine.
- L'ÉCUYER, R. (1990) *Méthodologie de l'analyse développementale de contenu*. Sillery. Presses de l'Université du Québec.
- OFFICE DES PERSONNES HANDICAPÉES DU QUÉBEC (OPHQ) (1984) *À part...égale. L'intégration sociale des personnes handicapées: un défi pour tous*. Québec: Direction générale des publications gouvernementales du ministère des Communications.
- PICARD, D., CHEVALIER, I., BLOUIN, A., GAULIN, F., JOBIN, P., LAROCHELLE, C., POIRIER, M., PRÉVOST, F. & ROY, J. (1992) *L'intervention psychosociale en déficience intellectuelle en complémentarité avec l'intervention de réadaptation. Guide de pratique*. Québec : Centre des services sociaux du Québec. Service de la recherche et de la programmation.
- STRAUSS, A. & CORBIN, J. (1990) *Basics of Qualitative Research*. Newbury Park: Sage Publications.

LE DÉVELOPPEMENT DU SOUCI ÉTHIQUE DANS LA PRATIQUE EN DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ¹

Pierre-Paul Parent, Renée Proulx, Annie Gauthier, Jean-Pierre Gagnier,
Richard Lachapelle, Pierre Fortin, Lucien Labbé et Gilles Cloutier

La pratique spécialisée dans le champ de la déficience intellectuelle comporte de nombreux enjeux éthiques. Ces enjeux sont notamment exacerbés par la relative dépendance des personnes en matière de prise de décision et de satisfaction de leurs besoins. Ils sont également accentués par la diversité des acteurs et des milieux rejoints par l'intervention communautaire et par la cohabitation d'intérêts, de croyances et de valeurs multiples. Enfin, la pratique s'inscrit dans des réalités organisationnelles et sociales qui ajoutent, elles aussi, au «tissage» (Morin, 1990) d'intérêts, de croyances et de valeurs variés et possiblement contradictoires.

Pour mieux connaître comment se conçoivent l'éthique en rapport à la pratique en déficience intellectuelle ainsi que les conditions requises à son développement, nous avons rencontré des intervenants, des conseillers cliniques et des gestionnaires travaillant dans des centres de réadaptation du Québec. Cette communication résume certains résultats de notre enquête et offre des pistes de réflexion sur la pertinence de l'éthique dans la pratique en déficience intellectuelle. L'enquête

s'inscrit dans un plus vaste projet de recherche qui vise à élaborer des outils de formation favorisant le développement du souci éthique au sein des organisations.

LA CONTRIBUTION DE L'ÉTHIQUE À LA PRATIQUE EN DÉFICIENCE INTELLEC- TUELLE

Pour guider leurs actions, les intervenants, les conseillers cliniques et les gestionnaires peuvent s'en remettre à leur mission, aux principes qui guident leur philosophie d'intervention et de gestion, mais également à des normes, à des codes et à des lois. Malgré tous ces repères, chaque action demeure un projet à créer avec l'autre et avec d'autres (Fortin, Proulx & Gagnier, à paraître), pour lequel il n'existe pas une seule « bonne » réponse (Parent, 1998). Le projet d'aide s'inscrit dans une réalité complexe qui soulève les questions du « quoi faire », du « pourquoi » le faire et du « comment » le faire. L'éthique constitue, dans ce contexte, un souci bien particulier qu'il appartient à chacun et chacune d'exercer et qui se traduit notamment par une réflexion analytique et critique au service de la recherche d'un art de vivre (Fortin & Boulianne, 1998; Fortin, 1995), d'un art d'intervenir, de conseiller et de gérer.

L'éthique pose à la pratique des questions qui tiennent compte de la morale, de la déontologie et de la loi, mais qui se situent également au-delà d'elles.

1. Cette présentation découle du projet de recherche SR-3506, « La résolution des problèmes éthiques vécus par les professionnels travaillant auprès des personnes ayant une déficience intellectuelle : évaluation des processus de décision et proposition d'outils structurés », financé par le Conseil québécois de la recherche sociale (CQRS).

En effet, l'éthique nous amène à aborder l'action sous quatre angles différents (Fortin, 1995; Fortin & Boulianne, 1998). Elle nous amène premièrement à aborder l'action sous l'angle de la légitimation, c'est-à-dire aux fondements ultimes d'une prise de décision et à sa justification : quel sens donner à nos actions et pourquoi ? Deuxièmement, l'éthique nous conduit à aborder l'action sous l'angle axiologique, c'est-à-dire sous l'angle de la constellation de valeurs qui doivent s'harmoniser le plus possible entre elles. Ici, les valeurs des intervenants, de l'organisation, de la personne aidée elle-même, de ses proches et des partenaires de l'intervention sont en cause. Troisièmement, l'éthique nous convie à aborder l'action sous l'angle de la régulation qui encadre les actions à faire. Quelles sont les règles à invoquer ou à instaurer pour que les actions témoignent de ce qui anime les personnes concernées ? Les règles réfèrent entre autres aux dispositions du code de déontologie qui s'appliquent à la situation problématique, de même qu'aux lois, aux politiques institutionnelles, etc. Enfin, l'éthique nous invite à poser la question du sens à donner à l'action sous l'angle pratique. Qu'est-ce qui doit être fait pour témoigner du sens et des valeurs que nous estimons important de privilégier ?

Dans cette optique, l'éthique se présente comme une manière particulière de poser un problème, de relier la réflexion et l'action, d'assurer une vision intégrative de l'ensemble des éléments et des acteurs dont il convient de tenir compte dans une situation particulière. Elle est un souci qui s'exprime au quotidien et face à des situations particulières. Ce souci constitue une préoccupation qui, selon le philosophe Paul Ricoeur (1990), doit être nourrie à l'égard de soi-même, de l'autre (la personne aidée, la famille, les proches, les collègues et les autres partenaires) et de l'institution (p.ex., son organisation de services, les institutions sociales et la société dans son ensemble). Mais qu'en est-il de l'expression de ce triple souci chez les individus qui œuvrent auprès de personnes présentant une déficience intellectuelle ? Comment ce souci peut-il se développer et se maintenir ?

LA MÉTHODE

Cette étude qualitative repose sur des entrevues effectuées auprès d'employés ($N=25$) de cinq centres de réadaptation québécois pour les personnes présentant une déficience intellectuelle (CRPDI). Les participants, dix-sept femmes et huit hommes, occupent des fonctions d'intervenant ($n=10$), de conseiller clinique ($n=10$) et de gestionnaire ($n=5$). Ils ont répondu individuellement à une entrevue structurée constituée de questions ouvertes. Leurs réponses ont été enregistrées et intégralement transcrites. Les textes *verbatim* ont ensuite été soumis à une analyse de contenu inspirée de la méthode de L'Écuyer (1987).

LES RÉSULTATS

L'analyse de contenu a fait ressortir différents thèmes associés au souci éthique. Ces thèmes peuvent être classés à partir des trois types de souci éthique définis par Ricoeur (1990), à savoir, le souci de soi, le souci de l'autre et au souci de l'institution. Les propos des personnes interrogées ont également permis d'identifier des conditions de développement du souci éthique sur le plan organisationnel. Les paragraphes qui suivent présentent les thèmes associés à chacune de ces dimensions.

Le souci de soi

Certains thèmes indiquent qu'un(e) intervenant(e), qu'un(e) conseiller(ère) clinique ou qu'un(e) gestionnaire qui se préoccupe d'éthique est une personne qui se préoccupe de soi comme personne et comme travailleur(euse). Ainsi, se soucier de soi implique le fait de :

- travailler en assumant les aspects émotionnels en présence (son affectivité et celle d'autrui);
- se questionner, se remettre soi-même en question;
- faire un travail sur soi;

- faire preuve de vigilance face au pouvoir et à la responsabilité éprouvés par rapport à son rôle;
- être sensible aux croyances, aux valeurs et aux pratiques qui entrent en tension avec les siennes;
- savoir reconnaître ses limites personnelles;
- donner un sens à son travail.

Le souci de l'autre

La préoccupation pour l'éthique concerne évidemment le rapport des employés des CRPDI avec la personne qui présente une déficience intellectuelle et ses proches. Dans cette optique, se soucier de l'autre renvoie au fait de :

- développer une attitude de respect à leur égard;
- promouvoir leur autonomie;
- être à l'écoute de ce qu'elles veulent pour elles-mêmes de leur permettre de réaliser leurs aspirations personnelles;
- reconnaître la singularité de chaque personne, son caractère unique;
- défendre les droits des personnes et leur participation citoyenne.

La préoccupation pour l'éthique concerne également le rapport aux autres personnes touchées par l'intervention, notamment la famille et les proches de la personne, de même que ses collègues et les intervenants d'autres établissements. Ce souci des autres partenaires de l'intervention se traduit en gestes concrets :

- éviter d'imposer ses propres réponses aux autres;
- respecter leur rythme et leurs valeurs;

- s'engager dans la recherche d'une solution avec eux;
- apporter une contribution positive aux actions ou aux interventions dans lesquelles ils s'investissent.

Le souci de l'institution

Le souci éthique exige enfin de prendre en considération ce qui encadre et influe sur sa pratique, et de se positionner face à ces repères. Ce souci concerne l'organisation et la société de manière plus large. Les personnes interrogées ont parlé de ce «souci de l'institution» comme le fait de :

- accepter les normes, les règles et les lois comme cadre nécessaire de l'intervention;
- être sensible à la mission de son établissement;
- assumer une position critique et autonome quant aux règles et aux normes en place;
- s'engager dans la recherche d'orientations communes et de pistes de solution.
- reconnaître son imputabilité envers la communauté.

Les conditions organisationnelles du développement du souci éthique

Les entrevues ont montré que l'éthique en tant que visée peut être abordée comme un souci qui s'apprend, qui se développe et qui peut être animé. Les personnes interrogées ont parlé d'avenues à partir desquelles leur organisation développait ou pourrait davantage développer la préoccupation pour l'éthique. Les thèmes associés aux conditions organisationnelles favorisant le développement du souci éthique sont les suivants :

- faire preuve d'une volonté organisationnelle et d'un engagement clair en regard de l'éthique;

- promouvoir des attitudes personnelles et collectives empreintes d'un souci éthique;
- mettre en place des activités de sensibilisation et de formation portant sur l'éthique;
- dégager du temps pour la réflexion;
- promouvoir à l'interne des espaces de parole et de prise de décision;
- promouvoir le code d'éthique et les autres «outils» du genre;
- se doter d'un comité d'éthique actif ou de personnes pivots capables d'animer le souci éthique;
- faire intervenir, au besoin, une personne tierce (p. ex., un consultant, un avocat);
- actualiser à l'interne les valeurs et les principes défendus à l'externe;
- faire circuler l'information;
- promouvoir le travail en équipe et les prises de décision collectives;
- soutenir la collaboration et le développement de partenariat à l'extérieur de l'établissement;
- innover et mettre à jour ses connaissances;
- fournir le soutien matériel et humain requis (p.ex., aménager des locaux favorisant la confidentialité, offrir de la supervision).

CONCLUSION

Le souci éthique se traduit d'abord par la conscience de sa subjectivité (ses croyances, ses valeurs, ses idéaux, ses conceptions de la personne présentant une déficience intellectuelle, etc.), de ses limites et

de sa responsabilité à l'égard d'autrui. En étant plus conscient de soi et des forces qui sont en jeu dans son rapport à l'autre, il devient davantage possible de se dégager de ses intérêts personnels et d'une conception « prêt à porter » de son rôle professionnel. Ce souci de soi ouvre alors la porte au souci de l'autre, pour recevoir cet autre dans ce qu'il est et ce qu'il porte comme croyances, valeurs, idéaux et projets personnels. Le souci éthique s'étend bien au-delà de la relation à la personne présentant une déficience intellectuelle. Il touche la famille et les proches, de même que l'ensemble des partenaires de l'intervention. Enfin, l'éthique requiert une réflexion plus large qui concerne également les balises (principes, normes, règles, lois, etc.) encadrant la pratique, le sens de son rôle et son imputabilité au sein de la société.

Bien que certaines dispositions personnelles soient nécessaires à son développement, le souci éthique des intervenants, des conseillers cliniques et des gestionnaires doit être soutenu et alimenté par certaines conditions organisationnelles. Ces conditions concernent notamment la promotion d'activités et de ressources clairement liées à l'éthique (comité d'éthique, code, activités de formation, etc.). Elles concernent également l'utilisation d'activités, de structures et de ressources déjà en place (p. ex., rencontres d'équipe) pour promouvoir des attitudes favorables au dialogue et à la collaboration, de même que pour porter collectivement les défis de la pratique.

La préoccupation pour l'éthique se révèle comme une force vive au sein des organisations de services en déficience intellectuelle. Elle permet de faire face à des situations délicates, de prévenir certains problèmes et de faire face collectivement à l'inéluctable incertitude qui découle de la pratique. Le souci éthique exige cependant le développement d'une conscience individuelle et collective à l'égard de soi, d'autrui et des institutions sociales. Cette « conscience-vigilance » doit être soutenue et encadrée par une organisation qui fait preuve d'une volonté claire, d'engagement et de cohérence.

RÉFÉRENCES

- FORTIN, P. (1995) *La morale, l'éthique et l'éthicologie. Une triple façon d'aborder les questions d'ordre moral*. Québec, Presses de l'Université du Québec.
- FORTIN, P. & BOULIANNE, B. (1998) *Le suicide. Interventions et enjeux éthiques*. Sainte-Foy, Presses de l'Université du Québec.
- FORTIN, P., PROULX, R. & GAGNIER, J.-P. (à paraître) «*Le souci éthique au cœur de la pratique en déficience intellectuelle*», dans : Démocratisation en déficience intellectuelle, J.-P. Gagnier et R. Lachapelle (dir.), Sillery, Les Presses de l'Université du Québec.
- L'ÉCUYER, R. (1987) «L'analyse de contenu : notion et étapes», dans : *Les méthodes de la recherche qualitative*, J.-P. Deslauriers (dir.), Sillery, Les Presses de l'Université du Québec, 49-65.
- MORIN, E. (1990) *Introduction à la pensée complexe*. Paris, ESF Éditeur.
- PARENT, P.-P. (1998) «Les interventions auprès des familles : des enjeux éthiques à une position subjective de l'intervention. Propositions pour une éthique.», dans : P.-P. Parent (dir.), *Les interventions auprès des familles*. Enjeux éthiques., *Cahiers de recherche éthique, Vol. 23*, Montréal, Fides, p. 55-74.
- RICOEUR, P. (1990). *Soi-même comme un autre*. Paris, Éditions du Seuil.

LE CERVEAU DES ENFANTS AUTISTES : NOUVELLES EXPLORATIONS

Catherine Barthelemy, Jean-Louis Adrien, Frédérique Bonnet-Brilhault,
Nicole Bruneau, Joëlle Martineau, Sylvie Roux et Monica Zilbovicius

INTRODUCTION

Les résultats des plus récentes recherches dans le domaine médical et scientifique permettent de dégager un consensus à l'effet que l'autisme est une pathologie neuro-développementale précoce et envahissante, caractérisée par des difficultés de communication débutant en très bas âge et par une désorganisation importante des interactions entre le jeune enfant et son entourage.

En lien avec cette affirmation, cette communication présente les connaissances nouvelles qui découlent de recherches et d'observations cliniques au sujet du cerveau des enfants autistes, notamment sur la précocité du dysfonctionnement comportemental ainsi que sur l'impact du dysfonctionnement cérébral sur les aspects auditifs et visuomoteurs. Ces résultats permettent d'insister sur l'importance de la mise en œuvre de soins pluridisciplinaires coordonnés au sein d'équipes de rééducations fonctionnelles et psychophysiologiques, afin de permettre d'activer et d'exercer les réseaux nerveux responsables des ajustements anticipés des comportements et de la communication.

L'AUTISME : DYSFONCTIONNEMENT COM- PORTEMENTAL PRECOCE

La précocité de l'apparition du syndrome autistique est déjà bien documenté par de nombreux auteurs (Adrien *et al.*, 1993; Barthelemy *et al.*, 1997; Malvy

et al., 1997). Appuyés d'observations cliniques, ces mêmes auteurs insistent sur la présence d'un certain nombre de particularités observées chez de jeunes enfants autistes. En voici les principales :

- Les membres de la famille proche (parents et grands-parents) observent certaines caractéristiques en très bas âge;
- on observe que plusieurs de ces sujets semblent insensibles à la voix de leur mère et que leur visage semble impassible;
- plusieurs présentent également des anomalies du tonus et de la posture;
- on remarque également que les touchers (caresses, soins de base) provoquent souvent de l'inconfort et des malaises chez les sujets observés.

En conclusion, les signes de la série sensorielle auditive, visuelle, cutanée, de la proprioception, du tonus et de la posture et de la programmation du mouvement dans l'espace semblent précéder l'apparition des troubles du contact et de la communication, qui représentent le point central de l'autisme.

Sur le plan de la recherche, des études statistiques sont actuellement menées par des cliniciens, en collaboration avec des neuro-biologistes, afin de quantifier ces comportements observés chez de jeunes enfants autistes dans le but de définir un ensemble sémiologique spécifique de l'autisme.

Actuellement, ce qui est convenu d'appeler le «noyau symptomatique» de l'autisme contient trois symptômes clés, soit l'isolement social, les autres et un manque d'interaction sociale auxquels s'ajoutent d'autres symptômes dont une posture particulière, des anomalies du regard, des anomalies auditives, des stéréotypies motrices et un trouble de l'attention.

À partir de ces observations cliniques et de ces études statistiques, il est maintenant possible de documenter la coexistence des troubles de la série sensorielle, motrice et attentionnelle chez les enfants autistes, et d'avancer l'hypothèse selon laquelle la difficulté que présentent les enfants autistes à établir des interactions sociales harmonieuses avec autrui et de développer plus tard le langage est liée aux *troubles fondamentaux du développement des fonctions neurophysiologiques de base* au cours de leur évolution. Ces fonctions sont essentielles au développement de la communication avec autrui. Il en est ainsi de l'attention, l'attention soutenue, l'attention partagée, l'association auditive-visuelle...

Dysfonctionnement cérébral : aspects auditifs et visumoteurs

Les techniques d'exploration

Les résultats suivants permettent de mettre en relation des événements cérébraux avec des anomalies fonctionnelles, anomalies qui ont été préalablement sélectionnées par une équipe de cliniciens. Cette cueillette de données a été rendue possible par l'enregistrement de la dynamique de l'activité cérébrale grâce à des techniques issues de l'électroencéphalogramme (E.E.G.).

Les aspects auditifs : données issues des recherches de N. Bruneau *et al.*, 1999; M. Gomot *et al.*, 2000; M. Zilbovicius *et al.*, 2000

Chez les enfants autistes, les observations cliniques démontrent que les réactions au monde sonore sont paradoxales. D'une part, on remarque une indifférence au monde sonore, particulièrement à la voix humaine, et d'autre part une hypersensibilité à certains bruits. À titre d'exemple, une personne

autiste qui est concentrée sur un travail peut être insensible à des bruits forts dans son environnement (fort bruit de moteur, claquement de porte) et pouvoir entendre au même moment le froissement d'un papier de soie et de l'emballage d'un bonbon à plusieurs mètres d'elle.

Chez l'enfant normal, la stimulation sonore provoque des ondes sur l'ensemble du cerveau, particulièrement amples dans les zones temporales à gauche et à droite. Chez les enfants autistes, ces ondes temporales existent mais sont moins amples. La latence en est plus longue et les différences d'amplitude sont particulièrement visibles sur le côté gauche du cerveau.

À l'aide des techniques d'exploration citées précédemment, les électrophysiologistes peuvent enregistrer les réactions du cerveau à des stimulations sonores tout à fait ordinaires, sous forme de «bip, bip» distribués par l'intermédiaire d'un casque dans les deux oreilles. Grâce à cette méthode dite des potentiels évoqués, il est possible d'examiner les ondes cérébrales auditives dans différentes régions du cortex cérébral.

Au sein d'une population d'enfants autistes âgés de quatre à huit ans, les cartes ou ondes cérébrales en réponse à la stimulation sonore ont été comparées à la sévérité des troubles du langage. Les résultats de ces études ont permis de mettre en relation les anomalies du traitement des informations sensorielles sonores avec celles du développement du langage. Il en ressort que pour les enfants dont le langage est très sévèrement atteint, les ondes cérébrales temporales en réponse aux stimulations auditives sont particulièrement altérées, tandis que chez les autres, les ondes sont plus amples et de latence plus brève. Mis en relation avec ceux obtenus en imagerie cérébrale, ces résultats démontrent que chez les enfants autistes, il existe au repos un hypodébit sanguin dans les zones temporales à droite et à gauche.

À l'aide de ces explorations faites à partir des potentiels évoqués, les électrophysiologistes se sont aussi intéressés à la deuxième caractéristique

principale énoncée par L. Kanner, à savoir l'intolérance au changement, qui se traduit par l'impossibilité qu'éprouvent les personnes autistes à s'adapter aux fluctuations de l'environnement. Cette intolérance, qui provoque de vives angoisses et de l'agressivité, peut se manifester à propos de modifications mineures de l'environnement, d'une consistance alimentaire, couleur de vêtement, place des objets dans la maison et autres changements mineurs. Cette caractéristique se retrouve au niveau du fonctionnement cérébral, selon Gomot *et al.*, 2000.

Pour son étude, le protocole consistait à faire entendre des séries de sons dits « standards » au sein desquelles étaient introduits des sons « déviants » distribués au hasard. Le cerveau est capable de détecter le changement. Cette détection se mesure à partir de « la négativité de discordance » ou d'après la terminologie anglo-saxonne : « la Mismatch negativity ». Il s'agit d'une onde qui va être enregistrée et qui signe la détection du changement au niveau du cerveau. Chez les enfants autistes, les résultats démontrent que la latence d'apparition de l'onde de discordance est significativement plus courte que chez l'enfant normal. Ce phénomène signe alors *une hypersensibilité cérébrale au changement*.

La mise en relation de ces données électrophysiologiques avec les évaluations comportementales permet ainsi de poser de nouvelles hypothèses et de confirmer un certain nombre de pratiques thérapeutiques. Il serait intéressant de valider ce phénomène de l'hypersensibilité détectée dans le domaine sensoriel auditif dans d'autres secteurs sensoriels comme le toucher, l'odorat, le goût, etc.

Les aspects visuomoteurs : données issues des recherches S. Cochin *et al.*, 2001 ; J. Martineau *et al.*, 1998

Chez les enfants autistes, les particularités de la visuomotricité se manifestent précocement par l'absence d'échange du regard, par une fascination pour le mouvement de certaines parties du corps, par une posture et des mimiques étranges, par une impossibilité à imiter les mouvements d'autrui, par

des démarches bizarres... Les résultats présentés dans cette partie sont issus de recherches qui explorent les phénomènes cérébraux concomitants à la perception visuelle d'un mouvement.

Pour ces recherches, l'expérimentation s'est effectuée à partir d'un écran de télévision qui présente un paysage immobile puis une cascade d'eau et les rotations de jambe d'une gymnaste. On mesure, grâce à l'électroencéphalographie, l'énergie déployée dans les différentes zones du cerveau lorsque le sujet regarde ces écrans immobiles ou non. Lors de la perception d'un mouvement humain, on observe habituellement une activation et une augmentation de l'énergie dans la zone cérébrale du mouvement (centro-pariétale gauche). D'une certaine façon, le cerveau effectue le même mouvement qui est observé à partir de l'écran. Cette imitation cérébrale motrice consécutive au mouvement perçu qu'on retrouve chez l'enfant normal est très discrète, voire absente chez l'enfant autiste. La perception visuelle du mouvement au niveau cérébral peut être mise en relation avec les particularités comportementales.

On peut donc avancer l'hypothèse que chez les enfants autistes, les anomalies de la *perception visuelle du mouvement pourraient être à l'origine des troubles de l'imitation de la mimique et des gestes*.

CONCLUSION

Ces nouvelles connaissances permettent de mieux comprendre le fonctionnement du cerveau des enfants autistes, sans pouvoir toutefois parler de guérison. Sur le plan des applications thérapeutiques, il existe à l'heure actuelle un certain nombre de démarches éducatives, rééducatives et thérapeutiques qui permettent aux professionnels d'aider ces enfants à mieux s'adapter à leur environnement ainsi qu'à interagir et communiquer avec autrui.

Les résultats présentés dans cet article permettent cependant de mieux adapter l'intervention auprès

des jeunes enfants autistes. On peut maintenant avancer que la première démarche n'est pas de leur «apprendre à parler», mais bien plutôt de développer chez ces enfants le plus tôt possible les fonctions de base qui sont déficientes telles les fonctions d'attention, de perception, d'intention, d'ajustement postural et autres. Ces capacités peuvent être développées par le biais d'une thérapie précoce.

Il est important que ces réhabilitations fonctionnelles s'appuient sur des séquences extrêmement simples, dans un contexte sobre et prévisible, où le changement sera limité. Toutes les approches pertinentes ont un point commun, celui de structurer

l'environnement. Ceci ne veut pas dire que le programme est rigidifié, mais plutôt qu'il est rendu prévisible : le lieu, les horaires, le contenu de la séance de jeu, les intervenants, tout doit être précisé à l'avance. Les changements doivent être évités, ou annoncés de façon à préserver un environnement apaisant pour l'enfant et pour ses parents.

Dans ces conditions, les professionnels pourront aider l'enfant « isolé du monde » à reparcourir les étapes escamotées de son développement et à mettre en place les schèmes essentiels pour communiquer avec autrui, comprendre son environnement, s'y adapter et s'intégrer à la société.

RÉFÉRENCES

- ADRIEN, J.L., LENOIR, P., MARTINEAU, J., PERROT, A., HAMEURY, L., LARMANDE, C. & SAUVAGE D. (1993) Blind Ratings of early symptoms of autism based upon family home movies. *Academy of child and adolescent psychiatry*, 32, 617-26.
- ADRIEN, J.L., ROUX, S., COUTURIER, G., MALVY, J., GUERIN, P., DEBULY, S., LELOLD, G. & BARTHELEMY, C., (2001) Towards a new functional assessment of autistic dysfunction in children with developmental disorders. *Autism*, 5, 249-264.
- BARTHELEMY, C., ROUX, S., ADRIEN, J.L., HAMEURY, L., GUERIN, P., GARREAU, B. & LELOLD, G. (1997) Validation of the revised Behavior Summarized Evaluation Scale (BSE-R). *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 27, 137-51.
- BARTHELEMY, C., HAMEURY, L. & LELOLD, G. (1998) *Infantile Autism*. Exchange and Development Therapy, Paris Elsevier, 394 p.
- BRUNEAU, N., ROUX, S., ADRIEN, J.L. & BARTHELEMY, C. (1999) Auditory Associative Cortex Dysfunction in Children with autism: Evidence from late auditory Evoked Potentials (N1 wave-T complex). *Clinical Neurophysiology*, 110 : 1927-34.
- COCHIN, S., BARTHELEMY, C., ROUX S. & MARTINEAU, J. (2001) Electroencephalographic activity during perception of motion in childhood. *European Journal of Neuroscience*, 13, 1791-1796.
- DAHLGREN, S.P. & GUILLBERG, C. (1989) Symptoms in the first two years of life : A preliminary population study of infantile autism. *European Archives of Psychiatry & Neurological Sciences*, 238, 69-174.
- GEPNER, B., MESTRE, D., MASSON G. ET AL. (1995) Postural effects of motion vision in young autistic children. *Neuroreport*, 6, 1211-1214.
- GOMOT, M., GIARD M.H., ADRIEN, J.L., BARTHELEMY, C. & BRUNEAU, N. *Electrophysiological evidence of acoustic stimulus-change hypersensitivity in children with autism : a Mismatch Negativity topographic study*. Psychophysiology, submitted.
- GRANDIN, T. & SCARIANO, M. (1986) *Emergence labelled autistic*. Novato, C.A : Arena, 184.
- LELOLD, G. (1990) Physiopathologie de l'autisme – Les insuffisances modulatrices cérébrales. *Revue de Neuropsychiatrie de l'Enfant et l'Adolescent*, 38, 43-49.
- MALVY, J., ROUX, S., RICHARD, C., ADRIEN, J.L., BARTHELEMY, C. & SAUVAGE, D. (1997) Analyse de profils cliniques d'enfants préautistiques de moins de 3 ans. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 45, 749-54.
- MARTINEAU, J., COCHIN S., ADRIEN, J.L., BARTHELEMY, C. (1998) A psychophysiological study of motion perception in young autistic children. *International Journal of Psychophysiology*, 30 (1-2), 74.
- ORNITZ, E.M. (1989) *Autism at the interface between sensory and information processing*. In : DAWSON, G., editor. *Autism. Nature, diagnosis and treatment*. New York : Guilford press, pp. 174-199.
- RIZZOLATI, G. & ARBIB, M. (1999) Reply to Miklosi, A : From grasping to speech : imitation might provide a missing link. *Trends in Neurosciences*, 22, 151.
- ZILBOVICIUS, M., BODDAERT, N., BELIN, P., POLINE, J.B., REMY, Ph., MANGIN J.F., THIVARD, L., BARTHELEMY, C. & SAMSON, Y. (2000) Temporal lobe dysfunction in childhood autism. A PET study. *American Journal of Psychiatry*, 157, 12, 1993-1998.

L'ÉVALUATION PSYCHOPATHOLOGIQUE DU DÉVELOPPEMENT COGNITIF ET SOCIO-ÉMOTIONNEL D'ENFANTS ATTEINTS D'AUTISME ET DE RETARD MENTAL

Jean-Louis Adrien, Romuald Blanc, Eric Thiebaut et Catherine Barthelemy

PROBLÉMATIQUE DE LA RECHERCHE

Le travail de recherche porte sur la *validation psychométrique et l'étalonnage* de la Batterie d'Évaluation du Développement Cognitif et Socio-émotionnel (BECS), que nous avons mise au point (Adrien, 1996) d'une part pour répondre à des besoins cliniques propres à l'autisme et d'autre part, pour l'utiliser dans le cadre d'études transversales et longitudinales du développement psychologique d'enfants perturbés (Adrien *et al.*, 1998b, 1999). Cet instrument clinique, dont les bases théoriques sont issues de la psychologie du développement, a pour fonctions de combler les lacunes des outils d'évaluation actuellement utilisés pour l'examen de l'enfant autiste jeune et/ou retardé et d'améliorer le dialogue clinique avec les familles.

Les épreuves traditionnelles actuellement utilisées par les psychologues pour mesurer le développement psychologique des enfants autistes sont relativement inadéquates car elles ne permettent pas une analyse psychopathologique approfondie de leurs troubles, dans la triple perspective diagnostique, développementale et pronostique. Certes, il existe un test de développement construit spécifiquement pour les enfants autistes. Il s'agit du P.E.P.-R (Schopler *et al.*, 1990). Cependant cet outil présente deux grands inconvénients. Il n'est pas étalonné sur une population française et il ne couvre pas la période de développement antérieure à 18 mois. De plus, si des «baby-tests» étalonnés et validés peuvent être employés par les cliniciens pour examiner les jeunes enfants handicapés, les modalités de passation et les

contenus restent mal adaptés aux populations pathologiques (Lécuyer, 1989). En effet, les consignes de ces tests sont peu appropriées pour les enfants autistes, souvent inattentifs, instables, variables et angoissés. De plus, les domaines évalués ne couvrent pas l'ensemble des secteurs déficients qui caractérisent la psychopathologie de l'autisme. Les troubles autistiques sont à la fois pluriels et singuliers. Ils affectent l'enfant dans plusieurs domaines de sa vie psychologique et à des degrés d'intensité variés ; ils s'expriment chez un enfant de façon unique et idiosyncrasique. Par ailleurs, les tests traditionnels qui restent peu sensibles aux anomalies spécifiques et ne couvrent pas suffisamment de domaines, ne permettent pas d'évaluer et de comprendre les progressions subtiles de développement de l'enfant autiste bénéficiant de soins spécialisés. Enfin, la valeur prédictive des résultats obtenus est faible et les cliniciens, en réponse aux questions des parents sur le devenir de leur enfant, n'ont pas suffisamment d'éléments cliniques et psychométriques valides pour assurer une discussion pronostique raisonnable.

Pour contribuer à l'établissement et à la consolidation d'une alliance thérapeutique durable avec les parents, il est nécessaire de partager des observations communes sur les capacités et les troubles de leur enfant, objectivées par des instruments appropriés (Barthélémy *et al.*, 1995). En effet, à défaut de la reconnaissance conjointe de la psychopathologie, un décalage important peut s'établir entre ce que vivent, ressentent et observent les parents et les observations et évaluations

rapportées par le clinicien. Ajouté aux réticences, aux dénégations et autres mécanismes visant à réfuter la dure réalité des troubles, ce décalage peut être la source durable de désaccords et de malentendus préjudiciables à l'enfant et à sa famille. C'est pourquoi, le dialogue clinique avec les parents ne peut plus s'appuyer sur les seuls résultats obtenus à l'aide des tests traditionnels. En validant la BECS, nous souhaitons créer les bases d'un nouveau dialogue, plus riche et plus authentique avec les parents, pour améliorer la synergie thérapeutique et éducative autour de leur enfant en vue de l'élaboration d'un projet individualisé de soins qui puisse s'inscrire dans la continuité.

PRÉSENTATION DE L'INSTRUMENT : LA BECS

Contenu de la BECS

La Batterie d'Évaluation du Développement Cognitif et Social (BECS) est construite d'après le modèle du développement de l'intelligence sensori-motrice (de la naissance à deux ans) de Piaget (1977). Il décrit différentes étapes au cours desquelles l'enfant construit son psychisme par sa propre activité sur l'environnement (Piaget). Ce modèle fondé sur les notions d'assimilation, d'accommodation et d'équilibration propose une conception dynamique du développement de l'enfant. D'autre part, pour l'élaboration de cet outil, nous avons intégré des items de développement concernant les capacités sociales et communicatives du jeune enfant (Seibert *et al.*, 1982) et affectives et émotionnelles (Gouin-Décarie, 1968; Izard, 1982). En effet, d'après Fischer, l'enfant applique ses « savoirs » aussi bien sur le monde des objets que sur celui des personnes.

La BECS permet l'évaluation de 16 fonctions cognitives et sociales des enfants (figure 1), dont le niveau de développement se situe dans la période des deux premières années de vie. Nous distinguons deux grands domaines : la cognition sensori-motrice (7 capacités) et la cognition socio-émotionnelle (9 capacités). Chacune de ces capacités est hiérarchisée en 4 niveaux (1, 2, 3, 4) du plus faible au plus élevé, décrits par au moins 8 items de comportements. Chaque niveau correspond à une

période d'âge de développement psychologique : niveau 1 = 4-8 mois, niveau 2 = 8-12 mois, niveau 3 = 12-18 mois, niveau 4 = 18-24 mois (voir figure 1) Les items correspondent à des comportements aisément repérables au cours de l'examen de l'enfant ou facilement décrits par les parents.

La cognition sensori-motrice comprend sept capacités dont le contenu est de nature perceptive et qui s'appuient sur des schèmes sensori-moteurs ou représentatifs et leur coordination. Il s'agit de :

- la permanence de l'objet (PO);
- des connaissances des relations causales (CO) et spatiales (RS);
- de la compréhension des moyens pour atteindre un but (MB);
- de la qualité d'organisation des schèmes (Sch);
- de l'image de soi (ISo);
- du jeu symbolique (JS).

Plusieurs situations spécifiques créées par le psychologue lors de l'examen permettent d'induire des conduites relevant de ces différentes capacités.

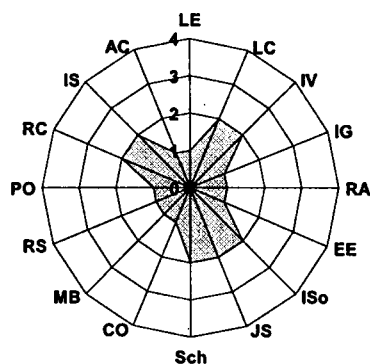
Le domaine de la cognition socio-émotionnelle comprend neuf capacités :

- la régulation du comportement communicatif (RC);
- l'interaction sociale (IS);
- l'attention conjointe (AC);
- le langage expressif (LE);
- la compréhension du langage (LC);
- l'imitation vocale (IV);
- l'imitation gestuelle (IG);
- la relation affective (RA);

Figure 1

Évaluation du développement cognitif et socio-émotionnel

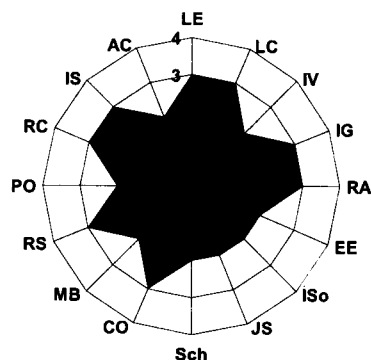
Évaluation du développement cognitif et socio-émotionnel



Profil de l'enfant à l'âge de 7 ans

Domaine Socio-émotionnel

RC : Régulation du comportement
IS : Interaction sociale
AC : Attention conjointe
LE : Langage Expressif
LC : Langage Compréhensif
IV : Imitation Vocale
IG : Imitation Gestuelle
RA : Relation Affective
EE : Expression Émotionnelle



Domaines cognitifs

PO : Permanence de l'Objet
RS : relations Spatiales
MB : Moyens-Buts
CO : Causalité Opérationnelle
Sch : Schèmes de relation avec objets
JS : Jeu Symbolique
Iso : Image de Soi

Interprétation de la figure 1:

L'évolution psychologique de cet enfant est générale. Elle est particulièrement notable dans les domaines de l'interaction sociale, de l'attention conjointe, du langage, de l'imitation gestuelle et de la relation affective. On note aussi une progression des capacités de mise en relations spatiales et causales des objets. En revanche, on observe une stagnation de l'activité fonctionnelle et symbolique des objets et de l'image de soi

- l'expression émotionnelle (EE).

Examen de l'enfant à l'aide de la BECS

L'enfant est invité à venir avec le psychologue dans une salle d'examen, munie d'un dispositif d'enregistrement vidéoscopique, de petites tables et chaises. Si l'enfant est trop inquiet, il peut être accompagné par l'un de ses parents. Après un temps de familiarisation, l'examineur propose à l'enfant une série de jeux et d'activités de jeux (cubes, poupées, dinette, voitures, planchette d'encastrement...) de la Batterie (BECS), en tenant compte, de son rythme, de son attention et de ses intérêts.

Recueil des données

Une double observation permet d'identifier les comportements de l'enfant en réponse aux situations inductrices et aux activités : l'examen direct de l'enfant d'une part et la lecture de la vidéo de la séance d'autre part. Cette double observation est complétée par les informations recueillies auprès des parents et des soignants lors d'un entretien semi-directif (guide d'entretien composé des items de la BECS).

Mode de cotation

Chaque item de comportement est coté selon une variable numérique à trois degrés : réussite complète (2) correspondant au niveau optimal actuel, réussite avec étayage (1) correspondant au niveau potentiel, échec (0). Un seul item coté (2) d'un niveau suffit à l'attribution de ce niveau : par exemple, un item avec réussite complète – coté 2 - du niveau 3 de la permanence de l'objet. La cotation des items permet d'obtenir pour chaque enfant 16 scores (de 1 à 4) de niveau optimal actuel de développement des 16 domaines évalués. Elle permet aussi d'obtenir un certain nombre de scores de niveau potentiel (par exemple, un item du niveau 4 de permanence de l'objet réussi avec étayage – coté 1 -). Les différents profils globaux du développement cognitivo-social de l'enfant sont ainsi déterminés à partir d'une part, des scores de niveau optimal actuel et d'autre part, des scores de niveau potentiel. Nous calculons aussi les indices d'hétérogénéité du développement

cognitivo-social. L'indice d'hétérogénéité correspond à la moyenne des différences (en valeur absolue) entre tous les scores de niveau optimal actuel de développement des capacités évaluées multipliée par 10.

Population de l'étude

Population clinique

Les enfants autistes de l'étude (N = 80), sont recrutés dans plusieurs centres spécialisés du territoire national. *Les critères d'inclusion* sont :

1. «trouble autistique» : le diagnostic d'autisme est réalisé à partir de la CIM 10 et objectivé à l'aide d'une échelle d'évaluation diagnostique de l'autisme, la CARS (Childhood Autism Rating Scale, Schopler *et al.* 1988);
2. enfants suspects d'autisme âgés de moins de 30 mois;
3. «niveau de développement compris entre 4 et 30 mois» calculé à l'aide du Brunet-Lézine Révisé (couvre la période d'âge de 1 mois à 30 mois);
4. âge réel compris entre 3 ans et 10 ans;
5. degrés d'intensité du retard de développement: : $10 < QD < 75$.

Population de l'étalonnage

Pour l'étalonnage, 120 enfants normaux, recrutés dans les crèches ou directement auprès des parents, et d'âge chronologique compris entre 4 mois et 30 mois seront examinés. L'âge de développement sera évalué à l'aide du Brunet-Lézine Révisé.

RÉSULTATS ET CONCLUSIONS

L'analyse psychométrique préliminaire des données porte sur 57 enfants (46 G, 11 F) d'âge moyen de 68 mois. Les résultats montrent l'existence d'une convergence entre les critères disponibles du diagnostic d'autisme et certaines des mesures issues

de la BECS. Ces résultats, certes provisoires, donnent également une indication des secteurs dont rend compte la mesure. De plus, la BECS intègre les notes produites avec le Brunet-Lézine et étend l'investigation à de nouveaux secteurs du développement. En cela, elle semble donc bien constituer un outil qui permette une meilleure connaissance du développement cognitif et socio-émotionnel de l'enfant autiste.

Sur le plan des applications cliniques, les résultats de l'évaluation du développement cognitif et socio-émotionnel sont utilisés pour l'élaboration du projet thérapeutique individualisé des enfants atteints d'autisme (Adrien *et al.*, 1998b) en tenant compte de l'intensité de leurs troubles de régulation de l'activité (Adrien *et al.*, 2001).

RÉFÉRENCES

- ADRIEN, J.L. (1996) *Autisme du jeune enfant. Développement psychologique et régulation de l'activité*. Expansion Scientifique Française, Paris.
- ADRIEN, J. L., BLANC, R., COUTURIER, G., HAMEURY, L. & BARTHELEMY, C. (1998a) La Thérapie d'Echange et de Développement. Développement psychomoteur, cognitif et social de jeunes enfants autistes et retardés mentaux. *Psychologie Française*, 43, 3, 239-247.
- ADRIEN, J.L., BOIRON, M., DE KIMPE, V., COUTURIER, G. & BARTHELEMY, C. (1998b) Le traitement de l'autisme infantile. In : B. Samuel-Lajeunesse, C. Mirabel-Sarron, L. Vera, , F. Mehran *et coll.* «*Thérapies Cognitives et Comportementales*». Paris, Dunod, pp. 286-302.
- ADRIEN, J. L., HEMAR, E., BLANC, R., BOIRON, M., COUTURIER, G., HAMEURY, L. & BARTHELEMY, C. (1999) Étude du développement cognitif et socio-émotionnel d'enfants sévèrement autistiques. Approche évaluative et thérapeutique. *Revue Québécoise de Psychologie*, 2, 1, 109-125.
- ADRIEN, J.L., ROSSIGNOL, N., MARTINEAU, J., ROUX, S., COUTURIER, G. & BARTHELEMY, C. (2001) Regulation of cognitive activity and early communication development in young autistic, mentally retarded and young normal children. *Developmental Psychobiology*, 39/2, 124-136.
- BARTHELEMY, C., HAMEURY, L. & LELORD, G. (1995). *La Thérapie d'Echange et de Développement dans l'autisme de l'enfant*. Expansion Scientifique Française, Paris.
- GOUIN-DECARIE, T. (1968) *Intelligence et affectivité chez le jeune enfant*. Neufchâtel, Delachaux et Niestlé.
- IZARD, C.E. (1982) *Measuring emotions in infants and children*. C.E. Izard (Ed.). Cambridge University Press (ed), London and New York.
- LECUYER, R. (1989) *Bébés astronomes, bébés psychologues. L'intelligence de la première année*. Pierre Mardaga (Ed.), Liège.
- PIAGET, J. (1977) *La naissance de l'intelligence chez l'enfant*. Neufchâtel, Delachaux et Niestlé (9^e éd.).
- BLANC, R., TOURETTE, C. , DELETANG, N., ROUX, S., BARTHELEMY, C., SCHOPLER, E., REICHLER, R. & BASHFORD, A. (1990) *Individualized assessment and Treatment for autistic and developmentally disabled children*, vol. 1 : Psychoeducational Profile Revised, Austin, TX, Pro-Ed.
- SCHOPLER, E., REICHLER, R. & BASHFORD, A. (1990) *Individualized assessment and treatment for autistic and developmentally disabled children*, vol. 1. Psychoeducational Profile Revised. Austin. Tx. Pro-Ed.
- SEIBERT, J.M., HOGAN, A.E. & MUNDY, P. (1982) Assessing interactional competencies: the early social communication scales. *Infant Mental Health Journal*, 3, 244-259.

INTÉRÊT DU BILAN DÉVELOPPEMENTAL DANS LES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT

Gloria Laxer et Rhiba Ait-Mokhtar

INTRODUCTION

Pendant très longtemps, le syndrome autistique n'a été envisagé que comme l'expression d'un déficit de communication et de socialisation. La DSM III (1980) l'atteste. Pourtant la Définition de l'autisme publiée par Ritvo pour la NSAC (1977) faisait état d'anomalies du développement et de la chronologie du développement.

Or dès les années soixante dix, des chercheurs comme Ornitz (1977) avaient commencé à analyser l'ensemble des données développementales et, un peu plus tard, Damasio et Maurer (1978) ont pour la première fois présenté les symptômes observés dans l'autisme sous un angle complètement neurologique. Les données neurologiques ont été confirmées depuis par les travaux en neurobiochimie, neuro-anatomie et histologie de différents chercheurs dont Bauman (1985) et Courchesne (1988). Ceci nous a conduit à rechercher de façon plus approfondie les anomalies et seule une approche développementale pouvait nous donner une approche globale de la personne.

Avec la DSM IV (1994) la notion même de Trouble Global et Massif du développement¹ est une avancée dans la compréhension du syndrome, mais la

définition est encore par trop réductrice puisqu'elle se limite encore aux caractéristiques classiques :

- altération qualitative des interactions sociales;
- altération qualitative de la communication;
- caractère restreint répétitif et stéréotypé des comportements, des intérêts et des activités.

La deuxième partie de la classification fait bien état de retard ou caractère anormal du fonctionnement, débutant avant l'âge de 3 ans dans au moins un des domaines suivants : interactions sociales, langage nécessaire à la communication sociale, au jeu symbolique ou d'imagination. Mais il ne parle pas des troubles précoces tels que troubles du sommeil, du nourrissement, problèmes moteurs qui font partie du paysage de l'autisme.

Dans nos consultations, les enfants, les adolescents et les adultes autistes présentent des troubles qui vont bien au-delà d'un simple problème relationnel ou communicatif. Les troubles précoces observés sont sensoriels, perceptifs, cognitifs, moteurs. Les troubles des apprentissages englobent donc l'ensemble des sphères du développement, à des degrés divers (Laxer, 1997).

C'est la raison pour laquelle, il nous a semblé intéressant de travailler avec un outil purement développemental pour analyser l'ensemble des paramètres. Cela nous donne des indications plus proches de la réalité des patients que nous voyions. Cela permet de définir un projet individualisé.

1. Nous préférons les termes «global et massif» qui dénotent un aspect profond de cette pathologie car ils nous semblent mieux traduire « pervasive » que le terme « envahissant » qui a comme définition « infester, déborder, conquérir » qui semblent minimiser les problèmes.

L'intérêt du bilan développemental

La France avait tendance à travailler avec des tests plus formels et spécifiques d'une sphère donnée alors que l'approche développementale était très utilisée par les équipes anglo-saxonnes et américaines. Nous avons développé un outil à partir de cette approche «holistique».

Ce bilan permet l'évaluation initiale et les ré-évaluations sans avoir à redouter les effets test-retest que l'on peut retrouver dans certains cas. Il identifie les progrès, la stabilité, les sphères à problèmes, les régressions. Il fournit le point de départ du projet individuel. Il révèle également les succès ou les échecs des méthodes pédagogiques employées. Il permet à l'ensemble des partenaires s'occupant de la personne en situation de handicap de parler d'une seule voix et d'avoir une vision consensuelle de celle-ci.

Le premier bilan est un processus long mais dynamique. C'est un outil qui permet de justifier certaines demandes d'interventions, de gestion des personnels et des plannings et qui permet d'appréhender les difficultés rencontrées par les différents partenaires dans la prise en charge quotidienne.

Il faut observer l'enfant dans son contexte quotidien. En effet, la réhabilitation des critères d'observation qui étudient le développement et le fonctionnement systémique du cerveau en interaction avec l'environnement permet de comprendre certains processus de résolution de problèmes chez l'enfant.

Notre questionnement est : *«Qu'est-ce que fait cet enfant, cette personne et comment s'y prend-il/elle?»* et/ou *«À quel âge un enfant sans problème fait-il cela?»*. Cela modifie notre façon de travailler avec cette personne et d'entrevoir ce que certains appellent des troubles du comportement comme un fait dû à l'âge et donc nous met en situation éducative.

De même, la vérification des réflexes et des réactions ne suffit pas à déterminer l'état neurologique et par suite son développement fonctionnel.

En revanche il est essentiel de faire une évaluation très pointue des anomalies pour savoir si elles sont la manifestation d'un trouble fonctionnel, d'une immaturité, d'une forme simple du traitement des données et de la planification de l'action.

L'examen neuro-développemental a pour but de vérifier le fonctionnement du cerveau en tant qu'organe générateur d'activités en tant qu'organe de résolution de problèmes (Orth, 1996) Il vérifie le processus de traitement de l'information, de la planification et de la mise en œuvre². D'autant que chez l'enfant de 0 à 2 ans l'examen neurologique comporte beaucoup d'éléments cognitifs et le comportement moteur est très empreint de ses compétences cognitives.

Les tests usuels peuvent mettre l'enfant en difficulté de par leurs consignes, leur matériel et le contexte inhabituel. Ils peuvent le déstabiliser par les outils employés et par une passation en temps limité. Les tests ne nous donnent pas toutes les informations sur les stratégies d'adaptation, la résolution de problèmes, etc. Pas plus que nous n'obtenons des informations sur l'attention, la coopération, ni sur les réactions à certaines situations: quelle est la situation de l'enfant, personne dans le groupe, comment il réagit à l'échec ? Que se passe-t-il s'il y a parasitage d'une activité ?

-
2. «Un bébé de 5 mois, couché sur le dos, pour manipuler un jouet avec les 2 mains, doit faire rejoindre les 2 mains à mi-corps et les maintenir ensemble. Il est essentiel qu'il dispose d'un contrôle stable de sa posture dans cette position. Il est capable de faire bouger ses mains et ses doigts de manière isolée et différenciée latéralement.

La fluidité des mouvements manuels et digitaux indique une innervation réciproque normale de la musculature et une unité des mécanismes centraux sous-jacents

L'attention, l'exploration visuelle et tactile doivent être évaluées tout comme la qualité du mouvement (adaptation de l'amplitude du mouvement, dosage de la force, de l'intensité et de la vitesse). Ces éléments démontrent l'intégrité et la différenciation des mécanismes centraux sous-jacents » Orth, 1996.

L'observation objective est également essentielle si l'enfant ne coopère pas. L'interview des parents permet de compléter l'image que l'on a de la personne handicapée. Car certains comportements, certaines compétences peuvent très bien n'apparaître que dans un contexte précis, dans un lieu donné, avec une certaine personne.

Ceci ne signifie nullement qu'il ne faille pas utiliser les tests. Au contraire, ils viennent en complément pour mieux connaître la personne. Mais leurs objectifs sont différents.

Ainsi la passation du bilan sera le point de départ de notre travail pédagogique et éducatif car c'est un outil performant de diagnostic différentiel. Il démontre clairement que l'autisme est un trouble massif des apprentissages et qu'il y a dysharmonie de développement présente dans pratiquement tous les cas. Alors qu'on observe un développement homogène, même s'il est faible, dans les troubles du développement simples comme pour la trisomie 21.

Il est essentiel de partir de la personne et d'en faire l'acteur de son développement et non pas « mécaniser » les apprentissages dans le seul but d'obtenir une réponse appropriée mais qui ne fait pas sens pour la personne en situation de handicap.

Les profils obtenus à partir des bilans développementaux

Ces profils nous permettent très clairement :

- de différencier la pathologie autistique d'un trouble simple du développement (telle que la trisomie 21);
- de préciser la nature et l'amplitude des déficits. À ce niveau, l'étendue des troubles est démontrée de façon flagrante chez les personnes autistes. Tout cela doit nous inciter à réfléchir sur la précocité de la prise en charge afin de ne pas surhandicaper une personne déjà lourdement atteinte;
- de visualiser les compétences, si minimes soient-elles.

Corrélées entre elles les données obtenues par les profils nous montrent que l'on néglige trop souvent les indications fournies.

- Les troubles précoces du nourrissement (déglutition primaire, absence de mastication, refus de passage à la nourriture solide) font partie des problèmes fréquemment observés (Couly, 1985; Laxer, 2001).
- Les problèmes moteurs existent non seulement chez les autistes déficitaires (Rogers, 2001) (Laxer, 1997) mais aussi chez ceux atteints d'un syndrome d'Asperger (Weimer, 2001).
- Les problèmes visuels ne se limitent pas à la seule coordination occulo-manuelle : le suivi visuel, la fixation, la vision du mouvement sont souvent perturbés et expliquent certains des troubles observés (imitation, posturo-motricité, compréhension de l'attention (Geppner, 1999).
- Par exemple les capacités d'autonomie personnelle telles que se laver, manger, s'habiller ont des composantes cognitives importantes même si elles ne sont pas apparentes car un enfant qui sait s'habiller et manger seul possède les compétences suivantes : discrimination, encastrement, schéma séquentiel d'activités, séquences logiques, schéma corporel, etc.
- Ces compétences doivent être transférées à la sphère des apprentissages scolaires et vice-versa : si un enfant possède des compétences scolaires et peu d'autonomie personnelle, il faut travailler avec lui pour passer des apprentissages scolaires à un apprentissage pragmatique.
- Les suivis à long terme nous montre que le pronostic varie en fonction des prises en charge, même si les QI ne varient pas (DeMyer, 1973, 1975).

En basant notre travail sur ces données, nous pouvons sensiblement améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles du développement. En outre, le développement se produit la plupart du temps avec un « effet de cliquet » et nous devons en

tenir compte dans notre approche, dans la définition des projets individualisés et dans nos pratiques éducatives.

Par ailleurs le bilan permet de porter un autre regard sur la personne handicapée: Nous savons ainsi comment parler de cette personne, comment la voir différemment ? Comment gérer les relations famille-équipe ?

Cela nous permet également d'avoir un vocabulaire commun pour parler de toutes les personnes handicapées appartenant à un groupe. Cela facilite les échanges, les explications, les confrontations des différents points de vue.

C'est une approche interdisciplinaire qui peut être partagée par tous.

Les activités pédagogiques et éducatives

Il faut souvent travailler en termes de priorité et de critères de développement pertinents c'est-à-dire choisir une activité spécifique qui va permettre de travailler simultanément différents éléments tout en déterminant ce qui est prééminent.

- Manger suppose l'acquisition de compétences sensorielles, cognitives, motrices, visuelles, etc.
- Si l'on veut autonomiser un enfant pour se nourrir : celui-ci doit posséder une tonicité certaine de la nuque et du tronc avant même de pouvoir tenir un couvert.
- Si l'enfant ne se tient pas de façon adéquate il faudra mettre en place un travail d'éducation ou de rééducation avec un kinésithérapeute et l'ensemble de l'équipe pour parvenir à un résultat positif et ceci quel que soit son âge. Autrement il serait dans l'incapacité de mâcher, de déglutir correctement et par conséquent d'apprécier le plaisir de manger, de manger seul et de prendre ce qu'il aime, de refuser ce qu'il déteste.

La prise en charge et ses difficultés

Trop souvent, nous sommes confrontés à des équipes qui se plaignent d'un grand nombre de difficultés :

Or ceci dénote :

- Un système empreint d'erreurs : il n'est point question de critiquer les équipes mais trop souvent les projets individualisés sont morcelés (une séquence orthophonie, une séquence, psychomotricité, une séquence plein air, etc.).
- Des déficits institutionnels : ces équipes se plaignent également du manque de temps et de personnel pour prendre en charge l'ensemble des personnes handicapées. Les auxiliaires d'intégration offrent une aide intéressante pour favoriser l'intégration scolaire de tels enfants. De même le redéploiement de l'établissement doit favoriser une restructuration de la prise en charge.

Une autre erreur est fréquente : les activités pédagogiques et/ou cognitives ne se limitent pas à la salle de classe, de même que l'autonomie n'est pas que du seul ressort de l'éducatif.

Or avec un projet bien coordonné en ciblant très clairement « qui fait quoi », toutes les sphères peuvent être « travaillées » dans un cadre cohérent pour l'équipe, la famille et la personne en situation de handicap. Il faut qu'il y ait une synergie dans la prise en charge des troubles et ne pas mésestimer les apprentissages cognitifs sous prétexte que la personne est sévèrement handicapée.

- On observe aussi des réserves : de même que ces données nous permettent d'envisager la construction d'un projet scolaire pour les plus jeunes, il ne faut jamais s'arrêter à la seule considération de l'âge car il n'y a pas de limites d'âge pour apprendre. Nous parlons encore trop souvent en termes d'âge, alors qu'il faudrait parler en termes de niveau de compétences et d'acquisition. Ceci pose bien sûr le problème des écoles, collèges et lycées!

- On rencontre aussi, mais rarement, une certaine forme d'hérésie : il est inacceptable d'entendre «il est trop handicapé pour...» car l'implication des équipes, des familles et la plasticité cérébrale permettent des récupérations qui vont bien au-delà de ce que nous croyons savoir.

Comment peuvent se faire les acquisitions

Les apprentissages contextuels sont à recommander pour simplifier la vie de la personne autiste et des personnes qui ont à s'occuper d'elle (famille, équipe pluridisciplinaire). Par exemple boire avec un verre résulte-t-il du maternage attentif avec stimuli environnementaux appropriés ou de la maturation physiologique quels que soient le maternage et les stimuli?

Quelle explication choisir ? Après des périodes de controverses, pour ne pas dire de guerres de religion, il y a un consensus pour affirmer que les acquisitions résultent des interactions constantes entre la maturation neurologique et l'expérience.

Le développement cognitif est contrôlé par la maturation neurologique et aussi longtemps que le système nerveux n'a pas acquis un certain degré de maturation nécessaire pour une aptitude, ni enseignement ni aide ne pourront permettre à l'enfant de l'accomplir.

L'approche développementale, la clinique neurologique et l'épidémiologie doivent aujourd'hui éviter des affirmations telles «c'est un autisme sans problème organique » car les anomalies motrices, les troubles neurologiques (amimie, grasping reflex, etc.) observés démentent le plus souvent de telles assertions.

Souvent, ainsi qu'Ornitz l'avait remarqué, les anomalies peuvent être très subtiles et si le praticien qui fait le bilan ne les cherche pas, il peut complètement ignorer certains symptômes mais à partir du moment où elles sont mises en évidence il faut les traiter.

LA PLACE DES FAMILLES

Depuis quelques années, on a vu évoluer le rôle des familles dans la prise en charge de leur personne en situation de handicap. Elles demandent maintenant une intégration scolaire de leur enfant une prise en charge pédagogique et non plus seulement éducative. Elles exigent désormais un partenariat avec les équipes ; elles sont passées du stade de consommateur de services au stade de décideurs et d'initiateurs (Bouchard, 1989).

L'avancée s'est produite en France avec les Annexes XXIV qui ont clairement introduites la notion de partenariat : la famille est partie prenante dans la préparation du projet et dans sa mise en œuvre. Il lui appartient le droit de refuser un projet auquel elle ne souscrit pas ou qu'on lui demande seulement de signer.

Les parents viennent avec leur enfant chercher une aide auprès des spécialistes : ils se sentent souvent mal à l'aise avec la diversité de méthodes et la multiplicité des promesses. La plupart du temps, ils sont peu encouragés à se servir de leurs observations et de leurs opinions pour prendre une décision. Le bilan développemental est de nature à les rassurer dans la mesure où ils en comprennent les items et la structuration. Lors des réévaluations ils sont les premiers à pouvoir indiquer les progrès.

Pour les équipes, faire de la famille, quand cela est possible, un partenaire à part entière va éviter des conflits et un antagonisme qui iraient à l'encontre des objectifs fixés c'est-à-dire le bien-être de l'enfant et subséquemment des partenaires car les conflits rejaillissent toujours sur la personne handicapée et tous ceux qui s'occupent d'elle. Et il est facile de faire admettre à une famille pourquoi il n'est pas encore temps d'apprendre à leur enfant à lire ou à écrire en leur montrant les indicateurs signifiants du bilan.

CONCLUSION

La nature complexe du développement exige une approche interdisciplinaire pour dégager les aptitudes et les difficultés de la personne handicapée et

mieux définir les actions à entreprendre. Le bilan développemental est un outil qui permet cette approche et facilite un consensus entre les différents partenaires y compris la famille.

RÉFÉRENCES

- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1980) *DSM III - Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. Washington, DC : APA, 784 p.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (1994) *DSM IV Critères diagnostiques*. Paris : Masson, 384 p.
- BAUMAN, M. & KEMPER, T.L. (1985) Histoanatomic observations of the brain in early infantile autism. *Neurology*, 35, 6, 866-874.
- BOUCHARD, J.M. De l'institution à la communauté. Les parents et les professionnels : une relation qui se construit. In : P. Durning, *Education familiale*. Paris : Mire-Matrice.
- COULY, G. (1985) La succion, indice qualitatif de la maturation néonatale. *Archives Françaises Pédiatrie*, 42, 743-45.
- COURCHESNE, E., YEUNG-COURCHESNE, R., PRESS, G.A., HESSELINK, J.R. & JERNIGAN, T.L. (1988) Hypoplasia of cerebellar vermal lobules VI and VII in autism *New England Journal of Medicine*, 318, 1349-1354.
- DAMASIO, A.R. & MAURER, R.G. (1978) A neurological model for childhood autism. *Archives of Neurology*, 35, 777-86.
- DE MYER, M.K. (1975) Research in infantile autism: a strategy and its results. *Biological psychiatry*, 10, 4, 433-52.
- DE MYER, M.K., BARTON, S. & DE MYER, W.E. (1973) Prognosis in autism: a follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3, 3, 199-246.
- GEPPNER, B. (1999) Vision du mouvement et développement : conséquences pour la compréhension des troubles autistiques. *Le bulletin scientifique de l'ARAPI*, 3, 31-37.
- LAXER, G. (2001) Autisme : les troubles du nourrissement. *Glossa*, 77, 42-49.
- LAXER, G. (1997) *De l'éducation des autistes déficitaires*. Toulouse : ERES, 214 p.
- LAXER, G. (1994) Autisme, la prise en charge au quotidien, intérêt de l'éducation précoce. *ANAE*, 4, 6, 29, 211-214.
- ORNITZ, E.M., GUTHRIE, D. & FARLEY, H. (1977) The early development of autistic children. *Journal of autism and childhood schizophrenia*, 7, 207-229.
- ORTH, B. Le diagnostic développemental et l'intervention précoce en fonction de l'organisation cérébrale. In : F. Perhander, O. Speck, B. Pithon & B. Terisse, *Les tendances actuelles de l'intervention précoce en Europe*. Sprimont. Belgique : Mardaga, p. 95-109.
- RITVO, E.R. & FREEMAN, B.J. (1977) National Society for Autistic Children : Definition of Autism. *Journal of Pediatric Psychology*, 4, 146-148.
- ROGERS, S., BENETTO, L. (2001) Le fonctionnement moteur dans le cas d'autisme. *Enfance*, 1, 63-73.
- WEIMER, A.K., SCHATZ, A., LINCOLN A. AND COLL. (2001) Motor impairment in Asperger syndrome : Evidence for a deficit in proprioception. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22, 92-101.

MILIEUX D'APPRENTISSAGE VIRTUELS ET ÉDUCATION INCLUSIVE

Maria Teresa Eglér Mantoan

La technologie qui a été créée grâce aux développements en informatique et en télécommunication élargit le concept d'échange d'information assisté par ordinateur et les moyens de communication disponibles. Ces nouvelles façons de communiquer peuvent être appropriées à l'enseignement et à l'apprentissage. Toutefois, le processus de conception de tels environnements doit être inclusif, c'est-à-dire, qu'il doit tenir compte de principes éducatifs qui mettent de l'avant l'accès aux connaissances pour tous les élèves et cela de façon inconditionnelle.

OBJECTIFS

L'utilisation des réseaux d'ordinateur en éducation rend possible le développement d'activités interactives qui utilisent une variété d'outils de télécommunication tels que le courrier électronique, les salons de clavardage, les groupes de discussion, la téléconférence et autres. Ces nouvelles formes de dialogue ont des caractéristiques et des qualités que nous devons connaître parce que ces innovations peuvent être utiles au processus d'apprentissage. Dans cette étude, nous avons l'intention de concentrer nos efforts sur le processus d'apprentissage des élèves qui présentent une déficience intellectuelle et qui sont «inclus» dans leur école primaire, et cela en situation d'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

Nous avons proposé une étude interdisciplinaire, qui rassemble les élèves et les professeurs de la Faculté

d'Éducation/Unicamp et de l'Institut des Sciences Informatiques – IC/Unicamp.

Il est important de souligner, qu'en accord avec les principes d'éducation inclusive, nous avons tenté de concevoir l'environnement informatique pour qu'il ne soit pas exclusif, mais plutôt pour qu'il puisse être utilisé par tout apprenant dans un processus éducatif, sans égard aux capacités de chacun.

MÉTHODOLOGIE

En 1999, nous avons rassemblé un groupe d'élèves ayant le Syndrome de Down. Nous les avons placés en situation d'apprentissage de lecture et d'écriture et nous leur avons demandé de participer activement en tant qu'utilisateurs finaux à la production de logiciels éducatifs. Ils ont participé tout au long du cycle de la conception et du développement des environnements suivants: *PapoMania* (Barcellos and Higachi, 1999), *DesenhoMania* (Barcellos, 2000) et *Teatro no Computador* (Oliveira, 2000).

Entre 1999 et 2001, ces trois outils ont été mis en place. Chacun de ces environnements a ses propres caractéristiques et son propre projet éducatif. Ils ont tous été développés sur la base d'une conception participative et des changements ont été introduits à l'interface de façon graduelle dans le but de les améliorer pour les utilisateurs, des élèves du primaire avec ou sans déficience intellectuelle.

Le *PapoMania* est un environnement de clavardage, dans lequel l'accès aux connaissances est vu comme étant la capacité qu'a le logiciel de servir de médiateur de la communication, fournissant aux élèves avec ou sans incapacité des situations où ils peuvent élargir les ressources nécessaires (disponibles) pour l'utilisation du langage écrit. On y retrouve des expressions du visage et du texte associés aux icônes, ainsi que des phrases déjà partiellement écrites, qui aident au niveau de la compréhension du sujet et de l'écriture des réponses, et ainsi facilitent la dactylographie et l'écriture des phrases. Il est aussi possible pour l'enseignant d'intervenir directement dans les communications pour faciliter la conversation.

Le *DesenhoMania* est un logiciel créé pour permettre le développement du travail coopératif à distance, pour encourager le partage d'objectifs, les interactions dans le groupe, la collaboration et l'habileté des enfants à prendre des décisions peu importe qu'ils aient une incapacité ou non. Les élèves discutent et décident en ligne de ce qu'ils veulent dessiner; ensuite chaque enfant ou chaque groupe fait sa partie et finalement la contribution de chacun peut être vue et les participants peuvent travailler sur la construction finale de ce qui a été dessiné. Enfin, une page Web est générée pour présenter la production du groupe. Un tel outil fait ressortir que d'autres formes de langage, à part celle du langage écrit, peuvent être utilisées pour l'expression d'idées; il aide aussi à développer la mémoire visuelle, l'ordre logique du temps, l'organisation d'une tâche, le changement de perspectives et autres compétences. Il offre un éventail de possibilités de participation et d'apprentissage. Par conséquent, il n'exclut pas les élèves ayant une déficience intellectuelle des travaux à produire.

Le *Teatro no Computador* est le résultat d'une conception de l'interface où les gens ne sont pas seulement des utilisateurs, mais agissent plutôt en tant qu'habitants de l'espace virtuel qui a été créé par le concepteur. Dans cet environnement, les enfants peuvent habiter l'espace virtuel du théâtre de différentes façons. Chaque façon de l'habiter est une

fonction de la relation sémiotique que l'enfant établit avec les autres entités qui existent à l'intérieur de l'interface. C'est un outil inclusif, puisqu'il ne spécifie pas un type d'utilisateur en particulier, étant donné sa grande flexibilité et l'étendue de ses buts et de ses ressources éducatives.

En habitant le théâtre comme auteur, l'enfant utilise son imagination, sa capacité inventive, et exprime librement sa vision du monde. Comme directeur, l'enfant apprend à utiliser les ressources disponibles avec cet outil pour exprimer une idée ou une émotion, en improvisant des sons, en mettant en scène un scénario, et en y adaptant les ressources disponibles pour le réaliser. Comme acteur, l'enfant peut améliorer sa perception de lui-même, des autres et du monde qui l'entoure. Comme spectateur, l'enfant peut se placer à l'intérieur du théâtre virtuel et changer sa perspective dans le but d'améliorer sa perception des faits et pour interpréter le monde sous différents angles. Ces environnements sont présentés à cette adresse : www.caleidoscopio.aleph.com.br et des demandes peuvent être faites à leur sujet en écrivant à tmantoan@unicamp.br.

Nous avons terminé les étapes de production des trois environnements informatiques inclusifs que nous avions planifiés.

En décembre 2001, nous avons commencé à mettre en place ces environnements dans les ordinateurs de deux classes. Nous avons travaillé avec des élèves de 7 à 9 ans, avec ou sans déficience intellectuelle, durant leur apprentissage de la lecture et de l'écriture.

Parmi les élèves de ces deux classes, deux avaient une déficience intellectuelle, deux étaient atteints du syndrome de Down et un avait un retard de développement au niveau neuro-psychomoteur avec des séquelles au niveau du développement moteur et intellectuel et une incapacité visuelle associée.

Ces élèves commençaient à lire, mais éprouvaient des difficultés au niveau de l'écriture, en ce qui a trait aux attentes de l'école, qui insistait sur une épellation correcte. Leurs collègues, sans déficience

intellectuelle, étaient plus près des standards d'écriture exigés par l'école; cependant, ils n'étaient pas très différents les uns des autres en ce qui concerne la production de phrases significatives, l'écriture de courts textes ou l'utilisation du langage comme moyen de communication l'un avec l'autre ou avec le groupe. C'étaient des enfants qui n'avaient pas la liberté de s'exprimer, soit en dessinant ou en écrivant, en rapportant des faits, en racontant des histoires, ou en décrivant des situations quotidiennes lors des activités en classe. Malgré que les enseignants avaient accepté ces enfants et leurs incapacités, ils n'avaient pas proposé, ni développé des activités dans lesquelles ces élèves pouvaient démontrer leurs intérêts ou leurs compétences spécifiques.

L'enseignement se faisait à l'aide de manuels, et mettait l'emphase sur le contenu du curriculum et était transmis de l'enseignant aux élèves.

Les enseignants et les élèves ont reçu une présentation sur les trois logiciels qui étaient pour être utilisés dans les classes. Les deux ordinateurs étaient reliés et certains élèves étaient habitués à naviguer sur l'internet. Les enseignants ont eu plus de difficultés que les enfants à s'habituer aux environnements. Nous avons terminé nos activités à la fin de 2001, à la fin de l'année scolaire. Nous recommencerons notre travail en février 2002, alors que nous avons l'intention de continuer nos activités pédagogiques qui font utilisation des logiciels.

RÉSULTATS

Les élèves ayant une déficience intellectuelle ont apporté une contribution réelle à tous les niveaux de la conception participative des environnements proposés, en indiquant leurs besoins et leurs attentes en ce qui a trait aux caractéristiques de l'outil à développer. Ils ont coopéré avec les membres de l'équipe de conception; ils n'étaient pas seulement des sujets d'observation et d'étude.

Cette participation a pour résultat un meilleur ajustement des logiciels aux tâches que les

utilisateurs ont à réaliser. La participation des utilisateurs dans les décisions qui affecteront l'utilisation faite de cet outil dans le contexte scolaire nous semblait très importante.

Tous les élèves avec ou sans déficience intellectuelle ont participé avec intérêt et spontanéité dans ce qui leur était demandé. En dépit des obstacles initiaux (la majorité de ceux-ci étaient prévus et ils concernaient des aspects non pertinents, puisqu'ils étaient reliés à l'accès à la technologie et non pas à l'accès à la communication et aux connaissances), les élèves de ces deux classes ont réussi à prendre contact avec leurs collègues d'autres écoles à l'aide du logiciel *PapoMania* et les deux classes ont pu produire plusieurs pièces de théâtre en utilisant le logiciel *Teatro no Computador*. Ces pièces de théâtre ont été le sujet d'une thèse de maîtrise qui sera présenté à la Faculté d'Éducation et ses conclusions seront bientôt incorporées aux résultats de cette recherche. Les élèves avec une déficience intellectuelle ont participé dans la production des pièces de théâtre comme acteurs et directeurs et ont influencé le scénario en faisant des suggestions très appropriées aux auteurs. Il n'y a pas de barrière à la participation des élèves ayant des incapacités dans ces trois environnements puisqu'ils tiennent tous compte de la diversité des possibilités de participation des enfants – par exemple, lorsqu'ils ne savent pas comment écrire le discours d'un des personnages, ils peuvent l'enregistrer ou le dicter à voix haute à un collègue.

CONCLUSION

Nous avons conclu que les élèves ayant une déficience intellectuelle peuvent participer dans le développement de logiciel et que leur contribution est valable. Nous avons découvert que chaque outil peut servir de médiateur à différents niveaux d'interaction. Lors de l'utilisation de *Teatro no Computador*, les élèves avec ou sans incapacité étaient à ce point intégrés dans leurs tâches (immersion virtuelle) qu'ils se sont mélangés à l'interface elle-même.

Car notre intention est non seulement de créer des technologies qui permettent l'accès à l'internet, mais aussi des technologies qui permettent l'accès aux connaissances. Nous croyons être à mi-chemin de réaliser nos objectifs.

Ayant ajuster les instruments en s'assurant que la conception de ces environnements est en accord avec les principes d'éducation inclusive et les pratiques d'enseignement coopératif, nous espérons

obtenir les bénéfices que ces logiciels peuvent procurer en lecture et en écriture pour les élèves ayant une déficience intellectuelle. Certainement, l'utilisation efficace et appropriée du code écrit facilitera l'inclusion sociale et scolaire. Notre prochaine étape sera de comparer la réaction des élèves ayant une déficience intellectuelle devant certaines tâches avec ou sans l'utilisation de ces outils. Ces tâches seront liées au processus d'apprentissage de la lecture et de l'écriture.

RÉFÉRENCES

- BARCELLOS, G. C. (2000) *Estudo e desenvolvimento de ambientes de aprendizado colaborativo a distância para o contexto da educação inclusiva*. Dissertação de Mestrado (thèse de maîtrise), Instituto de Computação – Unicamp Campinas - São Paulo, Brasil.
- BARCELLOS, G. C. , HIGAKI, P. I. (1999) *O processo comunicativo em ambientes virtuais de aprendizagem – um estudo exploratório*. Anais (Actes) do X Simpósio Brasileiro de Informática na Educação. V.1, p. 271-278.
- OLIVEIRA, O. L. (2000) *Design da interação em ambientes virtuais: uma abordagem semiótica*. Tese de Doutorado (these de doctorat), Instituto de Computação – Unicamp/ Campinas - São Paulo, Brasil.

RÉSUMÉS COURTS

PRÉPARATION À L'INTÉGRATION, COMPARAISON DES BESOINS D'ENSEIGNANTS DU PRIMAIRE ET DU SECONDAIRE

Robert Doré

De plus en plus d'élèves présentant une déficience intellectuelle sont intégrés en classe ordinaire, et ce tant au niveau primaire que secondaire. Les besoins de préparation des enseignants sont-ils pour autant les mêmes à ces deux ordres d'enseignement? Dix enseignants de chacun de ces ordres doivent évaluer la pertinence d'un programme de préparation à l'intégration. Les résultats indiquent que leurs opinions diffèrent légèrement en fonction de caractéristiques présentes dans chacun de ces deux ordres d'enseignement.

APPROCHE DES REPRÉSENTATIONS SOCIALES DU HANDICAP : ASPECTS ÉTHIQUES

Michel Mercier

Une recherche qualitative a été réalisée en Belgique auprès de parents, d'éducateurs et d'enseignants afin de connaître leurs représentations sociales du handicap dans les domaines de la sexualité, de l'emploi et de la scolarité. Partant de l'hypothèse que les représentations sociales constituent des guides pour l'action, les résultats de cette recherche apportent des éclairages intéressants pour les interventions éducatives et soulèvent des questionnements éthiques autour des pratiques d'intervention.

LES ACQUIS DE L'IMAGERIE CÉRÉBRALE ET DE LA NEUROPSYCHOLOGIE : PISTES POUR LA RÉADAPTATION

Laurent Mottron

La présentation résumera ce qui est établi en matière de processus cognitifs et de régions cérébrales impliquées dans les troubles envahissants du développement (TED). Ces dernières années ont vu la publication de nombreux résultats convergeant en faveur de l'implication de deux régions cérébrales principales dans les TED. Bien que ces travaux n'aient pas encore de conséquences thérapeutiques immédiates, ils constituent un important pas dans la compréhension de la triple caractérisation cognitive des TED, à savoir le déficit dans les traitements des opérations complexes, le déficit dans celui des visages et de leur valeur émotionnelle et le surfonctionnement du traitement perceptif. Ces résultats contraignent et enrichissent à la fois les méthodes existantes de réadaptation et d'éducation des personnes autistes.

ÉVALUATION DE L'EFFICACITÉ DE LA MÉDICATION PSYCHOTROPE CHEZ LES PERSONNES PRÉSENTANT UNE DÉFICIENCE ASSOCIÉE À DES TROUBLES DE COMPORTEMENT

Jacques Thivierge, Monelly Radouco-Thomas, Andrée Bellavance et Pierre Brassard

Depuis des décennies, des personnes présentant des troubles d'apprentissage utilisent des médicaments psychotropes. Cette étude porte sur les résultats de travaux relatifs à l'évaluation de l'efficacité de ce

traitement. La communication présente les conclusions de la revue de la littérature et propose un

modèle de décision relatif à l'utilisation de la médication psychotrope chez ces personnes.