

***Bibliothèque
et Archives
nationales***

Québec



Le présent fichier est une publication en ligne reçue en dépôt légal, convertie en format PDF et archivée par Bibliothèque et Archives nationales du Québec. L'information contenue dans le fichier peut donc être périmée et certains liens externes peuvent être inactifs.

Version visionnée sur le site Internet d'origine le 2 juillet 2013

Section du dépôt légal

ATELIER 1:

EPIDEMIOLOGIE ET ASPECTS MEDICAUX

Modérateur:

Roger SALBREUX

Nosographie et épidémiologie de terrain en déficience intellectuelle

Intervenants:

André BOUE

Le syndrome de l'X fragile, deuxième cause génétique de retard mental

Bernard GIBELLO

Déficience mentale et mémoire

Jean-Paul HARPEY

La dystrophie myotonique congénitale de Steinert: une cause souvent méconnue de déficience mentale

Serban IONESCU et Colette JOURDAN-IONESCU

Sida et déficience intellectuelle

Jacques ROUCHER

Diagnostic et diagnostics en déficience mentale

NOSOGRAPHIE ET EPIDEMIOLOGIE DE TERRAIN EN DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Roger Salbreux

L'épidémiologie est généralement considérée comme une science fondamentale au service de la médecine préventive et de la santé publique. Elle s'intéresse à la *distribution des maladies*, incapacités et handicaps ainsi qu'aux *facteurs de risque* qui influencent cette distribution. Ainsi peut-on distinguer:

- une épidémiologie *descriptive* recensant à la manière des démographes, l'incidence¹ et la prévalence² dans la population de telle ou telle pathologie, par exemple la déficience intellectuelle;
- une épidémiologie *analytique*, mettant en évidence les variations de la fréquence d'apparition de la déficience intellectuelle selon le caractère urbain ou rural de la population, le niveau socio-économique de la famille, l'existence ou non de certains facteurs étiologiques comme la prématurité, le retard de croissance intra-utérin, les dénutritions graves, l'atteinte du fœtus par certains virus comme le cytomégalo virus (C.M.V.) ou des parasites tel le toxoplasme, etc...;
- et une épidémiologie *expérimentale* qui se propose de faire varier les facteurs en question pour tester les différentes hypothèses nées des *corrélations statistiques* observées à l'étape précédente, ce qui n'est guère possible en dehors de certains cas de figure éthiquement acceptables, comme par exemple lors d'une épidémie de rubéole ou au contraire lors des

essais cliniques d'un vaccin protecteur contre cette maladie.

A la monographie clinique appartiennent, pourrait-on dire, toute la richesse et la finesse de l'observation, la singularité des causes et des effets, mais aussi la dimension du *sens* que prend pour tel individu une pathologie qui, même si elle s'inscrit dans le champ de nos connaissances, reste la sienne et celle qui détermine sa propre souffrance. A l'épidémiologie revient le domaine des grands nombres pour retrouver peut-être, sous forme de tests de *signification statistique*, certaines des intuitions éprouvées lors de l'écoute ou de l'observation du sujet. D'où l'important essor de l'épidémiologie dès que les *calculateurs* ont été disponibles. Malheureusement la recherche et l'exploitation d'un nombre élevé d'informations nécessitent des moyens substantiels et l'ère des grandes études épidémiologiques comme celle que nous avons eu la chance de pouvoir conduire avec M. Manciaux et S. Tomkiewicz est close (Salbreux et coll., 1979). L'épidémiologie est une grande dévoreuse de personnel et par conséquent elle

1. **Incidence:** nombre de nouveaux cas survenus à un moment donné, par exemple à la naissance. Cette notion se rapproche de la détermination d'un flux et mesure assez bien la fréquence d'une maladie.

2. **Prévalence:** nombre total des cas observés dans une population donnée, dans un temps déterminé, par exemple une classe d'âge. Elle s'apparente à une évaluation de stock et mesure plutôt le besoin de services et d'institutions nécessaires pour faire face aux soins et/ou à l'éducation des personnes atteintes et survivantes.

coûte cher, très cher.

Mais le besoin demeure. Seules des études épidémiologiques peuvent en effet répondre à certaines questions, déjà données en exemple comme les rapports entre la déficience intellectuelle et la prématurité ou le retard de croissance intra-utérin, mais aussi avec la malnutrition et naturellement l'environnement culturel et les représentations qu'il induit, les défenses qu'il suscite, les exigences qu'il autorise, tous facteurs, non de déficience, mais de handicap. En effet depuis Stein et Susser (1974), Wood (1975), Minaire et Cherpin (1976), l'Organisation mondiale de la santé (O.M.S.) a adopté pour la classification des conséquences des maladies (W.H.O., 1980; Wood, 1980) la formulation de ces auteurs laquelle analyse séparément les différents niveaux d'atteinte observables, appelée par Wood lui-même *niveaux d'expérience*, ce qui constitue une démarche nosographique extrêmement intéressante:

- la *déficience*, qui procède de l'absence ou de l'altération d'un organe, d'une habileté ou d'une instance psychologique; elle est évaluable par des méthodes cliniques, anatomo- ou psychopathologiques et implique une dimension étiologique;
- l'*incapacité* représente la composante fonctionnelle, avec limitation ou impossibilité des compétences normales du fait de la déficience;
- le *handicap* constitue alors le désavantage social du sujet par rapport à l'entourage ou au groupe, en raison du déficit ou de l'incapacité, mais sans rapport de proportionnalité linéaire avec ceux-ci, du fait de la variabilité des exigences sociales.

BASES DE DONNEES EPIDEMIOLOGIQUES EN MATIERE DE DEFICIENCE INTELLEC- TUELLE

Les autorités sanitaires qui possèdent des registres

de handicaps et de maladies, comme dans les *pays anglo-saxons et nordiques*, ont une solution tout trouvée à ce problème pour autant que l'opinion publique accepte l'existence de ces banques de données et ne soit pas trop influencée par le pseudo-antagonisme entre prévention et *liberté individuelles*, aussi artificiel et faux que celui entre l'inné et l'acquis, de bien ridicule mémoire. Mais les responsables de la santé des *pays en voie de développement* ne possèdent pas de telles sources d'information et n'ont jamais eu comme nous les moyens de financer des études épidémiologiques coûteuses. Ce sont là quelques-uns des arguments qui militent en faveur du développement d'une *épidémiologie de terrain*.

En France, l'application de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30.06.1975 ayant permis la création des Commissions départementales de l'éducation spéciale (C.D.E.S.) pour les enfants et des Commissions départementales d'orientation et de reclassement professionnel (C.O.T.O.R.E.P.) pour les adultes, le problème pourrait paraître résolu, sinon en termes d'*épidémiologie de terrain*, mais tout au moins en matière de *statistiques de besoins*.

FIABILITE DES INFORMATIONS

Lorsque l'on sait la *pénurie* et, peut-être plus encore, l'*inadéquation* (Salbreux et coll., 1974) de l'équipement scolaire, sanitaire et social destiné aux enfants, adolescents et surtout adultes handicapés (aggravées de surcroît depuis le vote, à l'initiative du comédien M. Creton, d'un amendement prescrivant le maintien des adultes sans solution de sortie dans les établissements pour enfants), on conçoit l'intérêt qu'il y a pour les demandeurs de placements ou de services (bénéficiaires, parents, acteurs sociaux) à "présenter" les caractéristiques de leurs protégés de la façon la plus favorable pour les faire entrer dans la catégorie convoitée. D'où des *biais méthodologiques* difficiles à corriger qui laissent planer un doute certain sur la valeur des *études de besoins* ou des recherches épidémiologiques.

effectuées à partir des données recueillies par ces commissions à caractère trop "officiel" et sans vérification des informations par un chercheur extérieur.

Les mêmes critiques peuvent être énoncées lors de l'utilisation de *personnes ressource* non professionnelles donnant des indications sur l'existence de sujets mentalement handicapés dans leur voisinage, procédé de repérage qui a été utilisé jadis dans une enquête sur la fausse insuffisance mentale en Haute-Vienne (Hatton et coll., 1978) et est régulièrement proposé pour des recherches dans les pays en voie de développement. De telles réserves limitent déjà le nombre des méthodologies utilisables pour ces pays. Cependant, la difficulté majeure dans ce dernier contexte se situe à la fois dans l'ordre nosographique et dans la formation technique des enquêteurs: comment distinguer par exemple déficience intellectuelle et analphabétisme lorsque l'on n'a qu'une opinion pragmatique et superficielle sur la première de ces situations?

DIFFICULTES NOSOGRAPHIQUES

Tout le monde connaît les délicats problèmes de *frontières entre déficience intellectuelle et psychose*: Misès et Barande (1963), Lang (1969), Misès (1975) s'y sont jadis illustrés et C. Bursztein fait état de ce type de préoccupation dans un autre article de cette même revue. Cependant *la mode a sévi* chez nous, en France, pendant plus d'un quart de siècle, de confondre ces deux états ou plutôt de réduire la déficience intellectuelle à la psychose, tout comme l'inverse fleurit actuellement sur le continent Nord-américain et même en Europe où, selon certains, toute la psychopathologie de l'autisme se réduirait à trouver le bon canal de communication et la bonne procédure d'apprentissage. Le moins que l'on puisse dire est que ces divergences idéologiques ne favorisent guère la recherche épidémiologique, surtout lorsque celle-ci, démunie de moyens, en est réduite à l'épidémiologie de terrain.

La *difficulté*, croissante avec l'élévation du Q.I., de *catégoriser la déficience intellectuelle légère* a déjà fait l'objet de travaux de plusieurs épidémiologistes et nous avons nous-mêmes tenté de commenter jadis ce sujet (Salbreux et coll., 1979, Salbreux et Déniaud, 1981). Ces interrogations restent cependant tout à fait à l'ordre du jour et pourraient se résumer en un slogan, faux comme tous les slogans: la *déficience intellectuelle légère existe-t-elle?* On passe peut-être là de l'épidémiologie et de la nosographie à l'épistémologie et à l'éthique, tant il est vrai qu'un déficient intellectuel léger d'origine socio-culturelle n'est en effet probablement pas différent d'un autre être humain né sous une meilleure étoile, mais sa souffrance à lui, devant l'exclusion, les seconds rôles et le chômage, il la trouve unique, inique et sans comparaison avec la vie des plus doués. Là encore les difficultés spécifiques du tiers et du quart monde, la misère, l'analphabétisme, viennent occasionner des biais méthodologiques à ce point gênants que la plupart des épidémiologistes ont refusé jusqu'à présent de faire des études concernant la déficience intellectuelle de Q.I. > 50.

Rappelons une fois de plus ici l'erreur, fréquemment commise par les pouvoirs publics, qui consiste à *assimiler taux de prévalence et places disponibles*, de même que l'incompatibilité, à peu près jamais entendue par les psychiatres cette fois - du moins ceux qui ne sont pas rompus aux concepts de la santé publique - qui existe entre *demande et besoins* et qui ne permet en aucun cas de confondre ces deux notions.

Mention doit être faite enfin, de la *différence* qui existe toujours entre la *classification française et la classification internationale*, avec, chez nous, les limites de Q.I. < 50 pour la déficience intellectuelle sévère et Q.I. < 30 pour l'arriération profonde, contre respectivement Q.I. < 40 et Q.I. < 20 (< 25?) et surtout la non reconnaissance, hors de l'hexagone, de la tranche Q.I. 50-65 (déficience mentale moyenne) pourtant une des plus pertinentes épidémiologiquement (Salbreux et coll.,

1979, 1984; Salbreux, 1988).

CONCLUSION

Efforçons-nous donc de convaincre les responsables et les sponsors qu'en matière de déficience intellectuelle et à défaut de grandes enquêtes devenues financièrement impossibles, l'épidémiologie de terrain peut rendre des services, mais qu'elle maîtrise mal certains biais méthodologiques qu'il faut donc prévoir et s'efforcer de corriger.

BIBLIOGRAPHIE

HATTON, F., TIRET, L., MAGUIN, P., MASSE, N. (1978) La fausse insuffisance mentale. Ses caractéristiques, son évolution. *Rev. pédiatr.*, 14, 415-422.

LANG, J. L. (1969) Le problème nosologique des relations entre structure psychotique et structure déficitaire (psychose à expression déficitaire et "arriération-psychose"). *Problématique de la psychose. Excerpt. Med. Found*, 1, 97-115.

MINAIRE, P., CHERPIN, J. (1976) Handicaps et handicapés: pour une classification fonctionnelle. *Cah. Méd. Lyon*, 52, 479-480.

MISES, R. (1975) *L'enfant déficient mental. Approche dynamique.* Paris, P.U.F., collection "Le Fil rouge".

Surtout, que, pour l'avenir, des programmes de recherche comportant des petites études épidémiologiques bien ciblées, mais rigoureuses seraient encore plus utiles que l'épidémiologie de terrain pour éclaircir bien des obscurités. Nous pensons en particulier à des études longitudinales pour mieux connaître l'avenir des personnes mentalement handicapées en fonction du type de prise en charge dont elles ont bénéficié ou encore à des recherches pour évaluer l'impact réel et le bénéfice de l'intégration.

MISES, R. BARANDE, I. (1963) Les états déficitaires dysharmoniques graves. Etude clinique de formes précoces intriquées à la relation psychotique et symptomatologie type déficitaire. *Psychiatrie Enfant*, VI, 1-78.

SALBREUX, R., BERNARD, J. M., BOSSIERE, C., BOUFFARD, E., DENIAUD, J. M., GRANCOIN, J., VINAS, A. (1984) *Nature et structure du polyhandicap.* Rapport à la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés. Ronéoté, 277 p..

SALBREUX, R. DENIAUD, J. M., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, J. (1979) Typologie et prévalence des handicaps sévères et multiples dans une population d'enfants. (Premiers résultats de l'enquête épidémiologique sur les inadaptations sévères dans la population juvénile de la région parisienne). *Neuropsychiat. enf. adolesc.*, 1/2, 5-28.

SALBREUX, R., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, M. (1974) Vers une politique cohérente en faveur des enfants et des adolescents handicapés. *Preuves*, 19, 72-92.

SALBREUX, R., DENIAUD, J. M. (1981) Apport de l'épidémiologie à la nosographie de la déficience mentale. In: Manciaux M., Tomkiewicz S. (Eds.), *Colloque international sur la déficience mentale chez l'enfant et l'adolescent*, 105, 19-30. Paris, INSERM Symposia Series.

STEIN, Z., SUSSER, M. (1974) The epidemiology of mental retardation. In: Arieti, S. (Ed.). *American handbook of psychiatry*, 2, 464-491, 2nd ed., New York, Basic Books.

W.H.O. (1980) *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève, W.H.O., 207 p. Fr. O.M.S. Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps. Trad. INSERM. Paris, multigraphié, 229 p..

WOOD, P. H. N. (1975) Classification of Impairments and Handicaps, W.H.O./I.C.D., 9/Rev. Conf./75, 15.

WOOD, P. H. N. (1980) Comment mesurer les conséquences de la maladie: la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. *Chronique O.M.S.*, 34, 400-405.

.

LE SYNDROME DE L'X FRAGILE, DEUXIEME CAUSE GENETIQUE DE RETARD MENTAL

André Boué

Un retard mental, modéré et sévère ($QI < 50$), s'observe chez environ un pour cent des nouveaux-nés; du fait de la mortalité dans la petite enfance résultant de malformations associées ou de maladies dégénératives 0,3 à 0,4% des enfants d'âge scolaire sont atteints. La cause de ces retards peut être identifiée dans environ les trois quarts des cas, une cause génétique dans près de 50 pour cent. Au premier rang est la trisomie 21.

On sait maintenant que le syndrome de l'X fragile représente la deuxième cause de retard mental. Dans de larges études (en particulier en Australie), on a pu évaluer l'incidence de ce syndrome: 1

garçon sur 1500 et une fille sur 2500.

Comment se fait-il que ce syndrome clinique si fréquent soit resté si longtemps ignoré? C'est sur le plan clinique, l'absence d'un phénotype constant et caractéristique. Si chez les hommes adultes porteurs de ce syndrome on note un faciès assez évocateur (visage allongé, grand menton, grandes oreilles décollées) et surtout une macroorchidie, chez l'enfant il n'y a pratiquement aucun phénotype très évocateur. En outre chez les filles, le degré de retard mental est variable.

Sur le plan cytogénétique, la cassure caracté-

ristique près de l'extrémité du grand bras du chromosome X a été mise en évidence seulement vers 1977 car elle demande un artifice technique dans la culture des cellules, milieux pauvres en thymidine, adjonction d'antagoniste de l'acide folique. En outre, cette cassure n'est présente que dans un pourcentage variable de mitoses. Les subtilités de la technique cytogénétique, le caractère peu précis ou inexistant de l'expression phénotypique, en particulier chez l'enfant, ont limité les études cliniques et la connaissance de ce syndrome parmi les médecins.

Depuis 1983, les travaux de biologie moléculaire ont conduit à une localisation précise du gène qui se situe dans une région riche en syndromes pathologiques: hémophilie A et B, maladie de Hunter, adrénoleucodystrophie... Les études familiales ont alors bénéficié de nombreux marqueurs polymorphes de l'ADN situés de part et d'autre du gène et permettant de suivre la ségrégation du chromosome X transmettant le syndrome.

On a d'abord pensé à une maladie récessive liée à l'X comme la myopathie de Duchenne et l'hémophilie, mais très rapidement, on a constaté que ce modèle génétique ne convenait pas car dans ces familles d'hommes X fragile, il y avait aussi des femmes retardées mentales.

Un pas important de ces travaux a résulté de l'analyse des familles non pas dans leur ensemble mais génération par génération.

On observe ainsi dans de nombreuses familles le schéma suivant (Figure 1).

- 1^{re} génération: un grand-père normal;
- 2^e génération: les filles ont reçu le chromosome X du grand-père, aucune n'a un retard mental;
- 3^e génération: parmi les enfants des femmes transmettrices de la 2^e génération, il y a des garçons et des filles retardés mentaux. Ils ont

reçu le chromosome X du grand-père.

Ces observations conduisaient à de nombreuses hypothèses: existence d'une prémutation chez le grand-père, transmission sans modification chez les filles, phénomène d'inactivation du gène prémuté lors de l'oogenèse.

Une lutte serrée est engagée entre les équipes étudiant le syndrome avec au premier plan les équipes d'Adélaïde (Australie), des Etats Unis (Atlanta, Houston), de Hollande et de Strasbourg. Au cours des premiers mois de 1991 c'est une rafale de publications qui pratiquement chaque semaine apportent les données qui conduisent à l'élaboration d'un nouveau modèle génétique.

Deux notions originales sont mises en évidence par l'équipe de Strasbourg (J. L. Mandel, I. Oberlé...)

1. Chez les sujets X fragile, il y a une méthylation d'un segment d'ADN (Ilot CpG) tout proche du gène, conduisant à l'inactivation de ce gène et à la maladie.

On sait que dans le caryotype féminin 46, XX, un des deux chromosomes X est inactif; cette inactivation résulte d'un processus de méthylation. Dans le cas d'X fragile, chez un garçon, c'est la partie du chromosome X où se situe la cassure qui est inactivée.

2. Il existe une séquence répétitive CGG (cystosine guanine guanine, ce triplet code pour l'arginine) dont la longueur est variable. Les travaux américains et hollandais, qui ont cloné entre temps le gène, montrent que cette séquence répétitive se situe au tout début du gène (FMR-1).
- Dans la population générale, chez les sujets normaux, le nombre CGG est d'environ 30 (6 à 54).
- Chez les sujets prémutés (le grand-père) le nombre de CGG se situe entre 52 et 200. Ce nombre est assez stable lors de sa

transmission du grand-père à ses filles.

- Chez les sujets X fragile conçus par ces filles on constate un allongement très important de cette séquence répétitive (de 200 à plus de 1000). Autre observation importante, cet allongement qui se produit pendant l'oogenèse va se poursuivre pendant les premières divisions somatiques et les sujets X fragile sont mosaïque pour cet allongement avec un nombre variable de CGG selon les cellules.

Parmi les femmes prémutées, certaines vont donner naissance à des enfants ayant hérité de la prémutation sans allongement (ni méthylation). Ces enfants n'ont aucun retard mental mais peuvent, aux générations suivantes, avoir des enfants avec la mutation complète et retardés mentaux.

On ignore encore le mécanisme de passage du nombre normal de CGG au nombre observé chez les sujets prémutés et la fréquence de ce phénomène. Il devrait être rare car dans toutes les études familiales, ce phénomène n'a pas encore été observé.

Le passage de l'état prémuté à la mutation complète responsable de la maladie comporte deux événements: la méthylation et l'allongement germlinal et somatique de la séquence CGG, la fréquence du passage à la mutation complète est fonction du nombre de CGG chez le sujet prémuté. Pour expliquer ce phénomène d'empreinte génomique, on propose le schéma suivant:

Dans les cellules d'une femme prémutée, le gène FMR-I peut être sur l'X actif ou sur l'X inactif. Lors de l'oogenèse il y a, dans les oogonies, réactivation de l'X inactif pour que tous les oocytes reçoivent un X actif.

Si dans la cellule à l'origine d'une oogenie, la prémutation est sur l'X actif, il n'y a aucune modification et cet X sera transmis avec la prémutation (comme lors de la transmission du

grand-père à ses filles). Cet oocyte fécondé conduira à un enfant normal mais porteur de la prémutation.

Par contre, si la prémutation est sur l'X inactif (qui est donc méthylé), dans l'oogenie la réactivation de l'X ne s'étendra pas à cette région qui reste méthylée et dans ce cas il y aura un allongement de la séquence répétitive CGG, et l'oocyte fécondé conduira à un enfant porteur de la mutation complète et retardé mental.

Chez une fille qui a reçu le chromosome X avec un allongement de la séquence répétitive, son développement mental dépendra de la proportion de chromosomes X actifs porteurs de la mutation dans les cellules cérébrales, ce qui explique les grandes variations de retard mental chez les filles X fragile.

Que nous apportent ces nouvelles notions?

1. Une meilleure connaissance de la deuxième cause de retard mental modéré ou sévère et une possibilité de diagnostic des enfants atteints par des techniques de biologie moléculaire.

On peut penser que cette définition biologique précise de l'affection conduira à une meilleure description clinique de ce syndrome sur le plan du phénotype physique et neuropsychiatrique.

2. Une meilleure connaissance du mode de transmission de la maladie avec dans ces familles la possibilité de connaître les sujets porteurs de la prémutation et donc potentiellement à risque pour leur descendance et avec la possibilité d'un diagnostic prénatal précoce par analyse de l'ADN à partir d'un prélèvement de villosités chorales à 10 semaines de grossesse. On doit donc maintenant informer les familles du mode de transmission de cette maladie et des possibilités de diagnostics, non seulement pour les parents mais aussi pour tous les collatéraux.

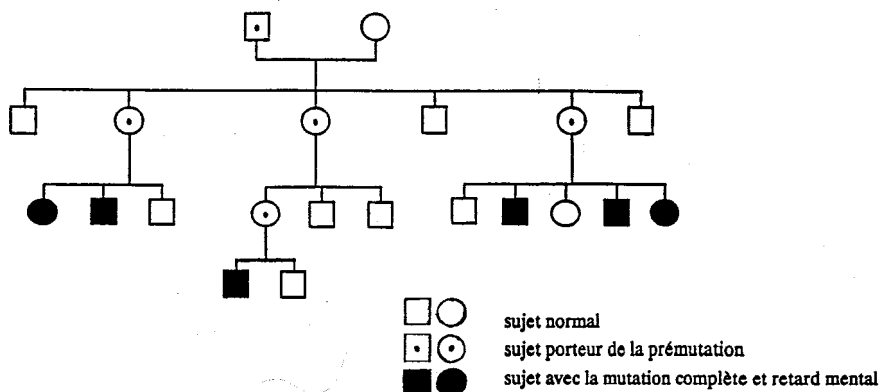
3. Enfin un nouveau mécanisme génétique est

mis en évidence combinant: 1) un phénomène d'empreinte génomique, c'est-à-dire le fait qu'un phénotype normal ou pathologique contrôlé par un même gène peut avoir une expression différente selon l'origine parentale de ce gène; 2) une séquence répétitive de l'ADN qui est instable et dont l'allongement est germlinal et somatique et conduit à la pathologie.

Depuis la découverte de cette instabilité de l'ADN dans le syndrome de l'X fragile, un mécanisme semblable a été mis en évidence dans une autre affection, la myotonie dystrophique de Steinert où il y a aussi un retard mental. Il y a donc un important domaine de recherche.

Figure 1

Arbre généalogique d'une famille X fragile



BIBLIOGRAPHIE

OBERLE, I., MANDEL, J. L. (1991) Retard mental avec X fragile: une empreinte génomique très localisée, étroitement liée à l'expression clinique. *Médecine/Sciences*, 7, 378-79.

OBERLE, I., ROUSSEAU, F., HERTZ, C., KRETZ, C., DEVYS, D., HANAUER, A., BOUE, J., BERTHEAS, M. F., MANDEL, J. L. (1991) Instability of 550 by DNA segment and abnormal methylation in fragile X syndrome. *Science*, 252, 1097-1102.

ROUSSEAU, F., HEITZ, D., BIANCALANA, V., BLUMENFELD, S., KRETZ, C., BOUE, J., TOMMERUP, N., VANDER HAGEN, C., BLANCHET DE LOZIER, C., CROQUETTE, M. F., GILGENKRANTZ, S., JALBERT, P., VOELCKEL, M. A., OBERLE, I., MANDEL, J. L. (1991) Efficient and reliable direct diagnosis of the fragile-X mental retardation syndrome. *New Engl J Med.*, 325, 1673-1681.

Bernard Gibello

En 1945, André Rey dépouillait les résultats de l'épreuve de la figure qui porte son nom, à laquelle des sujets débiles mentaux avaient été soumis. Il faisait alors plusieurs remarques:

- ces sujets mettaient beaucoup plus de temps à passer l'épreuve que le font les sujets normaux;
- les figures qu'ils construisaient étaient d'un type archaïque, inhabituel chez les sujets normaux de leur âge;
- les figures étaient également fortement chargées de "particularités primitives", normalement disparues dès l'âge de 8 ans.

De ces observations, André Rey concluait à l'existence d'anomalies des processus mnésiques chez les débiles mentaux.

Ces travaux, aujourd'hui vieux de près de 50 ans trouvent dans les recherches modernes sur la mémoire un écho et des développements importants.

Il est malheureusement hors de question de présenter en quelques lignes un état de la recherche concernant la mémoire dans ses relations avec le fonctionnement mental en général, et le fonctionnement cognitivo-intellectuel en particulier. En effet, il faudrait envisager successivement: (1) - la mémoire des représentations mentales non langagières; (2) - la mémoire des représentations mentales langagières; (3) - la mémoire collective des traditions orales, des contes, légendes et des mythes; (4) - la mémoire collective des représentations langagières écrites; (5) - la question de l'Inconscient freudien dans ses relations avec la mémoire; (6) - la mémoire à court terme; (7) - la mémoire à long terme; (8) - les interactions

normales et pathologiques des différents niveaux ou types de mémoires. En quelques pages, il ne peut être donné qu'un tout petit échantillon de l'intérêt des recherches en ce domaine pour mieux comprendre les différents types de déficience mentale, et les ouvertures sur des prises en charge nouvelles qu'elles suggèrent.

C'est pourquoi j'évoquerai seulement trois recherches: celle de Mounoud, celle de Baddeley, et certaines recherches sur la mémoire à long terme.

MOUNOUD ET L'ACQUISITION DES INVARIANTS

Les travaux de Mounoud ont complètement bouleversé notre compréhension des difficultés de passage d'un stade piagétien au stade suivant.

Piaget faisant l'hypothèse d'un développement génétique des capacités de traitement de l'information, rendant compte de l'accès progressif aux différents stades de l'organisation logico-cognitive (à savoir la succession des stades sensori-moteur, préopératoire, opératoire concret et opératoire formel). Ces différents stades se caractérisent par l'acquisition de différents invariants (permanences, conservation des quantités physiques, conservation des relations, etc.).

Mounoud a montré que l'acquisition des divers invariants comme par exemple l'invariant de la permanence de l'objet, ou de la conservation du poids était faite beaucoup plus tôt que ce qu'il était classique de dire, à la condition essentielle de placer le sujet dans une situation *simple*, ne faisant pas intervenir par exemple à la fois plusieurs modalités sensorielles ou motrices. Dans de telles

conditions d'observation, des manifestations de la permanence de l'objet étaient notées dès l'âge de 4 mois, des manifestations de la conservation du poids dès 1 an.

Mounoud en conclut que ce n'est pas le développement des structures cognitives qui rend compte de l'accès aux différents stades, mais de la capacité de ces structures à traiter des informations de multiple nature. Cette conception est à l'origine du mouvement néo-piagétien de la psychologie génétique.

LES TRAVAUX DE BADDELEY

Un courant de recherches sur la mémoire, jusqu'à là parallèle, a permis de proposer une hypothèse explicative plus précise. En effet, Baddeley a mis en évidence l'importance de plusieurs caractéristiques de la *mémoire à court terme*¹.

La mémoire à court terme est caractérisée par une durée de mémorisation d'une vingtaine de secondes, et par une capacité de mémoriser 7 items +/- 2.

Il est important de noter que ces caractéristiques: 20 secondes, 7 items +/- 2 sont des caractéristiques *qui ne varient pas avec l'âge*, ou à peine. Pour ce sujet, il n'y a pas de différence entre un bébé de trois mois et un adulte.

L'accroissement apparent de la capacité de la mémoire à court terme du bébé à l'adulte se fait grâce à des *groupements* de plusieurs éléments dans une structure d'ensemble qui devient ainsi une unité de mémorisation plus complexe. Par exemple une suite de lettres telle que C H A T se groupe dans le mot "CHAT", la suite des nombres entiers se groupe dans l'ensemble "N", etc.

1. "Working memory", habituellement mal traduit en français par l'expression "mémoire de travail", alors qu'on devrait traduire par "mémoire active".

Chez les sujets déficients intellectuels, des recherches exploratoires menées dans mon laboratoire montrent que l'un des points critique se situe précisément dans la défaillance des possibilités de groupement, ou la lenteur de l'établissement de ces groupements, dont la mise en oeuvre dépasse le temps de mémorisation possible dans la mémoire à court terme.

Chez d'autres sujets, on trouve des différences quant aux capacités de groupement suivant le matériel. Ces différences semblent rendre compte des troubles de type Dysharmonies cognitives pathologiques ou de type Retard d'organisation du raisonnement.

Ailleurs encore, les difficultés cognitives semblent être dues à la non disponibilité de la mémoire à court terme, qui se trouve saturée par divers contenus: activité fantasmatique non refoulée, souffrance narcissique, souffrance somatique, etc..

MEMOIRE A LONG TERME

Un autre domaine de recherche concerne les particularités de la mémoire déclarative et de la mémoire procédurale dans la déficience mentale. On sait que la *mémoire déclarative* est faite de souvenirs d'événements évocables et verbalisables, le "souvenir quoi", qu'on peut opposer à la *mémoire procédurale*, faite de mémoire de savoir-faire, tours de main, procédures et algorithmes à appliquer pour résoudre les problèmes. Ces connaissances procédurales sont difficiles à évoquer consciemment et à verbaliser. C'est ce que traduit la réflexion commune: "Plus facile à faire qu'à expliquer".

Les premiers résultats de travaux en cours montrent que dans la débilité mentale, les connaissances procédurales sont précaires et d'accès particulièrement difficile, alors que les connaissances et la mémoire déclarative sont de meilleure qualité.

CONCLUSION

Il serait prématuré de tirer des conclusions générales. Cependant, notons qu'on observe des différences très sensibles entre les différents aspects de la mémoire chez les déficients mentaux et chez les sujets présentant des troubles des contenants de pensée.

Ces quelques exemples montrent combien les connaissances et les théories nouvelles concernant

la mémoire renouvellent notre compréhension du déficit mental, qu'il s'agisse des débilités mentales, des démences, des inhibitions névrotiques ou des troubles des contenants de pensée cognitifs.

Nous sommes conduits à modifier et compléter notre approche clinique, ce qui apporte un éclairage nouveau quant aux modalités utiles de prise en charge psychothérapeutiques, éducatives et pédagogiques.

BIBLIOGRAPHIE

BADDELEY, A. (1992) Working memory. *Sciences*, 255, 556-559.

BEAUCHESNE, H., GIBELLO, B. (1991) *Traité de psychopathologie infantile*. PUF éd., Coll. Le Psychologue.

GIBELLO, B. (1984) Réédité en 1986, 1987, 1989 (édition revue et corrigée). *L'enfant à l'intelligence troublée*. Paris: Centurion éd., Collection Paiedos.

GIBELLO, B. (1991) Psychopathologie des contenants de pensée cognitifs. *L'évolution Psychiatrique*, 56 (1), 79-87.

GIBELLO, B. (1991) La notion de déficit cognitif: définition et approche clinique. Actes des "Journées Médico-Sociales de la ligue française contre l'épilepsie, 1990. (Paris) - *Epilepsie*, 2/3 (9), 3-12.

GIBELLO, B. (1991) Un modèle général d'approche clinique psychopathologique. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2 (2), 169-178.

GIBELLO, B. (1992) *Considérations psychopathologiques relatives à l'échec scolaire*. Chapitre VII d'un ouvrage de "Textes de base: L'échec à l'école" (textes réunis par la clinique universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à Lausanne), Lausanne: Delachaux & Niestlé.

GIBELLO, B. (1992) Thought container disorders, disorders of intelligence, learning disorders. Chap. 21 de l'ouvrage coordonné par Colette Chiland & J. Gerald Young: "*New approaches to mental health from birth to adolescence*", Year Book of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions. New Haven & Londres: Yale University Press.

MOUNOUD, P. (1968) Construction et utilisation d'instruments chez l'enfant de 4 à 8 ans. *Revue Suisse de Psych.*, 27, 200-208.

MOUNOUD, P. (1973) Les conservations physiques chez le bébé. *Bull. Psych.*, 312 (13-14), 722-728.

MOUNOUD, P. (1974) La construction de l'objet par le bébé. *Bull. d'audiophonologie*, 4 (6 suppl.), 419-438.

MOUNOUD, P. & BOWER, T. G. R. (1974) Conservations of weight in infants. *Cognition*, 3, 29-40.

OSTERRIETH, P. (1945) Figure de Rey. *Arch. Psychol.*, 30, 119-120.

• • • • •

SALBREUX, R., TOMKIEWICZ, S., MANCIAUX, M. (1974) Vers une politique cohérente en faveur des enfants et des adolescents handicapés. *Preuves*, 19, 72-92.

SALBREUX, R., DENIAUD, J. M. (1981) Apport de l'épidémiologie à la nosographie de la déficience mentale. In: Manciaux M., Tomkiewicz S. (Eds.), *Colloque international sur la déficience mentale chez l'enfant et l'adolescent*, 105, 19-30. Paris, INSERM Symposia Series.

STEIN, Z., SUSSER, M. (1974) The epidemiology of mental retardation. In: Arieti, S. (Ed.). *American handbook of psychiatry*, 2, 464-491, 2nd ed., New York, Basic Books.

W.H.O. (1980) *International classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*. Genève, W.H.O., 207 p. Fr. O.M.S. Classification internationale des déficiences, incapacités et handicaps. Trad. INSERM. Paris, multigraphié, 229 p..

WOOD, P. H. N. (1975) Classification of Impairments and Handicaps, W.H.O./I.C.D., 9/Rev. Conf./75, 15.

WOOD, P. H. N. (1980) Comment mesurer les conséquences de la maladie: la classification internationale des infirmités, incapacités et handicaps. *Chronique O.M.S.*, 34, 400-405.

.

LE SYNDROME DE L'X FRAGILE, DEUXIEME CAUSE GENETIQUE DE RETARD MENTAL

André Boué

Un retard mental, modéré et sévère ($QI < 50$), s'observe chez environ un pour cent des nouveaux-nés; du fait de la mortalité dans la petite enfance résultant de malformations associées ou de maladies dégénératives 0,3 à 0,4% des enfants d'âge scolaire sont atteints. La cause de ces retards peut être identifiée dans environ les trois quarts des cas, une cause génétique dans près de 50 pour cent. Au premier rang est la trisomie 21.

On sait maintenant que le syndrome de l'X fragile représente la deuxième cause de retard mental. Dans de larges études (en particulier en Australie), on a pu évaluer l'incidence de ce syndrome: 1

garçon sur 1500 et une fille sur 2500.

Comment se fait-il que ce syndrome clinique si fréquent soit resté si longtemps ignoré? C'est sur le plan clinique, l'absence d'un phénotype constant et caractéristique. Si chez les hommes adultes porteurs de ce syndrome on note un faciès assez évocateur (visage allongé, grand menton, grandes oreilles décollées) et surtout une macroorchidie, chez l'enfant il n'y a pratiquement aucun phénotype très évocateur. En outre chez les filles, le degré de retard mental est variable.

Sur le plan cytogénétique, la cassure caracté-

ristique près de l'extrémité du grand bras du chromosome X a été mise en évidence seulement vers 1977 car elle demande un artifice technique dans la culture des cellules, milieux pauvres en thymidine, adjonction d'antagoniste de l'acide folique. En outre, cette cassure n'est présente que dans un pourcentage variable de mitoses. Les subtilités de la technique cytogénétique, le caractère peu précis ou inexistant de l'expression phénotypique, en particulier chez l'enfant, ont limité les études cliniques et la connaissance de ce syndrome parmi les médecins.

Depuis 1983, les travaux de biologie moléculaire ont conduit à une localisation précise du gène qui se situe dans une région riche en syndromes pathologiques: hémophilie A et B, maladie de Hunter, adrénoleucodystrophie... Les études familiales ont alors bénéficié de nombreux marqueurs polymorphes de l'ADN situés de part et d'autre du gène et permettant de suivre la ségrégation du chromosome X transmettant le syndrome.

On a d'abord pensé à une maladie récessive liée à l'X comme la myopathie de Duchenne et l'hémophilie, mais très rapidement, on a constaté que ce modèle génétique ne convenait pas car dans ces familles d'hommes X fragile, il y avait aussi des femmes retardées mentales.

Un pas important de ces travaux a résulté de l'analyse des familles non pas dans leur ensemble mais génération par génération.

On observe ainsi dans de nombreuses familles le schéma suivant (Figure 1).

- 1^{re} génération: un grand-père normal;
- 2^e génération: les filles ont reçu le chromosome X du grand-père, aucune n'a un retard mental;
- 3^e génération: parmi les enfants des femmes transmettrices de la 2^e génération, il y a des garçons et des filles retardés mentaux. Ils ont

reçu le chromosome X du grand-père.

Ces observations conduisaient à de nombreuses hypothèses: existence d'une prémutation chez le grand-père, transmission sans modification chez les filles, phénomène d'inactivation du gène prémuté lors de l'oogenèse.

Une lutte serrée est engagée entre les équipes étudiant le syndrome avec au premier plan les équipes d'Adélaïde (Australie), des Etats Unis (Atlanta, Houston), de Hollande et de Strasbourg. Au cours des premiers mois de 1991 c'est une rafale de publications qui pratiquement chaque semaine apportent les données qui conduisent à l'élaboration d'un nouveau modèle génétique.

Deux notions originales sont mises en évidence par l'équipe de Strasbourg (J. L. Mandel, I. Oberlé...)

1. Chez les sujets X fragile, il y a une méthylation d'un segment d'ADN (Ilot CpG) tout proche du gène, conduisant à l'inactivation de ce gène et à la maladie.

On sait que dans le caryotype féminin 46, XX, un des deux chromosomes X est inactif; cette inactivation résulte d'un processus de méthylation. Dans le cas d'X fragile, chez un garçon, c'est la partie du chromosome X où se situe la cassure qui est inactivée.

2. Il existe une séquence répétitive CGG (cystosine guanine guanine, ce triplet code pour l'arginine) dont la longueur est variable. Les travaux américains et hollandais, qui ont cloné entre temps le gène, montrent que cette séquence répétitive se situe au tout début du gène (FMR-1).
- Dans la population générale, chez les sujets normaux, le nombre CGG est d'environ 30 (6 à 54).
- Chez les sujets prémutés (le grand-père) le nombre de CGG se situe entre 52 et 200. Ce nombre est assez stable lors de sa

transmission du grand-père à ses filles.

- Chez les sujets X fragile conçus par ces filles on constate un allongement très important de cette séquence répétitive (de 200 à plus de 1000). Autre observation importante, cet allongement qui se produit pendant l'oogenèse va se poursuivre pendant les premières divisions somatiques et les sujets X fragile sont mosaïque pour cet allongement avec un nombre variable de CGG selon les cellules.

Parmi les femmes prémutées, certaines vont donner naissance à des enfants ayant hérité de la prémutation sans allongement (ni méthylation). Ces enfants n'ont aucun retard mental mais peuvent, aux générations suivantes, avoir des enfants avec la mutation complète et retardés mentaux.

On ignore encore le mécanisme de passage du nombre normal de CGG au nombre observé chez les sujets prémutés et la fréquence de ce phénomène. Il devrait être rare car dans toutes les études familiales, ce phénomène n'a pas encore été observé.

Le passage de l'état prémuté à la mutation complète responsable de la maladie comporte deux événements: la méthylation et l'allongement germinale et somatique de la séquence CGG, la fréquence du passage à la mutation complète est fonction du nombre de CGG chez le sujet prémuté. Pour expliquer ce phénomène d'empreinte génomique, on propose le schéma suivant:

Dans les cellules d'une femme prémutée, le gène FMR-I peut être sur l'X actif ou sur l'X inactif. Lors de l'oogenèse il y a, dans les oogonies, réactivation de l'X inactif pour que tous les oocytes reçoivent un X actif.

Si dans la cellule à l'origine d'une oogenie, la prémutation est sur l'X actif, il n'y a aucune modification et cet X sera transmis avec la prémutation (comme lors de la transmission du

grand-père à ses filles). Cet oocyte fécondé conduira à un enfant normal mais porteur de la prémutation.

Par contre, si la prémutation est sur l'X inactif (qui est donc méthylé), dans l'oogenie la réactivation de l'X ne s'étendra pas à cette région qui reste méthylée et dans ce cas il y aura un allongement de la séquence répétitive CGG, et l'oocyte fécondé conduira à un enfant porteur de la mutation complète et retardé mental.

Chez une fille qui a reçu le chromosome X avec un allongement de la séquence répétitive, son développement mental dépendra de la proportion de chromosomes X actifs porteurs de la mutation dans les cellules cérébrales, ce qui explique les grandes variations de retard mental chez les filles X fragile.

Que nous apportent ces nouvelles notions?

1. Une meilleure connaissance de la deuxième cause de retard mental modéré ou sévère et une possibilité de diagnostic des enfants atteints par des techniques de biologie moléculaire.

On peut penser que cette définition biologique précise de l'affection conduira à une meilleure description clinique de ce syndrome sur le plan du phénotype physique et neuropsychiatrique.

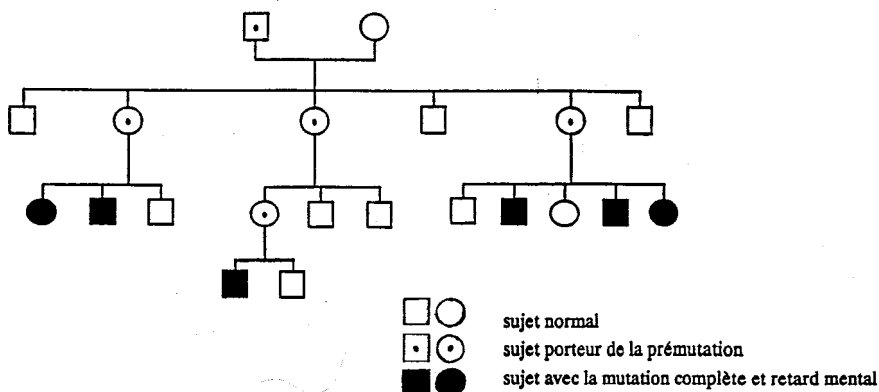
2. Une meilleure connaissance du mode de transmission de la maladie avec dans ces familles la possibilité de connaître les sujets porteurs de la prémutation et donc potentiellement à risque pour leur descendance et avec la possibilité d'un diagnostic prénatal précoce par analyse de l'ADN à partir d'un prélèvement de villosités chorales à 10 semaines de grossesse. On doit donc maintenant informer les familles du mode de transmission de cette maladie et des possibilités de diagnostics, non seulement pour les parents mais aussi pour tous les collatéraux.
3. Enfin un nouveau mécanisme génétique est

mis en évidence combinant: 1) un phénomène d'empreinte génomique, c'est-à-dire le fait qu'un phénotype normal ou pathologique contrôlé par un même gène peut avoir une expression différente selon l'origine parentale de ce gène; 2) une séquence répétitive de l'ADN qui est instable et dont l'allongement est germlinal et somatique et conduit à la pathologie.

Depuis la découverte de cette instabilité de l'ADN dans le syndrome de l'X fragile, un mécanisme semblable a été mis en évidence dans une autre affection, la myotonie dystrophique de Steinert où il y a aussi un retard mental. Il y a donc un important domaine de recherche.

Figure 1

Arbre généalogique d'une famille X fragile



BIBLIOGRAPHIE

OBERLE, I., MANDEL, J. L. (1991) Retard mental avec X fragile: une empreinte génomique très localisée, étroitement liée à l'expression clinique. *Médecine/Sciences*, 7, 378-79.

OBERLE, I., ROUSSEAU, F., HERTZ, C., KRETZ, C., DEVYS, D., HANAUER, A., BOUE, J., BERTHEAS, M. F., MANDEL, J. L. (1991) Instability of 550 by DNA segment and abnormal methylation in fragile X syndrome. *Science*, 252, 1097-1102.

ROUSSEAU, F., HEITZ, D., BIANCALANA, V., BLUMENFELD, S., KRETZ, C., BOUE, J., TOMMERUP, N., VANDER HAGEN, C., BLANCHET DE LOZIER, C., CROQUETTE, M. F., GILGENKRANTZ, S., JALBERT, P., VOELCKEL, M. A., OBERLE, I., MANDEL, J. L. (1991) Efficient and reliable direct diagnosis of the fragile-X mental retardation syndrome. *New Engl J Med.*, 325, 1673-1681.

Bernard Gibello

En 1945, André Rey dépouillait les résultats de l'épreuve de la figure qui porte son nom, à laquelle des sujets débiles mentaux avaient été soumis. Il faisait alors plusieurs remarques:

- ces sujets mettaient beaucoup plus de temps à passer l'épreuve que le font les sujets normaux;
- les figures qu'ils construisaient étaient d'un type archaïque, inhabituel chez les sujets normaux de leur âge;
- les figures étaient également fortement chargées de "particularités primitives", normalement disparues dès l'âge de 8 ans.

De ces observations, André Rey concluait à l'existence d'anomalies des processus mnésiques chez les débiles mentaux.

Ces travaux, aujourd'hui vieux de près de 50 ans trouvent dans les recherches modernes sur la mémoire un écho et des développements importants.

Il est malheureusement hors de question de présenter en quelques lignes un état de la recherche concernant la mémoire dans ses relations avec le fonctionnement mental en général, et le fonctionnement cognitivo-intellectuel en particulier. En effet, il faudrait envisager successivement: (1) - la mémoire des représentations mentales non langagières; (2) - la mémoire des représentations mentales langagières; (3) - la mémoire collective des traditions orales, des contes, légendes et des mythes; (4) - la mémoire collective des représentations langagières écrites; (5) - la question de l'Inconscient freudien dans ses relations avec la mémoire; (6) - la mémoire à court terme; (7) - la mémoire à long terme; (8) - les interactions

normales et pathologiques des différents niveaux ou types de mémoires. En quelques pages, il ne peut être donné qu'un tout petit échantillon de l'intérêt des recherches en ce domaine pour mieux comprendre les différents types de déficience mentale, et les ouvertures sur des prises en charge nouvelles qu'elles suggèrent.

C'est pourquoi j'évoquerai seulement trois recherches: celle de Mounoud, celle de Baddeley, et certaines recherches sur la mémoire à long terme.

MOUNOUD ET L'ACQUISITION DES INVARIANTS

Les travaux de Mounoud ont complètement bouleversé notre compréhension des difficultés de passage d'un stade piagétien au stade suivant.

Piaget faisant l'hypothèse d'un développement génétique des capacités de traitement de l'information, rendant compte de l'accès progressif aux différents stades de l'organisation logico-cognitive (à savoir la succession des stades sensori-moteur, préopératoire, opératoire concret et opératoire formel). Ces différents stades se caractérisent par l'acquisition de différents invariants (permanences, conservation des quantités physiques, conservation des relations, etc.).

Mounoud a montré que l'acquisition des divers invariants comme par exemple l'invariant de la permanence de l'objet, ou de la conservation du poids était faite beaucoup plus tôt que ce qu'il était classique de dire, à la condition essentielle de placer le sujet dans une situation *simple*, ne faisant pas intervenir par exemple à la fois plusieurs modalités sensorielles ou motrices. Dans de telles

conditions d'observation, des manifestations de la permanence de l'objet étaient notées dès l'âge de 4 mois, des manifestations de la conservation du poids dès 1 an.

Mounoud en conclut que ce n'est pas le développement des structures cognitives qui rend compte de l'accès aux différents stades, mais de la capacité de ces structures à traiter des informations de multiple nature. Cette conception est à l'origine du mouvement néo-piagétien de la psychologie génétique.

LES TRAVAUX DE BADDELEY

Un courant de recherches sur la mémoire, jusqu'à là parallèle, a permis de proposer une hypothèse explicative plus précise. En effet, Baddeley a mis en évidence l'importance de plusieurs caractéristiques de la *mémoire à court terme*¹.

La mémoire à court terme est caractérisée par une durée de mémorisation d'une vingtaine de secondes, et par une capacité de mémoriser 7 items +/- 2.

Il est important de noter que ces caractéristiques: 20 secondes, 7 items +/- 2 sont des caractéristiques *qui ne varient pas avec l'âge*, ou à peine. Pour ce sujet, il n'y a pas de différence entre un bébé de trois mois et un adulte.

L'accroissement apparent de la capacité de la mémoire à court terme du bébé à l'adulte se fait grâce à des *groupements* de plusieurs éléments dans une structure d'ensemble qui devient ainsi une unité de mémorisation plus complexe. Par exemple une suite de lettres telle que C H A T se groupe dans le mot "CHAT", la suite des nombres entiers se groupe dans l'ensemble "N", etc.

1. "Working memory", habituellement mal traduit en français par l'expression "mémoire de travail", alors qu'on devrait traduire par "mémoire active".

Chez les sujets déficients intellectuels, des recherches exploratoires menées dans mon laboratoire montrent que l'un des points critique se situe précisément dans la défaillance des possibilités de groupement, ou la lenteur de l'établissement de ces groupements, dont la mise en oeuvre dépasse le temps de mémorisation possible dans la mémoire à court terme.

Chez d'autres sujets, on trouve des différences quant aux capacités de groupement suivant le matériel. Ces différences semblent rendre compte des troubles de type Dysharmonies cognitives pathologiques ou de type Retard d'organisation du raisonnement.

Ailleurs encore, les difficultés cognitives semblent être dues à la non disponibilité de la mémoire à court terme, qui se trouve saturée par divers contenus: activité fantasmatique non refoulée, souffrance narcissique, souffrance somatique, etc..

MEMOIRE A LONG TERME

Un autre domaine de recherche concerne les particularités de la mémoire déclarative et de la mémoire procédurale dans la déficience mentale. On sait que la *mémoire déclarative* est faite de souvenirs d'événements évocables et verbalisables, le "souvenir quoi", qu'on peut opposer à la *mémoire procédurale*, faite de mémoire de savoir-faire, tours de main, procédures et algorithmes à appliquer pour résoudre les problèmes. Ces connaissances procédurales sont difficiles à évoquer consciemment et à verbaliser. C'est ce que traduit la réflexion commune: "Plus facile à faire qu'à expliquer".

Les premiers résultats de travaux en cours montrent que dans la débilité mentale, les connaissances procédurales sont précaires et d'accès particulièrement difficile, alors que les connaissances et la mémoire déclarative sont de meilleure qualité.

CONCLUSION

Il serait prématuré de tirer des conclusions générales. Cependant, notons qu'on observe des différences très sensibles entre les différents aspects de la mémoire chez les déficients mentaux et chez les sujets présentant des troubles des contenants de pensée.

Ces quelques exemples montrent combien les connaissances et les théories nouvelles concernant

la mémoire renouvellent notre compréhension du déficit mental, qu'il s'agisse des débilités mentales, des démences, des inhibitions névrotiques ou des troubles des contenants de pensée cognitifs.

Nous sommes conduits à modifier et compléter notre approche clinique, ce qui apporte un éclairage nouveau quant aux modalités utiles de prise en charge psychothérapeutiques, éducatives et pédagogiques.

BIBLIOGRAPHIE

BADDELEY, A. (1992) Working memory. *Sciences*, 255, 556-559.

BEAUCHESNE, H., GIBELLO, B. (1991) *Traité de psychopathologie infantile*. PUF éd., Coll. Le Psychologue.

GIBELLO, B. (1984) Réédité en 1986, 1987, 1989 (édition revue et corrigée). *L'enfant à l'intelligence troublée*. Paris: Centurion éd., Collection Paiedos.

GIBELLO, B. (1991) Psychopathologie des contenants de pensée cognitifs. *L'évolution Psychiatrique*, 56 (1), 79-87.

GIBELLO, B. (1991) La notion de déficit cognitif: définition et approche clinique. Actes des "Journées Médico-Sociales de la ligue française contre l'épilepsie, 1990. (Paris) - *Epilepsie*, 2/3 (9), 3-12.

GIBELLO, B. (1991) Un modèle général d'approche clinique psychopathologique. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2 (2), 169-178.

GIBELLO, B. (1992) *Considérations psychopathologiques relatives à l'échec scolaire*. Chapitre VII d'un ouvrage de "Textes de base: L'échec à l'école" (textes réunis par la clinique universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent à Lausanne), Lausanne: Delachaux & Niestlé.

GIBELLO, B. (1992) Thought container disorders, disorders of intelligence, learning disorders. Chap. 21 de l'ouvrage coordonné par Colette Chiland & J. Gerald Young: "*New approaches to mental health from birth to adolescence*", Year Book of the International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions. New Haven & Londres: Yale University Press.

MOUNOUD, P. (1968) Construction et utilisation d'instruments chez l'enfant de 4 à 8 ans. *Revue Suisse de Psych.*, 27, 200-208.

MOUNOUD, P. (1973) Les conservations physiques chez le bébé. *Bull. Psych.*, 312 (13-14), 722-728.

MOUNOUD, P. (1974) La construction de l'objet par le bébé. *Bull. d'audiophonologie*, 4 (6 suppl.), 419-438.

MOUNOUD, P. & BOWER, T. G. R. (1974) Conservations of weight in infants. *Cognition*, 3, 29-40.

OSTERRIETH, P. (1945) Figure de Rey. *Arch. Psychol.*, 30, 119-120.

• • • • •

MOUNOUD, P. (1974) La construction de l'objet par le bébé. *Bull. d'audiophonologie*, 4 (6 suppl.), 419-438.

MOUNOUD, P. & BOWER, T. G. R. (1974) Conservations of weight in infants. *Cognition*, 3, 29-40.

OSTERRIETH, P. (1945) Figure de Rey. *Arch. Psychol.*, 30, 119-120.

.

LA DYSTROPHIE MYOTONIQUE CONGÉNITALE DE STEINERT: UNE CAUSE SOUVENT MECONNUE DE DEFICIENCE MENTALE

Jean-Paul Harpey

Maladie héréditaire à transmission autosomique dominante, la dystrophie myotonique de Steinert est la plus fréquente des dystrophies musculaires de l'adulte. Sa fréquence est estimée à 1/7500 (Harley et al., 1992b). Fréquence certainement sous-estimée étant donné le nombre de cas paucisymptomatiques. Les signes les plus classiques de la maladie de Steinert sont musculaires: myotonie, faiblesse musculaire progressive, amyotrophie d'apparition tardive. En fait il s'agit d'une affection à expression multi-systémique, car on y rencontre des cataractes, des troubles de la conduction cardiaque, des anomalies de l'électro-rétinogramme, des troubles endocriniens chez l'homme. Les deux particularités principales de cette affection sont la variabilité de son expression, d'une famille à l'autre, ou d'un individu à l'autre dans une même famille, et la propension à l'aggravation au fil des générations (phénomène d'anticipation).

Schématiquement, on peut décrire trois formes, selon la sévérité de l'atteinte et la précocité du début: 1) la forme modérée, qui est souvent

longtemps méconnue, se rencontre à l'âge moyen de la vie ou chez des sujets âgés, elle se manifeste par une cataracte, avec très peu de troubles musculaires; 2) la forme classique avec myotonie et faiblesse musculaire, qui débute en règle chez l'adolescent ou l'adulte jeune; 3) la forme congénitale (Harper, 1979, 1986; Renault et al., 1991), la plus sévère, qui associe une atteinte musculaire sévère à la naissance (avec une importante mortalité néo-natale) à un retard mental souvent remarqué dès les premiers mois de la vie. Les enfants atteints de dystrophie myotonique congénitale (DMC) développeront ultérieurement les autres symptômes de la maladie. Cette forme congénitale est toujours héritée de la mère (Harper, 1986), elle atteint aussi bien les garçons que les filles. A côté de la DMC, il existe de rares cas de dystrophie myotonique débutant précocement, mais après l'âge d'un an, dont la transmission se fait par le père ou par la mère, et qui peuvent s'accompagner d'un retard mental (Harper, 1986).

La fréquence réelle de la forme congénitale de la

maladie de Steinert n'est pas connue. Il est certain que cette affection est souvent méconnue, aussi bien dans les formes néo-natales sévères qui tuent en quelques jours que dans les formes habituelles où, une fois les problèmes néo-natals transitoires surmontés, on se trouve devant un enfant porteur d'un retard psycho-moteur, puis mental.

Présentation clinique initiale

(Harper, 1979; Harper, 1986; Renault et al., 1991): le nouveau-né porteur d'une DMC a un poids de naissance normal. Le symptôme majeur est une hypotonie musculaire généralisée, associée à une gesticulation très pauvre. La faiblesse du cri témoigne de l'atteinte des muscles respiratoires (intercostaux et diaphragme). C'est un tableau de maladie de Werdnig-Hoffmann. Mais à la différence de cette dernière, le faciès est totalement inexpressif, avec une hypotonie du visage due à une hypoplasie musculaire, et une forme particulière de la bouche, dite "en chapeau de gendarme", constamment entrouverte (un tel faciès peut se rencontrer dans certaines myopathies congénitales sévères telles que l'hypoplasie des fibres de type I, la myopathie à bâtonnets, ou dans la maladie de Pompe). Cette faiblesse musculaire des joues et du palais, associée à une atteinte pharyngée, entraîne des difficultés de la succion et de la déglutition parfois très sévères. Celles-ci sont responsables de l'hydramnios qui marque souvent la fin de gestation de ces enfants. Souvent il existe des pieds équins congénitaux, des contractures articulaires, voire une arthrogrypose, qui témoignent d'un état hypokinétique du fœtus, dû à la myopathie foetale. Les problèmes anténatals (Harper, 1979, 1986) sont particuliers à la gestation des enfants atteints de DMC. Ces éléments, souvent retrouvés lors de l'enquête anamnétique d'un enfant retardé sont d'un grand intérêt diagnostique, car nombre de ces anomalies sont directement liées à l'atteinte musculaire foetale: diminution des mouvements fœtaux (pieds varus équins, arthrogrypose), hydramnios en fin de grossesse. L'hypoplasie du diaphragme peut avoir été dépistée in utero par échographie. Le défaut

de la musculature respiratoire rend compte de l'augmentation de la fréquence des morts-nés chez les femmes porteuses d'une maladie de Steinert. Ces dernières ont souvent des antécédents de fausses-couches spontanées à répétition.

Evolution

Certains enfants meurent de détresse respiratoire. Dans la majorité des cas qui survivent, le tonus musculaire et la motricité vont se développer, les troubles de la succion-déglutition vont s'amender. La diplégie faciale va persister et même s'accroître. Ces enfants auront un retard des acquisitions motrices, mais finiront tous par marcher, entre 2 et 4 ans, plus ou moins gênés par des rétractions et/ou des séquelles des pieds équins.

Progressivement, dans les 2/3 des cas, se dégagera l'évidence que l'enfant a un retard de l'éveil.

L'abord diagnostique de la DMC peut se situer à divers âges: le plus souvent pour une hypotonie néo-natale, mais chez certains l'hypotonie et les troubles de la déglutition disparaissent rapidement, et c'est pour un retard de la tenue assise ou de la marche que l'enfant sera vu. Parfois, toutes les difficultés initiales auront été modérées ou oubliées et le motif de consultation sera un retard mental ou des difficultés scolaires. Dans 9 cas sur 10 la diplégie faciale (Harper, 1979, 1986; Renault et al., 1991), permet d'évoquer le diagnostic: visage hypotonique, bouche ouverte avec écoulement salivaire, discret ptosis, parfois associé à un strabisme. Cette dysmorphie donne souvent à l'enfant un aspect plus retardé qu'il n'est en réalité.

Le retard mental qui existe dans 70% des cas est de type modéré ou léger, avec un QI compris entre 50 et 80 (Harper, 1979). C'est un retard stable qui s'accompagne souvent de troubles de l'élocution dus en particulier à l'hypotonie des muscles des joues, du voile du palais et au palais ogival (Harper, 1979, 1986).

Confirmation du diagnostic

La notion d'une histoire familiale de maladie de Steinert est de première importance, mais manque le plus souvent lors de l'enquête initiale. Tous les cas de DMC sont issus de mères atteintes de la maladie (Harper, 1986; Renault et al., 1991). Souvent ces mères ne se plaignent d'aucun trouble et ne sont diagnostiquées qu'à la naissance d'un enfant sévèrement atteint, ou plus tard quand le diagnostic de maladie de Steinert congénitale est évoqué chez l'enfant. La plupart de ces femmes ont en fait une myotonie clinique, et toujours une myotonie électrique typique (Harper, 1979).

Chez l'enfant, la myotonie clinique n'apparaît que vers 6-10 ans, parfois vers 4 ans (Renault et Fedida, 1991). Classiquement, la myotonie électrique n'est décelable qu'à partir de 3-4 ans. En fait, l'utilisation d'une stimulation électrique prolongée d'un nerf moteur permet de provoquer des salves myotoniques typiques, même chez le nouveau-né (Renault et Fedida, 1991).

La biopsie musculaire chez l'enfant permet dans la plupart des cas d'établir le diagnostic (Harper, 1979).

Génétique

Classiquement, le risque pour une femme porteuse d'une maladie de Steinert, d'avoir un premier enfant atteint d'une DMC est de 10% (elle a 50% de chances d'avoir un enfant normal, et 40% d'avoir un enfant atteint d'une forme tardive, ou infantile). Après avoir eu un enfant atteint de cette forme, le risque de DMC passe à 40% pour le suivant (Koch et al., 1991).

En fait les données de la génétique, du diagnostic de la maladie de Steinert, et en particulier de la forme congénitale, ainsi que celles du diagnostic anté-natal viennent d'être bouleversées par les progrès fulgurants de la biologie moléculaire (Harley et al., 1992a, 1992b). On savait que le gène de la dystrophie myotonique était situé en 19q.13.3. Le gène vient d'être cloné et séquencé.

Une séquence instable due à la répétition d'un triplet: Cytosine-Thymine-Guanine (CTG)_n a été mise en évidence dans la région du gène de la maladie. Cette séquence instable a tendance à s'amplifier chez les sujets atteints (comme pour le syndrome de l'X-fragile). L'extension de cette séquence est corrélée avec la sévérité et la précocité de la maladie. Les sujets porteurs de la forme classique, tardive, ont une extension modérée. Ceux atteints d'une forme congénitale ont une extension maximale (alors que la mère n'a qu'une extension modérée).

L'extension de la séquence s'accroît au cours des générations successives, expliquant le phénomène d'anticipation, qui culmine dans la forme congénitale.

L'arriération mentale de la DMC n'est pas liée, dans la majorité des cas, à une anoxie cérébrale due à une détresse néo-natale, car les enfants qui ont eu une souffrance néo-natale aiguë ont le même QI moyen que ceux qui y ont échappé (Harper, 1979). Les troubles neurologiques néo-natals et l'arriération mentale de la DMC semblent dus à un facteur atteignant le fœtus in utero (Harper, 1979, 1986). L'association du couple mère Steinert/fœtus Steinert semble nécessaire à la production et/ou à l'action délétère de ce facteur anté-natal. Nécessaire, mais non suffisante, car tous les enfants porteurs du gène de la maladie de Steinert, nés d'une mère porteuse de la maladie n'ont pas obligatoirement une DMC. Ils peuvent avoir une forme de l'enfance ou une forme classique. Certaines mères ont eu un ou plusieurs enfants atteints d'une DMC, et un ou plusieurs enfants atteints d'une autre forme (Koch et al., 1991). L'association d'une mère saine et d'un fœtus porteur d'une extension majeure, à partir d'un gène transmis par le père, ne donne pas lieu à une DMC (Harley et al., 1992a). Les cas de DMC sont liés à l'association d'une mère porteuse d'une extension modérée et d'un fœtus porteur d'une extension majeure. De cette association pourrait résulter la production d'un facteur "toxique" pour le fœtus in utero, qui provoquera la myopathie fœtale et l'atteinte cérébrale (Harper,

1979, 1986).

Les données de la biologie moléculaire sont très importantes pour la prévention de l'arriération mentale due à la DMC: a) l'étude de l'ADN peut affirmer ou infirmer le diagnostic de DMC chez tout enfant suspect, y compris le nouveau-né, et chez sa mère (Harley et al., 1992a); b) cette étude de l'ADN autorise un diagnostic anté-natal très fiable qui peut éviter la survenue d'un nouveau cas dans la famille (Harley et al., 1992a); c) la précision de l'analyse génétique devrait permettre, en fonction de l'importance de l'extension de la séquence instable chez le fœtus, de prédire le type de dystrophie myotonique dont il sera atteint (Harley et al., 1992a).

Conclusion

Devant tout enfant porteur d'une arriération

mentale *apparemment inexpliquée, il convient de toujours évoquer une possible DMC. L'étude de la mère est un élément fondamental de la démarche diagnostique. Etablir un tel diagnostic est devenu d'autant plus impératif que l'on dispose depuis peu d'un diagnostic anté-natal qui semble très fiable. La recherche d'une myotonie, et d'antécédents familiaux évocateurs d'une maladie de Steinert, devrait être systématique chez toute femme envisageant une grossesse, ce qui permettrait d'éviter la survenue d'un premier cas de DMC dans les familles. Ceci en attendant que le screening systématique de l'ADN chez toute femme en âge d'être enceinte rende évitables la DMC et son arriération mentale.

BIBLIOGRAPHIE

HARLEY, H. G., RUNDLE, S. A., REARDON, W., MYRING, D. J., CROW, S., BROOK, J. D., HARPER, P. S., SHAW, D. J. (1992a) Instable DNA sequence in myotonic dystrophy. *Lancet*, 339, 1125-1128.

HARLEY, H. G., BROOK, J. D., RUNDLE, S. A., CROW, S., REARDON, W., BUCKLER, A. J., HARPER, P. S., HOUSMAN, D. E., SHAW, D. J. (1992b) Expansion of an instable DNA region and phenotypic variation in myotonic dystrophy. *Nature*, 355, 545-546.

HARPER, P. S. (1979) *Myotonic dystrophy*. Philadelphia, W. B. Saunders, éd.

HARPER, P. S. (1986) *Myotonic disorders*, 1267-1296. In: Engel, A. G., Banker, B. Q., eds. *Myology*. New York, McGraw Hill.

KOCH, M. C., GRIMME, T., HARLEY, H. G., HARPER, P. S. (1991) Genetic risks for children of women with myotonic dystrophy. *Am J Hum Genet*, 48, 1084-1091.

RENAULT, F., FEDIDA, A. (1991) Les signes électromyographiques précoces de la dystrophie myotonique congénitale. Etude de dix cas. *Neurophysiol clin*, 21, 201-211.

RENAULT, F., FEDIDA, A., HARPEY, J.-P. (1991) Forme congénitale de la dystrophie myotonique de Steinert: étude clinique et électromyographique de 12 cas. In: Journées Parisiennes de Pédiatrie. Paris, Flammarion Médecin-Sciences, éd. 243-249.

Le champ que nous abordons dans cette présentation est très récent: neuf ans, seulement, si nous considérons la date de parution des premières publications mentionnant des retards de développement chez les enfants infectés par le VIH. Les publications disponibles mettent en évidence des intérêts de recherche qui concernent cinq aspects.

- Dans une recherche de type *épidémiologique*, Pincus *et al.* (1990) ont testé, de manière anonyme, 241 personnes déficientes mentales âgées de 13 ans et plus, vivant aussi bien dans des environnements institutionnels que dans des lieux de vie intégrés dans la communauté et, donc, moins restrictifs. L'absence de tout cas de séropositivité a conduit les auteurs de cette recherche à la conclusion que, lorsqu'on considère les personnes déficientes mentales, les ressources financières doivent être utilisées, prioritairement, non pas pour le dépistage, mais pour la mise sur pied de programmes d'éducation visant la prévention du sida.
- Les *conséquences développementales* de l'infection à VIH et, notamment, les retards de développement ont été mentionnés dès les premières études de cas (Ammann *et al.*, 1983; Rubinstein *et al.*, 1983). En 1985, Ultmann *et al.* analysent les retards de développement de 16 enfants (sept avec sida et neuf avec ARC). Les résultats aux Echelles de Bayley et au test de Stanford-Binet révèlent des retards impor-

tants. Un seul des enfants sidéens avait un développement intellectuel situé dans la zone liminaire. Deux présentaient un retard léger et, pour les quatre autres, le retard était de modéré à sévère. Dans le cas des patients avec ARC, un enfant avait un développement intellectuel normal, trois se situaient dans la zone liminaire, deux présentaient un retard léger et deux autres, un retard modéré ou sévère.

Diamond (1989) affirme que la majorité des enfants ayant une infection VIH symptomatique présente différents troubles neuro-développementaux et, plus spécifiquement, un retard mental et des troubles moteurs. L'évolution clinique est très variable: si certains enfants manifestent une détérioration progressive au cours de la première année de vie, d'autres se caractérisent par une évolution plutôt statique jusqu'à l'adolescence.

- Les *effets au plan de l'intervention* sont abordés par Connelly (1989) et Brown (1991). Le premier de ces auteurs décrit les effets de l'infection avec VIH chez un déficient mental âgé de 16 ans et demi. Ce jeune a perdu sa place dans une famille d'accueil et a dû attendre, très longtemps, pour être admis à l'hôpital. Le processus lié aux plans d'intervention fut, dans son cas, long et compliqué. Le second auteur, Brown, présente ses observations concernant cinq déficients intellectuels, âgés de 20 à 25 ans, infectés par le VIH. Ses résultats montrent que l'encéphalopathie liée au VIH développée chez les personnes déficientes ne diffère pas de celle décrite chez les personnes antérieurement sans déficit mental. Brown montre que l'état cognitif des personnes déficientes mentales crée

1. La recherche présentée dans cette communication s'inscrit dans le programme de recherche-action "Le développement de l'enfant et ses aléas", menée en Roumanie à partir de 1990 et qui est subventionnée par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (France).

des difficultés par rapport au traitement et à la gestion des conséquences de l'infection avec le VIH. On peut noter, par exemple, que ces personnes ne se présentent pas aux rendez-vous, qu'elles ne comprennent pas les implications du diagnostic de séropositivité, etc.

La *prévention* du sida chez les personnes déficientes intellectuelles est abordée, par Kempton et Kahn (1991), dans une perspective historique. Le mouvement pour les droits civils et la "révolution sexuelle" observée dans les années 1970 ont été parmi les catalyseurs du changement conduisant à la normalisation et à la désinstitutionnalisation des personnes déficientes intellectuelles. Avant cela, à partir des années 1960, les parents et les professionnels ont commencé à oeuvrer afin d'aider les personnes déficientes à comprendre leur sexualité et à s'engager dans une sexualité adéquate et qui permet l'affirmation de soi. Pour Kempton et Kahn, l'épidémie de sida a apporté un nouvel élan au mouvement pour le développement de l'éducation sexuelle des personnes déficientes mentales.

Dans une communication présentée au symposium tenu, en 1988, à Bethesda, Jacobs *et al.* (1989) abordent, eux aussi, le thème de la prévention. Après une discussion des obstacles qui se dressent face aux programmes d'éducation pour les personnes présentant des troubles développementaux et après une présentation des principes qui doivent régir le développement des programmes destinés à protéger ces personnes de l'infection à VIH, Jacobs *et al.* décrivent le modèle du Young Adults Institute pour les programmes d'éducation visant la prévention du sida chez des personnes présentant des retards légers à modérés.

En partant de deux décisions des tribunaux fédéraux, Stavis (1989) pose le problème de la *défense des droits civils* des personnes infectées par le VIH et souligne les implications de cette problématique pour les personnes présentant

une déficience mentale.

Les cinq thèmes présentés ci-dessus - l'épidémiologie de l'infection à VIH, les conséquences développementales de cette pathologie, ses effets au plan de l'intervention, la prévention et la défense des droits civils - décrivent l'état actuel du champ de recherche "sida et déficience intellectuelle". Cette description sera, maintenant, suivie par une présentation de nos propres données, données recueillies dans le cadre d'une mission INSERM effectuée, en novembre 1990, en Roumanie.

Lors de cette mission, nous avons eu l'occasion d'examiner un groupe d'enfants qui se trouvaient dans le pavillon de quarantaine, à l'orphelinat Sainte-Catherine de Bucarest.

Les enfants que nous avons vu en novembre 1990, au nombre de quatorze (6 garçons et 8 filles) étaient regroupés dans ce pavillon en raison de leur infection par le VIH. La moyenne d'âge des enfants était de deux ans et demi (plus exactement 30,2 mois), le plus jeune d'entre eux ayant un an et quatre mois et le plus âgé (une fille, en fait) ayant 4 ans et 2 mois. Des mesures anthropométriques ainsi qu'une évaluation du développement psychomoteur ont été réalisées.

On peut constater sur les deux premières figures que, par rapport au développement normal de la taille - illustré, séparément, pour les garçons (figure 1) et pour les filles (figure 2), - les enfants se situent tous en-dessous d'un écart type par rapport à la moyenne des tailles des enfants du même âge.

Il en va de même en ce qui concerne le poids, où les garçons (voir figure 3), tout comme les filles (voir figure 4), se situent à moins d'un écart type de la moyenne des enfants du même âge. Enfin, pour la dernière mesure anthropométrique - le périmètre crânien - il est aisé de constater sur la figure 5 que les 14 enfants se situent très nettement sous la moyenne des périmètres crâniens normaux.

Figure 1

Taille des garçons

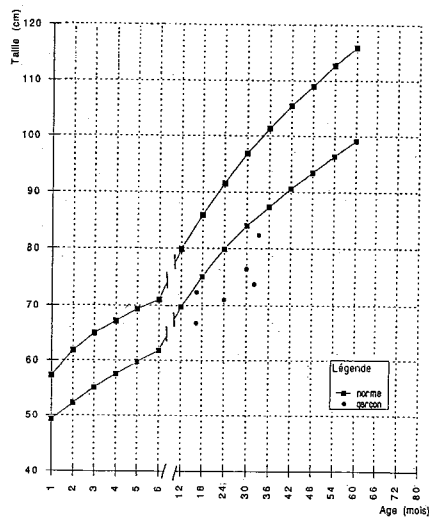


Figure 2

Taille des filles

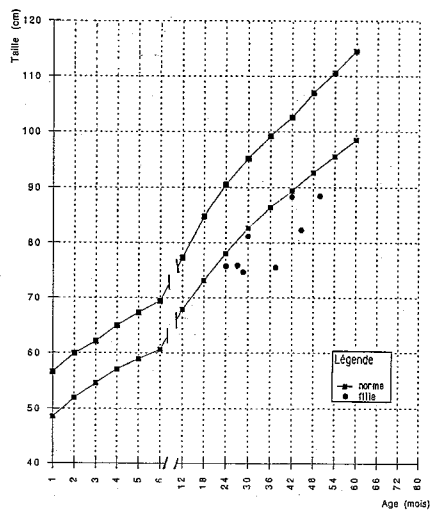


Figure 3

Poids des garçons

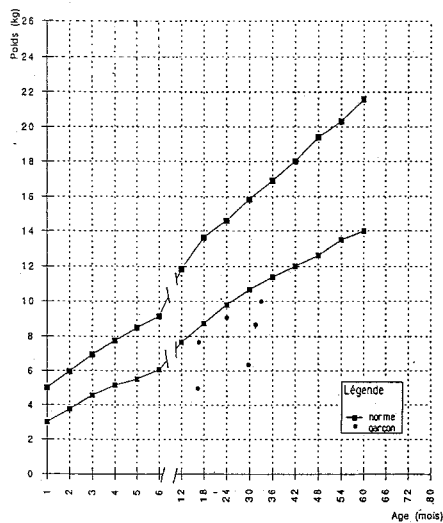
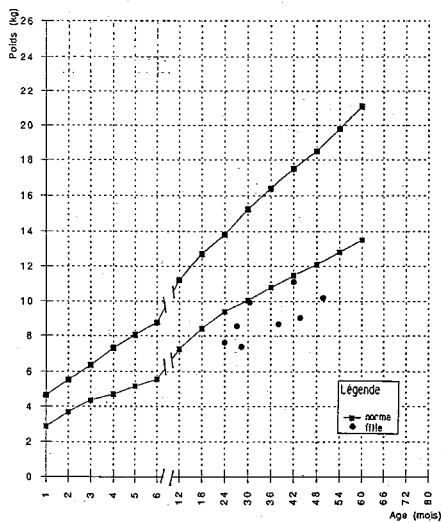


Figure 4

Poids des filles



Le retard constaté au niveau des mesures anthropométriques peut-il être retrouvé au niveau du développement psychomoteur? Afin de répondre à cette question, tous les enfants ont été évalués à l'aide de l'Echelle de développement de Harvey (1974). Cette échelle évalue 180 comportements qui apparaissent normalement de 0 à 8 ans et qui sont regroupés en cinq secteurs: motricité, autonomie, graphisme, langage et connaissances. Grâce aux résultats obtenus à cette échelle, nous avons pu calculer un quotient global de développement et un quotient pour chaque secteur de développement.

Le tableau 1, qui donne les quotients de développement moyens, les écarts types et les dispersions des quotients de développement, montre qu'il existe aussi un retard important au plan psychomoteur. De plus, les données incluses dans ce tableau permettent de faire deux constats.

1. Les quotients de développement varient beaucoup selon les secteurs. Par exemple, le quotient de développement moyen de la motricité est de 47 alors que celui du graphisme est de 26. D'ailleurs, lorsqu'on utilise le test de Wilcoxon, on constate que la motricité est significativement supérieure aux quatre autres secteurs. L'autonomie se distingue significativement, quant à elle, des secteurs graphisme,

langage et connaissances.

2. Il existe de grandes différences individuelles, différences que les dispersions illustrent.

Les conséquences développementales de l'infection à VIH et, dans le cas des institutions roumaines, des médiocres conditions de vie, font que les 14 enfants examinés présentent des retards importants de développement, aussi bien sur les plans de la taille, du poids, du périmètre crânien que du développement psychomoteur. Ce dernier constat va dans le même sens que ceux effectués par Amman *et al.* (1983), Rubinstein *et al.* (1983) et Ultman *et al.* (1985).

Les résultats de l'évaluation réalisée en novembre 1990 nous permettent de souligner qu'en plus de l'existence de différences individuelles, on observe un profil de développement hétérochronique chez ces enfants. En effet, on relève des différences entre les quotients de développement selon les secteurs évalués. La motricité, surtout, et l'autonomie sont les secteurs les plus forts. Le fait de rester au lit la plus grande partie de la journée, sans aucune occupation n'a, sans doute, pas permis à ces enfants, dont l'âge moyen est de deux ans et demi, de développer des habiletés au plan du graphisme, du langage et des connaissances.

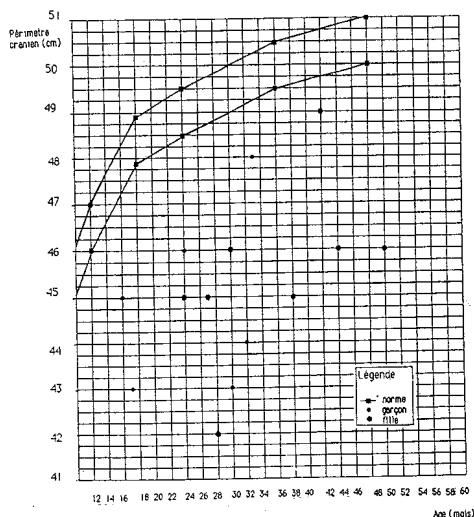
Tableau 1

Quotients de développement obtenus à l'échelle de Harvey

	QUOTIENT GLOBAL DE DEVELOPPE- MENT	QUOTIENT DE DEVELOPPE- MENT MOTRI- CITE	QUOTIENT DE DEVELOPPE- MENT AUTO- NOMIE	QUOTIENT DE DEVELOPPE- MENT GRA- PHISME	QUOTIENT DE DEVELOPPE- MENT LANGAGE	QUOTIENT DE DEVELOPPE- MENT CON- NAISSANCES
MOYENNE	33,4	47	38	26	30	32
ECART TYPE	11,8	17	13	8	16	14
DISPERSION	18-58	27-88	23-63	14-42	14-75	11-67

Figure 5

Périmètre crânien des enfants



BIBLIOGRAPHIE

AMMANN, A. J., COWAN, M. J., WARA, O. W., WEINTRUB, P., DRITZ, S., GOLDMAN, H., PERKINS, H. A. (1983) Acquired immunodeficiency in an infant: possible transmission by means of blood products. *Lancet*, 1, 956-958.

BROWN, D. S. (1991) HIV infection in persons with prior mental retardation. *AIDS Care*, 3(2), 165-173.

CONNELLY, J. J. (1989) The segregation of an adolescent in foster care who is HIV seropositive and developmentally disabled. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 241-243.

DIAMOND, G. W. (1989) Developmental problems in children with HIV infection. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 213-217.

HARVEY, M. (1974) *Echelle de développement. Forme II*. Alma Editions du B.E.P.S..

JACOBS, R., SAMOWITZ, P., LEVY, J. M., LEVY, P. H. (1989) Developing an AIDS prevention education program for persons with developmental disabilities. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 233-237.

KEMPTON, W., KAHN, E. (1991) Sexuality and people with intellectual disabilities: a historical perspective. Special issue: sexuality and developmental disability. *Sexuality and Disability*, 9(2), 93-111.

PINCUS, S. H., SCHOENBAUM, E. E., WEBBER, M. (1990) A seroprevalence survey for human immunodeficiency virus antibody in mentally retarded adults. Special issue: acquired immunodeficiency syndrome. *New York State Journal of Medicine*, 90(3), 139-142.

RUBINSTEIN, A., SICKLICK, M., GUPTA, A., BERNSTEIN, L., KLEIN, N., RUBINSTEIN, E., SPIGLAND, I., FRUCHTER, L., LITMAN, N., LEE, H., HOLLANDER, M. (1983) Acquired immunodeficiency with reversed T4/T8 ratios in infant born to promiscuous and drug-addicted mothers. *Journal of the American Medical Association*, 249, 2350-2356.

STAVIS, P. F. (1989) Judicial attitude toward legal rights and AIDS. Developmental disabilities and HIV infection: a symposium on issues and public policy (1988, Bethesda, Maryland). *Mental Retardation*, 27(4), 249-251.

ULTMANN, M. H., BELMAN, A. L., RUFF, H. A., NOVICK, B. E., CONE-WESSON, B., COHEN, H. J., RUBINSTEIN, A. (1985) Developmental abnormalities in infants and children with Acquired Immune Deficiency Syndrome (AIDS) and AIDS-Related Complex. *Developmental Medicine and ChildNeurology*, 27(5), 563-571.

.

DIAGNOSTIC ET DIAGNOSTICS EN DEFICIENCE MENTALE

Jacques Roucher

La pratique institutionnelle auprès de déficients intellectuels, et singulièrement d'adultes polyhandicapés, conduit à une double observation: il existe, d'une part, pour 1/3 à 2/3 de ces personnes, une incertitude diagnostique, et d'autre part, chez le personnel soignant (infirmiers, aides soignants, éducateurs, aides médico-psychologiques) une apparente imperméabilité à tout ce qui concerne les éléments diagnostiques et nosologiques s'agissant des déficients accueillis.

Nous soulignons, aujourd'hui, l'intérêt d'un certain nombre d'études épidémiologiques, génétiques, biologiques et étiologiques, afin d'ajuster au mieux les réponses individuelles ou collectives à proposer aux personnes déficientes mentales.

Mais, nous pourrions également mentionner que la déficience intellectuelle ne semble pas susciter autant d'interrogations, au regard du débat nosologique, même depuis l'introduction du

D.S.M. III et des discussions qu'il a suscitées, au niveau de la psychiatrie française. En effet, s'agissant des déficients mentaux, le D.S.M. III reprend, à peu de choses près, les données des classifications antérieures, essentiellement fondées sur l'ordre quantitatif, tout se passant comme si ce type de population se situait en marge d'interrogations nosographiques qualitatives, ne reposant pas seulement sur les degrés d'efficacité, évalués en termes de quotient intellectuel.

Il nous apparaît important d'insister sur le fait que l'approche diagnostique du déficient mental doit toujours procéder d'un "couplage", associant un **diagnostic étiologique**, qui doit faire l'objet d'une recherche permanente, parfois tardive chez certains déficients adultes, et un **diagnostic psychopathologique**.

Souvent, ce couplage n'existe pas, soit que l'on observe, dans certaines institutions, une prévalence des préoccupations étiologiques, notamment lorsque les étiologies organiques sont prépondérantes, soit que l'on repère, dans d'autres, une dominante de l'approche psychopathologique.

Bien entendu, l'abord quantitatif est insuffisant à apprécier, sauf malheureusement dans une intention de catégorisation sociale, la structure psychopathologique et, par voie de conséquence, les modalités de prise en charge d'un sujet déficient mental.

Il est donc nécessaire, et nous pensons que beaucoup de recherches vont dans ce sens aujourd'hui, de suggérer que la question du diagnostic, en déficience intellectuelle, doit s'envisager d'une manière pluri-factorielle, et de ne pas s'attacher seulement aux justifications étiologiques ou quantitatives.

En effet, nous savons que le diagnostic étiologique, quel que soit l'intérêt pronostique qu'il présente, n'augure pas à lui seul, de tous les modes d'expression déficitaire, tant quantitatifs que qualitatifs.

Nous savons aussi que le diagnostic étiologique, de par une sorte de référence marquée, parfois "mythologique", à l'organogenèse et à l'idée de fixité des troubles, fonctionne, le plus souvent, comme une sanction; dans ce sens, le diagnostic psychopathologique interviendrait comme un régulateur, contrebalançant l'effet de sanction, en permettant l'accès aux possibilités évolutives et aux ressources de la personne déficiente, et en tentant de lever cet a priori d'immuabilité attaché à la notion de déficience mentale, singulièrement chez les arriérés profonds.

Nous menons une recherche qui s'oriente vers la mise en évidence d'un certain nombre de variations qui peuvent être repérées, au long cours, dans les diagnostics successifs posés à l'égard de déficients mentaux adultes institutionnalisés. Quel peut-être l'intérêt d'un tel type de recherche?

D'une part, il n'est jamais inutile d'inventorier tous les facteurs pouvant entrer en ligne de compte dans l'évolution des diagnostics portés, et nous pouvons mentionner en particulier les facteurs liés à la transformation des classifications nosographiques, à la disparition de certaines entités cliniques au profit d'autres, ou encore, les facteurs liés aux changements opérés, depuis un certain nombre d'années, dans la manière même d'établir un diagnostic; faisons référence sur ce point à B. Gibello (1984) et à ce qu'il a qualifié d'approche pluri-axiale de la déficience intellectuelle, ou aux travaux d'autres auteurs, comme D.C. Samitca (1982), qui préconise un diagnostic "d'ensemble" tenant compte des facteurs environnementaux et psychosociaux.

D'autre part, dans le souci que nous avons d'une accessibilité de ces notions aux équipes soignantes de terrain, nous devons parvenir, certes avec une certaine prudence, à rendre "attractif" et utilisable le diagnostic psychopathologique comme un outil de travail et de réflexion commun aux médecins, psychologues, éducateurs et aides-soignants; ce qui aurait le mérite d'interroger, voire de lever, au sein de l'institution, certaines positions figées, voire

clivées, entre les tenants du savoir et les exécutants, positions dont les enjeux de pouvoir ne sont pas étrangers.

Certes, nous avons conscience du danger de la vulgarisation, voire de la banalisation des données psychopathologiques, danger dont chacun a pu être témoin, en France, à la suite de la loi d'Orientation de 1975, en faveur des personnes handicapées, par un vaste mouvement de "récupération" du quotient intellectuel; cet outil clinique, appréciable comme complément diagnostique, fut utilisé comme un moyen "dé-psychologisé" de catégorisation, voire de ségrégation sociale.

Cependant, rendre possible aux équipes soignantes l'accès à une discussion diagnostique ouverte, vient, à notre sens, conforter plusieurs faits:

- la culture psychopathologique tend à s'étendre, et c'est heureux, à tous les secteurs professionnels en institution;
- l'empreinte, consciente ou inconsciente, de l'"estampille" diagnostique sur le discours institutionnel et les modalités de prise en charge soignante n'est plus à démontrer; nous pouvons à ce propos, mentionner les effets néfastes, dans les 20 dernières années, d'une systématisation du diagnostic de psychose, porté à l'emporte-pièce, dans les institutions recevant des déficients mentaux, sur des

personnes qui n'étaient pas, pour beaucoup, psychotiques, ce qui pouvait conduire à des schémas de prise en charge pédagogique ou thérapeutique assez caricaturaux, voire absurdes.

Dans la voie de recherche qui s'ouvre, au repérage des modifications diagnostiques touchant une population d'adultes déficients mentaux institutionnalisés, nous tentons de mettre en évidence, à partir de l'étude de dossiers médico-psychologiques et de différents témoignages écrits qui jalonnent la vie institutionnelle de ces personnes, un certain nombre de patterns ou de séquences évolutives.

Nous nous demandons en particulier si les typologies d'évolution diagnostique observées dans un cadre institutionnel, se confirment dans d'autres, quel que soit le modèle idéologique dont s'inspire l'institution.

Pour beaucoup de chercheurs en psychopathologie, et singulièrement dans le domaine de la déficience intellectuelle, l'activité de recherche se double, et c'est tant mieux, d'une pratique de terrain. En ce sens, la mise en évidence d'aspects évolutifs dans les modes d'expression symptomatiques du sujet déficient mental très déficitaire doit contribuer à le poser, dans le quotidien, comme un être en devenir et pas seulement comme un objet d'étude, de manipulation sociale ou de quantification.

BIBLIOGRAPHIE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION
(1989) *DSM III R, Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*. Paris: Masson.

BERCHERIE, P. (1991) *Histoire et Structure du Savoir psychiatrique, les fondements de la clinique, 1*. Editions Universitaires.

BIGNAMI, G. (1989) Modèles expérimentaux chez l'animal et modèles cliniques en Psychiatrie. *Confrontations psychiatriques*, 30, 179-197.

BOURGEOIS, M. (1985) Connaissance et usage du DSM III. In *Psychiatrie française*, 51-59. Paris: Masson.

- BRODATY, H., HADZI-PAVLOVIC, D. (1990) Psychological effects on carers of living with persons with dementia. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 34, 351-361.
- CASTETS, B. (1964) Principe d'une conception structurale de l'arriération mentale. *Ann. Médico-Psychol.*, 122(1), 3, 401-426.
- C.C.A.S. (1984) *La Haye Bérou, une recherche de prise en charge globale des polyhandicapés*. Paris: Les éditions ouvrières.
- ENGEL, G. L. (1977) The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196, 129-136.
- GEORGES-JANET, L. (1990) Les trajectoires médicales des polyhandicapés avant le placement en institution. Paris: Edition Cespap Formation.
- GIBELLO, B. (1984) *L'enfant à l'intelligence troublée*. Centurion.
- GOUTAL, M. (1988) Psychanalyse, théorie systémique et institution. *Nervure, journal de Psychiatrie*, 3, 11-17.
- GROSSMAN, H. J. (Ed) (1973) *Manual on terminology and classification in mental retardation*, revision. Washington.
- IONESCU, S. (1991) *Quatorze approches de la psychopathologie*. Paris: Nathan.
- LAMBERT, J. L. (1986) *Introduction à l'arriération mentale*. Bruxelles: P. Mardagag ed.
- LAVAGNA, J. P. (1977) Psychose, soins et institution. *Etudes psychothérapeutiques*, 28, 117-125.
- LIBERMAN, R. (1989) Histoire et rôle des classifications en Psychiatrie. *Psychiatrie française*, 5, 47-56.
- MISES, R. (1975) *L'enfant déficient mental*. Paris: PUF.
- MORVAN, J. S. (1992) Images de la déficience mentale et métiers d'éduquer, d'assister, d'enseigner. *Etat de la recherche en déficience mentale*. Paris: A.I.R.H.M.
- RACAMIER, P. C. (1983) *Le psychanalyste sans divan*. Paris: Payot.
- SAMITCA, D. C. (1982) L'influence des facteurs socioculturels sur la demande en soins psychiatriques. *Archives Suisses de Neurologie, neurochirurgie et de psychiatrie*, 130, 159-177.
- TOSQUELLES, F. OURY, J. (1967) Quelques problèmes théoriques de psychothérapie institutionnelle. In: *Enfance aliénée, Recherches*.
- WECKOWICZ, T. E. (1984) *Models of Mental illness, Systems and theories of Abnormal psychology*. Springfield III, Charles C. Thomas.

REVUE FRANCOPHONE DE LA
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
VOL. 3, NUMÉRO SPÉCIAL, 39-67

*"La recherche en déficience intellectuelle
aujourd'hui et demain"*
JOURNEES D'ETUDE DE L'AIRHM
3 et 4 avril 1992
Université de Paris VIII - Saint Denis

ATELIER 2:

ORIENTATION ET ORGANISATION DE LA RECHERCHE

Modérateur:

Serban IONESCU
Allocution introductive

Intervenants:

Catherine BARRAL et Evelynne BOUTEYRE
Associations de parents et recherche dans le champ de la déficience mentale

Hubert GASCON
Orientation de la recherche au Québec

Marie-Claire HAELEWYCK, Nicole MONTREUIL et Ghislain MAGEROTTE
La recherche en communauté française de Belgique

Serban IONESCU et Michèle DERY
*Etude des références francophones récentes dans le champ de la déficience mentale
figurant dans les banques EXCERPTA MEDICA, PASCAL et PSYCINFO*

Patrick KORPES
L'exacte solitude du chercheur

André LEVEAUX
Questionnement de la recherche: questions de personnes handicapées mentales

ALLOCUTION INTRODUCTIVE

Serban Ionescu

L'atelier sur *l'orientation et l'organisation de la recherche* a été organisé pour dresser un bilan des contributions de la communauté scientifique et universitaire francophone oeuvrant dans le domaine de la déficience intellectuelle. Trois des interventions présentent l'état de la recherche au Québec (Hubert Gascon), en Belgique (Marie-Claire Haelewyck, Nicole Montreuil et Ghislain Magerotte) et en Suisse (Patrick Korpès).

Ma communication, élaborée en collaboration avec Michèle Déry, décrit la place qu'occupent les travaux francophones dans trois banques de données parmi les plus connues (Excerpta Medica, Pascal et PsycInfo). En analysant, en même temps, la thématique de ces travaux, cette communication définit les intérêts majeurs des chercheurs qui utilisent le Français pour publier leurs résultats.

Deux autres communications occupent une place particulière. Catherine Barral et Evelyne Bouteyre abordent le thème des associations de parents dans la perspective d'un partenariat entre les chercheurs et le secteur associatif. Se centrant sur le contenu de quelques revues publiées par les associations

françaises du champ de la déficience mentale entre 1989 et 1991, Catherine Barral et Evelyne Bouteyre tentent de cerner les thèmes qui, par leur fréquence, apparaissent comme prioritaires. Dans sa communication, André Leveaux se situe dans une perspective inhabituelle. En effet, il évoque une série de questions que les personnes handicapées mentales - reconnues de plus en plus comme des partenaires - poseraient aux intervenants.

Ainsi structuré, le présent atelier contribue à l'atteinte d'un des objectifs majeurs de l'A.I.R.H.M.: diffuser les résultats des recherches menées dans différents pays, établir et développer ainsi des liens entre les chercheurs et les praticiens intéressés par la déficience intellectuelle. Notre atelier peut, en même temps, constituer un premier pas dans le travail qui conduira à l'élaboration, sous l'égide de l'A.I.R.H.M., d'un répertoire des enseignants-chercheurs, des chercheurs, des praticiens, des équipes, des laboratoires et des réseaux de recherche impliqués dans le champ de la déficience intellectuelle.

ASSOCIATIONS DE PARENTS ET RECHERCHE DANS LE CHAMP DE LA DÉFICIENCE MENTALE

Catherine Barral et Evelyne Bouteyre

Les associations de handicapés moteurs, dans l'entre-deux-guerres, puis de parents d'enfants déficients mentaux après la seconde guerre mondiale, ont joué un rôle essentiel dans la constitution de l'équipement spécialisé, dans les pratiques de prise en charge et dans la professionnalisation du champ du handicap, en France. Le secteur associatif continue de tenir une place importante comme partenaire de l'Etat, dans l'élaboration des politiques sociales concernant les personnes handicapées.

La prise en compte des associations par les milieux de recherche en sciences humaines, sociales et cliniques, peut s'envisager de deux points de vue: comme partenaire et comme objet de recherche. D'une part, les questions qui se posent aux associations issues des pratiques de terrain, du vécu du handicap par le milieu familial, etc. sont susceptibles de faire l'objet pour les chercheurs, d'un partenariat avec le secteur associatif dans l'élaboration de recherches appliquées. En effet, la valorisation sociale de la recherche suppose un transfert des connaissances produites par la recherche vers les organismes et acteurs sociaux susceptibles des les utiliser, mais elle implique aussi, en amont des recherches, une prise en compte par les milieux scientifiques de la demande sociale émanant des divers groupes sociaux concernés et notamment, des associations. D'autre part, une approche sociologique compréhensive de la déficience mentale comme champ de pratiques et de représentations ne peut ignorer la part prise par le secteur associatif comme acteur essentiel dans la production et la construction sociale de ce champ. Les associations sont alors à envisager comme objet d'étude en soi, dans leur histoire, leurs pratiques et leurs stratégies.

Pour introduire la question associative dans le cadre de ces Journées de l'A.I.R.H.M., nous nous proposons de porter notre attention sur quelques revues publiées par des associations françaises du champ de la déficience mentale entre 1989 et 1991, de cerner parmi les différents thèmes abordés, ceux qui, par leur fréquence, apparaissent comme prioritaires et de formuler quelques questions que nous suggère le discours associatif tenu sur ces thèmes.

Notre choix s'est porté sur deux grandes associations nationales, gestionnaires d'établissements et représentatives du champ de la déficience mentale: L'U.N.A.P.E.I. (Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés) et l'A.P.A.J.H. (Association pour les Adultes et les Jeunes Handicapés), qui gèrent à elles deux, près de 45% de la capacité d'accueil en établissements spécialisés.

Les publications de ces associations sont de deux types: d'une part, le journal de l'association, organe d'information sur la vie associative (*Vivre ensemble*, journal de l'U.N.A.P.E.I., *La Revue de l'A.P.A.J.H.*), d'autre part, des numéros spéciaux contenant des dossiers qui traitent d'une question particulière à partir d'expériences, de pratiques, de réglementations et de législation, dans les domaines de l'éducation, des sports et loisirs, du travail, de l'hébergement, comme par exemple les *Cahiers de l'Education*, les *Cahiers du Temps Libre*, *Juris Handicap* (publiés par l'U.N.A.P.E.I.), ou encore *Insertion et Travail Adapté*, revue du S.N.A.P.E.I. (Syndicat national des associations de Parents et d'Enfants Inadaptés).

Deux thèmes tiennent une place centrale dans les

préoccupations des associations: les créations de places en milieu spécialisé pour adultes déficients mentaux et les modifications apportées aux Annexes XXIV (textes qui réglementent "les établissements et des services prenant en charge des enfants et des adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptes").

Chacun de ces deux thèmes soulève une série de questions concernant le statut social et les droits des personnes handicapées mentales d'une part, les représentations sociales et les modes de traitement social dont la déficience mentale fait l'objet, d'autre part.

INTEGRATION ET ENJEUX ASSOCIATIFS

L'accroissement des capacités d'accueil en milieu spécialisé

L'accroissement de l'équipement institutionnel reste une préoccupation majeure des associations. Ainsi en octobre 1989, l'U.N.A.P.E.I. se félicite de l'accord passé avec les pouvoirs publics sur le principe d'un programme pluriannuel, qui prévoit la création sur quatre ans (de 1990 à 1994), de 10 800 places en C.A.T. et 3 600 places en Atelier Protégé et de 4 840 places en Maisons d'accueil spécialisé pour enfants et adultes polyhandicapés. L'argumentation de cette extension des ressources spécialisées se fonde sur la notion de "besoin social", dont la définition, pour les associations, se réfère à des critères démographiques d'une part (effectifs de la population handicapée mentale adulte) et à la tradition d'institutionnalisation des personnes handicapées, d'autre part.

Cette définition des besoins et la réponse sociale qu'elle engendre, nous semble soulever un certain nombre de questions, portant sur la récurrence du recours à cette définition des besoins, et aux modes de traitement social qu'elle pérennise, avec leurs effets de catégorisation et de stigmatisation de la population concernée et les freins que ces modes de traitement peuvent constituer par rapport à

l'évolution des représentations sociales sur la déficience mentale, engagée par le mouvement intégratif.

L'emploi des personnes handicapées mentales

A partir de la Loi de 1987, faisant obligation aux entreprises d'employer des personnes handicapées, on constate dans la presse associative, qu'une nouvelle interprétation est donnée à la notion d'intégration, consistant à envisager, non pas tant l'intégration individuelle des personnes en milieu ordinaire de travail, mais l'intégration de la structure de travail protégé elle-même (C.A.T. ou Atelier Protégé) comme lieu de production et de sous-traitance, dans le tissu économique local.

L'assimilation de la structure de travail protégé à une unité de production (d'un type particulier, puisqu'elle bénéficie du soutien financier de l'Etat justifié par sa vocation éducative et sociale) pose aux associations des questions qui interrogent aussi le sociologue, l'économiste, l'historien, le psychologue ou le juriste, telles que:

- la place centrale qu'occupent la notion de travail et le critère de capacité de travail dans la définition des structures protégées et le découpage du paysage institutionnel. Les Ateliers Protégés sont en effet, définis dans les textes comme structures d'accueil pour des personnes "dont la capacité de travail est au moins égale au tiers de la capacité normale", selon les critères de la C.O.T.O.R.E.P. (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel); les Centres d'Aide par le Travail, pour des personnes dont "la capacité de travail est inférieure au tiers de la capacité normale".
- le paradoxe qui existe entre le fait d'être accueilli dans un environnement protégé, "adapté", qui concourt à une certaine infantilisation des personnes, d'une part, et l'exigence de travail, à laquelle devrait être associée une reconnaissance du statut d'adulte

de ces personnes et le respect de leurs droits civiques, notamment en ce qui concerne l'application de la législation du travail dans les structures de travail protégé, d'autre part;

- d'un point de vue socio-historique et économique, comment rendre compte de l'évolution (voire du renversement) qui s'est opérée, de la revendication du droit au travail des personnes handicapées, à l'origine du mouvement associatif en France dans l'entre-deux guerres, à l'obligation de travailler, imposée par la Loi comme moyen d'intégration?

Intégration scolaire ou établissement spécialisé?

L'année 89 a été marquée par la refonte des Annexes XXIV. Ces Annexes sont des textes associés au décret de Mars 1956, qui réglementent les établissements de l'Education Spécialisée. Les Annexes XXIV et XXIVter de 1989 définissent les nouvelles réglementations concernant spécifiquement les établissements accueillant des enfants et adolescents déficients intellectuels (XXIV) et polyhandicapés (XXIVter), intéressant les associations qui nous occupent.

Les commentaires des Annexes XXIV rencontrés dans la presse associative consultée insistent sur trois points tenus pour essentiels par les parents:

- la réponse positive de l'Etat à leur demande de prise en charge des enfants polyhandicapés;
- la participation des parents à l'élaboration des projets éducatifs élaborés pour leur enfant dans le cadre de l'institution spécialisée;
- l'intégration dans les structures scolaires ordinaires.

Concernant la participation des parents aux projets institutionnels, on constate que les Annexes XXIV constituent un renforcement du modèle réadaptatif institutionnel, au sein duquel le pouvoir parental se

trouve accru.

La réforme des Annexes XXIV ouvre en effet de nouvelles possibilités d'intervention intra-institutionnelle aux parents.

On peut s'interroger sur la nature des relations que l'institution peut entretenir avec des parents qui cumulent les fonctions, les rôles et les statuts de représentants des associations, de gestionnaires et employeurs, de consommateurs, voire de "patients" (dans le cas de thérapies systémiques, par exemple).

On peut également se demander quel espace, dans ce dispositif, est laissé au parent pour être aidé, pour élaborer sa souffrance de parent d'enfant déficient mental.

Le pouvoir que les textes les autorisent à exercer sur les professionnels et sur leurs enfants s'oblitére-t-il pas toute possibilité de travail sur eux-mêmes et n'est-ce pas la fonction même de ce pouvoir?

L'intégration scolaire n'est pas traitée dans les Annexes XXIV; en revanche, elle a donné lieu à plusieurs circulaires conjointes des ministères de l'Education Nationale, des Affaires sociales (1982, 1983) et du Secrétariat d'Etat aux personnes handicapées (1990), dont on trouve de nombreux commentaires dans les revues associatives.

Nous remarquerons, en premier lieu, que pour la dernière Circulaire d'Application (15 février 1990), portant sur l'intégration scolaire des enfants atteints de déficience, nous n'avons trouvé trace, dans les revues associatives consultées, d'une concertation entre les pouvoirs publics et les associations, à la différence de ce qui s'est passé pour l'élaboration du décret d'octobre 1989 sur les institutions spécialisées (signé par le Premier Ministre, le Ministre de la Solidarité, Santé et Protection Sociale et le Secrétaire d'Etat aux personnes handicapées) dont Bernadette Wahl (présidente de l'U.N.A.P.E.I.) nous dit: "L'U.N.A.P.E.I. a été particulièrement intéressée par le travail qui a été

effectué autour des Annexes XXIV, ainsi que par la collaboration efficace qui s'est manifestée entre ministères (concernés) et les Associations. Nous avons pu exposer nos points de vue et les voir pris en compte". L'intégration scolaire est en quelque sorte l'affaire de l'Etat; la prise en charge en milieu spécialisé, celle des associations.

Les parents témoignent alors de leur difficulté à décider de l'orientation à donner à l'éducation de leurs enfants déficients mentaux. Faut-il tenter l'expérience de "mettre son enfant à l'école" puisque les textes les y autorisent, ou bien s'agit-il de reconsidérer l'Institut-Médico-Educatif?

Certains parents choisissent de diriger leur enfant vers un institut-Médico-Educatif (I.M.E.), après avoir comparé les modes de fonctionnement des deux lieux de vie, l'I.M.E. et l'école, en ayant considéré des aspects comme l'ouverture sur le monde extérieur, les contacts possibles avec les autres enfants, le projet de l'équipe de professionnels. D'autres tenteront l'insertion, si l'école s'adapte au handicap et au profit psychologique de l'enfant. Il reste à définir le mode d'intégration dans le milieu scolaire ordinaire. Sera-t-il individuel dans une classe de perfectionnement, à temps partiel ou à temps complet, ou bien occasionnera-t-il l'ouverture d'une classe spécialisée pour certains types de handicaps mentaux (à l'instar des classes de trisomiques)?

La difficulté de choix dont témoignent les parents permet de formuler quelques hypothèses de travail sur les plans psychologique et sociologique:

- à travers la question du choix entre un environnement protégé sur lequel de surcroît, comme on l'a vu, le parent peut intervenir, et une structure scolaire ordinaire dont il n'a pas la maîtrise, s'exprime l'ambivalence parentale à l'égard de l'enfant: changer l'enfant de lieu, l'amener à gagner son autonomie dans un environnement moins protégé, implique pour le parent, de redéfinir les représentations de son

rôle, d'envisager l'avenir différemment. Dans tous les cas c'est prendre un risque;

- l'intégration dans le système scolaire qui se fonde sur les apprentissages et la validation de ces apprentissages, implique de se confronter en tant que parent, à une notion de performances scolaires qui avait pu être évitée jusque là;
- cette alternative, école ou I.M.E., fait apparaître qu'il s'agit moins, en fait, de l'intégration d'individus dans une structure, que de l'insertion de structures au sein de systèmes déjà existants: a) du côté de l'Education Nationale, par la création de classes intégrées (telles les classes de trisomiques intégrées en école primaire, et les classes d'adaptation pour enfants déficients mentaux, dont la définition est actuellement à l'étude, et on peut alors se demander quelle sera la qualité des contacts établis entre les enfants déficients mentaux et les autres, si l'intégration n'est définie que comme la reproduction d'un milieu fermé et spécialisé; b) du côté de l'Education Spécialisée (qui doit désormais se soumettre à l'obligation scolaire), par le développement des apprentissages scolaires, les textes prévoyant un contingent d'instituteurs dans tous les établissements.

CONCLUSION

L'étude des logiques et des stratégies du secteur associatif représente un des modes permettant de comprendre la constitution, l'évolution et la dynamique du secteur du handicap mental en France. Le rôle des associations de parents, semble être une des spécificités de notre pays, point de passage obligé pour prévoir les possibilités de développement de nouveaux modes d'actions, notamment en relation avec le développement de la communauté européenne et l'internationalisation de la recherche dans le domaine de la déficience mentale.

ORIENTATION DE LA RECHERCHE AU QUEBEC

Hubert Gascon

Ce texte repose sur un recensement effectué de septembre 1991 à janvier 1992 des projets de recherche qui étaient en cours à cette période et qui traitaient de la déficience intellectuelle. Pour cette démarche, une fiche de cueillette de données fut élaborée et envoyée dans chaque université à un professeur qui avait la responsabilité qu'une fiche soit remplie pour chaque projet en cours dans son université quel que soit la discipline dans laquelle s'inscrivait le projet.

Les neuf universités francophones du Québec furent recensées, soit l'Université Laval, l'Université de Montréal, l'Université de Sherbrooke, l'Université du Québec à Montréal, l'Université du Québec à Hull, l'Université du Québec à Trois-Rivières, l'Université du Québec à Chicoutimi, l'Université du Québec à Rimouski, l'Université du Québec en Abitibi-Témiscamingue. L'Université d'Ottawa située en Ontario fut également considérée tout comme le Centre de recherche et de formation l'Institut des Erables, le Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard et quelques centres de réadaptation soupçonnés de poursuivre quelques travaux. Bien que chaque professeur ayant participé à ce recensement appartenait à une discipline en sciences humaines telle la psychopédagogie, l'éducation ou la psychologie, ils devaient considérer aussi les études poursuivies dans d'autres facultés ou départements. On ne prétend pas à l'exhaustivité absolue de la collecte mais nous croyons que le nombre de projets ayant pu échapper à celle-ci est minime.

De ce travail se sont dégagés un certain nombre de constats. Soixante-cinq (65) projets actuellement en cours furent recensés par cette cueillette dont un peu plus de la moitié de ceux-ci sont des projets de thèses menant vers l'obtention d'un diplôme de

deuxième ou de troisième cycle universitaire. Par rapport au recensement des thèses et des mémoires déposées entre 1985 et 1990, on constate qu'il y a aujourd'hui un nombre plus élevé d'étudiants qui poursuivent leurs recherches dans ce domaine et que la proportion des thèses au niveau du doctorat par rapport à celles poursuivies au niveau de la maîtrise s'est accrue. Entre 1985 et 1990, seules trois thèses déposées sur les 40 recensées étaient du niveau doctorat alors que l'on en comptabilise pour la période recensée 15 sur 35.

En ce qui concerne les autres projets de recherche qui ne sont pas poursuivis par des étudiants dans le cadre de leurs études, 20 projets sont menés par des professeurs d'université, 10 par des centres de recherche tels l'Institut des Erables et le Centre de recherche Université Laval Robert-Giffard. Soixante-dix-sept pour-cent de ces projets sont poursuivis en collaboration étroite avec le milieu de la pratique c'est-à-dire principalement des centres de réadaptation. On constatera que ce rapprochement entre les milieux de la pratique et ceux de la recherche détermine le choix des thèmes qui sont abordés dans ces projets. Un bref retour sur l'évolution des services destinés aux personnes présentant une déficience mentale permettra de comprendre les thèmes qui sont considérés dans ces projets.

Au début des années 60, en pleine révolution tranquille, le gouvernement québécois a commandé une commission d'enquête qui eut une influence déterminante sur l'évolution des services. Ce fut la *Commission d'enquête sur les hôpitaux psychiatriques* présidée par le Docteur Dominique Bédard, médecin psychiatre, et à laquelle était membre également le Docteur Denis Lazure qui fut ministre responsable de la création de l'Office des personnes handicapées du Québec.

Cette commission proposa alors la création d'un réseau d'institutions destinées uniquement aux personnes déficientes intellectuelles et indépendantes des milieux psychiatriques et médicaux. Il reconnaissait en quelque sorte la prépondérance de l'intervention éducative sur toute autre.

Ce réseau d'institutions, lesquelles furent baptisées à l'origine du nom évocateur de Centres d'entraînement à la vie, fut implanté au début des années 1970 sur tout le territoire québécois. Les services qui y étaient alors dispensés ne l'étaient qu'en internat. Les clients résidaient dans ces institutions 24 heures sur 24, sept jours par semaine pour y recevoir les services que l'on croyait alors requis par leur condition. Cette ségrégation est apparue après quelques années d'expérimentation un modèle de service inadéquat pour répondre aux besoins individuels des personnes, accroître leurs compétences et leur assurer un développement des plus harmonieux. Les centres de réadaptation ont donc progressivement abandonné ce modèle de services pour orienter leurs ressources vers un modèle favorisant le maintien de la personne dans son milieu de vie naturel qu'elle soit enfant, adolescente ou adulte. Ainsi s'est développée une gamme variée de services axés sur la communauté où la vit la personne.

Les thèmes abordés dans les différents projets de recherche recensés ne sont donc pas étrangers à cette évolution et s'inspirent des questionnements posés par la pratique. Cette complicité entre la pratique et la recherche oriente le choix des sujets traités regroupé pour les fins du présent article ainsi:

- les projets qui s'intéressent aux processus et aux impacts de la réinsertion sociale de personnes ayant vécues en institution;
- les projets qui s'intéressent à l'instrumentation et plus particulièrement aux outils d'évaluation;
- les projets qui visent à apprécier les conditions qui rendent plus performantes les techniques d'enseignement de nouvelles compétences;
- et enfin ceux qui ont pour objet l'environnement dans lequel évolue la personne et les moyens requis pour y assurer son maintien.

En ce qui concerne l'étude des impacts de la réinsertion, il se poursuit actuellement quelques études longitudinales d'envergure impliquant en tout plus d'une trentaine de centres de réadaptation. Sur une possibilité de 64, la participation est fort appréciable. Les variables retenues dans ces études sont multiples et sont liées principalement aux compétences adaptatives de la personne et à leur qualité de vie évaluée sous différents aspects, objectifs ou subjectifs. Certaines études incluent l'évaluation des intervenants à leurs nouveaux rôles hors institution et l'analyse des coûts du processus.

Ce premier champ de recherche nous conduit au second qui est celui de l'instrumentation. Ce champ est particulièrement utile pour préciser les variables considérées dans les recherches mais surtout utile aux praticiens comme support indispensable pour les guider dans leurs interventions. La création d'outils suppose quelques études qui vont de la construction des items à l'appréciation de leurs qualités métrologiques soit entre autres celles qui concernent leur validité, leur clarté ou encore les fidélités inter-juges ou test-retest. Quelques outils furent récemment développés et sont toujours l'objet d'études: l'Index de qualité de vie développé par l'Institut des Erables, l'Echelle québécoise des comportements adaptatifs développée par l'Atelier québécois des professionnels sur le retard mental en collaboration avec l'Université du Québec à Montréal, l'Inventaire des habiletés socioprofessionnelles qu'a construit le Groupe de recherche en déficit du développement. Certains instruments, non construits au Québec, sont toutefois adaptés à nos réalités tels le SINFOID qui est composé de

l'Echelle Minnesota des comportements adaptatifs et de l'Inventaire des caractéristiques individuelles, tous deux adaptés par le Centre Université Laval Robert-Giffard.

Un troisième champ de recherche est celui qui concerne l'étude du fonctionnement cognitif et des stratégies d'enseignement de diverses compétences. Le groupe de recherche Laboratoire Défi Apprentissage de l'Université de Montréal est particulièrement actif en ces domaines où différents programmes de recherche et de développement sont menés de front: fonctionnement cognitif en situation de compréhension et de mémorisation de textes, simulation du fonctionnement cognitif et émotionnel en situation d'apprentissage, développement de prototypes d'initiation à diverses compétences, éducation des personnes ayant une déficience sévère ou multiple. Dans cette même catégorie, d'autres thèmes sont abordés: influence du conflit socio-cognitif sur le développement opérationnel, résolution de problèmes, évaluation du potentiel d'apprentissage, actualisation des capacités, limitations cognitives et leurs impacts sur le comportement adaptatif, généralisation des apprentissages. Autant de projets, de travaux qui ont comme objectif de meilleures connaissances permettant d'améliorer l'intervention éducative.

Et enfin un quatrième regroupement de recherches est celui qui s'intéresse à différents éléments de l'environnement de la personne susceptible d'être des facteurs de réussite ou d'échec du maintien et de l'épanouissement de la personne dans son milieu. Ces projets de recherche ont pour objet

différents sujets: travaux de recherche sur la représentation sociale, l'implication des aidants naturels, évaluation des attitudes, organisation des services individualisés à la personne et à ses proches, via le plan de services, étude sur l'exercice des droits, étude sur les besoins des frères et des sœurs, étude sur la surcharge que peut représenter la présence d'une personne ayant une déficience intellectuelle dans sa famille et étude des facteurs de réussite ou d'échec de l'intégration socioprofessionnelle.

On constate donc qu'au Québec, il y a une augmentation du nombre de projets de recherche qui s'intéressent à différents aspects de la déficience intellectuelle. Pour les fins du présent article, ils ont été regroupés dans quatre catégories: la réinsertion sociale, l'évaluation, l'intervention éducative et l'environnement social. La majorité des projets peuvent apparaître isolés dans le sens où ils ne s'inscrivent pas dans un programme de recherche mais demeurent des contributions fort appréciables dans la mesure où leurs résultats sont diffusés. A ce chapitre, la *Revue francophone de la déficience intellectuelle* constitue un apport important. Finalement, en guise de conclusion, il faut souligner le caractère pragmatique des recherches qui se font au Québec. Cette complicité entre la recherche et la pratique que l'on observe dans plusieurs projets contribue à l'amélioration des interventions et des services destinés à répondre aux besoins multiples de la personne qui présente une déficience intellectuelle et de ses proches.

LA RECHERCHE EN COMMUNAUTE FRANCAISE DE BELGIQUE

Marie-Claire Haelewyck, Nicole Montreuil et Ghislain Magerotte

Afin d'établir cette synthèse des travaux récents en déficience intellectuelle, nous avons contacté tous les membres du groupe "Les handicaps: aspects psychologiques et pédagogiques". Ce groupe, créé en 1984 par le Fonds National de la Recherche Scientifique à l'initiative de G. Magerotte, a pour objectif de permettre aux chercheurs des différents Centres et Universités de communiquer les résultats de leurs travaux et leurs préoccupations de recherche. Il devrait également leur permettre de dégager des orientations nouvelles de recherche tenant compte des besoins des personnes handicapées et des Services qui les prennent en charge et des progrès des connaissances scientifiques. Certaines des personnes contactées nous ont signalé que la problématique qu'elles étudiaient ne concernait pas la déficience intellectuelle (déficiences physique, sensorielle). Nous avons reçu 28 résumés de recherches (terminées ou en cours) en provenance de cinq centres¹.

DESCRIPTION DES RECHERCHES

Nous avons, après analyse des objectifs de ces recherches et de manière arbitraire, classé celles-ci selon différents thèmes.

Développement sensori-moteur

Deux recherches ont été (ou sont) menées par

l'équipe du Centre de Réadaptation de l'Enfance à Bruxelles (C.R.E.B.). La première (Decleire, 1989) avait pour objectif d'évaluer la méthode de stimulation basale de Fröhlich dans ses aspects théoriques et pratiques. Différentes conclusions ont pu être tirées: la méthode est un outil intéressant pour élever le seuil de tolérance de l'enfant polyhandicapé aux stimulations extérieures. Elle est également pertinente dans le cadre d'une évaluation continue mais pas suffisamment discriminative pour évaluer les apprentissages spécifiques de chaque domaine sensoriel.

La seconde (Simon, en cours) concerne l'évaluation des effets d'un programme de stimulation de développement des compétences sensori-motrices et communicatives chez des enfants polyhandicapés.

Communication

Nous avons subdivisé le thème de la communication en deux parties puisque deux des recherches concernent l'évaluation des comportements de communication alors que les trois autres se préoccupent plus de l'enseignement de ces compétences.

D'une part, De Thibault, Pigeon et Lepot-Froment (1990) ont étudié les comportements langagiers de personnes handicapées mentales adultes en situation de conversation libre avec un adulte familier non handicapé. Ils ont également analysé le degré de contrôle de l'adulte non handicapé sur le niveau de performance langagière des sujets.

Vandewalle (1991) s'est intéressé à l'identification de comportements de communication chez des enfants polyhandicapés à l'aide de deux outils d'évaluation développementale: Il a mis en évidence la complémentarité des données livrées

1. Nous remercions Mesdames Lepot-Froment et Morelle (Université Catholique de Louvain), Simon (C.R.E.B.) et Messieurs Lowenthal (Université de Mons-Hainaut), Mercier (Facultés Notre-Dame de la Paix à Namur) et Magerotte (Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut) qui nous ont transmis des informations concernant les recherches poursuivies dans leur Centre ou Service.

par l'un et l'autre instrument. Par exemple, l'échelle Fröhlich, Haupt et Marty-Bouvard (1986) permet de situer les informations sur la communication par rapport au développement global de l'enfant, tandis que l'autre échelle fournit une image différenciée et nuancée des possibilités communicatives de ce même enfant.

D'autre part, Binon (1992), a dans un premier temps, établi un profil communicationnel de deux enfants handicapés mentaux et/ou autistes à l'aide d'une grille d'analyse de communication. L'analyse des résultats a permis de mettre en évidence les formes (par ex. manipuler les objets - toucher - crier - dire un mot...) et fonctions (ex. demandes - commentaires - déclarations de sentiments...) déjà utilisées par chacun des sujets et de choisir des termes génériques (ex.: "je voudrais...", "j'ai fini..."), plus facilement généralisables que des mots spécifiques. Ces termes ont fait l'objet d'un apprentissage en contextes naturels (durant les différentes activités quotidiennes de la classe qui avait été préalablement réorganisée).

Deux autres recherches en cours (Université de Mons) concernent l'apprentissage de compétences de conversation, l'une chez des jeunes filles ayant une infirmité motrice cérébrale, l'autre chez des jeunes enfants autistes et ce grâce à l'utilisation d'un support de communication à savoir un livret de photos et d'images.

Cognition

Hublart, Lowenthal et Mauro (1990) ont étudié dans quelle mesure les représentations concrètes de systèmes formels (c.-à-d. un ensemble d'objets munis de contraintes techniques rendant certaines actions possibles et d'autres impossibles - ce qui suggère une structure logique -) peuvent être utiles pour mesurer le niveau de développement cognitif de deux enfants présentant un retard mental et des troubles graves de la communication.

Lowenthal mène actuellement une étude exploratoire dont l'objectif principal est d'observer

les stratégies utilisées (et leur évolution) en logo par un groupe de six élèves de 14 et 15 ans déficients mentaux et/ou présentant des troubles de comportement.

Problèmes de comportement

Morelle (1991) a réalisé une revue bibliographique critique des recherches sur l'automutilation de la personne handicapée mentale (étiologie - thérapeutique). Elle décrit également la place d'une écoute psychoanalytique dans le champ de l'arriération mentale.

Caudron (1991) a montré que l'utilisation de contrats comportementaux en classe permet de réduire les comportements "perturbateurs" (se déplacer, déranger les voisins,...). Il a pu rapporter une généralisation à la fois de la réponse et du lieu: des comportements "agressifs" ont diminué dans la cour de récréation (frapper, injurier, détruire le matériel...).

Loisirs

Le C.R.E.B. en collaboration avec la Croix-Rouge de Belgique, la Ligue des I.M.C. et l'association des ludothèques et ludothécaires de la Communauté Française de Belgique ont mis au point des principes méthodologiques permettant un classement pédagogique de jeux adaptés aux personnes handicapées. Leur démarche ne se veut pas uniquement théorique mais se veut surtout concrète, pratique, utile pour les personnes handicapées, pour leurs proches et pour les professionnels qui s'en occupent.

Les problèmes de gestion de temps libre rencontrés par les adolescents handicapés mentaux ont été abordés par Haelewyck, Magerotte et Montreuil (1991). Un inventaire écologique a été mis au point afin de déterminer quels étaient les loisirs habituels d'adolescents non handicapés de même âge. Ce questionnaire a permis également de répertorier les endroits les plus fréquentés par ces jeunes. Des activités de loisirs ont été retenues,

en tenant compte à la fois des intérêts de l'adolescente handicapée mentale et des possibilités du milieu. Une des compétences retenues a été enseignée à l'aide de pairs non handicapés de même âge.

Bury (1992) a étudié l'évolution des compétences sociales et cognitives dans le jeu d'enfants handicapés mentaux suite à leur participation à un groupe de jeux intégré. Trois enfants non handicapés, ayant reçu au préalable une information quant aux moyens non verbaux de communication pouvaient répondre de manière plus adéquate aux initiatives de jeux émises par deux enfants handicapés.

Famille

Didriche et Montulet (1991) ont réalisé une revue critique des principes et modalités de l'intervention précoce visant le jeune handicapé mental et sa famille. Cette recherche présente les différents modèles théoriques d'intervention identifiés en fonction de leur centration principale (par ex. centrés sur l'éducation de l'enfant, thérapie parentale...) et de leur cadre référentiel (comportementaliste, cognitiviste, humaniste...). Les auteurs ont également procédé d'une part à l'analyse critique des objectifs de l'aide éducative précoce et d'autre part à l'évaluation de l'efficacité de cette intervention. Ils ont enfin élaboré des propositions et suggestions pour la formation complémentaire et continuée des intervenants.

Deux autres recherches sont actuellement en cours à l'Université de Mons-Hainaut. La première étudie l'influence, sur le stress des familles de jeunes enfants autistes et/ou handicapés mentaux, d'une intervention centrée sur les besoins de famille à l'aide de la méthodologie du P.S.I.. La seconde vérifie l'impact d'un groupe de rencontre sur les sentiments, le niveau d'anxiété et l'estime de soi des frères et soeurs d'un enfant handicapé.

Ecole

Les recherches reprises dans cette rubrique concernent l'intégration scolaire. Sack (1990), après avoir réalisé une grille d'analyse du processus d'intégration scolaire a élaboré différents guides d'entretien utilisables avec différents types d'acteurs de l'intégration (enseignants - directions - parents). Ces guides ont été utilisés dans une étude analysant les conditions de l'intégration de cinq enfants trisomiques intégrés en classe maternelle ordinaire. L'analyse des entretiens a mis en évidence l'existence de divergences entre les perceptions et/ou attentes des différents partenaires de l'intégration.

Hall (1988) et Warrand (1990) ont analysé les comportements interactifs entre l'enfant handicapé en classe maternelle et ses pairs non handicapés à l'aide d'une grille d'analyse mise au point à cet effet. Ces mesures ont été complétées notamment par un inventaire sociométrique de la classe. Il apparaît que chacun des enfants trisomiques intégrés à des interactions positives avec des partenaires diversifiés. Parmi les pairs non handicapés interagissent le plus fréquemment avec l'enfant handicapé figurent tout autant les enfants les plus populaires de la classe (et à estime de soi relativement élevée) et les enfants les moins populaires (et à estime de soi relativement faible).

Une dernière recherche actuellement en cours à l'Université de Mons-Hainaut étudie les attitudes et caractéristiques cognitives et affectives des enfants non handicapés volontaires pour participer à un groupe de jeux intégré.

Communauté

Bazier, Collignon, Delville et Mercier ont réalisé un guide alimentaire à l'usage des personnes handicapées mentales afin de développer les apprentissages culinaires qui leur permettraient d'accéder à plus d'autonomie. Largement illustré,

basé sur les dessins et les schémas, ce guide permet à la personne handicapée de se préparer des repas simples tout en la sensibilisant à la diététique et à l'équilibre alimentaire.

Delville, Collignon et Mercier (1991) ont investigué, par questionnaires administrés de manière indirecte à 40 personnes handicapées mentales, la représentation du corps, la connaissance théorique de la structure et du fonctionnement du corps, la représentation de la vie affective et les attitudes et comportements relatifs aux soins du corps et aux activités quotidiennes. Leurs résultats montrent des préoccupations d'adultes chez ces personnes: les relations amicales, la vie de couple, la famille, les enfants constituent des valeurs importantes.

Dans la continuité des deux précédentes recherches, Mercier et Galand (1991) ont conçu des logiciels concernant la gestion de budget et la connaissance du corps.

Un des thèmes novateurs de recherche concerne la généralisation des compétences et c'est dans ce cadre que les applications ont été réalisées: apprentissage par des adultes handicapés mentaux de la compétence "acheter dans des magasins self-service" (Montreuil, Abrassart et Magerotte, 1990) et apprentissage par des adolescents handicapés mentaux d'une compétence "nettoyer des surfaces planes" (Montreuil, De Guglielmo, Magerotte, Haelewyck, 1991).

Questions de qualité

L'ensemble des recherches s'intéressant à la qualité se centrent sur la qualité des services offerts aux personnes handicapées.

Deux d'entre elles se situent à un niveau de "politique". La première recherche action (Detraux, Mercier et coll., 1990) vise à définir des critères d'agrément et de subventionnement des Services spécialisés dans le traitement des personnes handicapées. La seconde vise à

proposer des orientations générales et des actions spécifiques à entreprendre dans le domaine des Services (sauf l'école) pour les personnes handicapées mentales en vue de leur assurer une vie de qualité au sein de la société (Magerotte et coll., 1991 et Magerotte et coll., 1992). Ces propositions accompagnées de cinq dossiers méthodologiques: la qualité de vie et la qualité de Services, le Plan de Services Individualisé, les Services d'Aide Précoce, le Soutien à l'emploi, le Soutien au logement et à la vie sociale.

Trois autres études envisagent des domaines plus spécifiques tels que: l'étude du lien entre la qualité de services évaluée à l'aide d'un instrument objectif et le degré de satisfaction des personnes handicapées mentales et des intervenants, la mise au point d'un guide à l'usage des parents leur permettant de choisir une école de qualité pour leur enfant handicapé mental (recherches en cours au Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons-Hainaut). Hocque (1991) a élaboré une grille d'analyse des situations éducatives destinées aux enfants polyhandicapés. L'application de cette grille a permis l'élaboration de suggestions concrètes concernant l'optimisation du milieu matériel et humain aménagé à l'intention des enfants polyhandicapés.

CONCLUSIONS

Est-il possible d'établir un lien entre les domaines investigués et les Centres (de recherche ou universitaires) qui ont répondu à notre enquête?

Nous pouvons en dégager les axes suivants: le C.R.E.B., de par la population qu'il accueille, s'intéresse plus particulièrement aux problèmes des enfants polyhandicapés. Ces recherches sont parfois réalisées en collaboration avec des Centres Universitaires (mémoires de fin de cycle d'étudiants).

Une des préoccupations majeures des Facultés Notre-Dame de la Paix à Namur est l'éducation à

la santé et l'éducation cognitive chez des adultes handicapés mentaux. Cette équipe de recherche met au point des moyens informatiques utilisables par les personnes handicapées.

Quant à l'Université Catholique de Louvain (Unité d'Orthopédagogie), elle s'intéresse à l'évaluation et à l'intervention dans différents domaines tels que la communication, le développement sensorimoteur...

Le Département d'Orthopédagogie de l'Université de Mons se centre d'une part sur l'éducation

cognitive et d'autre part sur les méthodes facilitant la généralisation des comportements appris quelque soit le domaine d'intervention (communication, compétences communautaires, professionnelles).

Finalement, la qualité de vie qui semble un thème porteur est abordée par chacun des centres de recherche. Certains l'envisagent sous l'angle de la qualité des Services, d'autres selon l'optique de l'intégration et de la qualité des interactions entre les personnes handicapées mentales et leurs pairs non handicapés.

BIBLIOGRAPHIE

BAZIER, G., COLLIGNON, J.-L., DELVILLE, J., MERCIER, M. *Réalisation d'un guide alimentaire*. Rapport de recherche menée par le Département de Psychologie, Faculté de Médecine, Facultés Universitaires Notre-Dame de la Paix à Namur, dans le cadre des aides méthodologiques de l'Association pour la promotion d'Education pour la Santé.

BINON, L. (1992) *Madame, je voudrais...: une méthode naturelle d'enseignement des compétences de communication*. Université de Mons-Hainaut, Faculté des Sciences Psychopédagogiques, Département d'Orthopédagogie. Mémoire de Licence.

BURY, F. (1992) *Les groupes de jeux intégrés: comment aider les enfants handicapés et non handicapés à jouer ensemble*. Université de Mons-Hainaut, Faculté des Sciences Psychopédagogiques, Département d'Orthopédagogie, Mémoire de Licence.

CAUDRON, J. (1991) *La gestion des comportements agressifs chez des enfants handicapés: utilisation des contrats comportementaux*. Université de Mons-Hainaut, Faculté des Sciences Psychopédagogiques, Département d'Orthopédagogie. Mémoire de licence.

CROIX-ROUGE DE BELGIQUE, C.R.E.D. WOLUWE, LIGUE DES I.M.C., ASSOCIATION DES LUDOTHEQUES ET LUDOTHECAIRES DE LA COMMUNAUTE FRANCAISE (1991) Un projet de classification des jeux adaptés spécifiquement aux personnes handicapées. *Loreto*, 7(24). Revue du Centre de Recherches et de documentation sur le loisir, la récréation et le tourisme, Bruxelles.

DECLUIRE, B. (1989) *La stimulation basale pour les enfants polyhandicapés profonds selon Fröhlich. Expérimentation institutionnelle*. Université Catholique de Louvain, Mémoire de kinésithérapie.

DELVILLE, J., COLLIGNON, J.-L., MERCIER, M. (1991) *Education pour la santé et handicap mental: analyse de l'image du corps et de son fonctionnement*. Communication présentée lors du 2e congrès de l'A.I.R.H.M., Lille.

DE THIBAUT, T., PIGEON, R., LEPOT-FROMENT, C. (1990) *Langage et handicap mental. Analyse illustrative de langage d'adultes handicapés mentaux. Le langage de l'homme*, 25(1), 49-63.

DETRAUX, J.-J., MERCIER, M. ET COLL. (1990) *Recherche relative aux critères devant présider à la programmation de la capacité d'accueil des établissements et services spécialisés dans le traitement des personnes handicapées de la Communauté Française*.

DIDRICHE, P., MONTULET, I. (1991) *L'intervention précoce. Quelle aide apporter à l'enfant handicapé mental et à sa famille?* Bruxelles, Commission Communautaire Française, Centre Bruxellois de Recherche, de documentation et de formation pédagogiques.

FROHLICH, A., HAUPT, U., MARTY-BOUVARD, C. (1986) *Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds*. Lucerne, Editions du Secrétariat Suisse de Pédagogie Curative.

HALL, L. J. (1988) *Toward an ecological understanding of factors influencing interactions between handicapped and nonhandicapped preschoolers*. Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Mémoire de spécialisation en psychopédagogie.

HAELEWYCK, M.-C., MAGEROTTE, G., MONTREUIL, N. (1991) *La gestion des temps libres. Mise au point d'une méthodologie d'apprentissage pour des adolescents déficients mentaux*. Communication présentée lors du 2e congrès de l'A.I.R.H.M., Lille.

HOCQUE, A. (1991) *L'éducation des enfants polyhandicapés en contexte scolaire: pistes pour l'évaluation*. Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Mémoire de Licence.

HUBLART, M., LOWENTHAL, F., MAURO, J. (1990) *Retards mentaux et troubles de la communication: un exemple d'observation cognitive*. Poster présenté au Congrès international de l'International Association for Cognitive Education, Mons.

LOWENTHAL, F. *Etude exploratoire des stratégies utilisées en logo par des élèves handicapés mentaux et/ou présentant des troubles de comportement*. Recherche en cours.

MAGEROTTE, G., ABRASSART, J.-M., HUBERT, G., LERMUSIEAU, J.-M., MINET, M., MONTULET, I., MOUREAU, B. (1991) *La qualité de la vie des personnes présentant un handicap*. Rapport de la première phase (mars - juin 1991). Recherche commanditée par le ministère des Affaires Sociales de la Communauté Française de Belgique.

- MAGEROTTE, G., HUBERT, G., LERMUSIEAU, J.-F., MINET, M., MOREAU, C., MOUREAU, B. (1992) *La qualité de vie des personnes présentant un handicap. La qualité pour tous à tous les niveaux. L'affaire de tous ... et de chacun!* Rapport de la phase de suivi (octobre 1991 - janvier 1992). Recherche commanditée par le ministère des Affaires Sociales de la Communauté Française de Belgique, Mons.
- MERCIER, M., GALAND, M. (1991) *Logiciels adaptés au développement cognitif des personnes handicapées mentales.* Communication présentée lors du 2e congrès de l'A.I.R.H.M., Lille.
- MONTREUIL, N., ABRASSART, J.-B., MAGEROTTE, G. (1990) L'enseignement de la compétence générale "acheter" à des adultes déficients mentaux. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1(2), 105-120.
- MONTREUIL, N., DE GUGLIELMO, L., MAGEROTTE, G., HAELEWYCK, M.-C. (1991) Le livret générique pictogrammé: une aide à l'acquisition d'une compétence générale "nettoyer des surfaces planes". *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 2(2), 127-142.
- MORELLE, C. (1991) *La personne handicapée mentale dans la cure psychanalytique: le savoir en question.* Communication présentée au 2e congrès de l'A.I.R.H.M., Lille.
- SACK, M. (1990) *Evaluation qualitative de l'intégration scolaire des enfants handicapés mentaux modérés et sévères en classes maternelles ordinaires: une étude exploratoire.* Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Mémoire de Licence.
- SIMON, I. *Evaluation des effets d'un programme de stimulation du développement des compétences sensori-motrices et communicatives chez des enfants polyhandicapés.* Centre de Réadaptation de l'Enfance à Bruxelles, Recherche en cours.
- VANDEWALLE, S. (1991) *Evaluation développementale d'enfants polyhandicapés: application de deux instruments expérimentaux.* Université Catholique de Louvain, Mémoire de Licence.
- WARRAND, B. (1990) *A propos de l'intégration préscolaire de l'enfant handicapé mental modéré et sévère.* Université Catholique de Louvain, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Mémoire de Licence.

ETUDE DES REFERENCES FRANCOPHONES RECENTES DANS LE CHAMP DE LA DEFICIENCE MENTALE FIGURANT DANS LES BANQUES EXCERPTA MEDICA, PASCAL ET PSYCINFO

Serban Ionescu et Michèle Déry

Dans le travail de repérage et de recension d'écrits inhérent aux démarches de recherche, l'utilisation des banques de données informatisées est une voie privilégiée d'accès aux multiples références d'articles scientifiques, de thèses et de rapports d'études produits dans le champ de la déficience mentale. Notamment, le recours aux banques de données est devenu essentiel à la mise à jour des connaissances dans le domaine de la déficience mentale et permet à l'utilisateur de se mettre au fait des travaux récents et des nouveaux axes de recherche.

L'étude qui est présentée ici porte sur les références francophones dans le champ de la déficience mentale que l'on retrouve dans trois banques de données internationales. Elle concerne, plus particulièrement, le nombre de références francophones figurant dans les banques, leur provenance (pays, centres de recherche) et, surtout, les thèmes majeurs de recherche qui s'en dégagent.

Les banques de données *Excerpta Medica*, *Pascal* et *PsycInfo* ont été consultées dans l'étude. *Excerpta Medica* ou *Embase* (EM) constitue l'une des plus importantes sources de références informatisées pour les domaines de la biologie, de la médecine et des disciplines connexes. Cette banque internationale est éditée à Amsterdam par Elsevier Science. *Pascal* (PAS) est régie par le centre de documentation scientifique et technique du C.N.R.S. à Paris. Il s'agit d'une banque bilingue (français - anglais) multidisciplinaire qui couvre, principalement, les sciences de la vie et les sciences appliquées. Enfin, *PsycInfo* (PI) donne accès aux publications internationales réalisées dans le champ de la psychologie et des domaines connexes incluant la psychiatrie, la sociologie, l'éducation, etc.. Les références apparaissant dans cette banque sont

sélectionnées par l'American Psychological Association (Washington).

L'étude touche la période allant du 1er janvier 1988 au 4 mars 1992, date à laquelle la recherche informatisée a été effectuée. Les descripteurs *mental deficiency*, *mental retardation* (*mentally retarded*), *Down syndrome* et *slow learners* ont été utilisés lors de la consultation des banques avec une restriction concernant la langue de publication afin de sélectionner uniquement les références francophones dans le champ de la déficience mentale.

RESULTATS

Pourcentage de références francophones contenues dans les banques

Les références francophones sélectionnées dans la banque EM sont au nombre de 106; elles représentent 2,6% des références dans le champ de la déficience mentale que l'on retrouve dans EM pour la période de temps considérée. Ce pourcentage est de 3,9 dans la banque PAS où 71 références ont été retracées et de 1,3 dans PI qui ne contient que 36 articles de langue française dans le domaine de la déficience mentale. La figure 1 illustre les pourcentages de références francophones parmi celles se rapportant à la déficience mentale en fonction des années de publication. Aucune référence francophone n'apparaît, dans les banques consultées, entre le 1er janvier et le 4 mars 1992.

Un peu plus du quart des références retracées dans EM (26,4%) n'est pas exclusif à cette banque et se retrouve dans au moins une des deux autres banques (voir figure 2). Cette proportion est sensiblement

Figure 1

Pourcentages de références francophones retracées parmi celles se rapportant à la déficience mentale, selon l'année de publication

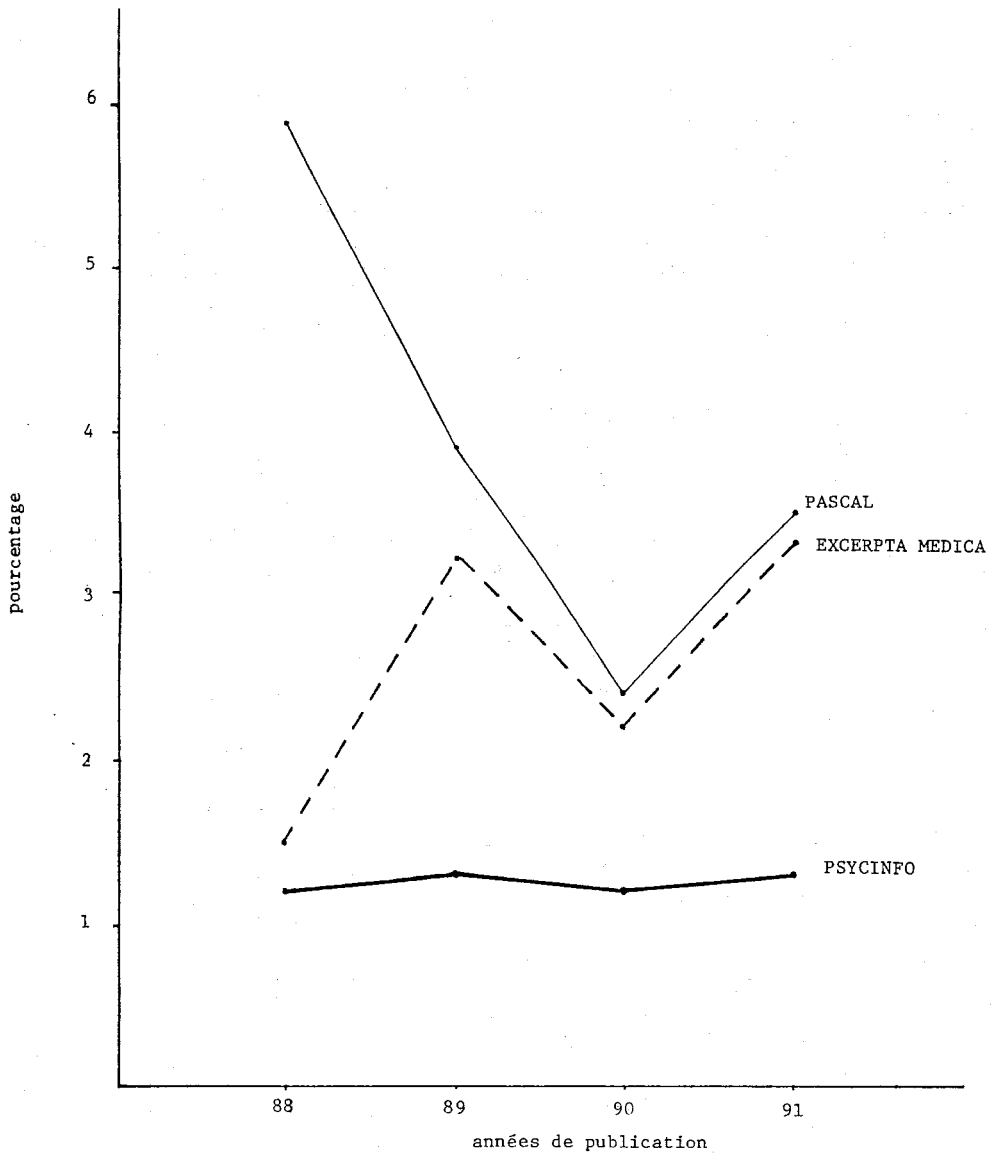


Figure 2

Recouplement des informations entre les banques



la même (27,8%) pour les références francophones figurant dans PI. Enfin, 42,3% des informations contenues dans la banque PAS apparaissent dans les autres banques (pas moins du tiers des références de cette banque figure aussi dans EM).

En tenant compte de tous les recoupements de références entre les trois banques consultées, le total de références *différentes* sur les 213 recensées s'élève à 178.

Provenance des documents pour l'ensemble des trois banques

Les documents qui ont été retracés proviennent, dans 91,6% des cas, de pays francophones: la France (71,3%), le Québec (10,1%), la Suisse (5,1%) et la Belgique (5%). Les autres documents publiés en français proviennent d'Angleterre, de Grèce, d'Italie, de Roumanie, de Tunisie et du Vietnam (voir tableau 1). La plupart des documents sont publiés dans des périodiques édités en France (81,5%).

Cent cinq centres de recherche localisés en Belgique, au Québec, en France et en Suisse ont pu être répertoriés. Il s'agit, dans la moitié des cas (50,5%), d'hôpitaux ou de centres hospitaliers universitaires; les universités et instituts de recherche représentent 25,7% des centres tandis que les instituts médico-pédagogiques, centres de réadaptation, foyers et autres centres d'intervention ou d'hébergement comptent pour 15,2%.

Les centres de recherche situés en France constituent 77,1% des centres francophones répertoriés. Bien qu'ils soient répartis dans 51 villes, plus du tiers des centres français (38,3%) est concentré à Paris et dans la région parisienne (voir tableau 2). Le Québec, quant à lui, occupe le deuxième rang pour les centres de recherche avec 11,4% des centres répertoriés; la moitié des centres québécois est localisée à Montréal. Enfin, les centres situés en Suisse et en Belgique représentent respectivement 6,7% et 4,8% des centres de

Tableau 1

Provenance des documents pour l'ensemble des trois banques

PAYS	NOMBRE DE DOCUMENTS	%
Belgique	9	5,1
Québec	18	10,1
France	127	71,3
Suisse	9	5,1
Angleterre	2	1,1
Grèce	1	0,6
Italie	5	2,8
Roumanie	1	0,6
Tunisie	2	1,1
Vietnam	1	0,6
Non spécifié	3	1,7
TOTAL	178	100

recherche répertoriés.

Thèmes de recherche

L'examen des titres, des descripteurs spécifiques et, lorsqu'ils étaient disponibles, des résumés des documents retracés a permis de dégager plusieurs grands thèmes de recherche. Parmi ceux-ci, cinq thèmes ont fait l'objet de plus de 15 articles chacun (voir tableau 3). A eux seuls, ces cinq thèmes regroupent près des deux tiers des documents répertoriés (64,6%).

Les *méthodes d'intervention* utilisées auprès des personnes présentant une déficience intellectuelle font l'objet de 29 articles. Les méthodes qui retiennent le plus l'attention des chercheurs sont les psychothérapies et les interventions psychopharmacologiques. Au chapitre des psychothérapies, par exemple, des études sont consacrées au travail psychanalytique avec des enfants ou des adolescents

Tableau 2**Localisation des centres de recherche**

PAYS VILLES PRINCIPALES	NOMBRE DE CENTRES	%
France - Paris et banlieue	81 (31)	77,1
Québec - Montréal - Ville de Québec	12 (6) (3)	11,4
Suisse - Genève - Lausanne	7 (2) (2)	6,7
Belgique - Bruxelles	5 (1)	4,8
TOTAL	105	100

ayant une déficience intellectuelle, à la thérapie psychomotrice ou aux jeux d'expression. Les études psychopharmacologiques recensées sont surtout reliées à la réduction de l'agitation (par exemple, les indications de neuroleptiques chez les enfants).

Les *aspects biologiques* de la déficience mentale et, en particulier, les chromosomopathies réunissent 25 articles et constituent un autre thème de recherche important. On peut, aussi, noter que dans ce groupe, les études portant sur la déficience mentale liée au chromosome X fragile sont fréquentes.

En raison du nombre et de la variété des études qu'elle suscite, la *trisomie 21* demeure un thème de recherche particulier. Les 21 articles qui lui sont consacrés traitent du dépistage prénatal, des interactions éducatives, de la maturation psycho-affective, du développement de la communication, des anomalies de la fonction thyroïdienne, des problèmes cardiaques et pulmonaires, des relations

avec la maladie d'Alzheimer; certaines études rapportent, également, l'évolution des enfants en thérapie.

Une quatrième direction de recherche qui se dégage de l'examen des références est celle des *troubles associés* et des *polyhandicaps*. Vingt-trois études ont été répertoriées sous ce thème. Plusieurs d'entre elles se rapportent à l'épilepsie et, en particulier, aux expériences de prise en charge en centres spécialisés des enfants présentant une épilepsie sévère. Les études consacrées aux polyhandicaps traitent de l'éducation et de l'accompagnement thérapeutique des jeunes polyhandicapés, des structures d'accueil dans lesquelles ils vivent et des aides technologiques au développement locomoteur.

Enfin, la *nosologie-nosographie* constitue le cinquième grand thème de recherche. Les 17 articles classés sous cette rubrique sont surtout des descriptions de syndromes rares (syndrome de

Tableau 3

Principaux thèmes de recherche

THEMES - Sous-thèmes	NOMBRE DE DOCUMENTS	%
Méthodes d'intervention	29	16,3
- Psychothérapies	(7)	
- Psychopharmacologie	(7)	14,0
Aspects biologiques	25	
- Chromosomopathies	(14)	
Trisomie 21	21	11,8
Troubles associés	23	12,9
- Epilepsie	(8)	
- Polyhandicaps	(10)	
Nosologie-Nosographie	17	9,6

Dubowitz, de Joubert, etc.) et de syndromes nouvellement identifiés.

L'examen des références permet finalement de constater la quasi-absence de thèmes de recherche reliés à l'évaluation des programmes d'intervention et des services offerts, à la formation et à l'insertion professionnelle, ou à l'intégration sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle.

Cette étude réalisée dans les banques de données EM, PAS et PI montre donc que la recherche francophone est principalement orientée vers les aspects médicaux et biologiques de la déficience mentale. En témoignent les pourcentages plus élevés de références retracées dans les banques dont le contenu est axée sur les sciences de la vie, la prédominance des centres hospitaliers parmi les centres de recherche, de même que les thèmes de recherche abordés.

L'EXACTE SOLITUDE DU CHERCHEUR¹

Patrick Korpès

LA RECHERCHE EN SUISSE

De tous les pays de l'O.C.D.E., la Suisse est la "lanterne rouge" pour la quote-part des moyens publics consacrés à la recherche.

Si l'on considère les sommes globales consacrées à la recherche, qui représentent 2,9% du produit intérieur brut, la situation de la Suisse est bonne par rapport à celle de l'étranger.

Naguère la recherche était l'affaire des individus, savants ou professeurs d'université. C'est depuis la Deuxième guerre mondiale seulement que l'on a reconnu en Suisse que la recherche est une tâche nationale et qu'on la soutient financièrement, notamment avec la création en 1952 du Fonds national. Aujourd'hui cette fondation privée, financée presque entièrement par la Confédération, peut consacrer chaque année quelque 250 millions de francs à l'encouragement de la recherche.

La politique du Fonds national de la recherche scientifique vise à financer en priorité la recherche fondamentale plutôt qu'appliquée.

Par ailleurs, si la Suisse compte 85 000 étudiants universitaires, seul un petit nombre, quelque 2 000 par an, va jusqu'au doctorat et acquiert ainsi les qualifications nécessaires à des activités de recherche scientifique.

ORGANISATION DE LA RECHERCHE EN DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Pour ce qui concerne la recherche en déficience mentale il faut souligner que les dispositions fédérales en matière d'assurance invalidité ne prévoient aucune possibilité de financement de la recherche.

En conséquence, les crédits disponibles proviennent essentiellement de fondations privées et des fonds propres des établissements accueillant des personnes déficientes et des organismes intéressés.

Les entreprises pharmaceutiques, La Fondation suisse pour l'encouragement de la recherche scientifique sur l'arriération mentale subventionnent les recherches médicales.

La Fondation pour la recherche en faveur des handicapés, créée à Lausanne le 20 juin 1979 est un organisme qui soutient des recherches essentiellement conçues en vue de leurs possibilités d'application pratique. Elle n'est pas exclusivement destinée à la recherche en déficience mentale.

Les Universités et en particulier leurs Facultés de psychologie et des sciences de l'éducation participent également aux recherches dans le champ du handicap mental, souvent en association avec des établissements spécialisés. C'est le cas de l'I.P.C. de Fribourg ou de la F.P.S.E. de Genève par exemple.

En Suisse, la formation des travailleurs sociaux, éducateurs, enseignants spécialisés, est plutôt du ressort des Ecoles d'Etudes Sociales et Pédagogiques. Longtemps absentes de la scène de la recherche, les Ecoles Sociales créent depuis quelques années des Unités de recherche internes.

1. "A la grave saison accompagne les archers d'Amérique dans leur infâme et détestable pérégrination. Sois le champion de leur exacte solitude. Le calme bloc chu du désastre obscur désormais porteur d'un sens camouflé te montre l'effarement de ton rêve si tranquille. Une nuit déchirante t'écoute (Georges Perec.).

Ce fut l'une des priorités de la nouvelle directrice de l'E.E.S.P. de Lausanne, Mme Paola Richard De Paolis.

Enfin, de nombreux groupes d'études sont au travail dans le cadre des institutions spécialisées.

Qui connaît la vigueur du fédéralisme en Suisse ne sera pas étonné de constater que ces recherches se sont déroulées essentiellement sur une base cantonale, voire régionale.

LES AXES DE LA RECHERCHE

Recherches médicales

La Fondation suisse encourage depuis 1978 les principales disciplines impliquées dans les recherches axées sur la prévention de la déficience intellectuelle, à savoir: la morphologie, la biochimie et la physiologie, la génétique, l'anatomie pathologique, la clinique et la physiopathologie obstétricale: ces recherches sont menées par des équipes de médecins liées aux Facultés de médecine:

- Groupe du prof. Th. Rabinowicz, Lausanne. Ce groupe poursuit une étude systématique du développement cérébral au cours de la vie foetale et jusqu'à six mois (première recherche) puis durant l'adolescence jusqu'à 20 ans (deuxième recherche).
- Groupe du prof. N. Herschkowitz, Berne. Ce groupe du Département de Pédiatrie de l'Université de Berne aborde le même problème d'un autre point de vue: il s'agit d'une approche biochimique du développement des cellules cérébrales mises en culture. Des techniques d'une grande finesse permettent de suivre la synthèse de certains composants essentiels du système nerveux, comme la myéline et les galactocérébrosides. Ces recherches fondamentales représentent une

étape majeure vers la compréhension et le traitement des arrêts que l'on observe parfois dans le développement mental. En effet, l'absence de myélinisation tout autant qu'une accumulation excessive de galactocérébrosides jouent un rôle capital dans certaines formes d'arriération mentale.

- Groupe du prof. E. Engel, Genève. Ce groupe étudie les aberrations chromosomiques et particulièrement la trisomie 21 et le chromosome X fragile.
- Groupe du prof. E. Wildi, Genève. Ce groupe étudie les altérations cérébrales dues à la toxoplasmose foetale et infantile.
- Groupe du prof. G. Duc, Zurich. Cette équipe de l'Hôpital Universitaire de Zurich a pour sujet d'étude l'estimation clinique des succès à la néonatalogie.
- Groupe du prof. Calame, Lausanne. Ce groupe étudie les hémorragies cérébrales du nouveau-né et leurs conséquences.

Recherches éthologiques

Les Institutions Universitaires de Psychiatrie de Genève mènent de nombreuses recherches originales dont certaines rejoignent nos préoccupations. Le Prof. de Lannoy, mène une recherche éthologique sur la communication à l'aide des mains (autocontacts) et au moyen du regard (contacts visuels) chez des patients atteints de la maladie d'Alzheimer et à l'aide d'une autre recherche menée à Rome, il cherche à mettre en évidence des moyens de communication identiques chez des personnes adultes ayant le syndrome de Down.

Recherches pédagogiques

Un ensemble de travaux de recherche dans les différents domaines de la pédagogie spécialisée

sont actuellement en cours en Suisse romande.

A l'I.P.C. (Institut de Pédagogie Curative de l'Université de Fribourg), le projet G.R.E.S. (Groupe de Recherche sur l'Enseignement Spécialisé) mené sous la Direction de Jean-Luc Lambert, Bosco Dias et J.P. Moulin, est destiné à la construction de méthodes d'évaluation et d'intervention dans les classes spéciales du canton de Fribourg et à la mise en place de programmes d'apprentissage des activités intellectuelles. Portant sur cinq ans, cette recherche réunit dix-huit enseignants spécialisés.

Bosco Dias poursuit conjointement deux recherches dans le domaine des activités cognitives: la première est centrée sur les processus de médiation et la seconde porte sur les capacités intellectuelles d'élèves de différentes classes d'âge.

Il vient de publier chez DelVal une étude: "De l'évaluation psychométrique à l'évaluation du potentiel d'apprentissage".

J.P. Moulin vient de terminer une étude approfondie sur les conduites d'enseignants de classes de développement et de classes traditionnelles. Ses activités se poursuivent dans la thématique générale de l'intégration scolaire; il met au point des systèmes d'évaluation pour les classes d'adaptation du Valais.

A. Waeber poursuit une étude sur les troubles du comportement présentés par des adultes déficients intellectuels.

Enfin, les problèmes éthiques liés à la pédagogie curative font l'objet d'une recherche menée par J. L. Lambert, s'articulant dans une double perspective, historique et appliquée. Parmi les questions abordées dans cette recherche citons l'euthanasie, l'image des personnes handicapées mentales dans la société et les représentations du personnel éducatif.

J. L. Lambert a publié l'an passé "Le personnel

éducatif face au handicap mental, approche psychopédagogique".

Au sein de la section des Sciences de l'Education de la Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education de l'Université de Genève, l'équipe dirigée par F. Büchel mène une recherche subventionnée par le F.N.R.S. intitulée "pensée inductive et handicap mental" qui poursuit trois objectifs principaux: l'analyse théorique de la pensée inductive des personnes mentalement handicapées, le développement d'un test de pensée inductive orienté vers l'évaluation des effets de transferts ainsi que l'étude de l'efficacité spécifique des différents types d'aide en situations tutorielles.

Sous la direction de P. Beckman (Université de Maryland) et de G. Chatelanat, le second projet subventionné par le F.N.R.S., intitulé "échec lors de la résolution de problèmes d'intelligence sensori-motrice: réactions du jeune enfant mentalement handicapé et de l'adulte médiateur" s'articule autour des objectifs suivants: développement d'un instrument d'observation applicable aux bébés valides et handicapés, description d'inspiration piagétienne des réactions à l'échec de la part des enfants valides et handicapés et enfin description des réactions maternelles.

F. Büchel et U. Scharnhorst mènent sur les jeux éducatifs une étude basée sur les catégories de fonctions cognitives déficientes selon Feuerstein. Cette recherche débouchera sur un manuel à l'intention des parents et éducateurs d'enfants déficients intellectuels. L'ouvrage offrira une estimation différentielle des jeux pour l'entraînement cognitif des enfants.

Recherches sociologiques

Jean-Louis Korpès vient d'entreprendre une recherche intitulée "Mass Média et Handicap: Les personnes handicapées dans la presse romande entre 1980 et 1990". Cette étude menée dans le cadre de l'unité de recherche de l'E.E.S.P. de Lausanne

tentera de percevoir comment la presse a-t-elle favorisé un changement de regard chez les valides vis-à-vis des personnes handicapées.

Ces quelques axes de recherche décrits précédemment ne recouvrent certes pas l'ensemble des travaux entrepris aujourd'hui en Suisse. Ils montrent simplement que le but poursuivi par tous ces chercheurs est de créer et/ou de rendre les programmes de prévention et de prise en charge plus efficaces.

LA DIFFUSION DES RESULTATS: CONGRES - SYMPOSIUMS - REVUES

Il n'existe pas de réseau proprement dit en Suisse regroupant les chercheurs en déficience mentale, si ce n'est celui que nous tentons de créer au sein de l'A.I.R.H.M.

Mais si nous devons constater l'exacte solitude du chercheur nous devons relever l'existence d'organismes facilitant la diffusion des résultats de ces recherches et la multiplication des journées d'étude organisées en Suisse sur ce thème.

L'A.S.A. organise depuis des années des journées d'étude permettant la rencontre des chercheurs et des praticiens, et sa revue Pages Romandes se fait régulièrement l'écho des recherches entreprises.

Le Bulletin de S.P.C. de Lucerne recense régulièrement les recherches en pédagogie curative en cours.

Le Centre suisse de coordination pour la recherche en matière d'éducation d'Aarau informe des projets sur la recherche éducationnelle.

DEMAIN

Les temps sont durs. Les moyens financiers manquent. Ne nous laissons pas aller au désespoir, il ne tient jamais ses promesses. Loin de nous

désespérer, une telle situation doit, au contraire, nous inciter à créer un véritable réseau, à prendre de nouveaux risques. C'est la raison pour laquelle l'A.I.R.H.M. organisera en mars 1993, en Suisse, des journées d'étude à Mendrisio. Nous voulons nous placer au cœur des vrais enjeux. La venue au Tessin d'un certain nombre de personnes motivées sera pour l'A.I.R.H.M. un magnifique signe d'amitié et d'encouragement pour que la recherche et la pratique s'unissent dans un dynamisme lucide et généreux.

ADRESSES UTILES

A.S.A.

Association suisse d'aide
aux handicapés mentaux

Pages Romandes

Secrétariat romand de l'A.S.A.

Rue des Remparts 13

1950 SION

S.P.C.

Secrétariat suisse de pédagogie
curative et spécialisée

Obergrundstrasse 61

6003 LUZERN

Avenue du Temple 19C

1012 LAUSANNE

Centre suisse de coordination pour
la recherche en matière d'éducation

Francke-gut, Entfelderstrasse 61

5000 AARAU

Fondation pour la recherche en
faveur des personnes handicapées

C.P. 2806

1002 LAUSANNE

Institut de Pédagogie Curative

Pr. Jean-Luc Lambert

19, rue St-Pierre Canisius

1700 FRIBOURG

.

QUESTIONNEMENT DE LA RECHERCHE: QUESTIONS DE PERSONNES HANDICAPEES MENTALES

André Leveaux

Ces journées d'étude traitent de l'orientation et de l'organisation de la recherche pour les prochaines années. J'émetts quelques propos qui pris dans leur sens premier pourraient peut-être paraître farfelus ou impertinents. Je voudrais, en fait, faire appel à votre créativité en écoutant le point de vue émis par les personnes handicapées mentales elles-mêmes. Ce n'est pas facile à faire. Et pourtant, il suffit souvent de laisser résonner en soi les informations que nous tenons des personnes handicapées mentales.

QUESTIONS

La commission recherche de la F.I.S.S.A.A.J. (Fédération des Institution et Services Spécialisés d'Aide aux Adultes et aux Jeunes - Belgique) précisait en septembre 1991 que "la personne handicapée est le centre de l'action. Elle doit être reconnue comme un partenaire social, qui exprime ses propres choix de vie et qui comme tout un chacun, évolue et possède diverses capacités. Son rôle au sein de la société doit être promu."

Nous reconnaissons toutes les personnes handicapées mentales comme adultes et partenaires.

Imaginons que des questions posées par des intervenants aux personnes handicapées mentales sont adressées de celles-ci aux intervenants eux-mêmes. Quelles réponses donnez-vous?

1. Est-ce que vous croyez en vos propres ressources? Les exprimez-vous, les développez-vous?...
2. Si nous, personnes handicapées, vous communiquons de l'énergie, émuons votre créativité, cette relation vous permet-elle d'innover quelque chose pour vous-mêmes?
3. Qu'est-ce que nous vous apportons, répondez concrètement et pour votre cas?
4. Pour vous-mêmes que signifie autonomie, réinsertion sociale?
5. Quelles valeurs nous vous transmettons?
6. Réagissez à ces affirmations:

. l'intervenant est souvent quelqu'un qui grandit trop vite;

- ma seule voie vers l'autonomie, c'est la revalorisation de mon travail;
- mon problème le plus difficile à gérer est celui de ma relation à l'autorité;
- qui sait ce qui est bon pour moi? etc.

7. Quels sont vos forces et vos besoins?

INTUITION ET MIROIR

Nous pouvons accéder à un savoir qui est en chacun de nous par ce que nous appelons l'intuition. En apprenant à nous mettre en contact, à écouter et à agir avec notre intuition, nous pouvons nous relier directement à un savoir universel. Contradiction totale! Nous avons appris le respect et le culte du rationnel et du logique dans notre être et le reniement de l'intuition. Tout le système de valeur de notre culture repose fermement sur cette croyance en un principe rationnel absolu, qui constituerait une vérité absolue, véhiculée par une tradition scientifique occidentale. Nos sentiments et émotions sont interprétés comme des signes de stupidité, de faiblesse et ils dérangent.

Les sociétés techniquement moins développées et leurs membres ont une approche de la vie faite d'une conscience et d'un respect profonds pour la part intuitive de l'existence.

Notre esprit rationnel ressemble à un ordinateur, mais il est limité. L'esprit intuitif semble en revanche avoir accès à un stock infini d'informations.

Arriver à entendre et à croire en l'intuition demande de la pratique. Plus on s'y adonne et plus c'est facile. Un jour viendra où nous serons capables de nous mettre en contact avec notre intuition et de savoir qu'au fond de nous, réside une source et une force. Plus nous deviendrons réceptifs à cette guidance émanant de nos sentiments intuitifs intérieurs, plus nous saurons ce

que nous avons à faire en chaque occasion.

A ce propos, Philip Goldbert (1986) signale qu'on en vient à confondre l'intuition avec ce que l'on peut mesurer d'elle grâce à telle ou telle méthode, comme l'intelligence a fini par être assimilée aux résultats fournis par les tests de Q.I.

Nous avons néanmoins intérêt à mettre tout en oeuvre pour que se développe un terrain où nous pourrions apprendre et mettre en oeuvre notre intuition. Et peut-être que les personnes handicapées, qui dans beaucoup de cas nous montrent une intuition aiguisée, pourraient nous aider à cela...

Shakti Gawain et Laurel King (1986) expliquent que le monde est notre miroir. Nous créons nos vies à chaque instant; nos expériences et nos besoins nous renvoient donc une image sur le vif de nous-mêmes. En fait le monde extérieur est une sorte de miroir géant qui reflète avec clarté et précision à la fois nos esprits et nos formes. A partir du moment où nous avons appris à le regarder et à percevoir et interpréter ce qu'il reflète, nous disposons d'un outil fabuleux.

Quand vous recevrez un message et qu'il vous laisse un peu perplexe, l'analyser et y réfléchir avec un esprit rationnel ne sera souvent d'aucun secours.

Par contre on peut devenir plus conscient des retombées extérieures et intérieures de l'action. Par retombées extérieures on entend la façon dont les choses marchent, se mettent en place. Les retombées intérieures se manifestent sous forme de sentiments. Si nous nous sentons plus "énergétisés", plus vivants, l'action est juste.

Ainsi:

- Si vous faites du mal les autres vous feront du mal.
- Si vous mentez les autres mentiront.

- Si vous êtes irresponsables face à vous-même, les autres se montreront irresponsables dans leur relation avec vous.
- Si vous faites des reproches, les autres vous en feront.
- Si vous n'écoutez pas vos sentiments, personne ne les écouterait.
- Si vous êtes durs avec les autres, ceux-ci le seront avec vous.
- Si vous êtes méprisant avec les autres, ceux-ci le seront avec vous.
- Si vous handicapez ou si vous vous handicapez vous-même, les autres vous handicaperont.
- Si vous avez de l'estime de vous, les autres vous estimeront.
- Si vous honorez, les autres vous honoreront.
- Si vous appréciez, les autres vous apprécieront.

Le changement ne survient pas quand vous essayez de nous changer mais quand nous prenons conscience de ce qui ne va pas. L'heure la plus sombre vient avant l'aube, le changement se produit souvent au moment précis où nous renonçons, ou

quand nous l'attendons le moins.

Le procédé du miroir aide à traiter les réalités extérieures de la vie de la façon la plus appropriée. Ainsi par exemple par rapport à la colère d'une personne handicapée mentale contre vous, vous pouvez réagir aussi par la colère ou quitter la pièce ou encore vous laisser "dire". Dans ce cas vous réglez la situation extérieure.

Maintenant, dès que vous en avez la possibilité, rentrez en vous et demandez-vous: "Que reflète en moi la colère de cette personne?"

Dès que les gens regardent en eux-mêmes et découvrent mieux leurs sentiments, ils reconnaissent souvent qu'ils ont simplement projeté leur conflit intérieur sur le monde extérieur de façon à pouvoir en prendre conscience et le résoudre. Ainsi les personnes handicapées mentales sont un lieu inapproprié de beaucoup de nos projections.

La clé c'est de toujours rentrer en soi pour chercher la signification du reflet. Plus vous le ferez, sans vous dérober sous des rationalisations, ni vous faire des reproches, plus vite vous atteindrez votre potentiel maximum, de nouvelles possibilités pour la recherche et une plus grande connaissance de la personne handicapée mentale dans son altérité.

BIBLIOGRAPHIE

GAWAIN, S., KING, L. (1986) *Vivez dans la lumière: Guide de transformation personnelle et planétaire*. Barret-Le-Bas (France): Le Souffle d'Or.

GOLDBERG, P. (1986) *L'intuition*. Montréal (Canada): Editions de l'homme.

REVUE FRANCOPHONE DE LA
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
VOL. 3, NUMÉRO SPÉCIAL, 69-83

*"La recherche en déficience intellectuelle
aujourd'hui et demain"*
JOURNEES D'ETUDE DE L'AIRHM
3 et 4 avril 1992
Université de Paris VIII - Saint Denis

ATELIER 3:

ASPECT PREVENTIF, DECOUVERTE ET INTERVENTION PRECOCES

Modérateur:

Serge LEBOVICI
Allocution introductive

Intervenants:

Jean-Claude GRUBAR
Paramètres du sommeil et efficacité mentale: vers un dépistage psychophysiologique de la déficience mentale

Roger SALBREUX
Intervention précoce: diagnostic, éducation et/ou traitement

ALLOCUTION INTRODUCTIVE

Serge Lebovici

La première des deux interventions qui seront présentées dans cet atelier nous mettra au fait des études psychophysiologiques en matière de sommeil des handicapés mentaux et nous proposera des méthodes d'action neuropédagogique.

Le Dr Salbreux abordera le domaine de l'intervention précoce sous l'angle aussi bien des méthodes éducatives et pédagogiques que des méthodes thérapeutiques.

Dans les relations précocissimes entre le bébé et ceux qui s'occupent de lui, singulièrement sa mère, la naissance des représentations mentales se fait à partir de l'expérience acquise et de la représentation extrêmement précoce des soins maternels. Ce sont des représentations qui vont conduire l'enfant à prendre connaissance de son existence et de l'existence des autres. C'est l'accès à l'intersubjectivité, la naissance de la pensée symbolique dont les difficultés sont évidentes chez les sujets dont nous nous occupons.

Dans la situation que j'évoque ici, les partenaires ne peuvent pas jouer leur rôle, tel qu'il est programmé. Du côté de l'enfant, l'influence qu'il exerce sur sa mère n'est pas bonne: elle n'est pas celle qui est attendue dans les programmes maternels. Elle est trop lente et elle est insuffisamment stimulante pour la mère. On peut imaginer, assez facilement, les conséquences de cette situation - dont le professeur Bursztein nous parlera probablement: la dépression qui naît chez la mère du fait que son bébé n'est pas à la hauteur

de ce qui est programmé pour être une bonne mère.

Inversement, si la mère est déprimée par l'insuffisance des satisfactions qu'elle tire de ces relations interactives avec son bébé, elle va agir négativement sur le développement du bébé: cette dépression aura des conséquences aggravant les difficultés qu'a le bébé.

Vous voyez qu'en évoquant les interactions précoces, on comprend que la dépression qui survient aussi bien chez la mère que chez le bébé, joue un rôle qui va aggraver la situation réelle et qui demande aussi qu'on réfléchisse aux possibilités d'action, non seulement pour stimuler le bébé, mais aussi pour aider sa mère à mieux le comprendre dans cette situation difficile.

Ici intervient une question dont il faut souligner l'importance, la gravité du handicap d'une part, les conditions dans lesquelles il est connu d'autre part. Quand un handicap est très grave, la question ne se pose pas, encore que l'on puisse souvent montrer aux parents qui veulent s'obstiner à obtenir des performances qu'il est inutile d'insister. Je me rappelle, par exemple, le cas d'une petite fille qui avait eu une fracture au crâne après que son père l'ait malencontreusement laissée tomber, chose qui, bien entendu, avait retenti gravement sur le ménage dont cette enfant handicapée était le premier enfant. Le père n'osait plus y toucher. Cette petite fille avait 18 mois, quand je l'ai vue, avec ses parents. Sa mère voulait toujours la faire tenir

debout et, bien entendu, l'enfant ne marchait pas, elle tenait à peine assise. Les performances que cherchait à obtenir la mère étaient tout à fait inatteignables. Par exemple, l'enfant disait tout le temps en geignant "hein", et la mère lui répondait immédiatement "deux" pour stimuler la marche militaire que ces "un, deux" laissaient supposer. J'ai demandé à la mère et au père de laisser la petite fille couchée sur le tapis, et elle leur a alors montré tout ce qu'elle était capable de faire sur le tapis alors qu'elle ne faisait rien que de geindre lorsqu'on la tenait assise ou debout de force.

Les conditions de la révélation sont elles aussi importantes: il y a tout un travail qui est actuellement en cours, d'une part à l'Association Française contre la Myopathie où ce problème est central et d'autre part, au Centre Technique de Recherches et d'Etudes sur les inadaptations et les

handicaps où l'on essaie d'étudier les conditions de la révélation du handicap.

Une thèse en cours étudie les conditions de la révélation du handicap chez le bébé dans les Centres d'Assistance Médico-Sociale Précoce, et on voit bien que les conditions dans lesquelles elle est faite, la manière dont le pédiatre dit ou ne dit pas les choses jouent un rôle évident dans l'évolution même du handicap.

Je voudrais seulement dire encore que la révélation brutale est très dangereuse. La non-révélation est évidemment impossible du point de vue éthique. Mais il est possible, il est probable que certains parents qui ne savent pas grand chose, qui ne sont pas trop renseignés, qui ne sont pas abîmés par la révélation du handicap, exercent mieux leur rôle dans l'élevage précoce de l'enfant.

.

PARAMETRES DU SOMMEIL ET EFFICIENCE MENTALE: VERS UN DEPISTAGE PSYCHOPHYSIOLOGIQUE DE LA DEFICIENCE MENTALE

Jean-Claude Grubar

La recherche des bases biologiques de l'intelligence, l'intelligence "A" d'Eysenck (1982) et des concomitants à l'efficacité intellectuelle a été un souci constant de nombreux psychophysiologistes.

Cette thématique a malheureusement trop longtemps souffert du discrédit de certains psychologues environnementalistes stricts, plus idéologues que scientifiques.

Dès la fin du XIX^e siècle, le célèbre neurophysiologiste Jackson proposa la *sleep cognition hypothesis*, dans laquelle, génialement il pressentait un rôle prévalent au sommeil dans les

activités cognitives.

Le développement de l'approche électrophysiologique du sommeil et la découverte du sommeil paradoxal, en particulier, allait confirmer de façon éclatante les prémonitions de Jackson.

EVENEMENTS TONIQUES DU SOMMEIL ET DEFICIENCE MENTALE

Selon la critériologie internationale de Rechtschaffen et Kales (1968), le sommeil paradoxal (SP), 5^e stade de sommeil, est

caractérisé par un EEG désynchronisé où coexistent des ondes β et des ondes θ , la présence de mouvements oculaires rapides (MOR) en bouffées à l'EOG et une atonie musculaire à l'EMG submental. Ce sommeil actif apparaît cycliquement toutes les 90 minutes environ, au cours du sommeil nocturne et occupe 20% du temps de sommeil de l'adulte.

Du point de vue phylogénétique, le sommeil paradoxal est d'apparition récente (Jouvet-Mounier, 1968; Karmanova, 1982) et se développe parallèlement à la corticalisation, c'est-à-dire parallèlement aux possibilités d'apprentissage des espèces concernées.

Pour ce qui concerne l'ontogenèse, les jeunes de toutes les espèces étudiées ont davantage de sommeil paradoxal que les adultes, chez l'être humain 50% du temps de sommeil se passe en phase paradoxale chez le nouveau-né alors que l'adulte n'en dispose que 20% (Roffwarg et al., 1966). De nouveau, il est possible d'affirmer la relation entre temps passé en sommeil paradoxal et possibilités d'apprentissage.

Les données avancées par les travaux sur la phylogenèse et l'ontogenèse du sommeil paradoxal étaient l'hypothèse que le pourcentage de SP constitue un indice pertinent de la plasticité cérébrale (Jouvet, 1972), c'est-à-dire des possibilités de recueil et de fixation des informations en provenance de l'environnement.

Par ailleurs, de nombreux travaux ont montré que le SP constitue une phase critique de la mémorisation et des apprentissages (Leconte et Bloch, 1970; Fishbein, 1971; Pearlman et Greenberg, 1972; Mac Grath et Cohen, 1978).

Ces différentes données légitiment les travaux entrepris sur le sommeil et, en particulier, le SP des déficients mentaux.

La comparaison d'enregistrements du sommeil nocturne spontané de sujets normaux et déficients

mentaux met en évidence des différences significatives pour ce qui touche au SP: allongement de la latence d'apparition de la première phase de SP, diminution du nombre d'épisodes de SP, augmentation du taux de sommeil indifférencié, tel qu'il est défini par Lairy et al. (1967), chez les déficients mentaux (Grubar, 1983), ce qui entraîne une réduction significative du pourcentage de SP chez les déficients mentaux (voir tableau 1).

Le taux SP observé chez les déficients mentaux est analogue à celui observé chez les individus âgés. Cette surmaturité du SP entraîne une diminution de plasticité cérébrale, c'est-à-dire une moindre réceptivité à l'environnement: c'est un *premier handicap* chez les déficients mentaux.

L'étude du sommeil d'enfants surdoués (Grubar, 1985a) montre une structure inverse: diminution de la latence d'apparition de la première phase de SP, augmentation du nombre d'épisodes de SP qui entraînent une augmentation significative du pourcentage de SP comparé au sommeil d'enfants normaux (voir tableau 2).

Il semble exister une relation entre le niveau d'efficacité mentale appréciée par le QI et le taux de SP: QI et pourcentage de SP sont corrélés positivement ($r = +,774$, $p < ,001$; Grubar, 1987).

La valeur du coefficient de corrélation entre QI et pourcentage de SP légitime le pourcentage de SP comme indice psychophysiologique valide de la déficience mentale dans la perspective d'un dépistage psychophysiologique.

EVENEMENTS PHASIQUES DU SOMMEIL ET DEFICIENCE MENTALE

Après l'analyse des événements toniques du sommeil concomitants de l'efficacité mentale, il apparaît pertinent, dans un second temps, de prolonger cette analyse par celle des composantes phasiques du sommeil.

Tableau 1

**Comparaison de 11 indices toniques et phasiques du
sommeil d'enfants déficients mentaux et normaux**

PARAMETRES	DEFICIENTS MENTAUX n = 54		NORMAUX n = 17		SIGNIFICATIVITE "t" de Student
	m	σ	m	σ	
AGE REEL QUOTIENT INTELLECTUEL	9;8 50	2;2 17	9;0 104	2;1 17	
	m	σ	m	σ	
% SP	12,15	3,42	21,83	1,54	p < .001
Latence 1re phase de SP (mn)	151	47	88	17	p < .001
n phases SP	2,72	1,42	4,21	0,75	p < .001
% SI	4,71	1,54	1,19	0,38	p < .001
N MORs	438,29	36,75	450,63	32,56	NS
1 < 1 sec.	115,64	6,13	168,11	7,21	p < .001
1 ≥ 2 sec.	251,92	31,24	239,74	12,78	p < .05
$R = \frac{1 < 1 \text{ sec.}}{1 \geq 2 \text{ sec.}}$	0,459	0,402	0,821	0,512	p < .02
N Spindles	127,94	12,58	157,87	12,21	p < .001
N Spindles < 0,4s	66,82	6,33	72,46	6,77	p < .01
N Spindles > 0,4s	61,12	12,18	78,41	10,53	p < .001

Les mouvements oculaires rapides du sommeil paradoxal et la déficience mentale

La présence de mouvements oculaires rapides (MORs) à l'EOG constitue l'un des indices cardinaux du SP.

La structuration des salves de MORs a fait l'objet de l'essentiel des travaux de Petre-Quadens (1972, 1978) qui les considère comme des processus de

type markovien à partir de l'analyse des intervalles temporels entre MORs consécutifs. Petre-Quadens distingue deux intervalles critiques: les intervalles courts, inférieurs à une seconde ou hautes fréquences oculomotrices, les intervalles longs, égaux ou supérieurs à deux secondes ou basses fréquences oculomotrices.

Alors que le nombre total de MORs est identique chez les déficients mentaux et les sujets normaux,

Tableau 2

**Comparaison de 8 indices toniques et phasiques
du sommeil d'enfants surdoués et normaux**

PARAMETRES	SURDOUES n = 5		NORMAUX n = 17		SIGNIFICATIVITE "U" de Mann-Whitney
	m	extrêmes	m	σ	
AGE REEL QUOTIENT INTELLECTUEL	11;6 149	9;9-13;8 137-171	9;0 104	2;1 17	
% SP	m	extrêmes	m	σ	
	26,39	23,23-29,70	21,83	1,54	p < .02
Latence 1re phase SP (mn)	74	53-93	88	17	p < .05
N phases SP	6,40	6-7	4,21	0,75	p < .05
% SI	1,34	0,30-2,07	1,19	0,38	p < .025
N MORs*	444,08	362-504	438,29	36,75	NS
1 < 1 sec.*	282,25	247-311	168,11	7,21	p < .002
1 ≥ 2 sec.*	199,75	160-255	239,74	12,78	p < .05
R = $\frac{1}{1} < 1 \text{ sec.}^*$ 1 ≥ 2 sec.	1,441	1,21-1,64	0,821	0,512	p < .02

* Sur 4 sujets, l'EOG d'un des enfants est inexploitable.

les intervalles courts sont déficitaires chez les premiers (Petre-Quadens, 1972; Grubar, 1978).

Le rapport (R) entre ces deux types d'intervalles, rapport des fréquences oculomotrices augmente avec l'âge (Hoffman et Petre-Quadens, 1979) et consécutivement à des sessions d'apprentissage (Spreux et coll., 1982). R apparaît, de la sorte, être comme le pourcentage SP, un indice critique. Il est actuellement admis que R constitue un indice pertinent des capacités organisationnelles des individus. L'amélioration des capacités organisationnelles avec l'âge, permet chez l'adulte normal,

de pallier l'involution de la plasticité cérébrale.

Cet indice a une valeur significativement inférieure chez les déficients mentaux (voir tableau 1) alors que chez des enfants surdoués, R est significativement supérieur à sa valeur chez des enfants normaux (Grubar, 1985b; voir tableau 2).

La valeur du coefficient de corrélation entre QI et R, + .670 (p < .01) légitime R comme paramètre psychophysiologique pertinent de la déficience mentale.

Des capacités organisationnelles réduites constituent un *second handicap* de la déficience mentale.

Les spindles du stade 2 et la déficience mentale

Les spindles, événements phasiques et critériologiques du stade 2, sont constitués d'ondes σ (13 à 15 cps).

Spindles et MORs ont le même générateur, le noyau intralaminaire du thalamus (Schlag et al., 1974) mais sont dissociés dans le sommeil: les spindles n'apparaissent que lors du stade 2, les MORs que lors du sommeil paradoxal.

Il est à noter que le sommeil de fin de nuit est appauvri en sommeil lent (stades 3 et 4) et n'est uniquement constitué que de stade 2 et SP séparés par de courts intervalles de SI.

Ces divers arguments légitiment l'étude des spindles chez les déficients mentaux.

Shibagaki et coll. (1982) furent les premiers à constater une concomitance spindles-MORs dans le sommeil d'enfants trisomiques 21: stade 2 et SP étaient, le plus souvent atypiques chez ces sujets.

Consécutivement aux divers travaux de Shibagaki et Kiyono (1983), il est dorénavant classique de distinguer des spindles courts, d'une durée inférieure à 0,4 seconde, les spindles longs d'une durée supérieure à 0,4 seconde.

Le nombre total de spindles, le nombre de spindles d'une durée inférieure à 0,4s ainsi que le nombre de spindles d'une durée supérieure à 0,4s sont significativement inférieurs chez les déficients mentaux (voir tableau 1).

Ce constat s'il contribue à renforcer l'idée d'un diagnostic psychophysique de la déficience mentale, n'a pas fait l'objet d'étude chez les surdoués et demeure encore difficilement interprétable car la fonction de l'activité spindle n'a pas encore été précisée.

A titre d'hypothèse heuristique, il n'est pas impensable de postuler que l'activité spindle participerait du transfert et de la généralisation des informations préalablement fixées et organisées: les spindles en seraient les témoins. Cette hypothèse séduisante permettrait d'articuler toutes les fonctions du sommeil en rapport avec la cognition: *fixation des informations* lors du SP (pourcentage SP), *organisation des informations* lors du SP (R), *transfert des informations* lors du stade 2 (spindles).

Cette conception assurerait une base psychophysique à la définition de l'intelligence comme capacité à recueillir, fixer, organiser et transférer des informations (Grubar, 1985b).

DE LA CORRELATION A LA CAUSALITE, DU DIAGNOSTIC PSYCHOPHYSIOLOGIQUE A L'INTERVENTION PSYCHOPHYSIOLOGIQUE: LA NEUROPEDAGOGIE

Il peut paraître osé mais néanmoins séduisant d'interpréter les corrélations entre pourcentage SP et QI, R et QI, évoquées précédemment en termes de causalité: une plasticité cérébrale réduite serait susceptible de rendre compte des déficits de fixation observés chez les déficients mentaux, des capacités organisationnelles réduites seraient, par ailleurs, susceptibles de rendre compte des déficits de la structuration, prérequis à l'abstraction, chez les déficients mentaux.

Valider cette hypothèse valide certes l'interprétation causale mais en outre induit un nouveau type d'intervention à support psychophysique.

Augmenter la quantité de SP faciliterait la fixation de nouvelles informations ce qui a déjà été vérifié chez l'animal (Delacour et Brenot, 1975).

Dans cette perspective épistémologique, une tentative de ce type a été réalisée chez des jeunes sujets trisomiques 21 avec la Butoctamide Hydrogen

Succinate (Grubar et al., 1986). Cette substance a pour effet d'augmenter de façon significative le taux de SP de ces sujets mais n'a aucun effet sur R.

Pallier les déficits organisationnels par une pédagogie au préalable hautement organisée constitue l'un des supports théoriques de la *neuropédagogie*.

Une technique d'induction opératoire, la "boîte à transformations" (Paour, 1980) utilisée en association avec la Butoctamide Hydrogen Succinate, a montré son efficacité sur un échantillon de jeunes déficients mentaux de différentes étiologies (Grubar, 1989; Grubar et al., 1990) et valide de la sorte l'hypothèse d'une causalité entre événements du sommeil paradoxal et efficacité mentale.

CONCLUSION

L'utilisation des techniques électrophysiologiques

dans l'étude du sommeil a permis, non seulement, une meilleure connaissance de ce dernier mais aussi de valider l'hypothèse jacksonienne "sleep cognition".

Divers événements du sommeil participeraient aux prérequis psychobiologiques de l'efficacité mentale:

- . taux de SP: plasticité cérébrale;
- . rapport des fréquences oculomotrices: capacités organisationnelles;
- . activité sigma: capacités de transfert, à titre d'hypothèse.

Ces événements sont susceptibles, de la sorte, de constituer des indices psychophysiologiques de l'efficacité mentale et contribuer à la mise en place d'un véritable diagnostic psychophysiologique de la déficience mentale, diagnostic pouvant aboutir à un nouveau type d'intervention inspiré des dysfonctionnements psychophysiologiques, la neuropédagogie.

BIBLIOGRAPHIE

DELACOUR, J., BRENOT, J. (1975) Sleep patterns and avoidance conditioning in the rat. *Physiology and Behavior*, 14, 329-335.

EYSENCK, H. J. (1982) *A model for intelligence*. New York: Springer éd.

FISHBEIN, W. (1971) Disruptive effects of rapide eye movement sleep deprivation on long term memory. *Physiology and Behavior*, 6, 279-82.

GRUBAR, J. C. (1978) Débilité mentale et sommeil paradoxal. *Enfance*, 3-4, 387-394.

GRUBAR, J. C. (1983) Sleep and mental deficiency. *Revue de Neuropsychologie Clinique*, 13, 107-114.

GRUBAR, J. C. (1985a) Sleep and mental deficiency. In: Freeman, J., *The Psychology of Gifted Children*. London: J. Wiley & Sons, éd.

GRUBAR, J. C. (1985b) Approche psychophysiologique du potentiel intellectuel. *Enfance*, 1, 85-90.

- GRUBAR, J. C. (1987) Sommeil et Efficience Mentale: vers une neuropédagogie. Thèse de Doctorat d'Etat inédite. Université de Paris X - Nanterre.
- GRUBAR, J. C. (1989) Sleep and mental retardation: towards a synthesis. *Brain Dysfunction*, 2, 73-83.
- GRUBAR, J. C., GIGLI, G. L., COLOGNOLA, R. M., FERRI, R., MUSUMECI, S. A., BERGONZI, P. (1986) Sleep patterns of Down's syndrome children: effects of Butochtamide Hydrogen Succinate (BAHS) administration. *Psychopharmacology*, 90, 119-122.
- GRUBAR, J. C., LANCRY, A., LECONTE, P. (1982) Modification des caractéristiques du sommeil paradoxal consécutif à un apprentissage chez l'homme. *Cahiers de Psychologie Cognitive*, 2, 327-334.
- GRUBAR, J. C., SAKUMA, A., GIGLI, G. L., D'ERARIO, C., POLLICINA, C. (1990) Déficience mentale et pharmacologie: l'approche neuropédagogique. *Enfance*, 3, 323-337.
- HOFFMAN, G., PETRE-QUADENS, O. (1979) Maturation of REM patterns from childhood to maturity. *Waking and Sleeping*, 3, 255-262.
- JOUVET, M. (1972) Le discours biologique. *Revue de médecine*, 16, 1003-1064.
- JOUVET-MOUNIER, D. (1968) *Ontogénèse des états de vigilance chez quelques mammifères*. Thèse inédite de doctorat, Lyon.
- KARMANOVA, I. G. (1982) *Evolution of sleep stages in the formation of the "wakefulness sleep" cycle in the vertebrates*. Bâle: Karger, éd.
- LAIRY, G., BARROS-FERREIRA, M., GOLDSTEINAS, L. (1967) Données récentes sur la physiologie et la physiopathologie de l'activité onirique. In: Gastaut, H. et al.. *The abnormalities of sleep in man*. Bologna, Aulo Gaggi, éd.
- LECONTE, P., BLOCH, V. (1970) Déficit de la rétention d'un conditionnement après privation du sommeil paradoxal. *Compte Rendus de l'Académie des Sciences Paris*, 271, 226-229.
- MAC GRATH, M., COHEN, D. (1978) REM sleep facilitation of adaptive waking behavior. *Psychological Bulletin*, 85, 24-57.
- PAOUR, J. L. (1980) *Construction et fonctionnement des structures opératoires concrètes chez l'enfant débile mental: apport des expériences d'apprentissage et d'induction*. Thèse de IIIe cycle inédite, Université de Provence, Aix en Provence.
- PEARLMAN, C., GREENBERG, R. (1972) Brief REM sleep deprivation impair consolidation in complex learning in rats. *Psychophysiology*, 9, 109-110.
- PETRE-QUADENS, O. (1972) Sleep in mental retardation. In: Purpura, D. F., Mayers F. E.. *Sleep and the Maturing Nervous System*. New York: Academic Press, éd.
- PETRE-QUADENS, O. (1978) Logic and ontogenesis of some sleep patterns. *Totus Homo*, 8, 60-72.
- RECHTSCHAFFEN, A., KALES, A. (1968) *A manual of standard terminology, techniques and scoring system for sleep stages of human subjects*. Washington: Public Health Government Printing Office, éd.

ROFFWARG, H., MUZIO, J., DEMENT, W.
(1966) Ontogenic development of human
dream cycle. *Science*, 152, 604-619.

SCHLAG, J., PETRE-QUADENS, O., DE LEE,
C., GOFFE, B. (1974) Eye movements and
occipital electrocortical rhythms: effects of
stimulation of the frontal eye field in the
cat. *Journal of Physiology*, 68, 343-350.

SHIBAGAKI, M., KIYONO, K. (1983) Duration
of spindle bursts during nocturnal sleep in
mentally retarded children. *Electro-
encephalography and Clinical Neuro-
physiology*, 55, 645-651.

SHIBAGAKI, M., KIYONO, K., WATANABE,
K., HAKAMA, S. (1982) Concurrent
occurrence of rapide eye movement with
spindle burst during nocturnal sleep in
mentally retarded children. *Electro-
encephalography and Clinical Neuro-
physiology*, 53, 27-35.

SPREUX, F., LAMBERT, C., CHEVALIER, B.,
MERIAUX, H., FREIXA I BAQUE, E.,
GRUBAR, J. C., LANCERY, A.,
LECONTE, P. (1982) Modification des
caractéristiques du sommeil paradoxal
consécutif à un apprentissage chez
l'homme. *Cahiers de Psychologie
Cognitive*, 2, 327-334.

.

.

PARAMETRES DU SOMMEIL ET EFFICIENCE MENTALE: VERS UN DEPISTAGE PSYCHOPHYSIOLOGIQUE DE LA DEFICIENCE MENTALE

Jean-Claude Grubar

La recherche des bases biologiques de l'intelligence, l'intelligence "A" d'Eysenck (1982) et des concomitants à l'efficacité intellectuelle a été un souci constant de nombreux psychophysiologistes.

Cette thématique a malheureusement trop longtemps souffert du discrédit de certains psychologues environnementalistes stricts, plus idéologues que scientifiques.

Dès la fin du XIX^e siècle, le célèbre neurophysiologiste Jackson proposa la *sleep cognition hypothesis*, dans laquelle, génialement il pressentait un rôle prévalent au sommeil dans les

activités cognitives.

Le développement de l'approche électrophysiologique du sommeil et la découverte du sommeil paradoxal, en particulier, allait confirmer de façon éclatante les prémonitions de Jackson.

EVENEMENTS TONIQUES DU SOMMEIL ET DEFICIENCE MENTALE

Selon la critériologie internationale de Rechtschaffen et Kales (1968), le sommeil paradoxal (SP), 5^e stade de sommeil, est

caractérisé par un EEG désynchronisé où coexistent des ondes β et des ondes θ , la présence de mouvements oculaires rapides (MOR) en bouffées à l'EOG et une atonie musculaire à l'EMG submental. Ce sommeil actif apparaît cycliquement toutes les 90 minutes environ, au cours du sommeil nocturne et occupe 20% du temps de sommeil de l'adulte.

Du point de vue phylogénétique, le sommeil paradoxal est d'apparition récente (Jouvet-Mounier, 1968; Karmanova, 1982) et se développe parallèlement à la corticalisation, c'est-à-dire parallèlement aux possibilités d'apprentissage des espèces concernées.

Pour ce qui concerne l'ontogenèse, les jeunes de toutes les espèces étudiées ont davantage de sommeil paradoxal que les adultes, chez l'être humain 50% du temps de sommeil se passe en phase paradoxale chez le nouveau-né alors que l'adulte n'en dispose que 20% (Roffwarg et al., 1966). De nouveau, il est possible d'affirmer la relation entre temps passé en sommeil paradoxal et possibilités d'apprentissage.

Les données avancées par les travaux sur la phylogenèse et l'ontogenèse du sommeil paradoxal étaient l'hypothèse que le pourcentage de SP constitue un indice pertinent de la plasticité cérébrale (Jouvet, 1972), c'est-à-dire des possibilités de recueil et de fixation des informations en provenance de l'environnement.

Par ailleurs, de nombreux travaux ont montré que le SP constitue une phase critique de la mémorisation et des apprentissages (Leconte et Bloch, 1970; Fishbein, 1971; Pearlman et Greenberg, 1972; Mac Grath et Cohen, 1978).

Ces différentes données légitiment les travaux entrepris sur le sommeil et, en particulier, le SP des déficients mentaux.

La comparaison d'enregistrements du sommeil nocturne spontané de sujets normaux et déficients

mentaux met en évidence des différences significatives pour ce qui touche au SP: allongement de la latence d'apparition de la première phase de SP, diminution du nombre d'épisodes de SP, augmentation du taux de sommeil indifférencié, tel qu'il est défini par Lairy et al. (1967), chez les déficients mentaux (Grubar, 1983), ce qui entraîne une réduction significative du pourcentage de SP chez les déficients mentaux (voir tableau 1).

Le taux SP observé chez les déficients mentaux est analogue à celui observé chez les individus âgés. Cette surmaturité du SP entraîne une diminution de plasticité cérébrale, c'est-à-dire une moindre réceptivité à l'environnement: c'est un *premier handicap* chez les déficients mentaux.

L'étude du sommeil d'enfants surdoués (Grubar, 1985a) montre une structure inverse: diminution de la latence d'apparition de la première phase de SP, augmentation du nombre d'épisodes de SP qui entraînent une augmentation significative du pourcentage de SP comparé au sommeil d'enfants normaux (voir tableau 2).

Il semble exister une relation entre le niveau d'efficacité mentale appréciée par le QI et le taux de SP: QI et pourcentage de SP sont corrélés positivement ($r = +,774$, $p < ,001$; Grubar, 1987).

La valeur du coefficient de corrélation entre QI et pourcentage de SP légitime le pourcentage de SP comme indice psychophysiologique valide de la déficience mentale dans la perspective d'un dépistage psychophysiologique.

EVENEMENTS PHASIQUES DU SOMMEIL ET DEFICIENCE MENTALE

Après l'analyse des événements toniques du sommeil concomitants de l'efficacité mentale, il apparaît pertinent, dans un second temps, de prolonger cette analyse par celle des composantes phasiques du sommeil.

Tableau 1

**Comparaison de 11 indices toniques et phasiques du
sommeil d'enfants déficients mentaux et normaux**

PARAMETRES	DEFICIENTS MENTAUX n = 54		NORMAUX n = 17		SIGNIFICATIVITE "t" de Student
	m	σ	m	σ	
AGE REEL QUOTIENT INTELLECTUEL	9;8 50	2;2 17	9;0 104	2;1 17	
	m	σ	m	σ	
% SP	12,15	3,42	21,83	1,54	p < .001
Latence 1re phase de SP (mn)	151	47	88	17	p < .001
n phases SP	2,72	1,42	4,21	0,75	p < .001
% SI	4,71	1,54	1,19	0,38	p < .001
N MORs	438,29	36,75	450,63	32,56	NS
1 < 1 sec.	115,64	6,13	168,11	7,21	p < .001
1 ≥ 2 sec.	251,92	31,24	239,74	12,78	p < .05
$R = \frac{1 < 1 \text{ sec.}}{1 \geq 2 \text{ sec.}}$	0,459	0,402	0,821	0,512	p < .02
N Spindles	127,94	12,58	157,87	12,21	p < .001
N Spindles < 0,4s	66,82	6,33	72,46	6,77	p < .01
N Spindles > 0,4s	61,12	12,18	78,41	10,53	p < .001

Les mouvements oculaires rapides du sommeil paradoxal et la déficience mentale

La présence de mouvements oculaires rapides (MORs) à l'EOG constitue l'un des indices cardinaux du SP.

La structuration des salves de MORs a fait l'objet de l'essentiel des travaux de Petre-Quadens (1972, 1978) qui les considère comme des processus de

type markovien à partir de l'analyse des intervalles temporels entre MORs consécutifs. Petre-Quadens distingue deux intervalles critiques: les intervalles courts, inférieurs à une seconde ou hautes fréquences oculomotrices, les intervalles longs, égaux ou supérieurs à deux secondes ou basses fréquences oculomotrices.

Alors que le nombre total de MORs est identique chez les déficients mentaux et les sujets normaux,

Tableau 2

**Comparaison de 8 indices toniques et phasiques
du sommeil d'enfants surdoués et normaux**

PARAMETRES	SURDOUES n = 5		NORMAUX n = 17		SIGNIFICATIVITE "U" de Mann-Whitney
	m	extrêmes	m	σ	
AGE REEL QUOTIENT INTELLECTUEL	11;6 149	9;9-13;8 137-171	9;0 104	2;1 17	
	m	extrêmes	m	σ	
% SP	26,39	23,23-29,70	21,83	1,54	p < .02
Latence 1re phase SP (mn)	74	53-93	88	17	p < .05
N phases SP	6,40	6-7	4,21	0,75	p < .05
% SI	1,34	0,30-2,07	1,19	0,38	p < .025
N MORs*	444,08	362-504	438,29	36,75	NS
1 < 1 sec.*	282,25	247-311	168,11	7,21	p < .002
1 ≥ 2 sec.*	199,75	160-255	239,74	12,78	p < .05
R = $\frac{1}{1} < 1 \text{ sec.}^*$ 1 ≥ 2 sec.	1,441	1,21-1,64	0,821	0,512	p < .02

* Sur 4 sujets, l'EOG d'un des enfants est inexploitable.

les intervalles courts sont déficitaires chez les premiers (Petre-Quadens, 1972; Grubar, 1978).

Le rapport (R) entre ces deux types d'intervalles, rapport des fréquences oculomotrices augmente avec l'âge (Hoffman et Petre-Quadens, 1979) et consécutivement à des sessions d'apprentissage (Spreux et coll., 1982). R apparaît, de la sorte, être comme le pourcentage SP, un indice critique. Il est actuellement admis que R constitue un indice pertinent des capacités organisationnelles des individus. L'amélioration des capacités organisationnelles avec l'âge, permet chez l'adulte normal,

de pallier l'involution de la plasticité cérébrale.

Cet indice a une valeur significativement inférieure chez les déficients mentaux (voir tableau 1) alors que chez des enfants surdoués, R est significativement supérieur à sa valeur chez des enfants normaux (Grubar, 1985b; voir tableau 2).

La valeur du coefficient de corrélation entre QI et R, + .670 (p < .01) légitime R comme paramètre psychophysiologique pertinent de la déficience mentale.

Des capacités organisationnelles réduites constituent un *second handicap* de la déficience mentale.

Les spindles du stade 2 et la déficience mentale

Les spindles, événements phasiques et critériologiques du stade 2, sont constitués d'ondes σ (13 à 15 cps).

Spindles et MORs ont le même générateur, le noyau intralaminaire du thalamus (Schlag et al., 1974) mais sont dissociés dans le sommeil: les spindles n'apparaissent que lors du stade 2, les MORs que lors du sommeil paradoxal.

Il est à noter que le sommeil de fin de nuit est appauvri en sommeil lent (stades 3 et 4) et n'est uniquement constitué que de stade 2 et SP séparés par de courts intervalles de SI.

Ces divers arguments légitiment l'étude des spindles chez les déficients mentaux.

Shibagaki et coll. (1982) furent les premiers à constater une concomitance spindles-MORs dans le sommeil d'enfants trisomiques 21: stade 2 et SP étaient, le plus souvent atypiques chez ces sujets.

Consécutivement aux divers travaux de Shibagaki et Kiyono (1983), il est dorénavant classique de distinguer des spindles courts, d'une durée inférieure à 0,4 seconde, les spindles longs d'une durée supérieure à 0,4 seconde.

Le nombre total de spindles, le nombre de spindles d'une durée inférieure à 0,4s ainsi que le nombre de spindles d'une durée supérieure à 0,4s sont significativement inférieurs chez les déficients mentaux (voir tableau 1).

Ce constat s'il contribue à renforcer l'idée d'un diagnostic psychophysique de la déficience mentale, n'a pas fait l'objet d'étude chez les surdoués et demeure encore difficilement interprétable car la fonction de l'activité spindle n'a pas encore été précisée.

A titre d'hypothèse heuristique, il n'est pas impensable de postuler que l'activité spindle participerait du transfert et de la généralisation des informations préalablement fixées et organisées: les spindles en seraient les témoins. Cette hypothèse séduisante permettrait d'articuler toutes les fonctions du sommeil en rapport avec la cognition: *fixation des informations* lors du SP (pourcentage SP), *organisation des informations* lors du SP (R), *transfert des informations* lors du stade 2 (spindles).

Cette conception assurerait une base psychophysique à la définition de l'intelligence comme capacité à recueillir, fixer, organiser et transférer des informations (Grubar, 1985b).

DE LA CORRELATION A LA CAUSALITE, DU DIAGNOSTIC PSYCHOPHYSIOLOGIQUE A L'INTERVENTION PSYCHOPHYSIOLOGIQUE: LA NEUROPEDAGOGIE

Il peut paraître osé mais néanmoins séduisant d'interpréter les corrélations entre pourcentage SP et QI, R et QI, évoquées précédemment en termes de causalité: une plasticité cérébrale réduite serait susceptible de rendre compte des déficits de fixation observés chez les déficients mentaux, des capacités organisationnelles réduites seraient, par ailleurs, susceptibles de rendre compte des déficits de la structuration, prérequis à l'abstraction, chez les déficients mentaux.

Valider cette hypothèse valide certes l'interprétation causale mais en outre induit un nouveau type d'intervention à support psychophysique.

Augmenter la quantité de SP faciliterait la fixation de nouvelles informations ce qui a déjà été vérifié chez l'animal (Delacour et Brenot, 1975).

Dans cette perspective épistémologique, une tentative de ce type a été réalisée chez des jeunes sujets trisomiques 21 avec la Butoctamide Hydrogen

Succinate (Grubar et al., 1986). Cette substance a pour effet d'augmenter de façon significative le taux de SP de ces sujets mais n'a aucun effet sur R.

Pallier les déficits organisationnels par une pédagogie au préalable hautement organisée constitue l'un des supports théoriques de la *neuropédagogie*.

Une technique d'induction opératoire, la "boîte à transformations" (Paour, 1980) utilisée en association avec la Butoctamide Hydrogen Succinate, a montré son efficacité sur un échantillon de jeunes déficients mentaux de différentes étiologies (Grubar, 1989; Grubar et al., 1990) et valide de la sorte l'hypothèse d'une causalité entre événements du sommeil paradoxal et efficacité mentale.

CONCLUSION

L'utilisation des techniques électrophysiologiques

dans l'étude du sommeil a permis, non seulement, une meilleure connaissance de ce dernier mais aussi de valider l'hypothèse jacksonienne "sleep cognition".

Divers événements du sommeil participeraient aux prérequis psychobiologiques de l'efficacité mentale:

- . taux de SP: plasticité cérébrale;
- . rapport des fréquences oculomotrices: capacités organisationnelles;
- . activité sigma: capacités de transfert, à titre d'hypothèse.

Ces événements sont susceptibles, de la sorte, de constituer des indices psychophysiologiques de l'efficacité mentale et contribuer à la mise en place d'un véritable diagnostic psychophysiologique de la déficience mentale, diagnostic pouvant aboutir à un nouveau type d'intervention inspiré des dysfonctionnements psychophysiologiques, la neuropédagogie.

BIBLIOGRAPHIE

DELACOUR, J., BRENOT, J. (1975) Sleep patterns and avoidance conditioning in the rat. *Physiology and Behavior*, 14, 329-335.

EYSENCK, H. J. (1982) *A model for intelligence*. New York: Springer éd.

FISHBEIN, W. (1971) Disruptive effects of rapide eye movement sleep deprivation on long term memory. *Physiology and Behavior*, 6, 279-82.

GRUBAR, J. C. (1978) Débilité mentale et sommeil paradoxal. *Enfance*, 3-4, 387-394.

GRUBAR, J. C. (1983) Sleep and mental deficiency. *Revue de Neuropsychologie Clinique*, 13, 107-114.

GRUBAR, J. C. (1985a) Sleep and mental deficiency. In: Freeman, J., *The Psychology of Gifted Children*. London: J. Wiley & Sons, éd.

GRUBAR, J. C. (1985b) Approche psychophysiologique du potentiel intellectuel. *Enfance*, 1, 85-90.

- GRUBAR, J. C. (1987) Sommeil et Efficience Mentale: vers une neuropédagogie. Thèse de Doctorat d'Etat inédite. Université de Paris X - Nanterre.
- GRUBAR, J. C. (1989) Sleep and mental retardation: towards a synthesis. *Brain Dysfunction*, 2, 73-83.
- GRUBAR, J. C., GIGLI, G. L., COLOGNOLA, R. M., FERRI, R., MUSUMECI, S. A., BERGONZI, P. (1986) Sleep patterns of Down's syndrome children: effects of Butochtamide Hydrogen Succinate (BAHS) administration. *Psychopharmacology*, 90, 119-122.
- GRUBAR, J. C., LANCRY, A., LECONTE, P. (1982) Modification des caractéristiques du sommeil paradoxal consécutif à un apprentissage chez l'homme. *Cahiers de Psychologie Cognitive*, 2, 327-334.
- GRUBAR, J. C., SAKUMA, A., GIGLI, G. L., D'ERARIO, C., POLLICINA, C. (1990) Déficience mentale et pharmacologie: l'approche neuropédagogique. *Enfance*, 3, 323-337.
- HOFFMAN, G., PETRE-QUADENS, O. (1979) Maturation of REM patterns from childhood to maturity. *Waking and Sleeping*, 3, 255-262.
- JOUVET, M. (1972) Le discours biologique. *Revue de médecine*, 16, 1003-1064.
- JOUVET-MOUNIER, D. (1968) *Ontogénèse des états de vigilance chez quelques mammifères*. Thèse inédite de doctorat, Lyon.
- KARMANOVA, I. G. (1982) *Evolution of sleep stages in the formation of the "wakefulness sleep" cycle in the vertebrates*. Bâle: Karger, éd.
- LAIRY, G., BARROS-FERREIRA, M., GOLDSTEINAS, L. (1967) Données récentes sur la physiologie et la physiopathologie de l'activité onirique. In: Gastaut, H. et al.. *The abnormalities of sleep in man*. Bologna, Aulo Gaggi, éd.
- LECONTE, P., BLOCH, V. (1970) Déficit de la rétention d'un conditionnement après privation du sommeil paradoxal. *Compte Rendus de l'Académie des Sciences Paris*, 271, 226-229.
- MAC GRATH, M., COHEN, D. (1978) REM sleep facilitation of adaptive waking behavior. *Psychological Bulletin*, 85, 24-57.
- PAOUR, J. L. (1980) *Construction et fonctionnement des structures opératoires concrètes chez l'enfant débile mental: apport des expériences d'apprentissage et d'induction*. Thèse de IIIe cycle inédite, Université de Provence, Aix en Provence.
- PEARLMAN, C., GREENBERG, R. (1972) Brief REM sleep deprivation impair consolidation in complex learning in rats. *Psychophysiology*, 9, 109-110.
- PETRE-QUADENS, O. (1972) Sleep in mental retardation. In: Purpura, D. F., Mayers F. E.. *Sleep and the Maturing Nervous System*. New York: Academic Press, éd.
- PETRE-QUADENS, O. (1978) Logic and ontogenesis of some sleep patterns. *Totus Homo*, 8, 60-72.
- RECHTSCHAFFEN, A., KALES, A. (1968) *A manual of standard terminology, techniques and scoring system for sleep stages of human subjects*. Washington: Public Health Government Printing Office, éd.

ROFFWARG, H., MUZIO, J., DEMENT, W.
(1966) Ontogenic development of human
dream cycle. *Science*, 152, 604-619.

SCHLAG, J., PETRE-QUADENS, O., DE LEE,
C., GOFFE, B. (1974) Eye movements and
occipital electrocortical rhythms: effects of
stimulation of the frontal eye field in the
cat. *Journal of Physiology*, 68, 343-350.

SHIBAGAKI, M., KIYONO, K. (1983) Duration
of spindle bursts during nocturnal sleep in
mentally retarded children. *Electro-
encephalography and Clinical Neuro-
physiology*, 55, 645-651.

SHIBAGAKI, M., KIYONO, K., WATANABE,
K., HAKAMA, S. (1982) Concurrent
occurrence of rapide eye movement with
spindle burst during nocturnal sleep in
mentally retarded children. *Electro-
encephalography and Clinical Neuro-
physiology*, 53, 27-35.

SPREUX, F., LAMBERT, C., CHEVALIER, B.,
MERIAUX, H., FREIXA I BAQUE, E.,
GRUBAR, J. C., LANCERY, A.,
LECONTE, P. (1982) Modification des
caractéristiques du sommeil paradoxal
consécutif à un apprentissage chez
l'homme. *Cahiers de Psychologie
Cognitive*, 2, 327-334.

.

INTERVENTION PRECOCE: DIAGNOSTIC, EDUCATION ET/OU TRAITEMENT

Roger Salbreux

Intervention et diagnostic précoce sont liés. *Découvrir sans accompagner* ne peut que susciter l'angoisse et la rancœur. La découverte de la déficience intellectuelle peut être le fait des parents ou des professionnels. Elle intervient plus ou moins tôt selon le degré de l'atteinte, allant des premiers mois pour les encéphalopathies les plus graves jusqu'à l'âge scolaire et même à l'école élémentaire pour les déficits légères.

HANDICAP VISIBLE ET HANDICAP NON VISIBLE

Le diagnostic peut s'imposer de suite: on connaît l'inéluctable *certitude* des aberrations chromosomiques, reconnaissables à leurs dysmorphies, la *fréquence* dans ce registre du

syndrome de Down (1866), laquelle rend cette problématique malheureusement très commune et le caractère très *traumatique* de cette découverte où la *réalité du handicap* précède parfois l'investissement de l'enfant.

Mais il peut aussi demander des recherches et du temps, comme dans les retards de développement. C'est alors parfois la *parole* du médecin qui sera le seul élément d'inquiétude, celle qui a été dite autour du berceau, pendant la phase aiguë. néonatale et dont on ne dira jamais assez le poids. faste ou néfaste, véritable sceau sur l'avenir, et celle qui est dite maintenant, *timidement*, presque à contrecœur, pour signifier que le développement n'est pas ce qu'il devrait. Timidement, parce que l'on sait bien que les parents ne vont pas l'entendre et que, si la précision se fait trop forte, tout va

basculer dans leur esprit. Mais il faut le dire cependant, le dire absolument. Sinon c'en est fini de la *relation* et de la *confiance*.

LES PARENTS ET LA VERITE

Mais bien souvent, ce sont les parents qui savent. Ils ont vu, ils ont compris: l'enfant ne tient pas sa tête, il ne regarde pas, de ce regard mouillé, de ce regard direct, les yeux dans les yeux, qui caractérise l'enfant normal s'éveillant à la vie psychique. Il crie tout le temps ou bien encore il est trop sage. Il est raide ou il est mou. Bref ça ne va pas, ce n'est pas comme le précédent ou comme l'enfant de la cousine. *Ils savent*.

Et *ils ne veulent pas savoir*. Ce qu'ils viennent demander au médecin (Salbreux, R. et O., 1976), c'est de leur dire qu'ils se sont trompés, qu'ils sont trop inquiets, que ce n'est pas vrai, que tout va bien. Quelle tentation! Combien ont dû succomber. Mais le médecin ne peut pas leur dire cela, il ne le faut sûrement pas. La *vérité*, toujours la vérité, le gage de la *confiance*.

Mais quelle vérité? D'abord celle que le praticien sait et sûrement pas celle dont il ignore tout, c'est-à-dire le *pronostic*. Oh paroles meurtrières, dites peut être pour avoir l'air savant, sûrement parce que l'on a peur! peur de ce que l'on ne sait pas soi-même, peur du handicap, peur de la mort!

Dans tous les cas, une élaboration est indispensable pour amenuiser les conséquences du *traumatisme psychique* de la découverte, aménager les défenses, les formations réactionnelles et les contre-investissement. Il faut donc de l'*aide* et du *temps*. Pourquoi veut-on que des parents, qui ont naturellement pris pour modèle leurs propres parents lesquels ont eu, du moins la plupart du temps, des enfants normaux, soient préparés à recevoir un tel choc et puissent trouver dans l'instant les aménagements nécessaires à une telle

situation. Certains se réfugieront dans l'isolement et le déni, d'autres dans l'hostilité et la persécution, tous dans la culpabilité et la souffrance. L'atteinte narcissique, liée à la faille dans le mécanisme de transmission de la vie, est une blessure profonde et difficile à combler et qui ne se referme pratiquement jamais. Quelques familles, blessées dans leur fierté, refuseront toute aide personnelle, dans une sorte d'exigence farouche de *réparation* de l'enfant: c'est un aménagement de la culpabilité, il faut le respecter. La plupart glissent du déni à l'*activisme* et à l'*hyperprotection* qui peuvent atténuer la culpabilité, mais gêner l'épanouissement de l'enfant. On peut leur offrir un *contenant* de leur angoisse en les *écoutant*, ce que les parents acceptent en général facilement. Un tel travail d'écoute et d'accompagnement demande des équipes bien rodées, ouvertes et disposant de tout le temps nécessaire.

LES PRINCIPES DE L'INTERVENTION PRECOCE

L'accompagnement précoce est donc une forme d'intervention très particulière, dont la visée *préventive* est indéniable, dans le triple registre de la prévention *primaire* (préserver la relation parents/enfant), de la prévention *secondaire* (éviter les aggravations de la déficience intellectuelle par des *surcharges relationnelles*, résultant de l'inaction, de la surstimulation ou encore de la néantisation, de l'hyperprotection, etc...) et de la prévention *tertiaire* (afin de trouver la meilleure forme d'adaptation, le meilleur mode de garde, la meilleure solution de socialisation, la scolarité la plus appropriée, etc...). C'est parce que son essence est avant tout préventive, que l'accompagnement précoce est une forme d'intervention où l'on n'attend pas nécessairement, ou en tout cas pas toujours, le diagnostic pour intervenir. Des signes d'alarme, des clignotants médico-psychosociaux (Soulé, Noël et Frichet, 1989), des critères de

risque au sens épidémiologique de ce terme (Salbreux, 1989) suffisent.

Ce type d'intervention comporte nécessairement un volet de *découverte*, laquelle, à partir des critères de risques initiaux (par exemple la prématurité), s'efforce de construire *progressivement* le diagnostic au fur et à mesure que des éléments développementaux viennent donner des arguments cliniques ou étiologiques de renforcement des *premières alarmes* (et des premiers émois). Mais il comporte tout autant un volet de *partenariat avec les parents*, afin de les rendre *attentifs* au développement de l'enfant et également *actifs*, dans le bon sens du terme, c'est-à-dire leur donner un rôle pour faciliter le développement du bébé retardé, ce qui participe autant des *stimulations* auxquelles tout le monde croit, qu'aux attitudes de *pare-excitations* qu'il importe de faire admettre en rappelant, comme Madame Poinsoy-Chapuis, "qu'un enfant handicapé est d'abord un enfant".

Découverte, diagnostic, écoute, accompagnement, partenariat d'action réfléchi, il reste encore le volet *étiologique*. En effet, le diagnostic fonde le *conseil génétique* et il est la clef de la *prévention* comme aussi celle du *pronostic*. Mais entendons-nous bien: la recherche étiologique possède en elle-même une grande valeur, à la fois *scientifique* pour améliorer nos connaissances, *pratique* à visée préventive, mais aussi *humaine* du fait de sa portée *déculpabilisatrice*, car chacun sait à quel point le déplacement de la faute réelle ou imaginaire est plus facile sur un coupable reconnu que sur une cause inconnue. Mais la recherche acharnée d'une cause organique et surtout sa répétition gratuite, par curiosité ou aveuglement médical, n'est qu'une approche réductrice qui empêche souvent les parents de passer de l'étape légitime: pourquoi cela? à l'étape ultérieure et si capitale pour l'enfant: quoi faire pour lui ou elle? De plus, il vaut mieux ne pas faire de pronostic que de risquer l'erreur, si fréquente et toujours plus grossière dans la période de développement que plus tard et qui est si potentiellement nocive puisqu'elle donne de l'enfant une *image négative* et qu'à terme elle

détruit la *confiance* de la famille, cette confiance dont elle aura tellement besoin tout au long de l'évolution.

LES MODALITES DE L'INTERVENTION PRECOCE

Avant la mise en place des services d'intervention précoce, qu'on appelle en France C.A.M.S.P.¹, C.M.P.², S.S.E.S.D.³, les parents erraient à la recherche du diagnostic et, devant le manque d'indications sur les solutions possible ou la conduite à tenir, ils restaient sans savoir que faire: sans *écoute* ni *prise en charge*. Puis, progressivement, deux conceptions de l'intervention précoce semblent s'être fait jour: on peut les retrouver, très inégalement réparties, d'une rive à l'autre de l'océan Atlantique.

Sur le continent nord-américain:

- Des programmes précis d'intervention en centre ou à domicile ont été largement expérimentés, soit sur les enfants de 0 à 6 ans de milieux défavorisés, comme le projet Portage (Hillard et Shearer, 1976), soit sur certaines catégories de déficients intellectuels, notamment les enfants Trisomiques 21 (syndrome de Down), tel le projet élaboré à l'Université de Washington (Hayden et Dimitriev, 1975).
- D'autres programmes, mis en place à partir de 1966 en Caroline du Nord par E. Schopler et fondés sur l'aide à la communication et la participation des parents, ont reçu également une large application comme la méthode

1. C.A.M.S.P.: Centre d'action médico-sociale précoce.

2. C.M.P.: Centre médico-psychologique (pratiquement secteur extra-hospitalier du Service public).

3. S.S.E.S.D.: Service de soins et d'éducation spécialisée à domicile rattaché le plus souvent à un établissement médico-éducatif et pouvant devenir un S.E.S.A.D. dans le cas d'un service d'appui à l'intégration scolaire.

Teacch⁴ (Rutter et Schopler, 1978) pour les enfants psychotiques et autistes.

Ces méthodes sont issues des concepts *comportementalistes*, sont connexes d'une primauté de l'éducation et de l'intégration, fondées sur le principe de *normalisation* (Wolfsberger, 1972; Nirje, 1980). Elles ont bousculé le modèle de gardiennage "dit médical" (bien que la suppression de l'*enfermement* ait été historiquement réclamée en premier par les grands aliénistes de la Révolution française eux-mêmes⁵) et elles ont par ailleurs réduit de façon significative la part de l'abord *psychothérapique* qui a succédé depuis la généralisation de la psychanalyse au modèle dit médical.

La nécessité incluse dans toute démarche comportementaliste, d'évaluer périodiquement les progrès de l'enfant à l'aide d'échelles très détaillées peut paraître futile, sinon obsessionnelle. Elle est en fait fréquemment un *soutien* efficace des parents (et plus tard des éducateurs): une acquisition limitée, mais significative et stable (*généralisable*) qui serait passée inaperçue à un examen plus global, au grand désespoir de tous, sera ainsi valorisée et un progrès infime ou non généralisé, lequel monté en épingle aurait alimenté le *déni*, ne résistera pas à une évaluation bien faite. De même l'utilisation de renforceurs fait trop vite exprimer la crainte du dressage, alors qu'il est bien connu que l'attention à ce que l'enfant fait, le sourire, la parole, les démonstrations d'affection, sont à cet âge les procédés de *renforcement* les plus efficaces et de ce fait les plus universellement employés.

En France, deux pratiques au moins semblent s'opposer, peut-être plus pacifiquement et même

harmonieusement:

- Une pratique d'intervention psychothérapique extrêmement précoce (nourrisson de la naissance à 2 ans) dans la ligne des psychanalystes post-Kleinien et même, plus précisément, post-Meltzériens. Elle s'intéresse tout particulièrement à la genèse de la pensée et possède dans certains cas une action *préventive* indéniable. Cette approche est rarement poursuivie très longtemps, du moins quand le versant déficitaire est prédominant.
- Une intervention éducative et/ou rééducative, moins structurée qu'outre Atlantique, mais en tout cas basée sur les mêmes principes: l'enfant n'est pas malade, ne souffre pas ou en tout cas ce n'est pas l'aspect sous lequel on aborde le problème. Il a déjà été soigné, ou il a des soins ailleurs et la question d'importance c'est de *l'éduquer*, de le guider dans ses apprentissages comme tout autre enfant afin d'amenuiser autant que possible sa différence, en direction d'une *normalisation* et d'une *intégration*. Noter que, sous l'impulsion des familles et de leurs associations, notamment l'A.S.I.T.P.⁶ et Autisme Europe, on assiste depuis peu à l'introduction d'évaluations (Sauvage, 1988) et de méthodes comportementalistes comme le TEACCH dans quelques I.M.E.⁷, et surtout dans les toutes nouvelles classes pour psychotiques.

La première approche s'exerce surtout dans les Centres médico-psychologiques ou les Centres d'action médico-sociale précoce et encore observe-t-on des variations en fonction de leur orientation. Elle tient un grand compte des *parents* et de leur *souffrance* et tend à l'approche *globale de l'enfant*

4. TEACCH: Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children.

5. Voir à ce propos Gortais (1980).

6. A.S.I.T.P.: Fédération française Autisme et Psychoses Infantiles.

7. I.M.E.: Institut médico-éducatif

et de sa famille.

La seconde est surtout le fait des services spécialisés d'éducation et de soins à domicile (S.S.E.S.D.) et aussi de ceux de ces services qui sont destinés à appuyer l'intégration (S.E.S.A.D.). Elle est également pratiquée dans les classes pour trisomiques et, depuis peu, pour psychotiques et dépend beaucoup de l'*idéologie réadaptative* des Associations gestionnaires et de la plus représentée d'entre elles historiquement dans la création de ces services: l'Association des paralysés de France (A.P.F.). Les associations de parents adhèrent de plus en plus au modèle de l'*intégration scolaire*, telle l'U.N.A.P.E.I. qui fédère la plupart d'entre elles et au *partenariat* dans la discussion du "*projet pédagogique individuel*".

Outre les considérations idéologiques, les données économiques viennent brouiller les cartes dans la mesure où une approche purement comptable et non scientifique attribue un coût de revient moins élevé à la deuxième solution qu'à la première, sans tenir compte de la productivité en terme de *qualité des résultats* obtenus.

CONCLUSION

Il est grand temps qu'une approche moins passionnelle, moins normative et moins "financière" permette à l'intervention précoce d'évoluer en prenant l'enfant comme centre d'intérêt et en offrant à la famille de façon rassemblée le diagnostic, les soins, l'aide au développement et la qualité de vie présente et à venir, tout en restant éclectique dans le choix des moyens.

Comment ne pas commencer par un bilan diagnostique nécessité par l'état de santé d'un jeune

enfant ou en raison des questions posées par sa famille sur son développement. Si un diagnostic précoce doit donc être mis en oeuvre, il ne saurait être instantané et devra comporter une phase d'élaboration avec les parents, laquelle est indissociable de l'*accompagnement précoce*. Mais en l'absence de médecin, dont on parle ça et là dans des "formules innovantes", qui ferait le diagnostic et à quel moment de l'évolution? Or, on a vu l'importance, pour s'opposer à toute la suite du processus de débilisation, de l'élaboration des premiers affects.

Peu de recherches ont été effectuées pour connaître les résultats de ces méthodes de prise en charge et encore moins leurs résultats comparés. Nous mêmes avons présenté au Congrès de Lausanne les difficultés méthodologiques, mais aussi les résultats encourageants, en termes de prévention, de mesures ultra-précoces, comme celles mises en place et expérimentées à l'Institut de Puériculture de Paris dès la naissance, lesquelles comportent non seulement le *libre accès auprès des bébés, mais également une écoute des parents*, soit directement auprès du berceau (ou de l'isolette), soit dans un bureau plus intime du C.A.M.S.P. (Ferrari et coll., 1988; Salbreux et coll., 1992), afin de mettre en oeuvre des mesures de prophylaxie et d'aménagement des défenses parentales.

Il paraît souhaitable et même urgent que d'autres recherches, du même type ou mieux engagées selon des problématiques différentes, puissent être réalisées pour éclairer les choix, stratégiques en termes de santé publique, mais aussi individuels au cas par cas, de la meilleure méthode d'intervention possible dans ce genre de situation pour l'avenir des enfants intellectuellement déficients.

BIBLIOGRAPHIE

- DOWN, J. L. (1866) Observations on ethnic classifications of idiots. *London Hospital Reports*, 3, 253-262.
- FERRARI, L., PELAFIGUE, A., SALBREUX, R. (1988) Prévention des ruptures de prise en charge de l'enfant et de sa famille à l'issue d'épisodes néo-natals graves par une intervention précoce et continue. *Infant Mental Health J.*, 9(1), 82-92.
- GORTAIS, J. (1980) Le rôle du mythe de Pinel dans l'organisation et le fonctionnement de la psychiatrie du XIXe siècle. *Psychiat. française*, 11(1), 77-82.
- HAYDEN, A. H., DIMITRIEV, V. (1975) Early developmental and educational programs for the child with Down's syndrome. In: Friedlander, B. Z., Kirk, G., Sterrit, G. (Eds.), *The exceptional infant*, 3. New York: Brunner/Mazel.
- HILLARD, J., SHEARER, M. (1976) The Portage project. *Bureau Memorandum*, 17, 4-8.
- NIRJE, B. (1980) The Normalization Principle. In: Flynn, R. J., Nitsch, K. E. (Eds.), *Normalization Social Integration and Community Services*. Baltimore: University Park Press.
- RUTTER, M., SCHOPLER, E. (1978) *Autism: a reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press.
- SALBREUX, R. (1989) Action préventive et développement. In: Lebovici, S., Weil-Halpern F. (Eds.), *Psychopathologie du bébé*, 771-781. Paris: P.U.F.
- SALBREUX, R., DENIAUD, J. M., SATGE, P. (1992) Bébés à risque de handicap mental. In: Korpès, P., Magerotte, G., Salbreux, R. (Eds.), *Etat de la recherche en déficience mentale*, 125-138. Paris: A.I.R.H.M..
- SALBREUX, R. & O. (1976) *Les handicapés mentaux, les autres et nous*. Paris: U.N.A.P.E.I..
- SAUVAGE, D. (1988) *Autisme du nourrisson et du jeune enfant*. Deuxième édition. Paris: Masson.
- SOULE, M., NOEL, J., FRICHET, A. (1989) Le travail préventif auprès de la famille en faveur du très jeune enfant. In: Lebovici, S., Weil-Halpern, F. (Eds.), *Psychopathologie du bébé*, 751-769. Paris: P.U.F..
- WOLFENSBERGER, W. (1972) *The principle of Normalization*. In: Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

ATELIER 4:

PROCESSUS COGNITIFS: DEVELOPPEMENT ET PEDAGOGIE

Modérateur:

Jean-Louis PAOUR

Introduction à l'atelier "Processus cognitifs: développement et pédagogie"

Intervenants:

Claude BURSZTEJN

Quelle est la pertinence, aujourd'hui, de l'opposition traditionnelle déficience mentale/psychose chez l'enfant?

Jean-Louis PAOUR

Carence d'expérience de la maîtrise des processus de contrôle et retard mental

Elsa SCHMID-KITSIKIS

Les activités de la pensée. Notice sur une recherche en cours

Thierry LEPOUTRE, Michel MERCIER et Martine GALAND

Développement d'une boîte à outils informatisée et de scénarios de processus cognitifs permettant de répondre aux besoins d'utilisateurs déficients mentaux

INTRODUCTION A L'ATELIER "PROCESSUS COGNITIFS: DEVELOPPEMENT ET PEDAGOGIE"

Jean-Louis Paour

"Processus cognitifs: développement et pédagogie" ne constitue pas un thème aussi homogène et circonscrit que ceux de l'intégration ou de l'évaluation. Il est donc hors de question que les quatre courts textes qui suivent fassent le tour de la question ou même balisent un champ de recherche aussi vaste. Par ailleurs, ces textes ne correspondent pas non plus à des approches différentes d'un même sujet.

Est-ce à dire qu'ils ne sont à lire que pour eux-mêmes et que leur intersection est vide? Non: s'ils ne convergent pas sur un thème unique ils entretiennent cependant entre eux deux types de relations.

De l'un à l'autre, une continuité certaine se dégage. Les deux premiers (de Claude Bursztejn et d'Elsa Schmid-Kitsikis) partagent une référence à une approche psychodynamique des dysfonctionnements de la pensée. Ceux de Schmid-Kitsikis et de Jean-Louis Paour ne partagent pas cette référence mais l'objectif de rechercher des points de passage entre des processus de pensée rationnels et des processus moins rationnels. Enfin, le texte de Michel Mercier se rattache aux deux précédents à partir de la création de logiciels pédagogiques essentiellement fondés sur le concept de scénario cognitif.

Souligner cette solution de continuité n'a de sens que si elle correspond à des convergences plus profondes, caractéristiques de l'état des recherches en ces domaines. J'en discerne au moins trois:

volonté d'intégrer des conceptions théoriques différentes, étude des processus et approche dynamique des recherches.

La volonté d'intégration de différentes conceptions théoriques dépasse très largement ce champ de recherche. Le recul des grands modèles (psychanalytique, behavioral et piagétien) a fait place à des micro-modèles et à d'autres modèles à visée générale (cognitifs, psychosocial, néopiagétien) qui présentent des validités partielles mais ne débouchent pas plus sur une compréhension intégrative du fonctionnement et du développement mental et cognitif. Le besoin d'intégration est particulièrement pressant dans le domaine du retard mental dont les problématiques sont, quel que soit l'axe de recherche, aussi et simultanément relationnelles, sociales et éducatives. L'histoire de l'étude du retard mental correspond d'ailleurs à une intégration de plus en plus poussée de ses approches traditionnelles (éducation, diagnostic, socialisation et analyse des processus mentaux et cognitifs). Le rejet de l'opposition entre déficience mentale et psychose (Bursztejn) marque la volonté d'intégrer le diagnostic à l'analyse des processus: définir n'est pas comprendre et toute compréhension nouvelle remet en question les frontières des définitions. Schmid-Kitsikis cherche à dégager une logique de l'irrationnel (la pensée associative) ainsi que la contribution des mécanismes moins rationnels à la pensée logique. Intégration encore, quand elle nous fait prendre conscience que ce détour par la pensée associative pourrait permettre de situer l'une par rapport à

entre les deux grandes descriptions cognitives de l'organisation des champs sémantiques (traits sémantiques et réseaux de relations). Paour propose une conception des influences réciproques entre motivation et fonctionnement cognitif. Mercier évoque des aides cognitives qui rompent avec la conception traditionnelle de logiciels relatifs à des contenus spécifiques en proposant des logiciels reposant sur des schèmes cognitifs généraux.

La *centration sur les processus psychologiques* est sans doute encore plus frappante qu'il s'agisse: des processus responsables d'une organisation déficitaire des structures de comportement, des processus centraux de l'activité symbolique à l'œuvre en des contextes de classification psychologiquement différents, des processus du contrôle de l'activité cognitive ou de l'exercice d'un schème cognitif général.

Enfin, chacun des textes illustre *une conception dynamique de la recherche*: il ne s'agit pas de descriptions statiques mais d'étudier des conditions

de modification et de changement du fonctionnement. Le diagnostic traditionnel de la déficience intellectuelle ne peut reculer que face à une approche multiforme et dynamique accordant autant d'importance aux états stables qu'aux possibles réorganisations. Schmid-Kitsikis s'intéresse à la compréhension des mouvements de bascule de l'associatif au logique. L'analyse proposée par Paour débouche sur une recherche des conditions du sujet et de l'environnement qui autorisent ou interdisent l'expérience de la maîtrise des processus du contrôle cognitif. Enfin, le concept de logiciel proposé par Mercier invite à envisager les processus d'autonomisation d'acquisitions cognitives spécifiques.

C'est la prérogative du modérateur que d'exercer son attention sélective à l'encontre des autres participants. Ce faisant, il risque fort de démasquer ses lacunes et plus encore ses marottes. J'ai la faiblesse de penser que j'en partage quelques-unes avec les auteurs des textes qui suivent.

QUELLE EST LA PERTINENCE, AUJOURD'HUI, DE L'OPPOSITION TRADITIONNELLE DÉFICIENCE MENTALE / PSYCHOSE CHEZ L'ENFANT?

Claude Bursztejn

Il m'a semblé utile, dans le cadre de ces Journées, de réinterroger *la pertinence de l'opposition traditionnelle déficience mentale - psychose, chez l'enfant* et de réfléchir sur un certain nombre de notions qui constituent dans le tissu social, mais aussi parmi les professionnels, des couples d'opposition, souvent supports d'attitudes ségrégatives:

- . déficience mentale / psychose;
- . étiologie organique / psychogénèse;
- . cognitif / affectif;
- . éducation / thérapie.

Les éléments de ces couples d'opposition tendent d'ailleurs à être associés entre eux dans les représentations implicites qui circulent dans les milieux médico-socio-éducatifs. On tend ainsi à opposer:

- déficience mentale / étiologie organique / troubles cognitifs / abord éducatif, d'une part;
- psychoses / psychogénèse / troubles affectifs / psychothérapie, d'autre part.

Pour ce qui concerne la France, la loi de 1975 en faveur des personnes handicapées, en donnant à la notion de handicap un cadre législatif, un statut social, a contribué - sans doute - à renforcer ce type de clivage. Les déficients mentaux, handicapés, dépendent désormais de la CDES¹ pour leur orientation tandis que les "malades" psychotiques, relevant des structures de soins, échappent au champ d'action de cette commission.

DEFICIENCE MENTALE / PSYCHOSE

L'opposition déficience mentale - psychose repose sur une longue tradition dans le champ de la psychiatrie infanto-juvénile comme dans celui de l'éducation spécialisée.

Elle trouve, sans doute, son origine dans les premières descriptions des états psychotiques précoces. Rappelons que l'un des éléments qui caractérisait les onze enfants, dont l'observation est rapportée par Léo Kanner dans sa description princeps du syndrome autistique, était qu'ils avaient "l'air intelligent".

Ainsi s'est imposée la référence à deux images contrastées: d'une part celle de l'enfant "harmonieusement" retardé mais indemne de

troubles du comportement, et d'autre part celle de l'enfant psychotique au comportement gravement perturbé, mais dont l'intelligence intacte ne demanderait qu'à s'exprimer s'il était possible de le sortir de son isolement.

Ces clichés ne sont pas tout à fait sans fondement. Une proportion importante d'enfants trisomiques, par exemple, correspondent d'assez près au prototype de la déficience mentale sans trouble associé. A l'opposé le prototype traditionnel de l'enfant psychotique correspond à certains cas - et fait rares - d'autisme "pur" dans lequel on peut mettre en évidence une efficacité intellectuelle normale voire supérieure.

La réalité de la pratique clinique montre cependant que, dans nombre de cas, les choses sont beaucoup moins claires. On est très souvent confronté, en effet, à des situations où troubles psychotiques et retard mental - moyen ou profond - sont associés. Cette association peut être manifeste dès les premières années, sous la forme d'une symptomatologie de type autistique. Dans d'autres cas, des troubles psychotiques se manifestent plus tardivement au cours de l'évolution de l'enfant sous la forme de moments d'angoisse archaïque, où s'expriment des thèmes de morcellement, de dépersonnalisation témoignant d'un noyau psychotique jusque là méconnu. D'importants travaux contemporains (voir Lang, 1978 et Mises, 1975), ont tenté de rendre compte de la multiplicité des situations cliniques rencontrées en introduisant les concepts de *déficience mentale dysharmonique de structure psychotique*, de *dysharmonie évolutive* et de *psychose précoce déficitaire*.

Symétriquement il faut rappeler que dans pratiquement toutes les formes de psychose de l'enfant existent des déficiences cognitives - de degré plus ou moins important - touchant notamment au maniement des représentations symboliques. Ces déficiences peuvent exister d'emblée ou apparaître au cours de l'évolution et on sait que ce risque d'évolution déficitaire est une menace dans toutes les formes cliniques de psychose

1. CDES - Commission Départementale de l'Éducation Spécialisée, mise en place par la loi de 1975 en faveur des handicapés.

de l'enfant. Quant à l'Autisme de Kanner, tout le monde s'accorde sur le fait que les autistes "de haut niveau", ceux chez lesquels il est possible de mettre en évidence une efficacité intellectuelle proche de la normale, représentent au mieux 20% de l'ensemble des syndromes autistiques. On tend actuellement à regrouper ces patients sous l'étiquette diagnostique "syndrome d'Asperger". Tous les autres cas présentent un degré plus ou moins important de déficit cognitif².

Il ne s'agit pas de tirer argument de ces associations pour tout ramener à la notion de psychose, ce qui aboutit à une confusion dont on a pointé les dangers. Il s'agit plutôt de repérer dans l'infini diversité des cas cliniques, deux modes d'organisation psychopathologique, susceptibles d'être associés dans toutes les proportions, et d'étudier les relations dynamiques qui existent entre ces deux modes de structuration psychique. Il y a là, sans doute, un champ de recherche essentiel: il serait important, en particulier, de mieux comprendre les processus et les conditions de l'évolution dans un sens ou dans l'autre de certains cas.

ETIOLOGIE ORGANIQUE / PSYCHOGENESE

Sur le plan des facteurs étiologiques, aussi, on a eu tendance à opposer les déficiences mentales, rattachées à une étiologie organique (démontrée ou supposée), aux psychoses infantiles supposées purement psychogénétiques. Or de nombreuses études ont montré qu'il n'y avait pas de clivage net entre pathologie psychotique et déficience mentale sur ce plan: on retrouve des facteurs d'ordre

organique dans les antécédents d'enfants psychotiques dans des proportions voisines à celles observées chez des enfants déficients mentaux. Dans une enquête réalisée dans les services de psychiatrie de la région alsacienne, des antécédents de pathologie somatique - notamment des anomalies de la période péri-natale - ont été retrouvés chez plus de 40% des enfants pour lesquels un diagnostic de psychose avait été porté (Bursztein et coll., 1990). De nombreuses publications rapportent des cas d'autisme ou de troubles psychotiques en association avec des affections connues pour être responsables d'un retard mental, c'est en particulier le cas pour le syndrome de l'X fragile³.

Mais, en même temps, il faut noter que l'inconstance des relations entre ces facteurs organiques et les troubles psychotiques ne permettent pas de valider un modèle de causalité linéaire. Dans l'ignorance où nous restons des processus qui relient les troubles mentaux et les facteurs organiques, il convient de rappeler la notion d'*écart organo-clinique* proposée par R. Mises. Les facteurs organiques doivent être pris en compte, dans le cadre d'un déterminisme étiologique probablement multi-factoriel, où des distorsions et discontinuités relationnelles précoces sont également susceptibles de jouer un rôle. D'ailleurs, d'autres facteurs de risque apparaissent dans certaines enquêtes, ainsi dans celle que nous avons rapportée plus haut on trouve la notion d'épisode de séparation du milieu parental au cours des deux premières années dans 30% des cas.

Quant à l'étiologie des déficiences mentales, il faut noter que, malgré les progrès de la biologie et de l'imagerie cérébrale, près de la moitié des cas

2. Il faut rappeler à ce propos que le DSM III a étendu le cadre de l'autisme bien au-delà du syndrome initialement décrit par Kanner. La classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent, de même que la classification internationale de l'OMS (ICD 10) prennent une position sensiblement différente en réintroduisant plusieurs sous-catégories de psychoses infantiles - ou troubles envahissants du développement dans la terminologie de l'ICD 10.

3. On a pu montrer que si cette anomalie chromosomique se retrouvait plus fréquemment chez les sujets pour lesquels un diagnostic d'autisme ou de psychose infantile avait été porté que dans la population générale, cette proportion est similaire à celle observée chez des déficients mentaux non autistes (cf. Bursztein et coll., 1992).

restent sans diagnostic médical précis, et il paraît difficile de nier l'influence, notamment dans le cadre de la déficience mentale légère, de carences psychosociales associant d'ailleurs souvent des carences de stimulation et d'apport du milieu environnant et des difficultés de l'investissement affectif de l'enfant.

COGNITIF / AFFECTIF

Dans les manuels de psychologie de l'enfant, il est traditionnel d'exposer parallèlement le développement cognitif selon Piaget et le développement affectif selon Freud.

Or un important courant contemporain de réflexion et de recherche lie, au contraire, étroitement ces deux aspects du développement psychique. Des travaux comme ceux de W. Bion, comme ceux de J.-S. Bruner ou encore ceux de D. Stern et de M. Pinol-Douriez, montrent bien l'importance des interactions mutuelles mère - bébé - interactions comportementales et fantasmatiques - dans l'émergence des représentations et des processus de pensée. Ces travaux montrent aussi l'importance de l'investissement affectif du bébé par l'environnement maternel et, d'une manière plus générale, de la capacité de cet environnement maternel à soutenir les échanges interactifs, voire à les stimuler, lorsque l'enfant est insuffisamment actif.

Les observations recueillies dans des cas de dépression maternelle prolongée, suggèrent qu'il pourrait y avoir là un facteur important de désorganisation durable du développement. Cette notion encore hypothétique est à manier avec prudence. Mais les données actuelles sont suffisantes pour justifier des interventions très précoces auprès de mères en situation de détresse.

Cette intrication étroite des registres du cognitif et de l'affectif ne concerne pas seulement le développement précoce. A côté des travaux de Inhelder, qui ont tenté de cerner les particularités

du fonctionnement cognitif de l'enfant déficient mental (instabilité du niveau opératoire, "viscosité génétique" entraînant la fixation à des niveaux de fonctionnement plus ou moins archaïques), des recherches psychopathologiques ont montré la nécessité d'envisager dans sa globalité le fonctionnement psychique du sujet déficient - par opposition à la tendance encore trop fréquente de ne prendre en considération que l'écart de l'efficacité dans tel ou tel domaine, voire un simple chiffre de QI. Ainsi, il semble bien que les échecs de certaines performances aient à voir, non seulement avec des incapacités fonctionnelles mais aussi avec des phénomènes d'inhibition. Bien des blocages observés dans le cadre de tentatives éducatives ou rééducatives relèvent, au moins en partie, du refus angoissé du changement et de ses conséquences subjectives et relationnelles. Certaines déficiences, motrices ou cognitives, vécues par le sujet comme un manque irrémédiable, sont sources d'attitudes de démission ou, au contraire, de déni, qui s'oppose aux visées adaptatives de la prise en charge éducative.

A l'inverse dans les psychoses infantiles, les troubles qui affectent l'ensemble du fonctionnement psychique n'épargnent pas, comme on l'a vu, ses aspects cognitifs: même dans les formes préservées d'une évolution déficitaire, il existe des particularités des processus de pensées et de la symbolisation⁴.

Il apparaît donc bien, si l'on prend en compte l'ensemble des données anamnestiques, de l'expérience clinique, ainsi que les données des recherches contemporaines, qu'organisation psychotique et organisation déficitaire ne s'excluent pas mutuellement mais qu'au contraire il est possible de les trouver associées l'une à l'autre dans toutes les proportions imaginables.

4. Pour certains auteurs il y aurait une anomalie cognitive spécifique de l'autisme: l'incapacité de former des métareprésentations à partir des représentations primaires, opération à la base de la formation de la "théorie de l'esprit", c'est-à-dire d'attribuer des états mentaux à autrui et à soi-même.

Ces deux types de structuration psychopathologique semblent susceptibles de se développer à partir de facteurs étiologiques similaires, et peuvent, dans une perspective dynamique évoluer l'une vers l'autre. De ce point de vue, dans beaucoup de cas, la structuration déficitaire paraît constituer, dans un grand nombre d'états psychotiques de l'enfant, une modalité évolutive - qu'on peut rapprocher métaphoriquement d'un processus cicatriciel; l'appauvrissement de la vie imaginaire étant le prix de l'extinction plus ou moins complète des émergences d'angoisse archaïque. Mais elle peut aussi correspondre à une tentative de contention du noyau psychotique dans des états limites.

EDUCATION / THERAPIE

Cette opposition repose, elle aussi sur des clichés tenaces selon lesquels les "malades psychotiques"⁵ relèveraient d'une approche purement thérapeutique, tandis que les "handicapés mentaux" justifieraient d'une approche éducative. Si on accepte ce qui a été avancé précédemment, il apparaît évident qu'une position aussi schématique et réductrice ne saurait répondre de façon satisfaisante à la complexité qu'offrent les situations cliniques.

De fait la majorité des institutions, en France, ont évolué vers un abord multidimensionnel des troubles du développement de l'enfant. C'est vrai pour la plupart des hôpitaux de jour pour lesquels la dimension éducative et les activités pédagogiques constituent un des éléments de la prise en charge thérapeutique. C'est vrai aussi pour un grand nombre d'établissements médico-éducatifs

dans lesquels des psychologues et des psychiatres, souvent de formation analytique, aident les équipes éducatives à prendre en compte les processus inconscients qui viennent si souvent aggraver les incapacités fonctionnelles.

Le cadre de cette intervention ne permet pas d'envisager les problèmes que peut poser dans la pratique, la mise en oeuvre de cette double dimension. Il n'est que d'évoquer les questions que soulèvent les psycho-thérapies individuelles en milieu institutionnel.

Les différences entre les institutions tiennent peut-être moins à leur intitulé, ou à leur agrément officiel qu'aux objectifs qu'elles se donnent et à la place de la dimension adaptative (ou en d'autres termes, de la référence à la réalité externe) dans leur projet. Il est d'ailleurs utile que persiste une diversité de structures de fonctionnement et d'orientations différentes, pour répondre à la diversité des situations cliniques, et faire bénéficier chaque enfant du type de prise en charge le mieux approprié à ses besoins à un âge donné. Ceci suppose souvent, un parcours, des passages, d'un type d'institution à un autre, trajectoire qui doit s'élaborer dans le cadre d'un projet à long terme.

Cette perspective s'oppose à une tendance encore trop répandue, qui envisage les orientations en terme de filières cloisonnées, en fonction d'étiquettes diagnostiques. Il y a, sans doute, encore des résistances à surmonter pour assouplir les systèmes en place et faire prévaloir l'intérêt des sujets sur celui des institutions. Des rencontres pluridisciplinaires comme ces journées sont sans doute un lieu privilégié pour y travailler.

5. Psychose, névrose, pathologies de la personnalité, troubles réactionnels.

BIBLIOGRAPHIE

- BION, W. R. (1979) *Aux sources de l'expérience*. Paris: P.U.F..
- BRUNER, J. S. (1983) *Le développement de l'enfant: savoir faire, savoir dire*. Paris: P.U.F..
- BURSZTEJN, C., GOLSE, B., DANION-GRILLIAT, A. (1986) Autisme infantile et pathologie organique. *Ann Pediatr*, 8, 679-685.
- BURSZTEJN, C., ROHMER, J. G., NOBELIS, P. (1990) CFTMEA et Psychoses de l'enfant résultats d'une étude sur 144 cas. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 38, 548-558.
- BURSZTEJN, C., ALEMBIK, Y., STOLL, C. et al. (1992) Chromosome X fragile dans l'autisme et les psychoses infantiles. *Arch Fr Pediatr*, 49, 99-103.
- GOLSE, B., BURSZTEJN, C. (1990) *Penser, parler, représenter, émergences chez l'enfant*. Paris: Masson.
- LANG, J. L. (1978) *Aux frontières de la psychose infantile*. Paris: P.U.F..
- MISES, R. (1975) *L'enfant déficient mental*. Paris: P.U.F..
- MISES, R., FORTINEAU, J., JEAMMET, P. et al. (1988) Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent. *Psychiatr Enfance*, 31, 67-134.
- PINOL-DOURIEZ, M. (1985) Interactions fantasmatiques ou protoreprésentations? La valeur cognitive des partages d'affects dans les interactions précoces. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 33, 89-93.
- POMES, J. C., BURSZTEJN, C., BURGEL M. O. et al. (1988) Mise en place d'une étude épidémiologique des psychoses infantiles en Alsace. *Rev Fr Psychiatrie*, 6, 37-40.
- STERN, D. (1989) *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris: P.U.F..
-

BIBLIOGRAPHIE

- BION, W. R. (1979) *Aux sources de l'expérience*. Paris: P.U.F..
- BRUNER, J. S. (1983) *Le développement de l'enfant: savoir faire, savoir dire*. Paris: P.U.F..
- BURSZTEJN, C., GOLSE, B., DANION-GRILLIAT, A. (1986) Autisme infantile et pathologie organique. *Ann Pediatr*, 8, 679-685.
- BURSZTEJN, C., ROHMER, J. G., NOBELIS, P. (1990) CFTMEA et Psychoses de l'enfant résultats d'une étude sur 144 cas. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 38, 548-558.
- BURSZTEJN, C., ALEMBIK, Y., STOLL, C. et al. (1992) Chromosome X fragile dans l'autisme et les psychoses infantiles. *Arch Fr Pediatr*, 49, 99-103.
- GOLSE, B., BURSZTEJN, C. (1990) *Penser, parler, représenter, émergences chez l'enfant*. Paris: Masson.
- LANG, J. L. (1978) *Aux frontières de la psychose infantile*. Paris: P.U.F..
- MISES, R. (1975) *L'enfant déficient mental*. Paris: P.U.F..
- MISES, R., FORTINEAU, J., JEAMMET, P. et al. (1988) Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent. *Psychiatr Enfant*, 31, 67-134.
- PINOL-DOURIEZ, M. (1985) Interactions fantasmatiques ou protoreprésentations? La valeur cognitive des partages d'affects dans les interactions précoces. *Neuropsychiatr Enfance Adolesc*, 33, 89-93.
- POMES, J. C., BURSZTEJN, C., BURGEL, M. O. et al. (1988) Mise en place d'une étude épidémiologique des psychoses infantiles en Alsace. *Rev Fr Psychiatrie*, 6, 37-40.
- STERN, D. (1989) *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris: P.U.F..

.

CARENCE D'EXPERIENCE DE LA MAITRISE DES PROCESSUS DE CONTROLE ET RETARD MENTAL

Jean-Louis Paour

L'étude de la motivation revient à l'ordre du jour: la psychologie cognitive a redécouvert son importance en s'efforçant d'enseigner des stratégies

cognitives et métacognitives stables et généralisables. Dans le domaine du retard mental et des difficultés d'apprentissage, Borkowski

(Borkowski et al., 1989) a, par exemple, proposé un modèle de la métacognition qui intègre des composants motivationnels. La motivation prend également une place de plus en plus importante dans notre compréhension de l'hyperactivité et des troubles de l'attention (Barkley, 1992). D'un point de vue pratique, on constate que les programmes d'éducation cognitive inscrivent systématiquement l'induction d'une motivation de nature intrinsèque au nombre de leurs objectifs généraux. Ce bref article vise à présenter une conception des interactions entre fonctionnement cognitif et motivation (Paour, 1991) utile pour la compréhension des aspects cognitifs du retard mental et l'intervention.

CARACTERISTIQUES MOTIVATIONNELLES DES PERSONNES RETARDEES MENTALES

On a fait état de caractéristiques émotionnelles et motivationnelles propres aux personnes retardées mentales bien avant Binet. Depuis, la littérature expérimentale a isolé et décrit certaines d'entre elles. Dans une récente revue de question sur la recherche dans le domaine du retard mental, Zigler et Hodapp (1991) rappelle les principales: dépendance vis-à-vis de l'adulte, crainte excessive, attente d'échec, forte sensibilité aux aspects externes à la tâche, plaisir atténué à agir et à résoudre. On peut compléter cette liste par un certain nombre d'attitudes cognitives (impulsivité, dépendance à l'égard du champ perceptif) et de conceptions de soi (lieu du contrôle externe, attributions négatives des échecs et des réussites, faible estime de soi) qui relèvent d'une organisation défensive et réactionnelle de la personnalité face à l'histoire de difficultés, d'échecs, de frustrations et d'éventuelles agressions qui marquent la vie des personnes retardées mentales.

Ces descriptions relativement bien établies (Balla et Zigler, 1979) présentent toutefois quelques faiblesses: (a) si elles distinguent effectivement les personnes retardées mentales comme population il existe cependant des différences interindividuelles

et des différences liées à l'étiologie importantes; (b) cette constellation de caractéristiques n'est pas typique du retard mental (nous la retrouvons chez les élèves en difficulté d'adaptation scolaire et elle peut apparaître chez n'importe quel individu momentanément placé en situation d'inadaptation); (c) ces caractéristiques sont essentiellement décrites de manière statique alors qu'il est essentiel de comprendre leurs effets dans le cours même de la résolution des problèmes; (d) enfin, ces descriptions ne précisent pas le poids des déterminants émotionnels et motivationnels au cours de la genèse du retard mental.

CONSEQUENCES COGNITIVES DU DEFICIT MOTIVATIONNEL

L'approche expérimentale du retard mental n'a jamais accordé un rôle important aux caractéristiques motivationnelles. Zigler, par exemple, qui a pourtant largement contribué à les décrire, a toujours réfuté une conception motivationnelle du retard mental en refusant d'envisager leurs effets à long terme sur le développement intellectuel. On se borne en général à mentionner les différences émotionnelles et motivationnelles pour critiquer les travaux comparatifs et notamment ceux qui révèlent l'infériorité des sujets retardés en dépit d'un appariement sur l'âge mental.

Les caractéristiques motivationnelles peuvent en effet avoir une influence importante sur l'efficacité cognitive. Asselin de Beauville et Paour (sous presse) ont montré l'impact "en chaîne" de différences initiales de motivation sur les stratégies cognitives, le contrôle métacognitif et finalement l'efficacité de la mémorisation et de l'apprentissage incident dans une tâche de libre exploration; les sujets retardés mentaux qui prenaient plaisir "à voir" se sont montrés moins performants que les non retardés de même âge mental qui prenaient plaisir "à jouer avec le dispositif" et encore moins efficaces que les sujets non retardés de même âge chronologique qui prenaient plaisir "à découvrir".

A l'inverse dans des situations d'apprentissage propres à accroître la maîtrise cognitive du sujet sur le dispositif proposé, nous avons montré (Paour et Soavi, 1992) que la motivation initiale des sujets retardés se transforme progressivement comme le révèle un ensemble d'indicateurs tel que le sentiment de prévisibilité des événements, l'expression d'un sentiment de nécessité logique, le refus de poursuivre quand le sujet pense avoir compris, la prise d'initiatives dans l'organisation du dispositif, l'augmentation de l'attention et la disparition des conduites parasites.

Ces deux exemples (de sens contraire mais non contradictoires) invitent à nous interroger sur le rôle des facteurs émotionnels et motivationnels. Sans aller jusqu'à soutenir une conception motivationnelle, il semble naturel de considérer dans une perspective constructiviste et transactionnelle du développement que les caractéristiques motivationnelles déterminent l'expression cognitive du retard mental et influencent à terme la dynamique du développement intellectuel. En effet, considérant les paramètres des situations et des tâches dont la manipulation fait varier *dans un sens où dans un autre* l'efficacité cognitive, on observe que les facteurs émotionnels et motivationnels sont responsables d'un *sous-fonctionnement cognitif chronique* des personnes retardées mentales quand elles sont laissées à elles-mêmes pour définir la nature des problèmes à résoudre et planifier leur résolution: dans ces situations, elles sont difficilement capables et peu inclinées à mobiliser efficacement leur potentiel cognitif.

Si le constat n'est pas nouveau il permet cependant d'éclairer certaines des caractéristiques cognitives du retard mental: le sous-fonctionnement a notamment des effets différenciés selon les différents domaines du développement cognitif.

Quand il s'agit de connaissances qui, intrinsèquement, sont fortement structurées (comme les

concepts logico-mathématiques et certains aspects du langage, le sous-fonctionnement vient renforcer les autres déterminants du retard pour provoquer *des fixations* plus ou moins longues et plus ou moins définitives à certaines étapes développementales. On assiste alors à un développement de type "tout ou rien" mais si, et quand, les étapes sont enfin franchies, les connaissances qui leur correspondent ne conservent pas la trace des conditions fonctionnelles (défavorables) de leur construction.

Il en va tout autrement avec l'acquisition de connaissances moins fortement structurées dont c'est au sujet lui-même d'inventer la structuration (organisation des réseaux sémantiques, acquisition de stratégies cognitives, acquisition de connaissances d'ordre métacognitif, automatisation des savoir-faire cognitifs): si l'acquisition de ce type de connaissances ne semble pas souffrir de fixations elle conserve par contre la trace des conditions fonctionnelles de leur acquisition. Par exemple, nous avons montré (Paour et Boule, 1992) qu'en dépit de l'appariement sur l'âge mental et la taille du lexique, nos sujets retardés mentaux s'avèrent spontanément incapables d'organiser de manière structurée leurs connaissances relatives à un champ sémantique donné par rapport à des sujets non retardés.

Les déterminants motivationnels affectent tout particulièrement l'acquisition des formes de connaissances mentionnées plus haut car le sujet doit s'en rapporter à son propre jugement et à son propre degré d'exigence pour décider s'il a compris, s'il se souvient et s'il sait. D'autre part, leur acquisition n'a pas de fin car il est toujours possible de mieux structurer et de mieux apprendre: aller au-delà de la réussite, ne pas se contenter de "l'à peu près" et du "par coeur" réclament des efforts supplémentaires qui doivent être soutenus par le désir de comprendre, de maîtriser ou d'exceller.

INTERACTIONS ENTRE DETERMINANTS MOTIVATIONNELS ET FONCTIONNEMENT COGNITIF

Ce sous-fonctionnement cognitif résulterait de l'interaction d'au moins trois déterminants: (a) les caractéristiques émotionnelles et motivationnelles déjà évoquées: elles constituent des références stables en fonction desquelles le sujet aborde les situations de résolution de problème; (b) les caractéristiques de la situation (notamment relationnelles) et des conditions d'exécution de la tâche (avec ou sans feed-back, possibilité d'apprentissage par l'action...): elles peuvent modifier (détériorer ou améliorer) la qualité de l'investissement; (c) la perception subjective de sa propre efficacité qui module (dans un sens ou l'autre) l'investissement dans la tâche.

L'interaction de ces trois facteurs s'exerce en permanence sur le contrôle de l'activité cognitive. Pour préciser cette interaction, en plus des processus de contrôle dit exécutifs qui supervisent les différents niveaux du traitement de l'information au service de la résolution des problèmes (planification, vérification, prise de conscience, adaptations rétroactives, transformation des connaissances antérieures), il me paraît nécessaire de distinguer un contrôle que j'appelle *normatif* (ou existentiel) parce qu'il exprime d'abord et avant tout les valeurs et systèmes de normes du sujet.

Ce contrôle me paraît tenir deux fonctions principales: (a) répartir l'énergie mentale disponible en fonction de l'évaluation subjective des risques socio-relationnels de la situation et (b) assigner en conséquence des objectifs très généraux à l'action (scénarios): fuir, faire plaisir, dissimuler, s'investir dans la tâche, chercher à comprendre, exceller...

Si les déterminants émotionnels et motivationnels modulent à chaque instant le degré de mobilisation

du potentiel cognitif, le contrôle exécutif peut, lui aussi, influencer en retour le contrôle normatif à partir du moment où le sujet est pleinement investi dans le processus de résolution lui-même. Quand un maximum d'énergie est alloué au traitement de l'information au service de la résolution des problèmes le système entre alors dans un état très particulier correspondant à ce que je désigne comme *l'expérience de la maîtrise des processus du contrôle cognitif*. Le sujet qui fait cette expérience est: (a) cognitivement très efficace (eu égard à ses capacités) et se donne donc l'occasion de modifier ses connaissances antérieures; (b) également susceptible de transformer ses caractéristiques émotionnelles et motivationnelles.

Dans le champ de la psychologie expérimentale, cette analyse renvoie au concept de motivation intrinsèque (Haywood et Switzky, 1986), au sentiment d'auto-efficacité (Bandura, 1977) et à la littérature sur la "mastery motivation" (Jennings, 1991). Elle se rapproche encore plus des travaux de Csikszentmihalyi et Csikszentmihalyi (1988) relatifs à l'expérience optimale dans la mesure où cette expérience doit être bien distinguée du plaisir associé à la réussite, à l'exercice pour lui-même ou au contrôle pour lui-même. L'expérience de la maîtrise des processus de contrôle relève en effet d'un ajustement délicat entre: (a) la difficulté de la tâche, (b) les conditions de son exécution et (c) les capacités du sujet. Cette expérience me paraît constituer un relais essentiel entre processus cognitifs et motivationnels.

Les personnes retardées mentales souffrent d'une carence majeure d'expérience de la maîtrise des processus de contrôle qui retentit à la fois sur la construction de leurs connaissances et sur celle de leur personnalité. Il me semble donc qu'assigner à toute entreprise éducative de les aider à éprouver ce type d'expérience constitue un objectif prioritaire qui permet d'opérationnaliser le projet d'induire l'apparition d'une motivation intrinsèque rarement explicitée par les programmes d'éducation cognitive.

BIBLIOGRAPHIE

- ASSELIN DE BEAUVILLE, E., PAOUR, J.-L. (sous presse). *Aspects fonctionnels de la prise d'information et de l'apprentissage incident en situation de libre exploration chez des enfants retardés mentaux et non retardés*. In: Lille: Presses Universitaires de Lille, éd..
- BALLA, D., ZIGLER, E. (1979) Personality development in retarded persons. In: Ellis N. R., *Handbook of mental deficiency*, (143-168), Hillsdale, NJ: Erlbaum, éd..
- BANDURA, A. (1977) Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84, 191-215.
- BARKLEY, R. A. (1992) *The co-morbidity of ADHD with mental retardation*. Conference given at the 25th Annual Gatlinburg Conference, Gatlinburg, USA.
- BORKOWSKI, J. G., ESTRADA, M. T., MILSTEAD, M., HALE, C. A. (1989) General problem-solving skills: relations between metacognition and strategic processing. *Learning Disability Quarterly*, 12, 57-70.
- CSIKSZENTMIHALY, M., CSIKSZENTMIHALY, I. S. (1988) *Optimal experience. Psychological studies of flow in consciousness*. New York: Cambridge University Press, éd..
- HAYWOOD, H. C., SWITZKY, H. N. (1986) Intrinsic motivation and behavior effectiveness in retarded persons. In: Ellis, N. R. & Bray, N. W., *International Review of Research in Mental Retardation*, 14, (1-46). New York: Academic Press, éd..
- JENNINGS, K. D. (1991) Early development of mastery motivation and its relation to the self-concept. *Contribution to Human Development*, 22, 1-13.
- PAOUR, J.-L. (1991) Une conception intégrative du retard mental. *Revue du CERFOP*, 6, 45-70.
- PAOUR, J.-L., BOULLE, M. (1992) *Organizational abilities across different semantic domains in mentally retarded and non retarded persons*. Paper presented at the 25th Annual Gatlinburg Conference, Gatlinburg, USA.
- PAOUR, J.-L., SOAVI, G. (1992) A case study in the induction of logic structures. In: Haywood, H. C. & Tzuriel, D., *Interactive assessment*, (419-442). New York: Springer-Verlag, éd..
- ZIGLER, E., HODAPP, R. M. (1991) Behavioral functioning in individual with mental retardation. *Annual Review of Psychology*, 42, 29-50.

Elsa Schmid-Kitsikis

La pratique clinique nous confronte au problème de l'analyse des conditions d'actualisation de l'activité de pensée utilisée par le sujet lors des démarches d'investigation et des situations de psychothérapie qui lui sont proposées. Les données de la recherche développementale et l'analyse des conditions d'actualisation issue de la pratique clinique font apparaître combien la pensée, pour accéder à un fonctionnement dit optimum, doit être capable de produire sur un plan symbolique. Chez les sujets venus en consultation, les dysfonctionnements de la pensée renvoient systématiquement à un défaut de l'activité symbolique.

Ce défaut est dû entre autre au *clivage* introduit par le sujet entre l'activité de la pensée, qui tend à se dérouler sur un mode associatif (activité impliquée dans les situations projectives de jeu, de narrations libres, d'activités oniriques, etc.) et l'activité de la pensée à caractère logico-mathématique, qui renvoie aux situations de résolutions de problèmes.

D'où l'hypothèse de caractère général suivante: *l'activité symbolique pour sa construction rend nécessaire l'articulation de l'activité associative et de l'activité logico-mathématique; son fonctionnement et son évolution nécessitent le maintien des liens entre ces deux activités et leurs règles d'organisation.*

Une première recherche (1987) avait permis la mise en place de la situation expérimentale et des conditions méthodologiques permettant la récolte

des protocoles de jeu et de classification, chacune de ces situations impliquant de manière dominante l'une des deux activités dont nous avons fait mention. Pour réaliser cette étude, nous avons choisi intentionnellement une situation de jeu où l'activité associative pouvait se déployer librement et une situation d'activité de classification choisie de préférence parmi les activités logico-mathématiques entre autre pour ses conditions spatio-temporelles (synchronicité) relativement opposées à celles de la situation de jeu libre (diachronicité).

Un certain nombre de résultats obtenus intéressent la pratique clinique. Nous soulignons celui qui est en relation avec le concept qui d'un point de vue subjectif est généralement qualifié de "cohérence de la pensée", ce qui, en quelque sorte, indique une dépendance de la pensée à des règles d'organisation et de fonctionnement.

Nous sommes en effet continuellement confrontés, en ce qui concerne surtout l'activité associative, au problème de l'évaluation de sa "cohérence" en regard, par exemple, à l'activité de pensée particulière de certains sujets psychotiques qui, d'une certaine façon, ne font qu'"associer". Si, dans la pratique clinique, il est relativement aisé de rendre compte des dysfonctionnements de l'activité classificatoire dans la mesure où le concept de cohérence fait partie intégrante de ce que pour quoi elle a été élaborée par le sujet, ceci est beaucoup moins le cas en ce qui concerne l'activité associative dont la définition suggère un mode de déroulement d'activités de pensée sans consigne, but préalablement établi et sans objectif défini quant à un problème à résoudre.

Il en résulte que nos appréciations se basent sur ce que l'on appelle communément "l'expérience et

1. Recherche financée par le Fonds National de la Recherche Scientifique, No de requête 11-32477. 91.

l'intuition clinique" pour distinguer une activité associative "cohérente" dont les contenus seraient dès lors interprétables par le clinicien, d'une autre qui le serait moins ou qui serait même perçue comme incohérente.

A partir d'une telle problématique nous avons défini dans une perspective développementale les objectifs de recherche suivants:

1. Etudier l'activité associative et l'activité classificatoire afin de mettre en évidence les règles d'organisation, de fonctionnement et les profils de fonctionnement (patterns) spécifiques à chacune de ces deux activités.
2. Analyser les liens fonctionnels qu'entretiennent entre elles ces deux activités.
3. Analyser les profils fonctionnels qui se dégagent des liens fonctionnels qu'entretiennent ces deux activités.

La revue de la littérature concernant l'étude de l'activité associative a été abordée au moyen de recherches portant sur la créativité, sur le jeu et la capacité de jouer, sur la situation de libre association (Huteau, 1985).

Les caractéristiques suivantes ont été mises en évidence en ce qui concerne les productions du sujet:

- agencement par *contiguïté* et *ressemblance*;
- *fluidité* ou quantité de réponses données dans un temps donné;
- *spontanéité* ou absence de conduites d'anticipation, de tâtonnement et de rétroaction;
- idée d'un "*focus*" centrant l'activité.

Nous ajouterons la notion de "*transduction*" (ou de *vection* selon un procédé de proche en proche)

empreintée à Grize.

L'étude de l'activité classificatoire (et non des opérations de classification) a été abordée au moyen des nombreuses recherches qui enrichissent ce domaine. Nous avons retenu de préférence les données du modèle "écologique" (Bideaud et Houdé, 1989) qui introduit la distinction entre "capture écologique" des propriétés des objets et "capture logique" dans la mesure où le terme écologique signifie le rôle que peuvent jouer les contraintes de l'environnement dans un sens large pour l'actualisation des activités de classification.

Ce modèle écologique nous paraît se situer dans une position intermédiaire entre les comportements qui se déploient sans contrainte, consigne ou but préalablement spécifié, caractérisée par l'activité associative, et les comportements guidés par des opérations logiques qui s'actualisent en dehors de l'influence d'un contexte environnemental quelconque.

Le modèle "écologique" souligne à propos de l'activité de classification proprement dite, les constructions suivantes:

- les *catégorisations de niveau de base* (ou mode de pensée primaire);
- le *prototype* (fonction d'exemplaire générique ou point de référence pour de nouvelles catégorisations);
- les *schémas* ou structures spatialement et/ou temporellement organisées, dont les parties sont connectées sur la base de *contiguïtés*. Le schéma est construit à partir d'expériences passées avec les objets, les scènes et les événements. On distingue le schéma *situationnel* et le schéma *événementiel*.

Le modèle "écologique" souligne à propos du *fonctionnement du sujet* (étude des comportements "naturels") la présence d'un "besoin" de caté-

goriser la sorte d'économie cognitive et d'une "nécessité" de mettre de l'ordre, responsable de l'expérience physique et logico-mathématique que le sujet déploie sur les objets (selon les distinctions introduites par Piaget). Il en résulte la notion d'un sujet:

- "actif" qui cherche à organiser le réel dans l'optique d'une différenciation et d'une intégration croissante qu'il soit ou non contraint de l'extérieur à classer, sérier;
- "projetant" qui valorise à travers l'action projetée certaines propriétés des objets au détriment d'autres.

A partir de cette conception d'un sujet actif et

projetant on peut chercher à dégager les opérateurs préalables qui guident les différentes mises en forme des activités mentales.

En conclusion, nous aimerions souligner que les premiers résultats obtenus dans le cadre de notre recherche révèlent que ces deux activités de pensée utilisent des lois qui ont entre autre en commun la recherche d'un certain "focus" sous la forme d'un objet organisateur, d'une activité organisatrice, d'un concept, etc., autour duquel la pensée tend à s'organiser. Plus particulièrement, un tel résultat nous indique que même l'activité associative est soumise à des conditions d'organisation. Associer ne signifierait donc pas, dire n'importe quoi ou faire n'importe comment.

BIBLIOGRAPHIE

BIDEAUD, J. (1988) *Logique et Bricolage chez l'enfant*. Lille: Presses Universitaires de Lille.

HUTEAU, M. (1985) *Les conceptions cognitives de la personnalité*. Paris: Presses Universitaires de France.

SCHMID-KITSIKIS, E. et al. (1987) Explorer, symboliser, conceptualiser. *Fondation Archives Piaget*.

DEVELOPPEMENT D'UNE BOITE A OUTILS INFORMATISEE ET DE SCENARIOS DE PROCESSUS COGNITIFS PERMETTANT DE REPONDRE AUX BESOINS D'UTILISATEURS DEFICIENTS MENTAUX

Thierry Lepoutre, Michel Mercier et Martine Galand

ORIGINE DU PROJET

Le but de notre communication est de présenter une démarche qui consiste à élaborer des logiciels d'aide à la structuration cognitive: aide à la décision et aide à la construction mentale de l'objet. Il s'agit, pour les psychologues et les psychopédagogues, d'élaborer des cahiers des charges pour la réalisation de prothèses cognitives destinées à des personnes handicapées mentales. Nous présentons la manière dont notre démarche s'est construite, à partir de la réalisation de différents projets. Il s'agit d'une note technique qui pourra paraître ardue au lecteur mais qui reprend de manière précise les différentes étapes du projet.

Dans le cadre du département, il existe un centre, le centre PSINHA (PSychologie, INformatique, HAndicap) qui vise à mettre en oeuvre des moyens pour que l'informatique et la psychologie soient utilisées dans leur développement respectif, au service des personnes ayant une déficience. Différents types d'objectifs sont poursuivis: la recherche, la formation, la documentation, la consultation clinique, le développement de logiciels. Dans les recherches entreprises au cours des dernières années, nous nous sommes rendus compte qu'il fallait repenser le paradigme de développement des logiciels. Même si nous avions déjà le souci de ne pas répondre à des demandes particulières mais de globaliser les demandes, nous nous sommes aperçus que le coût du développement nous obligeait à aller plus loin dans la généralisation. Il fallait concevoir des générateurs de logiciels dans le domaine du développement cognitif qui devraient, eux, répondre aux demandes. C'est pourquoi fut

introduit le concept de développement en plusieurs "couches": un langage de départ souple et sophistiqué, une boîte à outils, des scénarios de processus cognitifs et la mise en oeuvre d'exercices particuliers. Ce concept devrait permettre une conception itérative regroupant les psychologues, pédagogues, informaticiens et les utilisateurs ainsi que l'augmentation de l'efficacité du développement.

UNE DEMARCHE DE DEVELOPPEMENT: UNE APPROCHE PAR PROTOTYPAGE

Une caractéristique essentielle du milieu dans lequel nous travaillons est la pluridisciplinarité des différents acteurs de la conception. En effet, la réalisation d'un outil pédagogique requiert une collaboration étroite entre psychologues, pédagogues, informaticiens et utilisateurs. Un processus de développement traditionnellement linéaire où les utilisateurs ne sont finalement que peu impliqués n'est pas requis pour des applications à haut degré d'interactivité. Il est plus adéquat de suivre une démarche itérative basée sur le principe du prototypage. Le processus global adopté correspond donc à un ensemble d'itérations sur le couple (spécifications implémentation) avec la naissance d'un nouveau prototype à chacune de ces itérations.

Le caractère essentiellement interactif des applications nous amène à scinder les spécifications en deux parties où différents acteurs vont intervenir. Tout d'abord les spécifications des fonctionnalités contenues dans l'énoncé de base du travail et découpant le logiciel à réaliser en grandes fonctions. Ces fonctionnalités sont les

seules fonctions du logiciel; tout le reste n'étant que du dialogue. Ce type de spécifications est réalisé par l'équipe de psychologues.

Les spécifications du dialogue, quant à elles, sont scindées en deux parties. Tout d'abord les spécifications des scénarios, c'est-à-dire le déroulement de la tâche que l'utilisateur va devoir réaliser, l'enchaînement des actions à effectuer pour réaliser la tâche. Ce type de spécifications ne présume en rien de la représentation concrète des différents scénarios. Dans cette étape de spécification, seuls les représentants des utilisateurs (psychologues et pédagogues) interviennent. Leur aide se porte essentiellement sur la création de scénarios efficaces d'un point de vue pédagogique et adaptables aux différents niveaux cognitifs de la population cible. La seconde étape du processus de spécifications consiste en l'élaboration d'exercices concrets. Ce travail se réalise en collaboration avec des représentants des utilisateurs et les utilisateurs eux-mêmes. Le problème épineux est celui de la communication avec les personnes handicapées mentales. Ce problème peut être résolu par deux types de participation:

- participation directe concrétisée par des tests sur des représentations graphiques, sur la compréhension de mots de vocabulaires spécifiques au domaine étudié;
- participation indirecte faisant référence à une phase d'évaluation.

Ces deux types de participation permettent de mettre en évidence certains aspects peu ou mal compris des composantes de l'interface concrète. Les corrections effectuées dans les spécifications permettent de réitérer le processus.

Les exercices constituent l'objet des demandes des utilisateurs potentiels (éducateurs, institutions, personnes handicapées elles-mêmes); ils doivent pouvoir être réalisés par des programmeurs moins spécialisés que ceux qui constituent la boîte à outils et les scénarios. Le coût de réalisation des

exercices particuliers doit pouvoir être pris en charge par les utilisateurs; tandis que le coût de la boîte à outils et des scénarios doit être pris en charge par des subventions de recherche et de développement. Un travail de formation doit être réalisé pour faire prendre conscience aux utilisateurs potentiels des possibilités des scénarios existants qui doivent eux-mêmes être suffisamment généraux pour répondre à des demandes étendues. Parallèlement, les chercheurs et analystes informaticiens doivent eux-mêmes concevoir de nouveaux scénarios pour pouvoir répondre à de nouvelles demandes potentielles (processus itératif).

UNE BOITE A OUTILS ET DES SCENARIOS POUR UNE APPLICATION INTERACTIVE

Etant donnée la multiplicité des intervenants dans la création d'outils adaptés, il est indispensable d'offrir des outils souples et modelables (c'est-à-dire non figés, adaptables à un grand nombre de personnes). Un type d'architecture mis en oeuvre par modules permet de rencontrer cet objectif fondamental. Nous avons donc imaginé un système à quatre couches: la couche reprenant la machine et son environnement de programmation ou (un PC et Windows), la couche représentant une boîte à outils (niveaux de l'informaticien), le niveau des scénarios (imaginés par les chercheurs) et le niveau de l'application interactive (utilisée par la personne handicapée). Cette architecture permet de générer relativement facilement des applications dans différents domaines d'activité.

La boîte à outils

L'objectif de cette boîte à outils est d'assurer une indépendance graphique des applications vis-à-vis de la machine. On pourrait alors penser que cette couche n'est pas nécessaire si l'on décide de ne travailler que sur un seul système! Cependant elle permet une transparence vis-à-vis de la complexité des environnements graphiques que l'on pourrait utiliser. Cette couche doit limiter la puissance des fonctions graphiques de l'environnement et proposer

une interface graphique qui soit plus conviviale (au niveau de l'utilisation de l'application). Limiter la puissance consiste à effectuer certains choix pour produire une interface adaptée à un domaine applicatif.

Les scénarios

Un scénario est un modèle générique définissant des messages interactifs, des opérations associées à ces messages interactifs et des règles d'enchaînement de ces messages.

Un message interactif est une unité abstraite de saisie ou de communication d'informations destinées à l'utilisateur. Les opérations que l'utilisateur peut effectuer sur un message interactif sont, par exemple, la saisie et la correction d'une chaîne de caractères, ou encore la clôture du message qui va déclencher les traitements associés à sa terminaison. Les opérations associées aux messages interactifs ne peuvent pas être effectuées à n'importe quel moment. La troisième partie de la tâche consiste en la définition des contraintes de déclenchement des opérations sur les messages interactifs. Ces règles d'enchaînement du dialogue constituent la dynamique de l'exécution de la tâche. Elles spécifient les contraintes liées à l'ordre dans lequel les messages interactifs seront présentés à l'utilisateur.

Ces messages interactifs, opérations et règles d'enchaînement constituent le scénario de l'exécution de la tâche: c'est le niveau abstrait du dialogue avec l'utilisateur. Concrètement, un message interactif sera matérialisé par un objet interactif (une fenêtre, une icône...) et à chaque opération correspondra une action physique (cliquer sur une icône au moyen de la souris, valider la saisie d'une chaîne de caractères en appuyant sur "Return", etc.).

Dans le cadre actuel, cinq scénarios ont été définis: le déplacement d'un ou deux objets sous contrainte d'un trajet prédéfini, une forme d'animation par déplacement d'un curseur, la

désignation d'objets, l'association spatiale et ordonnée d'objets, la mesure et la classification d'objets.

Déplacement d'un ou deux objets sous contrainte d'un trajet prédéfini

L'objectif de ce scénario est de gérer le déplacement d'un ou deux objets graphiques à l'écran. Il vérifie, pour chaque objet, la conformité du déplacement par rapport à un trajet prédéfini (un trajet par objet peut être prédéfini). Lorsque l'utilisateur déplace un des objets en dehors des limites permises (c'est-à-dire lorsqu'il rencontre un obstacle), le scénario réagit en exécutant un traitement particulier.

Sur chaque trajet, il est possible de définir des points chauds. Lorsque l'objet est déplacé sur un point chaud, le scénario réagit en exécutant un traitement particulier. Le scénario peut également réagir à une action de l'utilisateur autre que le déplacement d'un objet. Il est possible d'ouvrir ou de fermer des portes positionnées sur le trajet; une porte fermée se comportant comme un obstacle. Enfin, une fonction particulière doit pouvoir être appelée en fonction d'un "timer" prédéfini.

Animation par déplacement d'un curseur

Considérons un curseur multiple composé de sept images différentes: trois images pour les déplacements vers la gauche, trois images pour les déplacements vers la droite et une image intermédiaire assurant une transition douce lors d'un changement de direction gauche-droite (ou droite-gauche). Lorsque le curseur est déplacé vers la gauche ou vers la droite, les trois images dédiées au déplacement sont affichées de façon cyclique afin de donner une impression d'animation. Notons qu'un déplacement selon l'axe des Y ne donne pas lieu à un changement d'image.

Désignation d'objets

L'objectif de ce scénario est de désigner

successivement différentes parties d'une image affichée à l'écran selon les consignes reçues (la nature de ces consignes est du ressort du programmeur). Le scénario doit vérifier si l'utilisateur a correctement désigné la partie attendue et réagir en exécutant un traitement particulier.

Ce traitement particulier doit être spécifié par le programmeur et peut servir à produire des feedback positifs et négatifs.

Le scénario doit pouvoir proposer les désignations dans un ordre séquentiel (c'est-à-dire tel que défini lors de la préparation des données) ou aléatoire. Lorsque l'utilisateur commet une erreur, le scénario doit pouvoir réagir en répétant, après un certain nombre d'autres énoncés, l'énoncé mal désigné. Normalement à chaque énoncé correspond une seule partie à désigner mais le scénario doit pouvoir gérer une technique de désignation par groupes d'énoncés. Dans ce cas, pour le premier énoncé du groupe, un ensemble de parties de l'image est considéré comme zone de désignation correcte. Cet ensemble de parties est alors diminué de la partie qui a été effectivement désignée. Les parties restantes sont les zones de désignation considérées comme correctes pour le second énoncé du groupe; et ainsi de suite jusqu'à épuisement des énoncés du groupe. Il est à noter que l'ordre de prise en compte des énoncés au sein d'un même groupe est toujours séquentiel.

Association spatiale et ordonnée d'objets

L'objectif de ce scénario est de déplacer successive-ment chaque objet graphique d'une zone de travail pour le positionner sur un autre objet graphique situé dans une zone d'association. Chaque objet déplacé dans la zone d'association peut, à son tour, servir de graphique support pour un objet de la zone de travail; il y a donc un ordre de "précédence" au sein des associations à réaliser.

Lorsque l'utilisateur place un graphique dans la

zone d'association, le scénario doit vérifier si le positionnement est correct (validation spatiale, d'ordonnancement et de séquençement) et réagir en exécutant un traitement particulier. Ce traitement doit être spécifié par le programmeur et peut servir à produire les feedback positifs et négatifs. Le scénario n'effectue aucune vérification quant au positionnement correct des graphiques lorsque l'utilisateur les place dans la zone de travail. Au début de l'exercice, le scénario positionne aléatoirement les objets graphiques dans la zone de travail, excepté un graphique particulier considéré comme point de départ de l'ordre de précédence qui, lui, est déjà positionné dans la zone d'association (une contrainte d'ordonnancement implique la définition d'un point de départ). Le scénario doit permettre à l'utilisateur de faire tourner les graphiques avant de les positionner. L'utilisateur doit pouvoir faire et défaire les associations en respectant les contraintes définies et il doit être possible de spécifier une tolérance plus ou moins grande pour le positionnement des objets graphiques.

Classification d'objets

Le but de ce scénario est de classer des objets graphiques selon un ordre de classification déterminé. Lorsqu'un certain type de classement est demandé, l'utilisateur doit choisir les objets successifs dans la zone de travail de manière à répondre au classement. Lorsqu'un objet graphique est choisi dans la zone de travail, le scénario vérifie si le choix est correct et réagit en exécutant un traitement particulier selon la réponse (vraie ou fausse). Ce traitement particulier doit être spécifié par le programmeur et peut servir à produire les feedback positifs et négatifs.

Lorsque le choix de l'utilisateur est correct, l'objet graphique disparaît de la zone de travail et est réaffiché dans la zone de classement, à l'endroit spécifié lors de la phase de préparation de l'exercice. Le scénario doit pouvoir gérer simultanément plusieurs classifications d'objets. Appelons "pile de classement" l'une de ces

classifications, c'est-à-dire un ensemble d'éléments ayant un certain ordre de classification. La fonction doit donc permettre d'avancer parallèlement dans différentes "piles de classement". Il est ainsi possible de réaliser un exercice dont l'énoncé serait: "Classez les objets par couleurs et, pour une même couleur, par hauteurs croissantes". Dans cet exercice, il y a autant de "piles de classement" qu'il y a d'objets de couleurs différentes. Chaque "pile de classement" peut posséder son propre ordre de classement mais, ici, l'ordre ("hauteurs croissantes") est identique pour toutes les piles.

Un ordre de classement peut ne pas être strict: deux objets graphiques distincts peuvent occuper la même position de classement au sein d'une "pile de classement". Ainsi dans l'exemple précédent, plusieurs objets ayant même couleur et même hauteur peuvent être définis. Par contre, un objet graphique ne peut appartenir qu'à une seule "pile de classement".

Au début de l'exercice, la fonction affiche sur la zone de travail tous les objets graphiques spécifiés en input; certains objets pouvant ne faire partie d'aucune "pile de classement" (objets parasites).

Ce scénario doit également permettre de comparer entre elles des grandeurs abstraites pouvant prendre

des significations concrètes (grandeur, volume, distance, valeur,...). Il doit pouvoir mettre en oeuvre des comparaisons de mesures dont chacun des éléments combinés (additionnés ou soustraits) doit donner une mesure déterminée. La comparaison doit pouvoir être jugée correcte ou non correcte. Des significations concrètes doivent pouvoir être associées aux mesures.

APPEL AUX UTILISATEURS POTENTIELS

Nous sommes conscients que décrits en peu de pages, la boîte à outils et les scénarios peuvent sembler complexes. Il s'agirait pour nous de mettre au point des formations permettant de sensibiliser des utilisateurs potentiels afin de susciter des demandes d'exercices particuliers. Sur cette base les utilisateurs potentiels pourraient demander des exercices particuliers à des coûts abordables: par exemple, apprentissage du code de la route, apprentissage des parties d'une maison, représentations des tâches domestiques par une animation, gestion de l'alimentation, etc. Nous faisons appel à des demandes et nous sommes prêts à mieux informer les utilisateurs potentiels sur les possibilités de développement de logiciels particuliers ajustés à leurs besoins.

REVUE FRANCOPHONE DE LA
DÉFICIENCE INTELLECTUELLE
VOL. 3, NUMÉRO SPÉCIAL, 131-156

*"La recherche en déficience intellectuelle
aujourd'hui et demain"*

JOURNÉES D'ETUDE DE L'AIRHM

3 et 4 avril 1992

Université de Paris VIII - Saint Denis

ATELIER 5:

DESINSTITUTIONNALISATION ET INTEGRATION COMMUNAUTAIRE

Modérateur:

Jean-Sébastien MORVAN

*De la désinstitutionnalisation et de l'intégration communautaire: réflexions et questions
introductives*

Intervenants:

Jean-Marie BOUCHARD

L'intervention précoce dans la famille: quel partenariat?

Roland-Ramzi GEADAH

Entre tradition et exclusion: la magie du verbe à l'épreuve

Colette JOURDAN-IONESCU et Serban IONESCU

*Etude longitudinale de la désinstitutionnalisation et de l'intégration communautaire des
personnes déficientes mentales*

DE LA DESINSTITUTIONNALISATION ET DE L'INTEGRATION COMMUNAUTAIRE: REFLEXIONS ET QUESTIONS INTRODUCTIVES

Jean-Sébastien Morvan

DE QUELQUES CONSTATS

1. Dès lors qu'il est question d'institutionnalisation surgissent issues d'impressions vécues, de constats cliniques, d'observations comportementales des images à connotation nettement négative: enfermement, isolement, paralysie progressive, "rétrécissement", détérioration, tant physique que psychologique. La vie en institution, non seulement, n'aide pas le sujet "placé" à progresser mais fait entrer dans un processus de régression que la recherche a depuis longtemps corroboré. Ses "effets" à court terme et à long terme sont connus; ils pourraient se résumer ainsi:

- les conséquences de la séparation familiale par l'impact de la rupture et de la perte de repères spatiaux et temporels qu'elle entraîne, perturbent sévèrement le sentiment de "continuité" d'être du sujet dont la traduction se constitue en réactions de déprivation culturelle (Winnicott);
- l'absence de sollicitation ou au contraire la multiplicité désordonnée des stimulations ou encore leur succession répétitive provoquent chez le sujet soit des attitudes de repli et de fermeture soit des demandes constantes quasi à vides, le plus souvent agressives débouchant sur de graves troubles relationnels;

- l'entrée dans une position "dépersonnalisée" transparait au travers de manifestations dont le désintérêt et l'apragmatisme, puis l'inaccessibilité et la fragilité, sont les plus prégnantes (l'hospitalisme élargi de Spitz);
- l'installation chronicisée dans ce mode de fonctionnement proche de formes "psychotisées" laisse place, sur fond d'indifférence générale, à des "bouffées" réactionnelles, explosives, difficilement reçues par l'entourage.

Ces phénomènes reposent en fait sur deux impasses moyennes majeures; d'une part, l'impossibilité pour le sujet de se "construire" des marques identificatoires dans un environnement spatial et temporel insuffisamment enveloppant et porteur, d'autre part, la mobilisation et la dispersion énergétique dans des mesures protectionnistes massives contre une angoisse désorganisante, empêchant les investissements concrets et toute entrée en relation quelque peu signifiante. Instituée "objet de soins" - elle se met tel en avant - la personne déficiente mentale est "barrée" et se barre comme sujet.

Le rappeler expose à deux risques. Celui de la généralisation et de la globalisation: l'institution, par définition serait "mauvaise".

Depuis ces constats, des réajustements ont été entrepris et dans le meilleur des cas, elle a su et pu éviter ces dérives; non sans difficultés, car l'institutionnalisation n'est pas stricte affaire d'intentionnalité directe et linéaire, pas plus qu'elle ne dépend des schèmes organisateurs relevant de la seule décision de ses agents. Le deuxième risque s'y origine et oriente vers des solutions réfectrices illusoire du fait de leur inscription dans la volonté d'emprise et la toute puissance magique. Y verser revient à nier l'inconscient qui y travaille depuis les ruptures successives jusqu'à la déconnexion progressive d'avec la réalité. Ce qui s'y déroule, s'y déplace, s'y répète et en émane, touche l'ensemble institutionnel. De fait, la chronicisation, la "dépersonnalisation" - ne serait-ce que par usure - concernent aussi les personnels. Il pourrait être intéressant de s'interroger sur ce qui, chez eux, subtilement s'institutionnalise et appellerait mouvement à l'encontre.

Repérer et prendre en compte ces forces souterraines dans leurs effets est sans doute le meilleur moyen de s'en démarquer; aussi, d'éviter les pièges qui y conduisent; par là, d'imaginer des solutions innovantes le plus souvent anciennes - mais réinventées - qui permettent d'échapper aux pesanteurs et aux rouages de ce qui dans l'institution est devenu "machinal".

2. Comprendre partiellement les dérives institutionnelles implique de s'interroger sur ce qui a souvent présidé à la "mise en place" institutionnelle. Le social tente de composer avec ses "déviant" et ses "contrefaits" en empêchant ce qu'il redoute avant tout, à savoir la transgression des tabous fondateurs de toute société, la double interdiction, celle du meurtre et celle de l'inceste: en effet, ces "supposés hors-normes" lui apparaissent particulièrement sujets à agir ce qui déstabiliserait et compromettrait la vie sociale. Cet imaginaire n'est jamais qu'effet de projection sur le

"différent" de ce qui travaille l'imaginaire individuel et groupal. Cette émergence du déficient défaillant et menaçant, révélateur de ce qui en chacun pointe comme désir de mort, fait de l'institution, le lieu exutoire et conjuratoire - et aussi de colmatage - de ces débordements fantasmés.

Ce qui n'exclut pas, par ailleurs, qu'elle se définisse, et s'affirme, ne serait-ce que par expiation, comme espace d'actions planifiées de soin, d'éducation, d'insertion. Le caractère double lien de ces deux mouvements fondent l'ambivalence qui les soumet tous deux au principe d'inertie: rien ne bouge, rien ne se passe. L'institution, à son insu, en devient le creuset, le support et, de plus, malgré elle, le symbole.

3. L'intégration repose sur l'idée que la cohabitation sociale "hors les murs" évite les pièges et les dérives de la vie institutionnelle. Trois conditions y conduiraient: en premier lieu, la levée de la double contrainte (celle de demeurer en dehors du social et, à la fois, d'y participer), puis la rencontre de supports identificatoires susceptibles de restaurer un idéal du moi c'est-à-dire envisager une anticipation de soi dans l'avenir, enfin la libération d'énergie du fait de l'allègement défensif protecteur, autorisant des investissements divers et des intéressements concrets.

Toute la question est de savoir jusqu'à quel point la vie "intégrante", de fait, réduit ces avatars institutionnels voire les évite, ou encore, ne fait que les déplacer; dans cette dernière hypothèse, le résultat des dérives serait identique, l'enfermement, mais s'effectuerait par le biais de conduites opposées, comme en miroir, à savoir au lieu du retrait, l'annexion, au lieu de l'isolement, la fusion. Ou bien si, hors les murs, il sera plus aisé et plus effectif de se démarquer des subtilités nouvelles de la même double contrainte, des confrontations de la contiguïté et de la continuité quotidiennes,

des effets de résistance fermante face à l'"appel" identificatoire et aux poussées sollicitées du grandir. L'envie jubilatoire de devenir grand se heurte à l'insidieuse crainte de revivre l'abandon premier puis d'être transplanté dans un inconnu menaçant. Tout va être entrepris pour l'empêcher ou le retarder.

La présence enveloppante peut se faire ici indéniablement réponse intégrante mais non sans réactions violentes répétitives, turbulences multiples ou à l'opposé apathie massive, d'autant plus difficiles à vivre - une fois dépassée la phase gratifiante de la première rencontre - qu'elles sont reçues négativement par celui qui accueille comme atteinte personnelle, désaveu, non-reconnaissance (comme quoi on est bien dans la répétition). Elles sont pourtant souvent indicatrices que quelque chose du sujet se met en place, s'historifie, pourrait-on dire.

4. A ce moment, crucial, les expériences d'intégration courent les plus grands risques d'arrêt ou de non-renouvellement liés à ce vécu difficile et aux tensions touchant l'un ou l'autre des points suivants: ambiguïté et pesanteur d'attentes et d'objectifs artificiellement opposés (se situer dans le seul registre du besoin ou d'emblée dans le "tout-affect", se limiter à la socialisation ou se centrer exclusivement sur l'apprentissage) avec effets de retour par opposition sourde ou bruyante, appel relationnel massif avec fusion diffuse, suivi le plus souvent de retrait paniqué, débordement angoissé par les "décharges" pulsionnelles des sujets appelant mesures - ressenties protectrices - de maîtrise et de mise à l'encart. Toute intégration y "passe" et comporte tôt ou tard la confrontation à ce que le sujet va pouvoir exprimer, implicitement ou explicitement, le plus souvent avec hostilité, de la "place" qui aura été (n'aura pas été) la sienne.

A ne pas le pressentir ou l'admettre, à le

recevoir comme attaque personnelle, à ne pas être accompagné dans le décodage ou la lecture de cet "incompris", l'accueillant - la personne en première ligne ou toute la famille - ne peut que, au sens fort, démissionner, "être pris par le découragement" et se démettre. Alors que, de fait, l'amorce de la renaissance qu'elle sollicite (au sens premier, agiter, mettre en mouvement) se trouve initiée.

DE QUELQUES INTERROGATIONS

1. Il est dès lors utile, dans un cas comme dans l'autre, de s'interroger sur les mouvements représentatifs qui traversent les actions d'intégration scolaire ou sociale comme d'ailleurs les "intégrations institutionnelles", sur la capacité à composer et à recomposer avec ces interférences imaginaires et leurs réponses agies que la déficience suscite chez tout un chacun. Il n'est pas impossible que la proximité vécue et partagée de la quotidienneté familiale - celle que l'institution justement ne peut assumer parce qu'elle l'évite - prenne une résonance différente et une portée opérante, en partie du fait même du renforcement et de l'exacerbation de ces états "affectifs". Ce par quoi, il est vrai, elle peut tout autant achopper. Qu'en est-il de cet arrière-plan?

De l'attente de l'enfant présumé merveilleux (tout déficient soit-il) jusque l'émergence de cet indéfinissable malaise et sentiment d'étrangeté que quelque chose n'est pas conforme à l'attendu, de la sourde impression qu'il y a eu maldonne voire substitution jusqu'au souhait non avoué que l'abandon serait la solution, de la conviction qu'il y a préjudice à réparer et dédommagement à revendiquer jusqu'à la préfiguration et la mise en forme d'un projet commun, se dessine un ensemble porteur de mouvements qui ponctuent la confrontation au handicap et à toute situation d'intégration. Itinéraire aussi; chaque moment à vivre se faisant palier - ou butée - vers l'autre

mouvement.

2. Personne déficiente, famille, intervenants éducatifs, instances sociales s'y trouvent compromises chacune pour elle-même dans sa "position", chacune dans sa perception de l'autre. La notion de "situation de handicap" se justifie pleinement dans cette perspective en ce qu'elle implique tous les partenaires, l'ensemble ainsi créé étant autre que la juxtaposition des seuls effets individuels.

S'il est des enfants présumés "merveilleux", il est tout autant des professionnels attendus comme des "sauveurs" et des familles ressenties "étranges". Itard s'y perdra. Ces complexes affectivo-représentationnels, reconnus comme étant identiques et partagés, puis parlés, se révèlent être en puissance les opérateurs psychiques qui vont conduire, au-delà des rapports de force mécaniques, automatiques et impersonnels, vers des mouvements certes conflictualisés mais éminemment subjectivés puis socialisés. Ce sont là ruptures structurantes, prises de distance symboliques. Le difficile à vivre de cet "être ensemble", réactivant un "négatif" antérieur, collectif et personnel, autour de la fixité, du vide et du déracinement, jamais définitivement résolu, trouve dans ce même complexe la capacité de dégagement face à des conduites qui, de part et d'autre, à leur insu, tant chez le sujet déficient que chez ceux qui l'accueillent, tendent pernicieusement à recréer la séparation et l'isolement, à y faire retour et à s'y fixer. Chaque phase, en effet, recèle au-delà du deuil qu'elle appelle, celui de s'être cru détenteur du pouvoir de rendre l'autre "entier" (intègre) - désinstitutionnaliser c'est aussi dés-idéaliser - une ouverture et une solution vers une "intégration" et par là un dépassement de ce qui, pour chaque partenaire, fait handicap. Ainsi, le héros de la mythologie, abandonné et exposé, trouve sur son chemin ceux qui, couple berger, princier ou étranger, vont le "recueillir" et l'élever. Premières familles d'accueil...

3. Il n'est pas question ici de point de vue négatif ou positif au sens normatif des termes mais de négatif-positif référant "à un n'être pas là réel et présumé" - celui de la marque et du manque du handicap - avec lequel tout un chacun, du fond de son histoire, se débat. De ce négatif, dont est toujours fantasmée l'éradication totale ou partielle (ou le gommage intégral), peut prendre forme la découverte d'une possible appropriation d'une place et d'un culturel commun, si minimes et modestes puissent-ils apparaître, si détournés et sinueux puissent sembler les chemins qui y mènent. Un pacte explicite y préside à savoir le respect de la loi commune - celle des tabous inauguraux plus haut évoqués - admettant, au sens profond de comprenant, que le désir de transgression imaginaire puis son renoncement sont accession vers l'être grand.

De fait, ici la confrontation familiale - suivie et contenue par un élément tiers, le plus souvent l'équipe accompagnante - peut se faire territoire et lieu de reconnaissance; aussi, réceptacle de ce qui, à partir de projections croisées va pouvoir se reprendre, se réagencer. L'intégration devient alors passage vers la "désintégration" de ce complexe représentationnel en "négatif", non-annulation mais recomposition, menant pas à pas à l'éclatement de la carapace chronicisée, à l'abandon des conduites déviantes et à une découverte ou retrouvaille de repères identitaires - les deux mouvements s'appelant l'un l'autre.

4. Reste à voir ce qui rend possible ces aménagements ou ces réorganisations, comment les deux pôles, le représentationnel et le comportemental, s'accomplissent, se provoquent et se concrétisent dans le quotidien. Le besoin d'intégration repose sur "le sentiment que l'on est vivant, aimant et aimé du bon objet interne et externe" (M. Klein).

Les présentations qui suivent en sont des exemples patents, extrêmement denses et

complémentaires, s'articulant autour de l'annonce du handicap et de l'impact de ce qui s'y transmet, de l'accompagnement "partenarial" nécessaire et régulateur, puis autour justement de ce que, à partir du désordre du handicap, le "verbe" véhicule de rupture et de négation temporelle, enfin, autour de ce qui, par enveloppement "intime" du "holding", du plaisir pris à être et jouer ensemble, s'autonomise comme lieu d'échanges et de paroles. Travail de longue haleine, marche au sens très concret

du pas à pas - reculs, chutes, surplaces, redémarrages compris - vers une intégrité psychique balbutiante, celle du moi individuel ou familial. La capacité à être seul et actif en présence de l'autre qui en découle est le premier témoin paradoxal de ce moi "groupeal", celui là même qui se voudra communautaire. Les trois communications, fondamentalement et concrètement, sont à cet égard, particulièrement significatives de ce qu'est et implique "l'être ensemble".

BIBLIOGRAPHIE

ANAUT, M. (1991) *Le placement des enfants*. Paris: CTNERHI-PUF, 275 p.

DOLTO, F. (1985) *De la cause des enfants*. Paris: Laffont, 469 p.

KLEIN, M. (1968) *Envie et gratitude*. Paris: Gallimard, 230 p.

MANNONI, M. (1976) *Un lieu pour vivre*. Paris: Seuil, 318 p.

MORVAN, J. S. (1987) Handicap, inadaptation, travail social: trace, trame, trajectoire. *Les Cahiers du CTNERHI*, 40, 49-56.

MORVAN, J. S. (1988) Représentation des situations de handicaps et d'inadaptations. Paris: CTNERHI-PUF, 2t, 531 p.

SPITZ, R. (1968) *De la naissance à la parole*. Paris: PUF, 310 p.

WINNICOTT, D. (1971) *De la pédiatrie à la psychanalyse*. Paris: Payot, 372 p.

.

L'INTERVENTION PRECOCE DANS LA FAMILLE: QUEL PARTENARIAT?

Jean-Marie Bouchard

L'intervention précoce chez les jeunes enfants est devenue un champ très prometteur pour l'éducation familiale, l'intervention communautaire et

professionnelle. Ainsi, plusieurs programmes offrent des modèles novateurs de pratiques et d'approches de l'intervention. De nombreuses

possibilités d'innovations peuvent être encore réalisées dans le réseau des services professionnels auprès des familles. Tous conviennent des bénéfices incontestables de l'intervention précoce pour aider le développement des jeunes enfants en difficulté, ceux dont la petite enfance est dominée par des difficultés importantes comme une déficience intellectuelle, un environnement de pauvreté ou un milieu familial en difficulté.

Dans le défi de démontrer l'efficacité de l'intervention sur le jeune enfant et sa famille, plusieurs contraintes tant méthodologiques que financières ou éthiques freinent cette volonté des chercheurs de faire la preuve des effets positifs de l'intervention précoce auprès du jeune enfant et de sa famille.

En tenant compte de cette riche expérience d'une forme de partenariat développée avec la famille, nous présentons, à titre illustratif, quelques résultats préliminaires d'une recherche sur l'annonce du handicap et l'adaptation de la famille.

Dans un projet de recherche sur l'**Annnonce du handicap et l'adaptation de la famille** subventionné par le *Centre technique national d'études et de recherche sur les handicaps et les inadaptations* (CTNERHI) de France, nous dégageons quelques résultats très sommaires tirés des entrevues faites auprès de la moitié de notre population composée de 30 familles qui vivent avec un jeune enfant porteur d'une trisomie 21 et âgé entre deux et huit ans.

L'ANNONCE DU HANDICAP

En référence à quelques travaux qui ont étudié ce sujet (Boucher, 1989; Lamarche, 1987; Pelchat, 1990), nous réalisons que l'annonce du handicap faite par les professionnels de la santé aux parents demeure aussi inadéquate qu'elle l'était il y a déjà quelques années. Les pratiques ont peu évolué depuis que nous nous préoccupons de cette étape importante pour la vie de la famille. C'est comme

si l'on avait peu appris de l'impact sur les façons de communiquer cette information difficile à recevoir pour les parents. Ces derniers voient se dissiper leurs attentes et leurs espoirs les plus prometteurs en ce nouveau-né qui était le prolongement de leur image et de leurs aspirations.

Comme le rapportent d'autres études, cette annonce est l'étape la plus difficile que les parents ont à vivre et qui les marque le plus émotivement. Les circonstances qui entourent cette annonce sont plutôt aversives puisque cette dernière est souvent faite par un professionnel que le parent ne connaît même pas et qu'il rencontre pour la première fois. Il ne s'adresse, la plupart du temps qu'à un seul parent, ce dernier devant informer l'autre parent de ce qui arrive à leur enfant. De plus, un grand malaise chez le professionnel est rapporté le plus souvent par le parent. Une mère dit par rapport à cette étape pénible: "il s'agit pour le professionnel de bien poser la bombe et de se sauver pour éviter de voir ses effets". Plusieurs parents ont souligné l'inconfort du professionnel qui demeurerait la plupart du temps sur le seuil de porte de la chambre pour procéder à cette annonce habituellement à la mère seule. Cette pratique qui semble assez généralisée peut être traduite par cette expression analogique du "*Syndrome du seuil de porte*".

La grande majorité des parents regrettent de ne pas avoir eu d'information sur les services disponibles pour les renseigner et les aider. Au contraire, plusieurs se sont vu offrir la possibilité d'un placement de cet enfant s'ils ne veulent le garder à la maison. Les parents ont été profondément vexés par cette proposition pour le moins précipitée à leur point de vue et non pertinente à cette toute première étape de leur cheminement. En somme, les parents gardent une représentation très négative de cette annonce qui est en soi douloureuse. Il est certain que son impact s'avère encore plus négatif dans certaines familles qui ont tendance à s'isoler, par exemple, et à faire moins appel aux ressources de l'entourage. Cependant, tous conviennent que la manière dont on a procédé à augmenter considérablement leur état de choc et

de révolte en plus de provoquer une situation traumatisante et anxiogène. Dans un souci d'améliorer le partenariat entre la famille et les professionnels de la santé, il s'impose de mieux préparer ces acteurs à composer plus adéquatement avec la famille qui vit, à ce moment précis, une crise grave qui risque d'avoir des conséquences importantes tant sur la trajectoire que sur l'évolution de la famille.

UNE STRATEGIE TRES PRECOCE D'INTERVENTION

En nous référant aux travaux de Pelchat (1990) sur les réactions des parents à l'annonce d'une déficience chez le nouveau-né, il devient important de développer, selon cette auteure, une stratégie d'intervention initiée dès l'annonce du diagnostic et s'étalant sur les premiers mois de la vie de l'enfant. Cette intervention permettrait aux parents d'obtenir de l'information sur le handicap, d'exprimer leurs réactions par rapport à ce qui leur arrive, d'entrevoir les premières étapes du développement de l'enfant d'une manière à mieux préparer l'insertion des éducateurs des services d'intervention précoce qui pourraient prendre le relais après quelques semaines.

Devrait être associé à ce service de première ligne et de première instance, le service de parents-soutien où un partenariat parents-professionnels pourrait être des plus profitables pour la famille. Un minimum de formation jumelée à une concertation des savoirs et des savoir-faire de chacun permettrait à des parents désarmés par cet imprévu de retrouver un réconfort, une source d'informations et d'expériences mieux adaptées à leur questionnement et à leurs incertitudes. Actuellement, les groupes de parents-soutien offrent leurs services aux nouveaux parents d'un enfant porteur d'une déficience sans qu'il y ait nécessairement cette concertation avec les réseaux de services professionnels. Pendant longtemps, ces derniers ont boudé les services de parents-soutien alléguant qu'ils n'étaient pas formés pour aider les

parents à surmonter cette crise. Aujourd'hui, de plus en plus de professionnels reconnaissent l'importance de développer un partenariat avec ces groupes de parents-soutien capables d'aider la famille qui traverse une telle difficulté et de trouver avec elle des mécanismes d'adaptation qui soient les plus positifs possible pour tout le groupe familial. Le partenariat dont nous parlons pourrait être organisé à partir de séances de formation et de concertation entre les professionnels de la santé qui ont à informer et soutenir les familles et les parents-soutien qui peuvent apporter leurs expériences et leur réconfort dans un contexte de libre choix pour ces nouveaux parents dont l'enfant est porteur d'une déficience.

L'INTERVENTION PRECOCE: SECONDE ETAPE

Les familles rencontrées rapportent être très satisfaites des services d'intervention précoce reçus le plus souvent à la maison depuis que plusieurs centres d'accueil ont décidé de fermer leur centre de jour pour favoriser l'intégration de l'enfant en difficulté dans des services génériques comme la garderie, par exemple. Les parents reconnaissent que les intervenants à la maison ont développé un excellent partenariat avec eux, qu'ils sont soucieux du respect de leurs valeurs, de leurs attentes et de leurs pratiques éducatives dans la famille. Ces éducateurs sont une précieuse ressource pour les parents tout en étant des partenaires dans le partage des décisions qui s'inscrivent dans un rapport visant l'égalité entre parents et intervenants à la maison. Les parents apprécient beaucoup que les intervenants les aident à découvrir et à actualiser les forces et les ressources de leur enfant ainsi que celles de la famille.

Au niveau des professionnels spécialisés, les parents acceptent de se faire dicter le plus souvent ce qu'il faut faire sans leur tenir rigueur. Ils tolèrent de se faire imposer des directives par ces professionnels qui éprouvent plus de difficulté à agir leur rôle de partenaire avec les parents.

Avec la disparition de plusieurs centres de jour, les parents déplorent le fait de ne plus avoir l'occasion des rencontres entre parents pour mettre en commun leurs préoccupations, leurs succès et leurs savoir-faire. Autour du centre de jour gravitait un certain nombre de parents qui pouvaient échanger pendant la séance d'intervention de leur enfant. Rien n'a remplacé ces rencontres formelles ou informelles entre les parents. Depuis, plusieurs parents ont l'impression d'être isolés dans leur milieu, n'ayant pas ou peu d'occasions d'échanger avec d'autres parents. Pour pallier à cette absence de rencontres, il importe de développer des stratégies d'intervention propices à des rencontres entre parents pour leur permettre d'échanger leurs savoir-faire, leurs préoccupations et leurs intérêts réciproques. Ce n'est pas dans les pratiques professionnelles usuelles de développer ces réseaux collectifs d'apprentissage entre parents. Pourtant, c'est une responsabilité importante qui devrait revenir à l'intervenant surtout depuis que les parents n'ont plus ces lieux de rencontres si appréciés qu'était le centre de jour.

Le plan de services demeure un outil très apprécié des parents pour gérer avec les autres partenaires le développement de leur enfant à partir de l'identification de ses besoins, de ses forces et des ressources de son entourage familial. La pratique du plan de services demeure un excellent outil de formation au partenariat. La grande majorité des parents se sentent respectés et écoutés dans le contexte du plan de services où les principes du partenariat sont mis en évidence et appliqués dans son déroulement.

Pour un bon nombre de parents, l'association de parents d'enfants trisomiques, par exemple, demeure le réseau de soutien le plus important et le plus significatif puisqu'il est le seul à permettre un lieu d'échange d'informations entre parents et de ressourcement pour la famille.

LES SERVICES DE REPIT-DEPANNAGE

Beaucoup de parents ont manifesté leur inquiétude

et leur insatisfaction par rapport aux services de répit-dépannage qui consistent le plus souvent à remettre une somme d'argent à la famille pour compenser les coûts encourus par la condition et les besoins de leur enfant handicapé. Pour les parents, ces services doivent être organisés et rendus accessibles lorsqu'une difficulté survient. Cette mesure financière doit être revue pour mieux assurer les familles de services réels dans la communauté et pour réduire le stress occasionné par l'absence de mesures concrètes accessibles à toutes les familles qui vivent avec un enfant déficient intellectuel. Si les services de répit-dépannage sont en panne, n'est-il pas dangereux que nous assistions à une nouvelle forme d'institutionnalisation communautaire où les foyers de groupe, les familles d'accueil d'adaptation ou de réadaptation deviendront des formules déguisées de dépannage à long terme? Nous devons nous questionner sur une organisation de services de répit-dépannage qui devraient être accessibles au plus grand nombre d'enfants en difficulté d'une communauté, voire même d'une région. On doit se demander si la sectorisation par type de handicaps ne nous conduit pas à décupler les ressources et les services. Peut-on penser à une gamme complète de services de répit-dépannage dans le contexte actuel de la catégorisation de services par types de handicaps? Quel genre de partenariat devrait exister entre les différents réseaux de services? Est-il souhaitable d'instaurer une gamme de services de répit-dépannage qui répondrait aux besoins des familles et des personnes au lieu de partir des handicaps ou des inadaptations comme c'est le cas présentement? Indirectement, il se peut que ce soit ce genre de questions que les familles se posent indépendamment qu'elles vivent avec un enfant porteur d'une déficience intellectuelle, physique, sensorielle ou autres. Peut-être que les parents seraient favorables à des services de répit-dépannage pour l'ensemble des familles qui ont un besoin momentané de ce genre de services? Somme toute, les services de répit-dépannage demeurent très problématiques pour le plus grand nombre de familles interviewées.

L'ENTREE A L'ECOLE: RETOUR A LA CASE DEPART

Pour tous les parents rencontrés, l'entrée scolaire devient un cauchemar pour les familles. Les parents ont l'impression de revenir à la case départ. En effet, tous les progrès faits par l'enfant pendant ses cinq premières années de vie sont démolis d'un seul souffle. L'enfant n'a pas les habiletés nécessaires pour pouvoir intégrer la classe régulière d'une école ordinaire. On exploite à fond les difficultés de l'enfant pour démontrer qu'il ne peut fréquenter l'école de son quartier. Dans certains cas, on soumet l'enfant à des évaluations pour rendre la démonstration encore plus probante. C'est le discours "à l'opposé" de celui qu'ils ont développé avec les intervenants des services d'intervention précoce. Ces derniers sont souvent identifiés par le milieu scolaire comme les responsables des faux espoirs que les parents entretiennent par rapport à la fréquentation scolaire de leur enfant. Les parents sont donc victimes d'un autre syndrome: "*du pas ici mais à l'autre école*" pour désigner la classe spéciale quand ce n'est pas tout simplement l'école spéciale. Pour beaucoup de parents, l'entrée à l'école devient la seconde difficulté majeure après l'annonce du handicap. Elle a un effet retentissant puisqu'elle incarne en quelque sorte les réactions de la société envers cet enfant que la famille a intégré comme membre à part entière et comme enfant normal ayant des besoins spéciaux dans son développement.

Le choc de l'intégration scolaire est d'autant plus violent que les parents ont appris au cours des premières années à gérer le développement de l'enfant à partir de ses besoins, de ses forces et de celles de son entourage. Au contraire, le milieu scolaire se retrouve aux antipodes puisqu'il est plus familier avec l'administration du handicap. Aussi selon le handicap de l'enfant, tels ou tels services sont prévus et assortis de normes précises de gestion (ratio, financement et services spécialisés). Des pratiques importantes s'affrontent de plus en plus surtout depuis que le milieu scolaire doit appliquer la pratique des plans d'intervention à tous les enfants qui éprouvent des difficultés scolaires.

En effet, cette pratique du plan d'intervention en milieu scolaire repose sur la gestion des besoins de l'élève et non sur l'administration du handicap. Des élèves porteurs de handicaps différents pourraient recevoir des services scolaires similaires en fonction de leurs besoins au lieu d'être étiquetés à partir de leur handicap et orientés dans un service conçu pour répondre aux caractéristiques de ce handicap. De là vient la grande difficulté du milieu scolaire de gérer le besoin de l'élève en difficulté au lieu d'administrer le handicap de ce dernier à partir de normes administratives émises par le ministère de l'Éducation et traduites dans la pratique par la Commission scolaire.

C'est probablement le défi majeur qui confronte l'école et l'oblige à changer son mode d'administration du handicap de l'élève pour un autre mode de gestion qui ferait davantage référence aux besoins et aux forces de ce même élève. Les prochaines années devraient nous convier à des transformations majeures sur ce plan puisque de plus en plus de parents sont déterminés à exiger que leur enfant porteur d'une déficience intellectuelle fréquente l'école du quartier. Le milieu scolaire doit apprendre à gérer les services scolaires en fonction des besoins et des forces de l'enfant et non à partir de son handicap.

LA VIE FAMILIALE AVEC L'ENFANT HANDICAPE

Les parents se sont adaptés au handicap de leur enfant et ont accepté ce dernier comme membre à part entière de la famille. Très souvent, cette acceptation émane de tous les membres du groupe familial y compris ceux de la famille élargie. L'éducation de l'enfant porteur d'une déficience intellectuelle devient un objectif, à la fois, des parents, de la fratrie et des membres de la famille élargie. Cet enfant est d'abord perçu comme un enfant normal qui doit recevoir la même éducation familiale que les autres enfants de la fratrie, être soumis à la même discipline et aux mêmes exigences compte tenu de sa condition et de ses besoins spécifiques. Le groupe familial reconnaît

que cet enfant a des forces et des ressources qu'il faut actualiser en vue de lui permettre la plus grande autonomie possible. Les autres membres de la fratrie contribuent grandement à sa "normalisation" positive au sein du groupe familial, de la famille élargie et de l'entourage. Cependant, les parents demeurent réalistes par rapport à ses limites surtout qu'ils ont pu, par les programmes d'intervention précoce, mieux adapter leurs attentes aux capacités de l'enfant.

À la question quels sont les effets positifs de cette expérience, les parents marquent un temps de réflexion avant de répondre et rappellent émotivement certaines situations qui ont été source de joie dans la famille. Ils reconnaissent que cet enfant a causé des soucis comme en causent les autres membres de la fratrie. En général, ils ont beaucoup appris de cette situation qui pour certains "les a fait grandir", qui pour d'autres "les a rendus plus sensibles à la différence". Il est certain que les parents reconnaissent que cet enfant, tout comme les autres membres de la fratrie, a été une source d'apprentissage exceptionnel puisqu'il les a amenés à voir autrement leurs priorités familiales, leurs représentations de la société et à préciser le défi collectif à relever pour qu'il vive comme les autres citoyens et ait le droit aux effets de la communautarisation des services dans son milieu (Bouchard, 1990).

CONCLUSION

Ce qui se dégage des résultats préliminaires est le fait que les familles semblent de plus en plus s'entendre sur une stratégie éducative qui consiste à intégrer l'enfant porteur d'une déficience intellectuelle comme membre à part entière du groupe familial. En général, tant la fratrie que la famille élargie et l'entourage jouent un rôle de plus en plus dynamique dans cette intégration. De plus l'enfant handicapé est aussi source d'apprentissage pour tout le groupe familial comme il est un acteur

important autant dans la famille nucléaire que dans la famille élargie.

À l'exception des services d'intervention précoce, les autres services ne semblent pas au diapason des déterminations de la famille par rapport à la "normalisation" positive de cet enfant dans son milieu de vie naturelle. Si la famille s'est orientée sur la gestion des besoins de l'enfant en accordant une place importante au plan de services et aux plans d'intervention, les réseaux de services sont encore à administrer le handicap de l'enfant en organisant leurs services à partir de ce principe qui met l'emphase sur une pédagogie du handicap à partir des difficultés de l'enfant.

Le mode actuel d'organisation des services en intervention précoce nous fait prendre conscience du besoin urgent d'harmoniser les efforts des différents réseaux afin de garantir une gamme plus complète de services à chaque famille et de réaménager les services en fonction des besoins des familles et de leurs membres.

Une politique de la petite enfance devrait tenter de regrouper les dispensateurs de services pour éviter de décupler leurs énergies comme c'est le cas actuellement. De plus, on doit songer à éviter de catégoriser les familles afin d'éloigner une éventuelle marginalisation à partir de leurs difficultés.

L'avenir de l'intervention précoce est prometteur dans la mesure où un véritable partenariat s'installera entre les familles et les professionnels de la petite enfance et entre les intervenants des différents réseaux.

Une guerre de clocher serait absolument néfaste tant pour le partenariat avec les familles que pour la coordination entre les différents réseaux responsables de la communautarisation. À coup sûr, ce sont les enfants et les familles qui en paieraient le prix.

BIBLIOGRAPHIE

BOUCHARD, J. M. (1991) L'intervention précoce: état de la question. *Les Cahiers du CTNERHI*, 54, 1-14.

BOUCHER, N. et al. (1989) Révélation du handicap de l'enfant et conséquences sur son environnement. *Les Cahiers du CTNERHI, Education spéciale*, 47-48, 119-132.

LAMARCHE, C. (1987) *L'enfant inattendu*. Montréal: Les éditions Boréal Express.

PELCHAT, D. (1990) Problématique familiale lors de la naissance d'un enfant atteint d'une déficience physique. *Revue canadienne de santé mentale communautaire*, 9(2), 45-59.

ENTRE TRADITION ET EXCLUSION: LA MAGIE DU VERBE A L'EPREUVE

Roland-Ramzi Geadah

A l'origine de tout système, de toute institution, de toute culture se trouve un Verbe fondateur dont la Geste et la Vulgate ont permis d'établir l'Ordre là où régnaient le chaos initial, le manque ou l'imperfection. Une figure dont les contours sont plus ou moins définitivement, plus ou moins clairement tracés dans le coeur et la pensée de chacun légitime l'être-en-commun des membres d'un groupe. Par son histoire revêtant petit à petit un aspect mythique, par sa parole tranchante et sécurisante, par le modèle identificatoire qu'elle offre, cette Référence devient le lieu idéal de représentations. C'est là précisément que - consciemment ou inconsciemment - se façonnent les mentalités et les attitudes; autour de cet axe s'ordonne le désir. Qu'il s'agisse d'une divinité, d'un Ancêtre, d'un père - fondateur ou d'un *duce - conductor*, un Signifiant organisera durablement la pensée commune, au travers des croyances, de règles de vie, d'idéaux à atteindre et de principes

à défendre pour perdurer dans la dignité et prospérer. *"Au commencement était le Verbe, et le Verbe était avec Dieu, et le Verbe était Dieu"*, affirmera éloquentement Saint Jean au début de son Evangile!

S'il nous faut donc étudier l'état actuel des recherches en matière de handicap mental dans des sociétés du tiers-monde (dites "traditionnelles"), il me semble important de mieux cerner l'effet "magique" de ce Verbe dans la construction socio-culturelle et institutionnelle. Nous serons alors amenés à rappeler le cadre temporel et les valeurs fondamentales à partir desquelles se conçoit le handicap et se définissent les attitudes sur ce plan. Nous jetterons par la suite un regard critique sur les principales difficultés entravant l'avancée méthodologique dans le domaine qui nous préoccupe.

DU MYTHE FONDATEUR A L'HUMAIN ORGANISE

- Plus que la reproduction biologique, les communautés humaines vivent en réalité le principe intangible de la transmission. En effet, si les figures de la généalogie prennent un sens premier et primordial dans toute société, c'est parce qu'elles instituent le primat d'une "fiction fondatrice" (Legendre, 1985). Bien au-delà de la simple existence *hic et nunc* d'un groupe donné, c'est *toute l'espèce* qui se propose au sujet, comme le montre excellemment P. Legendre (1985). Grâce à des opérations de **division** et de catégories combinées, se fonde la référence à la perfection de l'immortalité et, *en même temps*, s'observe l'individuation subjective de chaque être humain. Le principe de la causalité étant clairement repéré, l'individu se trouve relativisé et le désir limité; la parole du vivant mortel perd alors sa toute-puissance. Le biologique (fondé sur l'origine), le social (repéré par les relations et les alliances) et le psychique (nourri de sentiments conscients et inconscients d'appartenance) s'avèrent intrinsèquement liés.

Préfigurant l'humain dans tous ses enjeux, la chaîne ininterrompue des vivants se résumera donc par ces quelques mots: *transmettre, diviser, classier, identifier, reproduire, rattacher, créer des relations et secréter des responsabilités*. C'est l'essence même d'un Verbe fondateur. On y aura reconnu également les déterminants de la fonction juridique "référée (...) aussi bien à la mort qu'à la multiplication" (Legendre, 1985). S'appuyant elle aussi sur la répétition, la cohérence des déductions et l'actualisation à tout moment du patrimoine commun, elle s'incarnera dans la *res publica* hautement symbolisée par le fait institutionnel rencontré dans toutes les sociétés humaines sans exception.

- Garantissant, en effet, la conservation de

l'espèce selon les contraintes de la différenciation entre les individus, les institutions définissent un cadre légal à l'existence à partir de l'adhésion à une Parole originaire et originelle reconnue comme légitime et originale. Articulées avec les croyances essentielles d'un groupe -comme le démontre E. Durkheim (1960a) - elles acquièrent par le fait même un fondement **moral**, c'est-à-dire *sublimatoire* et *contraignant*. Procédant d'un vouloir-vivre ensemble, elles revêtent automatiquement une forme organisationnelle au sens immédiat pragmatique du terme et produisent du juridique devant lier durablement les individus entre eux, d'une part, et à la raison d'être du groupe, d'autre part. La Loi ne constituera alors qu'une expression codifiée d'une Valeur commune, acceptée par tous, parce que tous y reconnaissent un moyen privilégié de garantir leur sécurité, leur épanouissement ainsi que la condition de leur émergence comme sujets capables d'initiatives et d'exercice de responsabilité.

Par son caractère *transcendantal* donc, par l'équité de ses normes, par la proportionnalité qu'elle établit entre contributions et rétributions, par ses rituels facilitant la *conformité* des comportements et attitudes, l'institution devient une Référence fondamentalement valorisante. Offrant de multiples (in)signes de reconnaissance, elle instaure *ipso facto* - par le jeu de la "solidarité organique" chère à E. Durkheim (1960b) - une *dynamique interactive* permanente entre les membres du groupe, d'une part, et entre les aspirations individuelles et les orientations communes, d'autre part. C'est dire le caractère vivant de cette "fiction" représentant pour chacun la vérité du système dont il est, à la fois, le produit et - en principe - l'acteur et qu'il a la charge implicite de faire évoluer vers de nouveaux degrés d'organisation fonctionnelle, *sans pour autant trahir ce en quoi les uns et les autres trouvent la légitimation de leur être-en-*

commun¹.

Nous voici donc renvoyés au coeur même de la Culture, laquelle caractérise l'humain par excellence et situe le cadre général de l'existence d'un groupe. Coextensive de l'organisation et de l'action sociales, elle est - au départ - largement tributaire des conditions mésologiques qu'elle contribue petit à petit à dépasser, à transformer et à sublimer. Dynamique et perpétuellement en mouvements dialectiques, elle ne tardera par conséquent pas à intégrer toujours de nouveaux matériaux offerts par les développements historiques, les mouvements de populations, les apports créatifs de ses enfants ou les données nouvelles de la civilisation dans laquelle elle s'épanouit. Pour autant, elle ne perd pas ses "racines" du terroir originel; les propos de l'Ancêtre gagnent avec le temps un prestige et une sacralisation tels, que les figures historiques s'érigent en mythe(s) organisateur(s).

S'appuyant donc sur diverses institutions et résumant les sentiments et les valeurs des membres d'un groupe, la culture constituera pour ces derniers, à tout moment, *une stratégie vis-à-vis de l'environnement*. Nourrie des expériences du passé, celle-ci vise à perpétuer l'existence dans la fierté des appartenances qui se présentent incessamment à l'esprit des vivants. Aussi, nous retrouvons dans la reconnaissance culturelle un ensemble de reproductions directes et indirectes, réelles et imaginaires, objectives et subjectives. Rituels, folklore, moeurs et autres langages en constituent une trame qui fait appel *tout à la fois* aux éléments sensoriels (odeurs, sons, ...) et aux figurations symboliques. Dettes de la vie, accession au symbolique et imagos primitives présidant à l'humanisation de l'être se lisent, se nouent et se réactualisent précisément ici.

DIFFERENTES PERCEPTIONS DU TEMPS

Si la culture résume en définitive les cadres de

la vie et les aspirations profondes, la conception du temps en devient un élément principal façonnant les mentalités et conditionnant le progrès. Un bref aperçu sur les perceptions de cette catégorie fondamentale de l'entendement (comme l'appellait si justement Kant, 1934) dans les trois grandes religions monothéistes nous sera d'un grand secours, pour mieux marquer les malentendus possibles entre les différents courants de pensée et de représentations. Et ce, d'autant plus que ces données vont fonder les aperceptions empiriques² du temps, en relation avec les conditions mésologiques locales.

Le temps hébraïque - on le sait - est celui de l'Alliance et de l'espérance. Il prit naissance par la volonté de Dieu, à un moment donné, celui d'un commencement. Concomitant à la création qui rompt avec le néant antérieur, il ne se confond point avec Dieu qui lui reste extérieur, le transcende et lui donne son sens.

Ainsi, à la fin du monde, Dieu restera dans son "non-temps" (Neher, 1975). L'histoire n'est donc - comme l'explique A. Neher (1975)³ - qu'une construction *progressive* qui se retrouve d'ailleurs dans le mouvement des hommes qui se perpétuent par générations successives

1. Certes, une institution peut - à des moments de dérive - détourner les règles au profit de quelques-uns ou se priver de toute réflexion sur les valeurs qu'elle entend perpétuer. Je ne peux ici m'étendre sur les conditions aboutissant à la violence destructrice ou à l'abolition de l'Etat de Droit, mais renvoie les intéressés à d'autres développements à ce sujet (Geadah, 1989).

2. Sans entrer dans les détails philosophiques de définition, je rappelle que "les relations temporelles" (en termes d'antériorité, de simultanéité et de postérité) ne sont vérifiables - du point de vue du sujet - qu'à travers une conscience qui relate "les attributs temporels". Ce sont les premières qui définissent le cadre de l'écoulement objectif du temps, alors que les seconds permettent d'en saisir le mouvement (Bergson, 1968; Geadah, 1988; Honderich, 1978).

3. Même si certains points de vue de cet intéressant article me semblent exagérés, voire franchement partisans.

(*toldot*), se repèrent au travers de périodes de sept jours (*yom*) et progressent au rythme d'événements qui traduisent à tout moment la présence de Dieu dans le monde. Ne parle-t-on pas, en effet, de *panenthéisme* biblique désignant tout aussi bien la transcendance que l'immanence divines?

Aussi, ne s'agit-il pas de simple continuité dans cette progression. L'histoire sera plutôt traversée par une incertitude radicale: ce sont "éternelle improvisation" et "perpétuel bondissement" liés aux desseins de Dieu. "D'ailleurs, dans l'univers de la Bible, il n'y a pas de point Oméga, pour la simple raison qu'il n'y a pas de point Alpha... Avec la Genèse, ce n'est pas l'histoire qui commence: c'est la parousie d'une histoire déjà mûre, qui comporte en elle les restes, les débris peut-être, mais aussi les germes stimulants, et surtout les réalités définitivement perdues de l'Alpha antérieur. A n'est pas le début, mais l'antérieur; et Z n'est pas la fin, mais l'ouverture" (Neher, 1975).

- Toute autre est la vision chrétienne du temps qui se confond d'ailleurs avec l'histoire, mais se distingue de l'éternité (Culman, 1947; Pattaro, 1975). Le Christ étant le terme et le but de l'histoire, son avènement - daté par le temps et le datant à son tour - marque et organise les mouvements de tous les temps, comme le rappelle G. Pattaro (1975). Avant la Résurrection dont "l'heure" était déterminée par Dieu, c'était une période d'attente; après elle, c'est "la fin des temps", c'est-à-dire que le temps consacré à l'attente est terminé. "En termes plus clairs, ce qu'on appelle temps n'est rien d'autre qu'une fraction, limitée par Dieu, de la durée illimitée du temps de Dieu" (Culman, 1947; Pattaro, 1975).

C'est donc un temps *linéaire* où se rencontrent des temps privilégiés, et qui ne connaît pas de ruptures, de failles ou de "vide". Encore faut-il

distinguer, dans le sillage du Nouveau Testament, entre le "temps actuel" où commence l'histoire qui concerne l'homme et le "temps à venir" qui "est déjà en acte dans le présent, à cause du Christ" (Pattaro, 1975). Le futur n'est pas une répétition ou une authentification du passé, même si ce dernier se présente toujours comme une possibilité d'avenir radieux. Ce futur garde sa propre orientation vers une vie nouvelle, à laquelle on aspire sur terre avec *patience*. Aussi, le temps qui n'a pas de fin se conçoit-il comme *libération*.

- Les Arabes eux avaient une perception particulière du temps, essentiellement liée à leurs conditions de vie dans le désert. Leurs points de repère devaient briser la durée accablante; les lunaisons et les états de la terre marquaient l'identification des événements. De même, avec l'Islam, le temps se vit comme une suite discontinue d'instantanés ponctuels, telle une constellation - pour reprendre la belle image de L. Massignon une voie lactée d'instantanés, à l'instar des points successifs resserrés les uns contre les autres formant l'espace (Gardet, 1975; 1978). Dieu peut à tout moment suspendre l'ordre habituel ou attendu - pourtant voulu par lui-même - dans la succession des faits. L'homme n'ayant point prise sur l'imprévisible divin, aucun engagement ne peut être définitivement envisagé. *In cha-Allah!* diront à tout instant le théologien comme l'homme de la rue⁴.

Cependant, affirme L. Gardet (1975), "cette voie lactée se présente comme autant de points

4. Cette même perception se retrouve, d'ailleurs, dans la grammaire et les temps de la conjugaison. Ainsi, par exemple, l'acte est achevé (le passé, sous toutes ses formes), ou "inaccompli" (pour le présent et le futur). La distinction entre l'actuel et le futur - toujours incertain, car soumis au bon vouloir divin - ne se fera que par l'adjonction d'une particule prononcée "sa" ou "saoufa".

de tangence - nous disons bien tangence et non lignes sécantes - du temps humain et de l'éternité divine". C'est pourquoi, chaque instant tend à récapituler la rupture originelle de la Parole qui réalisa le monde en dehors de toute contingence spatio-temporelle. Dans le même sens, au *dahr* (durée indéterminée, éternelle) où s'étend la présence divine et se cache le secret du temps, comme disait A1 - Jourani (Gaudet, 1975), correspondent pour les humains de nombreux substantifs (*a-an, hin, waqt, zaman, ...*) marquant toutes les vicissitudes du sort et rappelant la condition de l'existence terrestre: finitude, fixité, fréquence et stabilité - tranquillité. Les actes humains commis dans le cadre ainsi fixé sont alors inscrits dans le livre de Dieu avec lequel on se présentera en temps voulu, le "jour de la Rétribution". Ce dernier n'est, du reste, qu'une étape dans la continuité de la vie, laquelle se prolongera dorénavant ailleurs qu'ici-bas.

Du point de vue pragmatique, l'existence au quotidien reste scandée par les appels du mouazzin et le calendrier "religieux". Bon gré, mal gré, tout le monde se trouve ainsi intégré à la vie sociale marquée par le poids de la communauté et scellée par une espèce de fatalité optimiste que résume le mot *Islam*, le *maktoub* (c'est écrit). Tout est, en réalité, fixé depuis l'aube des temps!

PRINCIPALES CARACTERISTIQUES DES SOCIÉTÉS DITES TRADITIONNELLES

Sans m'y étendre, je me dois de rappeler les principales caractéristiques des sociétés non occidentales dites "traditionnelles", afin de mieux cerner les écueils à la compréhension des attitudes face au handicap.

S'il s'agit, en effet, de sauvegarder la Tradition et de la perpétuer aussi intacte que possible pour la survie du groupe et le maintien des valeurs fondatrices, la cohésion entre les membres de la communauté se révélera au premier chef par une solidarité très prononcée. Partant, chacun devient responsable vis-à-vis des autres, dont il est en même temps obligé. Grand alors est l'impact du regard d'autrui: ennobli ou avili par le *qu'en dira-t-on*, on est narcissiquement ressource dans cette interdépendance apparemment exagérée. Le rapport à soi s'avère, en fait, consubstantiel du lien avec l'Ordre culturel et l'Etre fondateur. Toute perturbation affectant les relations sociales ou la possibilité de transmission des valeurs touchera *ipso facto* l'individu.

La valorisation absolue consistera alors à réaliser l'idéal commun, dans une sorte de compétition active entre les membres de la société. La conformité aux normes du groupe et l'effort pour ressembler au frère ou au cousin constitueront l'essentiel de la trame d'une vie sociale *digne*. Plutôt que la culpabilité engendrant "*l'univers morbide de la faute*" (Hesnard, 1949), j'évoquerai volontiers *les affres de la honte*. La plus grande angoisse existentielle est en fait celle de l'exclusion, celle d'être abandonné par les siens ou de ne pas paraître "à la hauteur" des espérances et des comportements ancestralement codifiés.

Dans ce sens, veiller au maintien de l'Ordre originel se confond avec la nécessité absolue de la *reproduction*, tant biologique que culturelle. C'est précisément la tâche matricielle de la femme dont l'accomplissement et l'assomption du désir se concrétisent dans l'enfantement. Féminité et maternité restent ainsi *indissociables*; et le maternage répond à plus d'une fonction: comme le rappelle M. Chamoun (1972), il traduit le reflet d'un amour narcissique rassurant et réalise une médiation salvatrice offrant à l'enfant une sorte de

palingénésie psychique. Est-ce donc étonnant de voir le groupe chercher avant tout à savoir si l'individu handicapé *peut ultérieurement "se marier"?*... Et ce, d'autant plus que l'enfant n'appartient jamais à tel ou tel parents; il est toujours celui d'une *famille entière*.

Se conçoit ainsi plus aisément le sens primordial du handicap mental comme *faisceau de ruptures simultanées* avec les signifiants culturels, avec l'Etre, avec l'existence même (Geadah, 1986). Cependant, face à l'épreuve, la *résignation* paraît d'un grand secours moral: ce n'est point la fatalité janséniste ou celle de la tragédie grecque; c'est plus un laisser-aller optimiste et confiant dans l'ordre "naturel" des choses. Plutôt que l'exclusion, le premier mouvement provoqué sera *a priori* une tentative de repli sur soi, au sein du groupe familial. Comme en Occident, la honte et le malaise social occupent le devant de la scène; plus tard - à la longue - apparaîtra un mouvement d'indifférence, voire de rejet relatif, en raison de la solitude de plus en plus prononcée de l'individu handicapé mental.

Si donc l'on s'adresse à des institutions spécialisées, notamment occidentales, on manifestera des attentes souvent disproportionnées par rapport à ce que nous ici nous aurions espéré comme coopération. La "docilité" ne tarde, en effet, pas à se transformer en une sorte de démission devant le *savoir médical*. Il me semble important de savoir lire ces attitudes - comme toujours dans ce domaine - en terme de quête de soutien, de conseils, d'orientation et surtout de *guérison*. Là précisément se mesure toute la valeur des stratégies d'écoute et d'accueil notamment face à des migrants déracinés (Geadah, 1986). Je ne peux y revenir ici, mais me contente de relever les prémices des malentendus fréquemment rencontrés entre des perceptions et modes d'être de prime abord assez éloignés.

DIFFICULTES DE DEVELOPPEMENT DES RECHERCHES DANS LES PAYS DU TIERS-MONDE

Comme en Occident, l'énoncé des concepts et des définitions en découlant posent de sérieux problèmes quant au choix du vocable approprié et à la pertinence des éléments (moraux, sociaux ou politiques) constitutifs du signifié. De nombreux termes existent (équivalent à *handicap*, *incapacité*, *arriération*, ...); mais leur usage reste en général lié aux attentes et perceptions populaires, sans nuances. Et ce, d'autant plus que les mentalités dans les sociétés traditionnelles restent empiriques et largement tributaires d'un esprit "magique". L'*irrationnel* pénètre, en effet, les attitudes et les actes; il féconde tellement l'émotionnel qu'il se confond parfois avec le sentiment d'appartenance, voire d'existence personnel. Ainsi, par exemple, plus d'un universitaire - même médecins - continueront à croire à l'effet des *djinnns*, au sort jeté à une femme ayant accouché d'un enfant handicapé, quand il s'agit de quelqu'un de leur groupe ethno-culturel. Arrivent-ils à arrimer le risque de handicap ou l'atteinte constatée à une pensée scientifique? Encore leur faut-il, afin de poursuivre leur travail, trouver les propos adéquats leur permettant de bénéficier de la confiance indispensable dans toute relation de soins. Comment communiquer aisément quand l'un se réfère à Cl. Bernard ou à L. Pasteur, alors que l'autre invoque la volonté indiscutable d'Allah à laquelle on ne peut que se résigner, l'action d'un esprit maléfique ou l'effet d'un *mauvais oeil*? Rester crédible et soulager des souffrances dans un tel contexte, c'est savoir trouver le mot juste qui console, rassure, guide et *surtout ne donne pas l'impression de trahir les croyances profondes de l'Etre-en-commun*. Nous voici donc loin des exigences de définitions scientifiquement établies, dont s'effaceront obligatoirement l'ombre d'une personnalité précise et le charisme d'un Ancêtre

local!

Rappeler le primat de l'esprit "magique", c'est simplement insister sur la difficulté de l'approche rigoureuse et universitaire chez une population dont on connaît le taux d'analphabétisme ou d'illétrisme plutôt élevé, dans la plupart des pays du tiers-monde. En revanche, des chercheurs peuvent évidemment établir une méthodologie fiable et s'entendre sur l'usage de concepts précis. Mais comment former des esprits scientifiques ou assurer une initiation aux méthodes de la recherche épidémiologique quand on manque si cruellement de spécialistes dûment préparés ou des moyens matériels les plus élémentaires? Il est superflu de rappeler les écueils - hélas! classiques - au développement technologique et humain du tiers-monde, depuis les catastrophes naturelles jusqu'à la corruption, en passant par les guerres et les épidémies.

On rencontre de nombreux cliniciens, même de renom, dans les pays non occidentaux; ils ne sont, cependant, pas des chercheurs. Or, *un fossé sépare les premiers des seconds*, tant du point de vue de la finalité et de la nature de leur tâche qu'en ce qui concerne les méthodes de leur intervention. Il en est de même pour les

programmes évaluatifs qui impliquent d'autres démarches intellectuelles appuyées par des moyens matériels que ne nécessite pas la pratique clinique.

Si, par ailleurs, tout concept véhicule en dernière analyse une finalité fonctionnelle et illustre un signifiant axiologique, je ne peux passer sous silence les présupposés idéologiques de l'Occident concernant l'organisation familiale et la structuration des relations sociales. Tout particulièrement, le statut et le rôle de l'enfant devenu dans nos pays "monnaie rare" conduisent aujourd'hui à une surenchère d'autant plus surprenante qu'elle adhère aux perceptions les plus populaires et joue sur les émotions les moins maîtrisées. Que l'on songe, par exemple, aux slogans actuellement répandus (l'autonomie du jeune, l'écoute de l'enfant, la parole de l'adolescent, la liberté d'expression et de choix dans les orientations futures, ...) loin de toute analyse sereine de leur contenu: que de massacres au nom de l'éducation, que de dédain des autres systèmes de vie sous prétexte de savoir!... Dois-je également citer la dernière née de ces illustrations de ce que l'on peut aisément considérer comme hégémonie culturelle occidentale, la *convention internationale des droits des enfants*?...

Quand nous ajoutons à ce tableau assez chargé l'absence quasi-générale d'institutions d'accueil dans les pays dits "sous-développés", nous saisissons mieux l'ampleur de ces décalages culturels entre des sociétés dont les références ne manquent de s'opposer.

CONCLUSION

Ces écarts ne sont pourtant pas irréductibles pour

5. Il ne s'agit pas ici d'enlever à la pensée traditionnelle entachée d'irrationnel son caractère logique, voire scientifique, en l'opposant à une démarche concrète occidentale. L. Lévy-Bruhl lui-même finit par reconnaître que la "mentalité primitive" (1960, 1963) offre de multiples instruments de classification et d'identification, notamment quand il s'agit de transgression des ordres naturel ou social. Or, le classement introduit une logique, fonde un raisonnement cohérent et conduit progressivement vers des organisations d'ordre supérieur. Nous pouvons même parler avec Cl. Lévi-Strauss (1962) d'un véritable système scientifique, dans la mesure où se reconnaît une logique scrupuleuse tournée vers le concret et soutenue par une "dévorante ambition symbolique". Même quand un consultant évoque l'effet d'un mauvais sort ou d'un "djinn" pour (s')expliquer la catastrophe qui l'accable au travers du handicap de son enfant, il peut procéder d'une pensée implicitement combinatoire mais organisatrice du monde, pensée dont la logique reste difficile à saisir pour l'intervenant ou l'observateur extérieurs.

6. De très nombreuses voix autorisées dans différentes disciplines s'élèvent aujourd'hui pour critiquer sévèrement ce document ou demander son amendement. Ayant eu l'occasion d'en faire une analyse détaillée (Geadah, 1991), j'y reviendrai dans une publication à paraître.

peu que des préoccupations éthiques animent les esprits. S'ils ne sont certainement pas absents, le respect de rythmes particuliers et la prise en compte de spécificités culturelles restent souvent entachés de présupposés universalistes occidentaux qui s'avèrent, en fin de compte, réductionnistes. Les développements ci-dessus tendaient à en montrer les principaux aspects, dans l'espoir de contribuer à faciliter la communication entre des systèmes et des personnes ayant à lutter ensemble contre les souffrances générées par le handicap mental. Or, unir des forces à partir d'une approche commune qui ne gomme pas les différences nécessite des volontés, des moyens matériels et surtout du Temps: celui de la compréhension, celui de l'élaboration méthodologique puis celui de la construction scientifique.

Précisément, le temps du handicapé mental me paraît être (Geadah, 1988) chrétien, celui des familles plutôt hébraïque, tandis que celui des intervenants s'apparente plus à la vision musulmane. En revanche, le temps de nos institutions d'accueil épouse les caractéristiques de la société des marchands: on y tend à mesurer, à planifier, à maîtriser; les activités de toute nature

y sont liées à des aperceptions empiriques et à des préoccupations économiques. Il nous faut encore des perceptions du temps et des visées thérapeutiques plus globales, si nous ne voulons pas être - sous prétexte de science - de simples "vagabonds, marchands de bonheur", comme dit la chanson!

C'est à partir de véritables solidarités s'appuyant sur des traditions, des institutions et des rituels, auxquels s'ajoute parfois un charisme particulier, qu'un Verbe mythique évitait les exclusions et organisait la vie. A l'instar de ce principal enseignement de l'histoire et de l'anthropologie, nos institutions ne rempliront pleinement leurs missions d'accueil, de soins et d'accompagnement que si, outre la compétence et le dévouement du personnel, elles font place au désir qui a présidé à la naissance du sujet, celui de ses géniteurs et parents. Elles deviendront de véritables lieux de vie si l'humain dont le handicapé mental est porteur reste la référence première d'une réflexion axiologique autour de laquelle s'organisent les activités et le souci thérapeutique. N'est-ce pas sur ce plan moral que se manifeste fondamentalement la magie du Verbe?...

BIBLIOGRAPHIE

BERGUSON, H. (1968) *Durée et simultanéité*. Paris: P.U.F.

CHAMOUN, M. (1972) *Images de la mère et sexualité au Liban*. In: *Travaux et jours*, C.C.U., Beyrouth, 44, 107-114.

CULMAN, O. (1947) *Christ et le temps*. Delachaux et Niestlé, Neuchâtel.

DURKHEIM, E. (1960a) *L'éducation morale*. Paris: P.U.F.

DURKHEIM, E. (1960b) *De la division du travail social*. Paris: P.U.F.

GARDET, L. (1975) *Vues musulmanes sur le temps et l'histoire*. In: *Les cultures et le temps* (sous la dir. de P. Ricoeur), Payot-Unesco, Paris, (276 p.), 223-241.

GARDET, L. (1978) *Le Prophète et le temps*. In: *Le temps et les philosophies* (sous la dir. de P. Ricoeur), Payot-Unesco, Paris, (248 p.), 193-204.

- GEADAH, R. (1986) *Approche du handicap dans des milieux non occidentaux*. In: *Revue de l'A.N.E.C.A.M.S.P.*, Paris, 5, 28-43.
- GEADAH, R. (1988) *L'immobilité fugitive - Réflexions sur le temps dans les cultures et la déficience mentale*. Confér. à l'A.S.A., Genève, novembre.
- GEADAH, R. (1989) *Violence et adolescence - Réflexions sur les fondements de l'humain*. Confér. au Club intern. de pédiatrie, Lausanne, mai.
- GEADAH, R. (1991) *Regards critiques multidimensionnels sur la Convention internationale des droits des enfants*. Confér. à l'Assises de L'enfance, Saint Quentin, octobre.
- HESNARD, J. (1949) *L'univers morbide de la faute*. Paris: Presses universitaires de France, 469 p.
- HONDERICH, T. (1978) *Relations temporelles et attributs temporels*. In: *Le temps et les philosophies* (sous la dir. de P. Ricoeur), Payot-Unesco, Paris, (248 p.), 138-152.
- KANT, E. (1934) *Critique de la raison pure*. Flammarion, Paris.
- LEGENDRE, P. (1985) *L'ineestimable objet de la transmission*. Fayard, Paris, 408 p.
- LEVI-STRAUSS, Cl. (1962) *La pensée sauvage*. Plon, Paris, 395 p.
- LEVY-BRUHL, L. (1960) *La mentalité primitive*. Paris: P.U.F., 543 p.
- LEVY-BRUHL, L. (1963) *Le surnaturel et le naturel dans la mentalité primitive*. Paris: P.U.F., 526 p.
- NEHER, A. (1975) *Vision du temps et de l'histoire dans la culture juive*. In: *Les cultures et le temps* (sous la dir. de P. Ricoeur), Payot-Unesco, Paris, (276 p.), 171-191.
- PATTARO, G. (1975) *Le concept chrétien du temps*. In: *Les cultures et le temps* (sous la dir. de P. Ricoeur), Payot-Unesco, Paris, (276 p.), 193-22.

ETUDE LONGITUDINALE DE LA DESINSTITUTIONNALISATION ET DE L'INTEGRATION COMMUNAUTAIRE DES PERSONNES DEFICIENTES MENTALES

Colette Jourdan-Ionescu et Serban Ionescu

Cette présentation est consacrée aux effets du mouvement nord-américain de désinstitutionnalisation des personnes déficientes mentales. Ces effets concernent autant la personne déficiente, que

sa famille, les intervenants et la société, en général. La présentation des principaux résultats d'une étude longitudinale que nous avons menée sur ce sujet, ainsi que les commentaires que suscite

un document vidéo tourné sur ce thème permettront, peut-être, de faire avancer le débat sur les retombées de la désinstitutionnalisation.

Les années quatre-vingts resteront, sans conteste, pour le Québec, les années de la désinstitutionnalisation. En effet, après une période d'internement des personnes déficientes dans deux grandes institutions centralisées, 20 centres d'entraînement à la vie, institutions plus petites et décentralisées, sont créées dans les années soixante-dix. Ces centres deviennent ensuite des Centres d'Accueil et de Réadaptation dont la vocation - de moins en moins médicale - est la réadaptation. Progressivement, de nouveaux services se développent hors de l'institution, notamment des services de jour. Les années 1980 se caractérisent par l'appui apporté par la communauté et, grâce à l'action d'organismes comme les regroupements de parents de déficients, le mouvement d'intégration s'étend. L'évolution des attitudes face aux personnes déficientes s'est faite dans une société qui s'est donnée comme priorité, au cours de ces mêmes années, la défense des droits de la personne. Actuellement, la période de désinstitutionnalisation est terminée dans plusieurs régions du Québec, mais, partout, l'arrêt des nouvelles admissions est pratique courante.

Pour que les conditions de vie des personnes déficientes soient comparables à celles de la population en général, il est essentiel de changer l'environnement de ces personnes. Ainsi, au Québec, où peu de personnes habitent dans des immeubles, il est devenu habituel que les personnes déficientes résident, "comme tout le monde", dans une maison individuelle.

Parallèlement au mouvement d'intégration, on peut noter des changements au plan terminologique. Afin de bien distinguer le "fou" (le malade mental) du déficient mental, a été introduite l'expression "déficient intellectuel". En même temps, de

nouveaux concepts, comme la normalisation, l'intégration sociale, la valorisation des rôles sociaux¹, la qualité de vie, sont rentrés dans le vocabulaire usuel des intervenants québécois.

Dans le contexte décrit ci-dessus, une question fondamentale émerge: quels sont les changements réellement engendrés par la désinstitutionnalisation et l'intégration sociale des personnes déficientes mentales, notamment au plan de la qualité de la vie?

Pour répondre à cette question l'Université du Québec à Trois-Rivières, en collaboration avec la Corporation Les-Deux-Rives², a démarré un projet de recherche à l'automne 1987. En plus du recueil de données socio-démographiques³ et de la mesure du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs⁴ (mesures nécessaires à l'établissement du diagnostic de déficience mentale⁵), une

-
1. La valorisation des rôles sociaux comprend deux volets: le développement des habiletés personnelles et l'amélioration de l'image sociale des personnes.
 2. Il convient de remercier ici tous les intervenants ayant participé au recueil des données.
 3. Date de naissance, handicaps associés, passé institutionnel, etc.
 4. Le *Stanford-Binet* est utilisé pour évaluer le niveau intellectuel. L'*Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs* (Atelier Québécois des Professionnels sur le Retard Mental, 1987) vise à faire une description des comportements adaptés et inadéquats. Pour plus de détails sur les instruments employés dans cette étude, on peut consulter Jourdan-Ionescu et al. (1990a, 1990b).
 5. Le diagnostic de déficience mentale fait référence à la définition de Ionescu (1987, p. 29), qui conçoit la déficience mentale comme: "un arrêt, un ralentissement ou un inachèvement du développement, se manifestant par la présence concomitante d'un fonctionnement intellectuel significativement inférieur à la moyenne et d'un comportement adaptatif déficitaire, déterminés par des facteurs étiologiques biologiques et/ou socio-environnementaux qui peuvent agir à partir du moment de la conception jusqu'à la fin de la maturation psychomotrice".

évaluation de la qualité de vie est réalisée⁶. La complexité du processus de désinstitutionnalisation et d'intégration impliquait que cette recherche soit longitudinale.

Les premières études québécoises, notamment celles publiées par Boisvert (1988) et Rousseau (1988) portaient uniquement sur la vie dans la communauté de personnes déficientes désinstitutionnalisées. Si quelques auteurs américains se sont intéressés au suivi de personnes déficientes mentales après leur désinstitutionnalisation (par exemple, Davis, 1991; Eastwood et Fisher, 1988; Feinstein, 1986; Rosen, 1985) aucun auteur francophone n'a, à notre connaissance, étudié les effets de la désinstitutionnalisation en commençant le suivi avant la sortie de l'institution.

L'étude que nous avons réalisée porte sur trente-trois personnes déficientes mentales qui étaient institutionnalisées depuis environ douze ans au Pavillon Dagenais de la Corporation Les-Deux-Rives. Ce sont, pour la grande majorité, de jeunes adultes (23 hommes et 10 femmes ayant en moyenne 24 ans à leur sortie de l'institution), dont le degré de déficit est profond ou sévère. Certains ont, de plus, un handicap physique ou sensoriel associé et la majorité d'entre eux n'a aucun langage. Un peu plus de la moitié des personnes étudiées vit actuellement en famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi (FARPE), un cinquième environ en famille d'accueil de réadaptation (FAR) et approximativement un quart en appartement à supervision continue (ASC)⁷.

Les résultats qui seront mentionnés⁸ ici découlent de la comparaison entre l'évaluation réalisée en institution, avant la désinstitutionnalisation, et la réévaluation effectuée deux ans après l'intégration

dans la communauté.

La réévaluation du niveau intellectuel effectuée deux ans après la désinstitutionnalisation montre quelques améliorations: quatre personnes sont devenues cotables au Stanford-Binet sur les 18 non cotables en institution; parmi les non cotables, six personnes ont augmenté le nombre d'items réussis. Sur les 19 personnes qui ont pu être évaluées avec l'échelle d'intelligence, 15 ont augmenté leur score et quatre seulement présentent des scores inférieurs à ceux mesurés en institution. Le nombre de sujets dont les scores ont augmenté est significatif à $p < .001$.

L'évaluation avec l'*Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs* (E.Q.C.A.) montre que six des sept sphères de comportements adaptatifs sont stables et qu'une seule présente des améliorations: celle concernant les habiletés domestiques⁹. Le score total à l'E.Q.C.A. ne révèle pas de modification deux ans après la désinstitutionnalisation (score en institution = 227;

-
7. La famille d'accueil de réadaptation (FAR) est constituée d'une personne ou d'un couple qui accueille généralement quatre personnes déficientes. Un intervenant est responsable du programme d'assistance éducative à domicile. Son appui est ponctuel, c'est lui, par exemple, qui élabore des plans d'action et qui assure le suivi de la personne déficiente. La famille d'accueil de réadaptation à programme enrichi (FARPE) est bâtie sur le même modèle que la FAR. Du personnel vient s'ajouter pour assurer un suivi plus intense. Un préposé et un éducateur y passent un certain nombre d'heures chaque jour. L'éducateur intervient directement auprès de la personne déficiente dont il est responsable. Cette présence supplémentaire permet aux familles d'assumer des cas plus lourds qu'en FAR.

Dans les appartements à supervision continue (ASC), il y a un roulement continu de personnel. Les éducateurs de jour sont remplacés par des éducateurs de soir, puis par des "dormeurs". Des préposés sont aussi présents pour assurer un soutien concret. Dans le cas des ASC, l'objectif à long terme est d'estomper la supervision.

8. Une présentation détaillée de ces résultats est faite dans Jourdan-Ionescu et al. (1990a et b).
9. L'augmentation constatée au niveau des habiletés domestiques provient de l'acquisition de comportements de nettoyage de la maison (bonne utilisation de la poubelle, nettoyage d'un dégât, balayage d'une pièce, etc.) et de l'extérieur (enlèvement de la neige).

6. L'index de qualité de vie (Portelance, 1987) est utilisé pour connaître les conditions de vie en institution et dans la communauté. Cet instrument regroupe dix dimensions théoriques: individualisation; santé et bien-être; biens et ressources matérielles; intimité; liens sociaux; estime de soi; loisirs; confort; facteurs de santé et de sécurité; droits et libertés.

score deux ans après la désinstitutionnalisation = 226; $t = 0,13$; n.s.). Enfin, le score concernant la sphère des comportements inadéquats reste stable lui aussi ($t = 0,61$; n.s.).

Les résultats montrent donc une relative stabilité des scores des personnes déficientes après la désinstitutionnalisation. Les quelques changements qui émergent - aussi bien à l'échelle d'intelligence qu'à l'échelle des comportements adaptatifs - proviennent sans doute, de l'implication plus grande, dans la vie quotidienne, de chaque personne déficiente désinstitutionnalisée. Les intervenants parlent davantage avec les personnes déficientes dans le cadre d'un groupe plus petit (quatre personnes par maison). En même temps, les personnes déficientes sont plus souvent impliquées dans des tâches ménagères (passer l'aspirateur, ranger les achats, etc.) lorsque celles-ci ne sont pas effectuées par un personnel spécialisé. Ces améliorations n'ont cependant aucun effet sur le degré de déficit, sévère ou moyen, des personnes suivies dans le cadre de cette recherche.

Par contre, les résultats à l'*Index de qualité de vie* permettent de constater que la plupart des différences entre les scores obtenus à l'évaluation réalisée en institution et ceux de l'évaluation réalisée deux ans après l'intégration sociale sont significatives. Si l'on prend les résultats par dimension, on constate que pour six sur dix des dimensions de l'Index de qualité de vie, les scores se sont significativement améliorés. Ceci se reflète dans le score total qui a augmenté de manière significative deux ans après la désinstitutionnalisation (score en institution = 32,28; score deux ans après la désinstitutionnalisation = 36,42; $t = 5,49$; $p < ,05$). L'augmentation traduit, par exemple, une amélioration des soins corporels, du confort (équivalent à ce que l'on rencontre dans une maison individuelle), des droits et libertés (les personnes déficientes peuvent choisir, par exemple, l'heure à laquelle ils éteignent la lumière dans leur chambre) et par une plus grande intimité (dans la salle de bain, dans la chambre).

Parallèlement à cette recherche, de nombreuses entrevues ont été conduites pour réaliser deux documents vidéo. Le premier intitulé "*Le vrai départ*" (Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1988), retrace la vie en institution et la vie peu de temps après la désinstitutionnalisation de quatre jeunes hommes déficients mentaux. Le second document vidéo, réalisé un an après le premier (Jourdan-Ionescu et Ionescu, 1989), fait le bilan des activités, des ressources mais aussi des problèmes ayant surgi. Le visionnement de ces vidéos permet d'illustrer de manière concrète les améliorations, au niveau de la qualité de vie, entraînées par la désinstitutionnalisation, améliorations révélées par les résultats des évaluations. Le contenu des entrevues réalisées à cette occasion permet de constater que certaines limites au niveau de l'intégration sociale subsistent:

- il est difficile pour les intervenants de rester motivés et créatifs (à des plans aussi différents que la gestion du budget ou les menus des repas dont ils ont la responsabilité);
- il est ardu de conserver des services individualisés quand la population à desservir est répartie sur un grand territoire au lieu d'être regroupée sous un seul toit, celui de l'institution;
- il n'est pas facile d'offrir au personnel (lui aussi dispersé) un soutien efficace (notamment, si un des déficients présente brusquement des troubles majeurs du comportement);
- la participation à des activités de loisirs à la fois individualisées et intégrées est difficile, quand le ratio intervenant/déficients est, par exemple, de un pour quatre et que le temps n'a plus le même rythme répétitif qu'en institution;
- les personnes qui vivent dans le voisinage ne sont pas toujours assez sensibilisées pour accueillir ces "nouveaux voisins";

- le réseau d'amis est insuffisant et il est rare que des amitiés "désintéressées" se développent (les amis cités par les déficients sont soit des bénévoles, soit des intervenants rémunérés, soit font partie de leur famille);
- les relations entre les intervenants et la famille d'accueil ne sont pas toujours simples, l'éducateur pouvant être perçu comme tout puissant ou, au contraire, comme prenant trop de

place.

Le processus de désinstitutionnalisation et d'intégration communautaire a donc des limites. Malgré ces limites et difficultés, dans l'ensemble, personne ne veut revenir dans l'institution. Ainsi, les personnes concernées (déficients, parents, intervenants) affirment leur satisfaction face à la réalisation de cette étape de l'intégration sociale.

BIBLIOGRAPHIE

ATELIER QUEBECOIS DES PROFESSIONNELS
SUR LE RETARD MENTAL
(1987) *Echelle Québécoise de comportements adaptatifs*. Montréal: U.Q.A.M.

BOISVERT, D. (1988) *La qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles intégrées à la société après un séjour prolongé en internat*. Trois-Rivières: Editions Génomagiques.

DAVIS, V. J. (1991) A follow-up study of the development of mentally retarded individuals placed in the community compared with a sample who remained in a residential center. *Dissertation Abstracts International*, 51 (8-A), 2680-2681.

EASTWOOD, E. A., FISHER, G. A. (1988) Skills acquisition among matched samples of institutionalized and community-based persons with mental retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 93, 75-83.

FEINSTEIN, C. (1986) The Pennhurst longitudinal study: A solid case for community living. *Entourage*, 1 (2), 13-19.

IONESCU, S. (Ed.) (1987) *L'intervention en déficience mentale, 1. Problèmes généraux. Méthodes médicales et psychologiques*. Bruxelles: Mardaga.

JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., CORBEIL, L., RIVEST, C. (1990a) Evaluation de la désinstitutionnalisation 1. La qualité de la vie. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (1), 49-58.

JOURDAN-IONESCU, C., IONESCU, S., RIVEST, C., CORBEIL, L. (1990b) Evaluation de la désinstitutionnalisation 2. Modifications du niveau intellectuel et des comportements adaptatifs. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1 (2), 137-146.

PORTELANCE, J. P. (1987) *L'index de la qualité de vie: instrument d'appréciation multidimensionnelle et individuelle de la qualité de vie*. Communication présentée au troisième congrès de la réadaptation. Québec, 5 juin.

ROSEN, D. B. (1985) Differences in adaptive behavior of institutionalized and desinstitutionalized mentally retarded adults. *Dissertation Abstracts International*, 46 (2-A), 533.

ROUSSEAU, J. (1988) *La réinsertion sociale des personnes déficientes intellectuelles ayant vécu en institution: bilan des expériences québécoises et évaluation de la qualité de vie*. Rapport de recherche. Québec: ministère de la Santé et des Services Sociaux, Direction générale de la planification et de l'évaluation.

ATELIER 6:
EVALUATION

Modérateur:

Ghislain MAGEROTTE

L'évaluation des personnes vivant avec un déficit intellectuel

Intervenants:

Maurice HARVEY

L'évaluation des programmes

Henri MARTIN-LAVAL

Évaluation de la qualité de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle

Lucie DUMAS

Centre de réadaptation Estrie: l'implantation d'un modèle de gestion intégrale de la qualité

Colette JOURDAN-IONESCU et Serban IONESCU

Évaluation du potentiel d'apprentissage: application prédictive chez des adultes déficients mentaux et développements méthodologiques

Paul MAURICE, Diane MORIN et Marc J. TASSE

L'Echelle Québécoise des Comportements Adaptatifs (EQCA): aujourd'hui et demain

Wilfrid PILON

L'évaluation des besoins et des comportements adaptatifs chez la personne présentant une déficience intellectuelle

L'EVALUATION DES PERSONNES VIVANT AVEC UN DEFICIT INTELLECTUEL

Ghislain Magerotte

L'évaluation est sans conteste le thème présent à tous les congrès des associations scientifiques concernées par l'arriération mentale. Elle est abordée cependant de façon diverse selon les époques - et la nôtre n'échappe pas à la règle. Ce sont ces contextes que je voudrais brièvement présenter en introduction à cette session consacrée à l'évaluation.

Ne remontons pas très loin dans le temps et considérons d'abord le travail du premier pédagogue qui se soit penché de façon significative sur l'éducation d'un enfant présentant un retard mental, Victor. Il s'agit bien sûr d'Itard, suivi plus tard de Séguin et de quelques autres. Ce qui caractérise ces premiers travaux, c'est qu'ils sont nourris par une observation permanente des personnes ayant un retard et un compte-rendu précis des interventions réalisées. L'observation et l'évaluation servent à préparer et ajuster l'intervention pour qu'elle réponde au mieux aux besoins de la personne. Elles sont ici au coeur de la démarche éducative clinique.

Faisons un saut dans le temps et arrêtons-nous à Binet. Au début de ce siècle, la préoccupation change en partie, avec le développement de la scolarisation des enfants. On constate en effet très rapidement qu'un certain nombre d'entre eux ne tirent pas profit de l'école, et le Ministère veut les identifier au plus tôt. Binet est mandaté pour répondre à cette préoccupation socio-organisationnelle, et l'on sait avec quel succès il

s'acquitte de sa tâche: il met au point avec Simon le premier test individuel d'intelligence, qui permet de préciser l'importance du retard par rapport à un échantillon d'enfants de même âge.

Malheureusement, l'histoire nous joue un premier tour. En effet, la préoccupation de Binet n'est pas seulement d'identifier les enfants en difficulté d'adaptation à l'école, mais aussi de mettre au point une méthode éducative qui tienne compte de ce retard - ce qu'il appelle une "orthopédie mentale". Sa mort prématurée en 1911 l'empêche de mener à bien ce projet - et pendant longtemps l'évaluation reste surtout employée pour identifier et séparer, ségréger dans des classes spéciales.

Quelques années plus tard, l'histoire nous joue un deuxième tour, avec l'introduction du mouvement des tests aux Etats-Unis. C'est en effet, Goddard, un autre spécialiste de l'arriération mentale, qui fait traverser l'Atlantique au test de Binet - en vue d'évaluer les personnes hébergées au Vineland Institute. Ce passage au nouveau monde va cependant être pris dans une tourmente qui dépasse les intentions initiales de Binet.

D'une part, en effet, le mouvement relatif à l'hérédité du retard mental contribue à engendrer des mesures d'institutionnalisation et de ségrégation qui constituent la réponse sociale de l'époque à la "menace" que sont supposées faire courir ces personnes à la société.

D'autre part la généralisation des politiques d'évaluation, et corrélativement la mise au point de tests collectifs d'intelligence - notamment pour évaluer les recrues de l'armée américaine à l'occasion des conflits mondiaux - conduit à renforcer l'emploi des tests, en particulier des tests collectifs d'intelligence, pour identifier et "classer", "séparer", "grouper à part", perdant encore davantage la dimension clinique et ne répondant donc plus à leur rôle premier d'aider l'intervenant à ajuster sa démarche aux besoins identifiés de la personne vivant avec une arriération mentale.

A partir de la fin des années 50 et du début des années 60, la scène sociale change considérablement et débouche sur une modification des pratiques d'éducation et d'évaluation. C'est qu'en effet les parents des enfants vivant avec une arriération réclament pour leur enfant une prise en charge plus adéquate, et notamment une scolarisation proche de leur domicile, évitant ainsi l'institutionnalisation précoce.

D'autre part, le développement des sciences, et en particulier des sciences psycho-pédagogiques permet de modifier et d'améliorer la qualité de la prise en charge éducative. Les services se développent donc à une allure rapide, grâce aussi (et peut-être surtout) à la prospérité économique croissante des "golden sixties".

Dès les années 70 cependant, mais surtout à partir des années 80, le développement des services se fait de façon différente selon les pays. Pour certains, il faut développer les services spécifiques, généralement "ségrégés", alors que d'autres, mettant en question ce mode d'organisation des services, prônent une plus grande intégration dans les services mis à la disposition de l'ensemble de la population. C'est notamment le cas de l'éducation intégrée durant l'âge scolaire.

Cette dernière orientation est d'ailleurs alimentée par les chercheurs concernés avant tout par l'évaluation - qui se heurtent à la difficulté de mettre en évidence de façon irréfutable et évidente

les bienfaits de l'éducation spéciale ségrégée.

Par ailleurs, s'opère dans le domaine de l'éducation et de l'évaluation un retour à la dimension clinique, et ce de deux manières différentes. D'une part, en vue de mieux identifier des objectifs d'intervention, on met au point des outils d'évaluation du comportement adaptatif, ou de la compétence sociale - outils qui permettent plus aisément que les tests d'intelligence (employés de façon classique) d'identifier des priorités d'intervention qui améliorent le fonctionnement de la personne dans la vie quotidienne: ces échelles comme l'Echelle de comportement adaptatif ne servent pas à donner un âge social ou un quotient social, mais à choisir les priorités d'intervention.

Dans le même temps, les utilisateurs des tests d'intelligence ou de développement imaginent de modifier les consignes de passation, pour identifier des éléments utiles à l'intervention. Ainsi, par exemple Feuerstein propose avec son L.P.A.D. (Learning Potential Assessment Device), une évaluation dynamique qui permet dans une démarche "test-train-test" d'identifier les conditions optimales de fonctionnement de la personne, tenant compte de ses expériences d'apprentissage limitées, et de proposer une démarche d'enrichissement instrumental plus adaptée. Ce mouvement s'intègre d'ailleurs dans une approche renouvelée du fonctionnement intellectuel via le courant de l'éducation cognitive représenté par Haywood, Paour et d'autres.

Dans la même perspective, le concept de "compétences émergentes" mis au point par Schopler dans le cadre de l'évaluation des autistes, s'accompagne d'une modification des conditions de passation des tests et facilite l'identification des priorités d'intervention et des conditions les plus favorables à l'apprentissage des comportements.

Parallèlement, les concepts évalués par nos outils s'élargissent, et comprennent des dimensions relatives à la qualité de vie, tant en termes objectifs (étendue du réseau social, par exemple) que

subjectifs (suis-je satisfait de mes conditions d'hébergement? de travail?).

Au niveau organisationnel aussi, l'évaluation prend également une autre place. Au lieu de servir avant tout à la ségrégation, elle joue un double rôle d'individualisation et de recherche de qualité.

Individualisation d'abord avec la mise au point de la stratégie des Programmes Educatifs Individualisés et des Plans de Services Individualisés. L'évaluation a ici comme objectif, au travers de relations renouvelées entre les différents partenaires (y compris la personne avec retard mental et sa famille), d'identifier non seulement les besoins de la personne, mais aussi ses forces, et de les rencontrer de manière coordonnée, dans une optique de qualité et de responsabilité. Alors qu'il s'agit apparemment d'une évidence, cette façon d'articuler les services autour des besoins de la personne est appelée à terme à transformer de façon radicale l'ensemble des services, y compris ceux destinés à tout un chacun.

Dans la même perspective, l'évaluation globale des services eux-mêmes devient une préoccupation majeure - pour certains pour des raisons financières, mais pour la plupart avec un objectif d'amélioration de la qualité. Basée sur l'optique de Valorisation des Rôles Sociaux, plusieurs instruments, comme le PASS et l'I.Q., voient le jour et enclenchent un mouvement vers une meilleure qualité du service rendu.

Une telle évolution s'accompagne évidemment d'un repositionnement des différents partenaires ou acteurs de l'évaluation. D'une part, les intervenants professionnels de la base (enseignants et éducateurs principalement) se réapproprient progressivement les outils et la démarche d'évaluation - qui leur avait été "confisquée" par les psychologues.

D'autre part, les parents eux-mêmes sont de plus en plus outillés, en partie suite à l'action des services d'aide éducative précoce, tout en devenant des partenaires plus actifs, grâce à leur participation aux programmes éducatifs individualisés et aux plans de services.

Les personnes vivant avec une arriération mentale sont elles aussi davantage consultées sur leurs besoins, leurs attentes, leurs souhaits - et deviennent ainsi partenaires dans l'évaluation.

Ainsi mises en contexte, les pratiques d'évaluation perdent de leur caractère absolu et trouvent un sens, qui permet de mieux les utiliser et aussi d'en percevoir plus aisément les limites. C'est mon espoir que l'A.I.R.H.M., par ses congrès scientifiques mais aussi par les contacts suivis qu'elle encourage auprès de ses membres, chercheurs et praticiens-chercheurs, puisse contribuer à améliorer la qualité de nos pratiques évaluatives - afin que celles-ci soient davantage au service des personnes vivant avec une arriération mentale.

L'EVALUATION DES PROGRAMMES

Maurice Harvey

L'amélioration de la performance préoccupe de plus en plus les organismes québécois de dispensation de services aux personnes avec retard intellectuel. Deux tables spécifiques ont été mises en place lors de la dernière année: la première, réunie à l'initiative de l'Institut des Erables, s'est interrogée sur la Qualité Totale (voir Despins, S. et al., 1991), alors que la deuxième, à l'invitation de l'Association des Centres d'Accueil du Québec, discutait de l'évaluation des programmes.

INDICATEURS DE PERFORMANCE

Ce deuxième groupe a convenu rapidement de sélectionner, ou construire, des indicateurs de performance, que les centres individuels pourraient ensuite utiliser afin de se comparer à des moyennes provinciales. Comme la table n'a pas encore achevé ses travaux, ce qui suit se limitera à refléter l'exercice effectué par l'auteur à la demande de ce groupe.

Dans le but de jauger, de manière équilibrée, la performance globale d'une organisation de services, il paraît indispensable que les indicateurs relèvent un éventail de rendements différents. Un minimum de dix se trouvent ici proposés, chiffre plutôt conservateur en comparaison de 69 fiches détaillées que prépare actuellement Mme Sylvie Gladu, du centre Anne-Le-Seigneur.

Pendant trop d'années, en effet, les centres n'étaient considérés qu'à l'aune de leur vitesse de désinstitutionnalisation. Il s'agissait d'un jugement nettement trop partiel qui a, certes, accéléré le mouvement vers l'intégration au moins physique des clientèles, mais qui, sans parler de la précipitation induite dans certains cas, a sûrement amené une lenteur de spécialisation dans d'autres

domaines essentiels pour la bonne santé totale des organismes.

Ces propositions d'indicateurs à posséder sur dix genres de performances se trouvent transcrites dans la table 1. Il s'agit d'aspects à soupeser dans tous et chacun des centres, sauf la onzième proposition introduite pour tenir compte de spécificités locales intéressantes (groupe de recherche, prix reçus, corporations ancillaires, etc.), mais dont la généralisation ne peut être imposée.

Taux de pénétration

Cet indice vérifierait si l'organisme répond bien à tous les besoins de sa clientèle territoriale. Un centre pourrait en fait offrir d'excellents services, sur bien des aspects, mais s'il ne répond qu'à une fraction des besoins (par trop sévère sélection, par l'existence de longues listes d'attente, ou autrement) il s'avèrerait peu performant ici, selon une forme de recueil qui demeure à préciser.

Niveaux d'intégration et d'emploi

Afin de juger du niveau d'intégration physique des services, il faut convenir de formules graduées des formes de dispensation, selon celles proposées par exemple par Harvey (1986) et regroupées ici à la table 2. Sur une base semblable, chacun des bénéficiaires obtiendrait une cote et la somme de ces scores individuels, divisée par le nombre de bénéficiaires, fournirait la moyenne de l'intégration des services dans le paysage ambiant.

Progression de la clientèle

Comme à peu près tous les centres utilisent des échelles de mesure de l'adaptation, du développement ou de l'autonomie, et qu'il est vain

Tableau 1

Liste potentielle d'indicateurs

LISTE POTENTIELLE D'INDICATEURS	
1.	LE TAUX DE PENETRATION, ou la réponse à la communauté territoriale.
2.	LE NIVEAU D'INTEGRATION DES SERVICES, ou la répartition entre les diverses formes d'hébergement.
3.	LE NIVEAU DE L'EMPLOI, ou l'équilibre entre les formes variées d'occupation diurne.
4.	LA PROGRESSION DE LA CLIENTELE, ou la mesure de l'augmentation en autonomie - développement - indépendance.
5.	LA MESURE DE LA QUALITE DE VIE.
6.	LA SATISFACTION DES USAGERS/FAMILLES.
7.	L'EXISTENCE GENERALISEE DU P.S.I., et le suivi étroit de son fonctionnement.
8.	LE TAUX DE MOTIVATION DU PERSONNEL.
9.	LA FORMATION SOUTENUE, et l'intéressement du personnel.
10.	LE COUT MOYEN DES SERVICES.
11.	LES PARTICULARITES SPECIFIQUES AVANTAGEUSES (sous formes de bonus).

de vouloir amener tout le monde à l'emploi d'un seul et même outil de mesure (aucun n'étant parfait, et chaque centre s'entêtant sur son choix propre), un compromis consisterait à s'entendre pour comparer les progressions relatives. C'est-à-dire, quelle que soit l'échelle en cause lors de deux passations successives, de soustraire le premier résultat du deuxième, puis de diviser cette différence obtenue par le premier résultat. En multipliant ce quotient par 100, on obtiendrait un

indice relatif de progrès en pourcentage; et, si les deux passations ne se sont pas faites à une année d'intervalle, utiliser la règle de trois pour ramener cet indice sur une base annuelle. Ainsi, l'on évite le problème des mesures différentes, et il est possible de comparer sur une base commune.

La qualité de vie

Pour le signataire de ce texte, il serait

Tableau 2

Continuum d'intégration

ADULTES			ENFANTS		
GENRE DE RESIDENCE	POINTS	OCCUPATION	GENRE DE RESIDENCE	POINTS	OCCUPATION
Appartement autonome	0,6				
Appartement supervisé	0,5	Marché du travail Assurance- Chômage	Famille naturelle	0,5	
Appartement surveillé Chambre et pension Cohabitation	0,4	Plateau de travail individualisé	Famille d'accueil	0,4	Garderie, maternelle ou classe ordinaire
Famille naturelle Famille d'accueil	0,3	Plateau de travail collectif	Famille d'accueil spéciale	0,3	Classe spéciale dans une école ordinaire
Famille d'accueil de réadaptation	0,2	Atelier hors-campus	Famille d'accueil de réadaptation	0,2	Ecole spéciale
Foyer de groupe	0,1	Atelier hors-campus	Foyer de groupe	0,1	Centre de jour ou aide éducative à domicile
Unité sur campus	0	Aucune activité organisée en dehors de l'unité.	Unité sur le campus	0	Aucun service

incompréhensible qu'il ne propose pas l'usage de l'I.Q. (Centre Butters et Institut des Erables, 1991) pour jauger cet aspect. Il s'agit sans conteste du premier tel outil dans le monde francophone, et l'auteur a été aux premières loges pour la conception, la construction et la validation de l'*Index de Qualité* de vie.

Satisfaction des usagers

Malgré la subjectivité habituelle de tel genre de relevé, et les résultats presque toujours élevés et peu discutables, il s'agit certainement là d'un aspect à ne pas écarter. Il reste à s'entendre sur la bonne façon d'objectiver la mesure.

Opération d'un plan de services individualisé

Alors que beaucoup d'organisations se targuent déjà de mener chez elles des systèmes de P.S.I. (en s'inspirant de Boisvert, D. et al., 1990, ou de Côté, R. et al., 1989), il serait pratique de disposer d'un outil pour évaluer à quel point ces conceptions locales de coordination des services se rapprochent d'une opération optimale de P.S.I.. A l'heure actuelle, on semble soigner assez bien les étapes préalables, ainsi que celles en rapport avec la conférence proprement dite; une préoccupation réelle sur les suivis, sur ce qui remplit les 364 autres jours de l'année, paraît par ailleurs bien flageolante (Harvey, 1991).

Motivation et formation

Les membres des organisations ne peuvent plus se contenter aujourd'hui de fonctionner simplement selon les façons de faire apprises sur les bancs lointains des écoles. Parce que les grandes approches ont bien changé, que les technologies s'affinent de plus en plus, et qu'il faut se ressourcer pour demeurer partie prenante et utile. Le perfectionnement, le plus possible continu, s'avère indispensable pour le meilleur bénéfice des clientèles, tout en aidant sans contredit à la motivation du personnel. On pourrait d'ores et déjà instaurer les bases pour un intéressement encore plus concret du personnel; outre, cependant, les résistances à utiliser auprès des employés des façons de faire qui ont pourtant fait leurs preuves auprès des clientèles, mieux vaut pour que les

organisations acceptent des critères de pondération de leurs performances - ce qui n'est pas simple à faire avaler - se satisfaire pour l'instant d'indicateurs minimaux sur les intérêts manifestes concernant motivation et mise à jour.

Coût pondéré des services

Il ne suffit évidemment pas ici de diviser bêtement le budget annuel par le nombre brut de client(e)s. L'on se doit de tenir compte des poids différents des genres de services: l'aide éducative à domicile pour la personne X ne réclame pas autant de fric qu'une place d'internat, avec encadrement sur 24 heures, sept jours par semaine, pour la personne Y. Cela réclame une table de mise en rapport des formes de services pour en extraire des unités pondérées comparables, comme le proposait le document montérégien, *Per Hora Pondéré*, discuté au Québec il y a 4-5 ans.

CONCLUSION

Les contraintes de temps de parole et de pages de revue ont forcé à ne survoler que trop rapidement un tel sujet. N'empêche que la préoccupation là-dessus semble se généraliser, enfin. On ne peut plus permettre aux organisations publiques de fonctionner à la bonne franquette, au petit bonheur la performance. C'est possiblement la période actuelle de restrictions budgétaires qui va aider à l'accouchement d'une fichtrement bonne chose qui aurait dû venir plus tôt et spontanément.

BIBLIOGRAPHIE

BOISVERT, D. (1990) *Le plan de services individualisé*. Montréal: Ed. Agence d'Arc.

CENTRE BUTTERS ET INSTITUT DES ERABLES (1991) *I.Q. Index de Qualité de vie*. Brigham (Québec).

COTE, R., PILON, W., DUFOUR, C.,
TREMBLAY, M. (1989) *Guide
d'élaboration des plans de services et
d'interventions*. Québec: G.R.E.D.D.

DESPINS, S., DUMAS, L., GLADU, S.,
HARVEY, M., PORTELANCE, J.-P.
(1992) *La gestion intégrale de la qualité*.
Communication au 12e colloque de la
Montréal, Bromont, 12 mars.

HARVEY, M. (1986) *Déficients mais adaptés*.
Brossard: Ed. Behaviora.

HARVEY, M. (1991) Grandeur et misères du plan
de services individualisé. *Revue
francophone de la déficience intellectuelle*,
2(2), 143-153.

.

EVALUATION DE LA QUALITE DE VIE DES PERSONNES PRESENTANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Henri Martin-Laval

"L'arithmétique est une mécanique qui donne la colique à tous les catholiques et mal aux dents à tous les protestants!"

Cette comptine de notre enfance surprendra sans doute les lecteurs d'une revue aussi sérieuse, mais elle exprime bien le malaise conceptuel dans lequel se situe l'évaluation de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles. En effet, en face de la définition de ce concept de qualité de vie, la difficulté première en est une d'arithmétique, puisqu'il s'agit de quantifier une qualité, exercice qui semble d'emblée voué à l'échec.

D'autre part, cependant, une telle évaluation, une telle quantification apparaissent incontournables, lorsqu'on se réfère, en particulier, à la déclaration de Landesman (1986) qui affirme: "Un des buts indéniables des services aux personnes affectées d'une déficience intellectuelle est l'amélioration de leur qualité de vie." Or pour améliorer quelque

chose, il est fort utile de commencer par la mesurer! Difficulté, donc, mais également nécessité, nécessité d'évaluer, et, conséquemment, d'opérationnaliser le concept.

Et si, justement, il n'existe pas de définition opérationnelle universellement acceptée de ce qu'est la qualité de vie (Baker et Intagliata, 1982), c'est parce qu'il existe pratiquement autant de définitions que de chercheurs qui s'intéressent à la question. Qui plus est, ces définitions ne visent qu'à formuler des balises conceptuelles suffisamment claires pour permettre de les appliquer à un instrument de mesure efficace qui sera une échelle, ou un index de qualité de vie. C'est ce qui explique l'extrême distance qui sépare des auteurs comme Bigelow et al. (1982), pour qui la qualité de vie réfère au "bonheur" et à l'"actualisation", et Pilon et al. (1991), qui définissent la qualité de vie comme "ce qu'un inventaire de qualité de vie mesure".

Mais il ne faut pas noircir trop indûment le portrait de la recherche sur la qualité de vie. Un certain consensus se dégage des travaux sur le sujet, et tous s'accordent pour admettre que l'évaluation de la qualité de vie doit tenir compte d'au moins deux composantes, des indicateurs sociaux - qui sont les conditions de vie externes à la personne évaluée - et des indicateurs psychologiques - qui sont les événements de la vie de cette personne.

En fait, il semble que la solution la plus élégante aux problèmes de définition que pose la notion de qualité de vie soit celle de Schalock (1990) qui propose de considérer l'ajustement ("goodness of fit") de la personne à son environnement comme le critère de qualité de vie. C'est d'ailleurs dans cette perspective que se situe l'I.Q., l'index de qualité de vie mis au point par le Centre Butters et l'Institut des Erables (1991). Cet outil de mesure de la qualité de vie permet d'apprécier "l'utilisation que fait la personne évaluée des ressources mises à sa disposition par son environnement". Qui plus est, cette évaluation de la qualité de vie se fait de façon objective, c'est-à-dire en interrogeant, non pas la personne évaluée, mais bien son représentant, la personne qui la connaît le mieux.

En effet, une fois que les deux types d'indicateurs sont ainsi définis, reste la question de préciser la façon de les mesurer. Et ici encore, deux solutions sont proposées dans les écrits: les techniques de mesure objectives, et les techniques subjectives. Les mesures dites objectives interrogent l'environnement de la personne déficiente intellectuelle à travers un "représentant" du dit environnement, généralement un employé d'un

centre de services. Les plus connues de ces mesures sont sans doute le PASSING (Wolfensberger et Thomas, 1988) et l'Index de Bonnano et al. (1977) traduit en français par Portelance (1988). Dans le cas des mesures subjectives, où l'on interroge directement la personne déficiente intellectuelle sur la satisfaction qu'elle ressent face à ses conditions de vie, la technique d'évaluation la plus utilisée est l'Echelle de satisfaction du mode de vie mise au point par Heal et Chadsey-Rush (1985).

Les échelles subjectives ont bien sûr l'avantage de se préoccuper directement de l'opinion de la personne évaluée; en ce sens, elles sont plus proches sans doute de la philosophie de la valorisation des rôles sociaux, l'arrière-petite-fille du principe de normalisation. Cependant, comme Heal lui-même le fait remarquer, en compagnie de son confrère Sigelman (1985), ce type de mesures favorise l'apparition de biais dans les réponses. Et en particulier, dans le cas des personnes déficientes intellectuelles, la tendance à l'acquiescement, la désirabilité sociale, et le manque de fidélité des réponses sont des facteurs qui rendent les résultats peu valides.

La question de la mesure de la qualité de vie des personnes déficientes intellectuelles n'est donc pas réglée, comme on peut le constater. Il demeure que le fait que tant de chercheurs s'en préoccupent et tentent de l'analyser de la façon la plus efficace possible démontre et favorise une évolution des mentalités qui ne peut qu'améliorer en bout de ligne la dite qualité de vie.

BIBLIOGRAPHIE

- BAKER, F., INTAGLIATA, J. (1982) Quality of Life in the Evaluation of Community Support Systems. *Evaluation and Program Planning*, 5, 69-79.
- BIGELOW, D. A., BRODSKY, G., STEWARD, L., OLSON, M. (1982) The Concept and Measurement of Quality of Life as a Dependant Variable in the Evaluation of Mental Health Services. In: Q. J. Stahler, W. R. Tash (Eds.), *Innovative Approaches to Mental Health Evaluation*. New York: Academic Press.
- BONNANO, R., GIBBS, E. F., TWARDZICKI, N. (1977) *The quality of Life Index*. Boston: Wrentham State School, Children's Hospital.
- CENTRE BUTTERS, INSTITUT DES ERABLES (1991) *L'I.Q.: Index de qualité de vie*. Brigham: Institut des Erables.
- HEAL, L. W., CHADSEY-RUSH, J. (1985) The Lifestyle Satisfaction Scale (L.S.S.): Assessing individual's satisfaction with residence, community setting, and associated services. *Applied Research in Mental Retardation*, 6, 475-490.
- HEAL, L. W., SIGELMAN, C. K. (1990) Methodological Issues in Measuring the Quality of Life of Individuals with Mental Retardation. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- LANDESMAN, S. (1986) Quality of Life and Personal Life Satisfaction: Definition and Measurement Issues. *Mental Retardation*, 141-142.
- PILON, W., LACHANCE, R., ARSENAULT, R. (1991) La qualité de vie et l'intégration sociale en déficience intellectuelle. In: S. Doré (Ed.), *La situation de la recherche sur le processus de production des handicaps: Priorités et axes de développement*. Québec: Gouvernement du Québec, Office des personnes handicapées du Québec.
- PORTELANCE, J.-P. (1988) *L'index de la qualité de vie*. Présentation de la traduction de l'outil de la Wrentham State School. Rimouski: Congrès de l'association des centres d'accueil du Québec.
- SCHALOCK, R. L. (1990) Attempts to Conceptualize and Measure Quality of Life. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of Life: Perspectives and Issues*. Washington: American Association on Mental Retardation.
- WOLFENSBERGER, W., THOMAS, S. (1988) *PASSING (Programme d'analyse des systèmes de services - Application des buts de la valorisation des rôles sociaux): Manuel des critères et des mesures de la valorisation des rôles sociaux (2e édition)*. Gatineau: Les communications OPELL.

CENTRE DE READAPTATION ESTRIE: L'IMPLANTATION D'UN MODELE DE GESTION INTEGRALE DE LA QUALITE

Lucie Dumas

Le Centre de réadaptation Estrie (CRE) est un organisme public subventionné par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. Depuis plus de vingt ans maintenant, nous dispensons des services d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale à la population de la région estrienne.

Actuellement, 1 800 personnes reçoivent des services d'adaptation/réadaptation, comprenant entre autres des activités ergothérapeutiques, physiothérapeutiques, orthophoniques et socio-professionnelles.

Les besoins sans cesse croissants de notre clientèle de même que les impératifs de rationalisation des ressources et de réorganisation des services découlant des nouvelles politiques et orientations gouvernementales en matière de santé nous ont amenés, vers la fin des années 80, à revoir nos modes de fonctionnement administratif et clinique en vue d'améliorer les processus de dispensation des services. La question était simple: comment pouvions-nous continuer à contribuer au maintien et à l'amélioration de la qualité de vie de nos usagers tout en contribuant à la fois à la santé économique de l'organisme?

Nous avons trouvé réponse à nos besoins par l'implantation d'un modèle de gestion intégrale de la qualité. En vigueur depuis trois ans déjà, cette approche se fonde sur une philosophie de gestion participative centrée sur la personne, sur la responsabilisation du personnel de même que sur le développement d'une vision commune des objectifs et des moyens à privilégier en vue d'améliorer, de façon continue, l'intervention clinique et les processus administratifs qui la soutiennent. C'est par cette approche que nous pouvons aujourd'hui

réaliser l'équation entre la qualité des services, vue sous l'angle de la rentabilité et de l'efficacité, et la qualité de vie des usagers, valeur sur laquelle repose la mission du Centre de réadaptation Estrie.

QUALITE DE VIE

Nous croyons que la qualité de vie d'une personne se reconnaît à sa capacité physique, psychique et sociale d'agir dans son milieu et d'accomplir les rôles qui lui reviennent, de sorte qu'elle puisse se satisfaire elle-même et répondre aux besoins des personnes et des groupes avec qui elle interagit.

Sept principes directeurs guident notre action:

- . le respect de la personne;
- . la promotion de l'autonomie;
- . le respect des contextes de vie;
- . la participation de la personne aux décisions;
- . une approche globale de la personne;
- . une qualité de vie décente;
- . une approche communautaire.

La réussite des mandats et des objectifs représentant chacun de ces domaines d'intervention nécessite, chez le personnel clinique et administratif de notre établissement, l'adhésion à une philosophie commune de travail. Cette dernière se manifeste à la fois dans l'affirmation de principes directeurs et dans l'élaboration et l'utilisation d'outils spécifiques de gestion de l'intervention. Ces façons de faire, comme les valeurs qui les soutiennent, sont le fruit de notre expérience individuelle de même que celui d'une collectivité d'établissements qui souhaitent se donner des orientations et des objectifs de développement communs (Association des centres d'accueil du

Québec). De plus, elles sont approuvées par le ministère de la Santé et des Services sociaux et s'inscrivent dans les lois qui régissent notre système de distribution de services.

QUALITE DES SERVICES

Au centre, notre préoccupation immédiate et à long terme, du point de vue de l'approche qualité, est la réponse adéquate aux besoins de nos clients. Celle-ci s'est traduite depuis trois ans par l'opérationnalisation de plans d'action, élaborés annuellement par les comités d'amélioration des services au CRE. Plusieurs processus administratifs et interventions professionnelles ont aussi été révisés et modifiés en vue d'une meilleure efficacité. Les indicateurs de performance, établis en relation avec les différents programmes, révèlent aujourd'hui des changements dans toutes les dimensions où s'applique la gestion de la qualité.

- Mise à jour complète de la programmation.
- Augmentation importante du nombre de formation continue à l'interne et à l'externe.
- Réduction des délais d'attente de plusieurs mois pour certains services.
- Extension de l'horaire de travail.
- Augmentation de la qualité de l'acte professionnel par la mise en place des fonctions de soutien professionnel.

De plus, nous travaillons présentement à l'identification d'indicateurs de performance généraux qui nous permettraient de connaître le coût/service/résultats de nos activités de réadaptation.

Pour vraiment être significatifs au niveau des résultats et impacts, ces indicateurs devront tenir compte des éléments essentiels de:

- la mission;
- la structure;
- le processus;
- la production.

La qualité recherchée et atteinte doit pouvoir s'observer dans le processus de distribution de services: par l'efficience.

L'efficience se traduit par l'évaluation complète du processus d'intervention clinique; cette démarche a permis, entre autres, de réduire de 16 à 10% le temps alloué au transport, de maximiser le contenu et les périodes d'activités de réadaptation, le support accordé aux parents/proches et la consolidation du travail interdisciplinaire.

La pertinence se traduit par la conformité des objectifs aux **besoins** et des résultats aux objectifs suivants:

- mise en place d'un système d'évaluation de la satisfaction aux services reçus avec un niveau de satisfaction dépassant **90%**;
- favoriser la mise en place d'un plan de services individualisé avec les proches et nos partenaires pour offrir un meilleur continuum de services;
- développer une approche par clinique impliquant d'autres organismes de la région;
- développer un système d'évaluation conjointe amenant un travail réellement interdisciplinaire et, bien entendu, par la gestion de services répondant aux normes d'exercices en vigueur.

L'intégration de tous ces éléments n'est pas finalisée, mais la réalisation d'un service de première qualité, grâce à une meilleure gestion, suit son cours. Nos objectifs sont à la fois centrés sur les processus administratifs et sur l'acte professionnel.

En conclusion, nous croyons que la qualité essentielle de la gestion intégrée de la qualité

réside dans sa démarche à deux niveaux, qui s'instaurent à partir de l'analyse des activités individuelles et des performances collectives. Le questionnement engagé sur l'efficacité, l'allocation des ressources en terme de coûts/énergie et la planification de stratégies plus globales nous ont

permis d'atteindre rapidement des résultats au-delà des objectifs fixés. En fait, le tout repose sur la conviction que l'efficacité de l'organisation est liée à une **amélioration permanente de sa qualité et de la productivité.**

EVALUATION DU POTENTIEL D'APPRENTISSAGE: APPLICATION PREDICTIVE CHEZ DES ADULTES DEFICIENTS MENTAUX ET DEVELOPPEMENTS METHODOLOGIQUES

Colette Jourdan-Ionescu et Serban Ionescu

A l'origine des recherches concernant l'évaluation du potentiel d'apprentissage (PA) - conçu comme "l'habileté à apprendre et à tirer profit d'une expérience adéquate" (Budoff et Corman, 1974; p. 578) - se trouvent les critiques formulées à l'égard des tests d'intelligence (voir, par exemple, Ionescu et Jourdan-Ionescu, 1983).

Les recherches que nous avons entreprises dans le champ de l'évaluation du PA ont commencé, en Roumanie, avec l'évaluation d'un groupe de 300 adolescents déficients intellectuels (Ionescu et al., 1974). Lors de cette recherche, a été employé pour la première fois le paradigme "aide-au-cours-du-test" qui, par rapport au paradigme "test-entraînement-retest" utilisé par Budoff, permet un gain de temps et entraîne une modification de la relation examinateur-examiné, qui devient une relation aidant-aidé. Cette recherche a permis de constater d'importantes différences interindividuelles quant à la capacité de bénéficier de l'aide apportée au cours d'une épreuve de PA impliquant la construction de modèles avec des cubes. En effet, alors que certains sujets pouvaient, grâce à l'aide, faire des gains importants, d'autres ne

bénéficiaient que très peu de l'aide qu'on leur apportait. On peut donc, à l'instar de Budoff et Friedman (1964), distinguer, en plus de sujets "à scores élevés", des sujets "gagnants" et des sujets "non-gagnants".

A l'occasion de cette recherche, a été fixé pour la première fois l'objectif de quantifier les principaux aspects du déroulement de cette épreuve. Cette préoccupation nous a conduit à l'élaboration d'un système très fin de quantification dans le cadre d'une recherche réalisée sur 768 enfants québécois âgés de 6 à 11 ans sans retard de développement intellectuel. Suite au recueil et à l'analyse de ces données, plusieurs aspects de cette épreuve ont pu être quantifiés (Ionescu et al., 1987):

- a) les réussites sans aide sont cotées en fonction du degré de difficulté des items établis sur la base du nombre de résolutions spontanées observées lors de la passation du test aux 768 enfants. La note ainsi calculée porte le nom de **Note Spontanée (NS)** et reflète les capacités du sujet sans aucune forme d'aide. Cette NS est comparable à un score obtenu à une

épreuve classique d'évaluation de l'intelligence;

- b) la **Note Aide (NA)** exprime le gain de performance réalisé par l'enfant, lorsqu'il réussit des items initialement échoués, grâce à l'aide qui lui a été apportée;
- c) la **Note Transfert (NT)** mesure l'habileté du sujet - lorsqu'il a été aidé et que l'aide s'est avérée efficace - à transférer et utiliser les acquisitions ainsi faites pour résoudre sans aide les items antérieurement échoués. Cette NT a été adoptée comme mesure du PA;
- d) la **Note Inefficacité (NI)** permet de mesurer la quantité d'aide apportée qui s'est avérée inefficace. Les notes NA, NT et NI sont calculées de la même manière que la NS, c'est-à-dire en se basant sur le degré de difficulté des items;
- e) la **Note globale (NG)** indique la performance totale du sujet après avoir été aidé et avoir transféré son apprentissage. Il s'agit, en fait, de la somme des NS et NT;
- f) le **Quotient de Gain (QG)** exprime le pourcentage de gain réalisé grâce à l'aide apportée au cours du test par rapport à la performance réalisée sans aucune forme d'aide.

En plus de cette quantification, la recherche publiée en 1987 a permis de mettre en évidence un effet de l'âge sur les notes NS et NG et une tendance (probabilités proches du seuil de signification) sur les NA et NI. Les enfants les plus âgés ont, donc, des scores NS et NG plus élevés que les enfants les plus jeunes de l'échantillon. Par contre, la NT et le QG ne sont pas en relation avec l'âge; la capacité de bénéficier d'une aide est, donc, indépendante de l'âge du sujet.

De plus, dans cette recherche - comme dans celle de 1974 - se profilent des différences interindividuelles importantes. Les sujets peuvent être subdivisés en trois groupes, et ce,

indépendamment de leur âge. Le premier groupe réunit les sujets qui ont eu une NS maximale. Pour ces sujets "à score élevé", aucune intervention n'a été nécessaire. Le deuxième groupe est constitué des sujets dont la NS n'est pas maximale et qui, après avoir réussi un ou plusieurs items avec l'aide, ont transféré leur apprentissage; ce sont les "gagnants". Certains transfèrent intégralement les gains de performance réalisés avec aide et d'autres, seulement une partie. Enfin, dans le troisième groupe de sujets, on retrouve les enfants qui, bien qu'ayant reçu de l'aide et réussi certains items grâce à l'aide, ne sont pas capables de transférer cet apprentissage, ce sont les "non-gagnants".

La fidélité de l'adaptation du test des cubes employée dans cette recherche a été calculée avec le coefficient de fidélité "split-half" de Guttman. Le coefficient obtenu (.70) montre que la fidélité est bonne.

La validité a été calculée de deux manières. Premièrement, les résultats au test de PA ont été mis en relation avec les résultats à un test d'intelligence non-verbal (le PM 47-C, de Raven). Le coefficient de corrélation entre la note totale au PM 47-C et la NG est de .64 (significatif à $p = .001$). Deuxièmement, la validité a été calculée avec les notes scolaires; il apparaît alors que la NG est en relation avec la note scolaire en français ($\chi^2 = 11,09$ à quatre degrés de liberté; $p = .025$). Le test administré constitue donc une épreuve fidèle et valide.

Le système de quantification élaboré permet de décrire en détail la performance des sujets au test des cubes utilisé comme instrument d'évaluation du potentiel d'apprentissage. Les variations interindividuelles importantes notées quant au QG offrent la possibilité d'une intervention individualisée.

Parmi les différentes utilisations des tests de PA, se distinguent, aussi, la prédiction de la réussite scolaire ou professionnelle.

Dans une recherche que nous avons effectuée auprès de 30 personnes déficientes intellectuelles, il a été possible de vérifier que le résultat au test de PA permet de prédire l'adaptation professionnelle de ces personnes (Ionescu et al., 1990).

Après avoir reçu une formation dans un centre de travail adapté, 19 hommes et 11 femmes avec déficit intellectuel léger ou moyen ont passé le test des cubes permettant d'évaluer le PA (Ionescu et al., 1974) avant leur intégration dans un stage professionnel. Après dix jours de stage, l'adaptation professionnelle de ces personnes a été mesurée, par le superviseur du département où travaillait le stagiaire, à l'aide d'un test de compétence professionnelle (Echelle de compétence professionnelle de San Francisco, ECOP-SF, de Lévine et Elzey, 1968).

Une corrélation de .60 (significative à $p < .001$) est notée entre la note globale au test des cubes mesurant le PA et le score à l'ECOP-SF. Les résultats de l'équation de régression multiple conduite afin de connaître la(les) variable(s) prédictive(s) de l'adaptation professionnelle telle que mesurée par l'ECOP-SF ont montré que la note globale au test de PA (NS + NT, indice du PA) est responsable de 29% de la variance en relation avec le score à l'ECOP-SF. L'analyse de régression multiple montre, donc, que la note globale au test de PA permet de prévoir le succès ou l'échec de l'intégration professionnelle tel que mesuré par le score à l'ECOP-SF.

L'établissement de la difficulté des items du test des cubes ayant toujours été fait de manière empirique, l'un des objectifs de la création d'un nouvel instrument de ce type est de tenir compte, aussi bien dans l'ordonnement des items que dans l'analyse des résultats des sujets, de trois variables mises en évidence par Royer et Weitzel. Royer (1977) et Royer et Weitzel (1977) pro-

posèrent une analyse du test des cubes en tant que tâche de traitement de l'information. Selon ces auteurs, les variables qui influencent la difficulté des items sont la cohésion perceptuelle (CP ou nombre d'adjacences d'arêtes internes de même couleur), l'incertitude quant à la taille de l'ensemble (ITE) et l'incertitude quant à la taille du sous-ensemble (ITSE), ces deux dernières variables faisant référence aux regroupements auxquels appartient un modèle donné. Les résultats de Royer montrent que ces trois caractéristiques inhérentes à un modèle donné déterminent le temps qu'il faudra pour le résoudre.

Ces différentes raisons ont amené Ionescu et Jourdan-Ionescu à élaborer un nouveau test (le PAV-92) pour évaluer le PA. Ce test est construit selon des critères très stricts qui permettent de mieux contrôler la difficulté des modèles proposés et la quantité d'aide apportée. Le PAV-92 pourra ainsi évaluer, de manière plus précise, la capacité de profiter de l'aide apportée en cas d'échec (et, donc, le PA), chez tous les sujets, quel que soit leur âge ou leur milieu d'appartenance.

Une étape préliminaire a déjà été réalisée: il s'agit de l'analyse, en fonction des trois variables mentionnées, des items des tests existants et du choix d'items ordonnés en fonction de l'ITE et de la CP. L'ITSE a été maintenue constante. Une préexpérimentation avec ce nouveau test a été réalisée et a démontré la sensibilité génétique du nouveau test.

Outre la mise sur pied d'un instrument d'évaluation du PA où les items et l'aide sont mathématiquement quantifiés, la portée pratique de ce nouveau test est grande car il permettra de répondre à une question essentielle pour le développement de stratégies pédagogiques pour les jeunes enfants à risque: quel est le type d'aide pertinent pour un enfant?

BIBLIOGRAPHIE

- BUDOFF, M., CORMAN, L. (1974) Demographic and psychometric factors related to improved performance on the Kohs learning potential procedure. *American Journal of Mental Deficiency*, 78, 578-585.
- BUDOFF, M., FRIEDMAN, M. (1964) Learning potential as an assessment approach to the adolescent mentally retarded. *Journal of Consulting Psychology*, 28, 434-439.
- IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C. (1983) La mesure du potentiel d'apprentissage: nouvelle approche dans l'évaluation des déficients mentaux. *Apprentissage et Socialisation*, 6(2), 117-124.
- IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C., ALAIN, M. (1987) L'évaluation du potentiel d'apprentissage. II. Une nouvelle méthode de quantification. *Bulletin de Psychologie*, 40(380), 481-487.
- IONESCU, S., JOURDAN-IONESCU, C., FORTIN, P. (1990) Potentiel d'apprentissage et adaptation professionnelle des déficients mentaux. *European Journal of Psychology of Education*, V(2), 159-166.
- IONESCU, S., RADU, V., SOLOMAN, E., STOENESCU, A. (1974) Efficience de l'aide au test des cubes de Kohs-Goldstein, administré chez les déficients mentaux. *Revue Roumaine des Sciences Sociales - série de Psychologie*, 18, 75-92.
- ROYER, F. L. (1977) Information processing in the block design task. *Intelligence*, 1, 32-50.
- ROYER, F. L., WEITZEL, K. E. (1977) Effect of perceptual cohesiveness on pattern recoding in the block design test. *Perception and Psychophysics*, 21, 39-46.

L'ECHELLE QUEBECOISE DE COMPORTEMENTS ADAPTATIFS (EQCA): AUJOURD'HUI ET DEMAIN

Paul Maurice, Diane Morin et Marc J. Tassé

Dans le cadre du programme de développement de l'Echelle québécoise de comportements adaptatifs (EQCA), deux projets en cours sont examinés, en

particulier, en regard des changements prochains que l'American Association on Mental Retardation (AAMR) veut apporter à sa définition du retard

mental.

L'ECHELLE QUEBÉCOISE DE COM- PORTEMENTS ADAPTATIFS

L'échelle québécoise de comportements adaptatifs (Maurice, Morin et Tassé, 1991) est un questionnaire qui vise à établir le niveau de fonctionnement adaptatif d'une personne, en particulier dans le contexte d'une évaluation diagnostic. Le cadre conceptuel dans lequel s'insère l'instrument est celui proposé par l'AAMR (1983) qui, dans sa définition du retard mental prévoit un critère diagnostic de déficit du fonctionnement de l'intelligence concomitant à un déficit des comportements adaptatifs.

L'Echelle peut être administrée auprès de personnes dont l'âge varie de trois à cinquante ans. Le questionnaire comprend 324 items répartis en huit sphères, elles mêmes divisées en dimensions. Les sept premières sphères (225 items) évaluent l'autonomie, les habiletés domestiques, les habitudes de santé, la communication, les relations sociales, les habiletés pré-scolaires et les habiletés au travail. Une huitième sphère composée de 99 items évalue les comportements inadéquats.

L'instrument se veut aisé, le système de cotation simple et les items clairs et portant le moins possible à interprétation, pouvant ainsi être administré par des personnes ayant un niveau de formation équivalent à celui d'éducateur.

Des normes pour des sujets adultes de 18 ans et plus, desservis par un centre d'accueil ou un centre hospitalier sont disponibles (Veilleux, 1991). Par ailleurs une version d'évaluation critériée est disponible sous forme de rapport informatisé qui permet d'établir la présence d'une déficience des comportements adaptatifs et le degré de ce déficit, il est accompagné d'un histogramme des sphères et des données brutes (Maurice, Boudreault, Gagné, Gagnon et Bergeron, 1991).

MODIFICATIONS DES CRITERES DE DIAGNOSTIC¹

L'AAMR, qui a traditionnellement joué un rôle de pivot dans l'établissement des critères de diagnostic et de classification, a révisé récemment sa définition du retard mental (AAMR, 1992) dont la dernière version remontait à 1983 (Grossman). Plusieurs forces ont agi au cours des dernières années pour amener des changements importants à cette définition.

La nouvelle définition met l'accent sur les **limitations substantielles dans le fonctionnement actuel** (de la personne). Cette formulation insiste sur l'ajustement des relations entre les capacités de l'individu et les attentes de son environnement. L'accent est mis sur les "habiletés adaptatives" bien que le critère de fonctionnement intellectuel conserve un rôle important. Le diagnostic du retard mental proprement dit doit être complété par une évaluation des aspects affectifs, de la santé physique, de l'étiologie et de considérations environnementales, menant à l'établissement du degré de support requis.

La notion d'"habileté adaptative" se veut plus large que le concept de "comportements adaptatifs" que l'on retrouve dans l'ancienne définition. L'habileté adaptative découle de l'intelligence pratique et de l'intelligence sociale (Greenspan, 1990). Elle englobe, en plus des comportements adaptatifs proprement dits, un certain nombre de connaissances ou de stratégies cognitives. Elle est composée de dix domaines dont la définition ne recoupe pas nécessairement celle des domaines qui ont cours actuellement. Ils sont, en traduction libre: 1- la communication; 2- les soins personnels; 3- les habiletés domestiques; 4- les habiletés sociales; 5- l'utilisation des ressources de la communauté; 6- l'autonomie, au sens de auto-

1. Le présent texte tient compte des modifications apportées par l'A.A.M.R. lors de l'adoption officielle de la nouvelle définition en mai 1992.

direction; 7- les soins de la santé et le sens du danger; 8- les connaissances scolaires pratiques; 9- le travail; 10- les loisirs. Un autre changement important touche le critère de ce qui constitue une incapacité des habiletés adaptatives. En effet alors qu'auparavant la personne devait présenter un déficit adaptatif dans la moyenne de l'ensemble des domaines, maintenant elle n'aura à le manifester que dans deux domaines sur dix.

Par ailleurs la nouvelle définition ne prévoit plus la détermination du niveau d'incapacité. Jusqu'à maintenant cette détermination se faisait sur quatre niveaux, basés sur le Q.I. (léger, moyen, sévère et profond). Cependant l'équipe d'évaluation aura à déterminer les niveaux de supports (intermittent, limité, extensif et complet) qui seront requis pour la personne en tenant compte de l'ensemble de son évaluation.

VERSION SCOLAIRE

La mesure des comportements adaptatifs auprès des enfants fréquentant l'école pose un problème particulier. Historiquement les échelles de comportements adaptatifs ont été développées dans un contexte résidentiel. Par la suite des versions scolaires ont été développées, en particulier le ABS School Edition et le Vineland version scolaire. Ces instruments recevaient une adaptation légère en ce qu'ils voyaient un certain nombre d'items retirés et quelques autres ajoutés. Cependant il faut admettre que les enseignants n'ont pas toujours accès à toute l'information sur les habiletés qui s'exercent habituellement à la maison, alors que les parents n'observent pas directement les performances de leur enfant en classe.

La version scolaire vise à augmenter la pertinence et la validité de contenu de l'EQCA dans un contexte scolaire. La structure de domaines proposés dans la nouvelle définition de l'AAMR est retenue pour cette version. Par ailleurs, l'étude vise à déterminer les domaines ou les items qui devraient faire l'objet d'une réponse par les

enseignants et ceux qui devraient l'être par les parents. Lors de l'évaluation d'un élève l'information sera acquise par les deux sources, recoupée pour les items qui se chevauchent et pourra servir de validation de la mesure ou permettre une analyse ultérieure des différences entre les réponses des parents et celles du personnel scolaire. Ces différences, en plus de venir de l'erreur de mesure de l'instrument ou du biais que l'on attribue souvent aux parents, peuvent être attribués à une performance différente à la maison et à l'école de la part de l'enfant.

Une nouvelle série d'items sera générée pour correspondre aux dix dimensions de l'AAMR, permettant ainsi de compléter le questionnaire actuel et d'avoir un éventail suffisamment large d'items permettant de discriminer les élèves les plus faibles des élèves moyens. Un groupe d'experts feront un premier filtre. L'instrument sera par la suite administré à un échantillon stratifié d'élèves de 5 ans à 13 ans de divers degrés de fonctionnement. Une cote "non observable" sera ajoutée aux autres cotes de l'EQCA. L'analyse d'items permettra d'avoir une version finale pour les parents et une pour les enseignants, permettant ultérieurement les études de fidélité, la normalisation auprès de la population scolaire et des études de validité concurrentes.

CONSTRUCTION D'UNE VERSION DE "TESTAGE ADAPTATIF INFORMATISE"

Une conséquence de la nouvelle définition de l'AAMR sera de gonfler le nombre d'items à administrer. En effet pour établir avec validité qu'un individu présente, séparément, une faiblesse dans l'un ou l'autre des dix domaines d'habileté adaptative, il est nécessaire d'avoir un nombre d'items plus élevé un peu comme si nous avions à utiliser dix tests différents. Ceci risque d'allonger considérablement le temps de passation.

Le testage adaptatif informatisé ou "Computer adaptive testing", (il ne faut pas confondre testage

adaptatif et mesure des comportements adaptatifs) permet de trouver une solution au dilemme de la durée de passation. Cette approche de présentation informatisée des questions d'un test permet de réduire au minimum le nombre d'items administrés tout en conservant intégralement les qualités psychométriques de l'instrument. Le testage adaptatif informatisé tire d'un bassin d'items, les items qui sont à la frontière des habiletés de l'évalué. Le logiciel prend des décisions qui dépendent des réponses de l'évalué aux items précédents. Il présente un item déterminé et calcule le niveau de compétence de l'évalué selon qu'une réponse correcte ou incorrecte est donnée. Si la réponse est correcte, l'ordinateur présente un item plus difficile et si la réponse est incorrecte, l'ordinateur présente un item plus facile et ainsi de suite jusqu'à ce que le logiciel ait déterminé le niveau de compétence de l'évalué avec une marge d'erreur de mesure acceptable.

Le testage adaptatif informatisé est l'une des innovations les plus importantes de la Théorie de la réponse aux items («Item Response Theory») également connue sous l'appellation de théorie du trait latent. Nous utiliserons le modèle mathématique de la réponse graduée, développé par Samejima en 1969, qui permet d'intégrer un score ordinal en trois points.

Avant d'utiliser cet instrument deux types d'étude de fidélité ou d'équivalence seront requis. Dans un premier temps, il faut vérifier l'exactitude de la logique de l'algorithme de passation: la version informatisée arrive-t-elle au même niveau de fonctionnement adaptatif pour chacun des sujets que la version papier-crayon? Dans un deuxième temps, il faudra déterminer si l'utilisation ou la présence d'un ordinateur influence la performance de l'évaluateur. Pensons par exemple à l'éva-

luateur exposé pour la première fois à un ordinateur ou celui atteint de «cyberphobie». Des facteurs tels la qualité du texte affiché ou la rapidité du déroulement peuvent également influencer un nombre significatif d'évaluateurs.

Une version de testage adaptatif informatisé de l'EQCA permet d'anticiper d'autres avantages. En effet, elle est susceptible d'augmenter la perception de la pertinence de l'instrument par la personne qui y répond ce qui devrait augmenter sa motivation à répondre. Plusieurs erreurs d'interprétation des questions pourront être réduites et il sera possible d'intégrer dans l'administration des algorithmes de vérification de la plausibilité des réponses. On élimine par ailleurs une étape de transcription des données et les erreurs associées. La vitesse d'accès aux rapports informatisés est augmentée, ils peuvent même être fournis à l'écran. Il devient plus facile de faire le pilotage de nouveaux items en indiquant au logiciel de passation de présenter à tous les évaluateurs les nouveaux items sans toutefois en tenir compte dans les calculs décisionnels. Une procédure de ce type permet d'accumuler des données destinées à calculer les indices de difficulté de ces nouveaux items et d'améliorer la qualité métrologique du test.

Le champ du retard mental est en constante évolution. Il importe que les instruments diagnostics traditionnels puissent évoluer aussi pour permettre d'opérationnaliser les nouvelles conceptions. Les deux projets en cours pour l'EQCA vont dans cette direction. De plus un instrument de passation informatique ouvre des portes vers la constitution d'un logiciel d'évaluation à des fins de programmation pédagogique ou rééducative. Ce sera probablement la prochaine étape d'un développement futur pour l'EQCA.

BIBLIOGRAPHIE

- AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION (1992, Draft) Ad Hoc Committee on Terminology and Classification. *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of supports, 9th Edition*. Washington, DC: Author.
- GREENSPAN, S. (1990) A redefinition of mental retardation based on a revised model of social competence, Paper presented to the American Association on Mental Retardation, Atlanta, GA.
- GROSSMAN, H. J. (Ed.) (1983) *Classification in Mental Retardation*. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- MAURICE, P., BOUDREAULT, P., GAGNE, F., GAGNON, M. ET BERGERON, R. (1991) Le développement d'un rapport d'évaluation critériée pour l'Echelle québécoise de comportements adaptatifs (EQCA). *Science et Comportement*, 21, 49-59.
- MAURICE, P., MORIN, D. & TASSE, M., J. (1991) *Manuel technique de l'Echelle québécoise de comportements adaptatifs*. UQAM, Montréal, Québec.
- SAMEJIMA, F. (1969) Estimation of latent ability using a response pattern of graded scores. *Psychometrics Monograph*, 17(34), Part 2.
- VEILLEUX, N. (1991) *Normalisation de l'Echelle québécoise de comportements adaptatifs chez une population ayant une déficience mentale*. Mémoire de Maîtrise inédit, UQAM, Montréal (Québec).

L'EVALUATION DES BESOINS ET DES COMPORTEMENTS ADAPTATIFS CHEZ LA PERSONNE PRESENTANT UNE DEFICIENCE INTELLECTUELLE

Wilfrid Pilon

DEFINITION DES CONCEPTS

Définition fonctionnelle de la déficience intellectuelle

Le concept de déficience intellectuelle a évolué d'une perspective strictement médicale ou physique vers une définition fonctionnelle de l'incapacité. Cette première définition présume une condition physique inhérente à la personne ayant comme objectif de diagnostiquer ou de classer la personne au moyen d'un test d'intelligence standardisé.

Définie dans une perspective de "système social" (Mercer, 1978), l'individu fait partie d'un environnement social et les incapacités associées à sa déficience se manifestent au niveau des interactions entre la personne et son environnement. Les comportements déficitaires manifestés sont liés directement aux relations avec les pairs.

La définition du développement fonctionnel se rapproche ainsi du concept de "comportements adaptatifs". Les comportements adaptatifs se définissent comme des habiletés de l'individu à s'adapter à son environnement ou à répondre aux exigences du milieu (Summers, 1986).

L'Association américaine pour la déficience intellectuelle introduit le concept de comportements adaptatifs pour définir la maturation de toute une gamme d'habiletés, d'apprentissages sociaux et professionnelles acquises à des moments critiques du développement de la personne. Pris dans ce contexte, le concept de comportements adaptatifs englobe potentiellement tous les aspects du comportement humain (Coulter et Morrow, 1978). Un des objectifs avoués des échelles de comportements adaptatifs est d'identifier les besoins

d'apprentissage des personnes présentant une déficience intellectuelle (niveau de fonctionnement actuel et le niveau d'habiletés à acquérir). Cependant un compromis entre la durée ou la longueur de l'évaluation et la nécessité d'incorporer le plus grand nombre possible d'habiletés à évaluer ont obligé les concepteurs à faire un choix parmi les items dits les plus représentatifs des domaines de comportements généraux (Holman & Bruininks, 1985). Il est donc impossible pour une échelle donnée d'évaluer tous les comportements adaptatifs.

En dépit d'efforts louables réalisés à ce jour pour préciser le concept théorique de "comportements adaptatifs", il existe encore des lacunes flagrantes quant au développement d'un concept plus global qui comprendrait toutes les dimensions des comportements adaptatifs qui sont critiqués à l'intégration de la personne dans la communauté (Bruininks & Lakin, 1985; Summers, 1986). Actuellement, il y a présomption que les comportements mesurés par les différentes échelles existantes mesurent les comportements adaptatifs critiques.

Définition du concept de besoin

La littérature présente plusieurs définitions du concept de "besoin". Certaines définitions lui associent l'idée de carence, d'autres de motivation; certaines parlent de tension de l'organisme, d'autres se réfèrent à la notion de désir (Murray, 1938; Maslow, 1970; McGregor, 1966; Malinowski, 1944). Une étude de chacune de ces définitions pourraient s'avérer instructive mais peu pratique dans le cadre de ce travail. La définition fournie dans le dictionnaire "Petit Robert" répond suffisamment aux objectifs visés ici: "une exigence

née de la nature ou de la vie sociale". Cette définition précise deux types de besoins: les besoins innés et les besoins acquis.

Les besoins innés, naturels ou physiologiques sont inhérents à la nature de l'organisme et deviennent primordiaux lorsqu'ils ne sont pas comblés. Ce sont les besoins identifiés dans la littérature comme les besoins primaires (Maslow, 1970; Murray, 1938).

En ce qui concerne les besoins acquis, ils proviennent des interactions entre les êtres humains, lesquels suscitent la création de valeurs (Nadeau, 1981). Si ces valeurs sont apprises et acceptées par la société, elles influencent les comportements des individus. Ces besoins sont donc dépendants du vécu et des conditions de vie de la personne. La personne présentant une déficience intellectuelle a les mêmes besoins que toute autre personne mais à cause de la sévérité de sa condition, peut avoir des difficultés à y répondre seule. Les services dispensés doivent répondre à ces besoins.

À ces notions de base du concept de besoin (carence ou déficit; primaire ou secondaire) s'ajoutent d'autres variables importantes dans l'évaluation des besoins à savoir, qui est responsable d'évaluer et de définir les besoins d'un sujet donné. Sur ce point, Bradshaw (1972), nous apporte quelques précisions. Cet auteur nous dit que les besoins peuvent être définis par la personne elle-même (ressentis et exprimés) ou par un professionnel (normatifs) ou enfin par rapport à un groupe de références (comparatifs). Alors que d'un autre côté Mägi et Allander (1981) (rapporté par Brewin et al., 1987) précisent que les besoins manifestés comprennent à la fois des éléments "factuelles" (état actuel de choses) et de jugement de valeur (acceptation de l'état et appropriation de l'action). En conséquence, les besoins ne peuvent jamais être définis objectivement; ils doivent être compris en fonction de la personne ou du groupe de personnes posant le jugement (Brewin et al., 1987).

De ces différents points de vue, il ressort trois grand types de besoins: les besoins ressentis et exprimés par le sujet lui-même, ceux évalués par les experts et ceux reconnus par la société (Toupin et al., 1991). Dans notre système de santé et de services sociaux, la définition de besoin par les professionnels prend une plus grande importance en vertu du contrôle de l'accès aux services exercés par eux. À ce sujet, le groupe de Toupin et al., (1991) donne une description assez juste de la démarche poursuivie lors d'une demande de services jusqu'à la perception effective des interventions.

"L'origine de l'évaluation des besoins et de la prescription de services prend habituellement naissance d'une demande du sujet ou de son entourage. Cette demande provient de besoins ressentis par le sujet ou observés par l'entourage. Certains de ces besoins sont exprimés à un professionnel qui constitue la porte d'accès au système de santé et de services sociaux. Ce professionnel ne pourra détecter qu'une partie des besoins, compte tenu de l'état des connaissances, et n'évaluera qu'une partie des besoins détectables vu sa formation, sa compétence et ses valeurs. Ce résultat sera à son tour confronté à des normes et standards du milieu professionnel (besoins normatifs) ou à d'autres personnes ou groupes bénéficiant de services (besoins comparatifs). Les besoins normatifs ou comparatifs identifiés par le professionnel seront filtrés par la disponibilité de ressources, services et programmes de santé et de services sociaux"(pp. 71).

RECHERCHE D'UN MODELE DE PRESTATION DE SERVICES TENANT COMPTE DES BESOINS DE LA PERSONNE

Le bureau de la déficience mentale des personnes ayant un trouble du développement (OMRDD, 1982) a conçu un modèle d'évaluation des besoins devant servir de cadre conceptuel assurant une continuité des services aux besoins des personnes dans

la communauté (Jacobson, 1982). Ce cadre conceptuel s'appuie sur le concept de comportements adaptatifs, intégré d'ailleurs à la définition de la déficience intellectuelle, et de la définition des incapacités dues au développement selon la loi américaine (National Task Force on Definition of Developmental Disabilities, 1977). Cette définition stipule qu'une personne est considérée comme ayant des incapacités lorsqu'elle présente des limites substantielles dans un ensemble d'activités générales de la vie de tous les jours. Ces incapacités sont associées au développement de son autonomie et sont imputables à sa condition ou au fait de ne pas recevoir de services. Dans les deux cas les besoins de la personne doivent être comblés. Les activités de la vie quotidienne qui sont retenues dans la définition de "niveau d'incapacité", sont les activités de soins personnels ou les activités permettant à la personne de répondre à ses besoins fondamentaux de la vie de tous les jours (alimentation, l'hygiène et l'apparence), la communication, les compétences et les habiletés cognitives permettant d'acquies de nouveaux comportements, la mobilité, la prise en charge de sa vie sociale et personnelle, les habiletés d'autonomie et l'auto-suffisance économique (d'où le rapprochement avec les comportements adaptatifs).

L'OMRDD tenant compte dans son modèle des critères retenus dans la définition des incapacités fonctionnelles dues au développement, a élaboré le Developmental Disabilities Information System (D.D.I.S.). Le Sinfoiid¹ (adaptation québécoise du D.D.I.S.) est une évaluation globale des besoins de services (Pilon et al., 1988, 1990). À partir des différents types d'interactions entre les activités de la vie quotidienne, les besoins de santé, et les comportements préjudiciables, cinq niveaux de

compétence fonctionnelle sont établis (voir Tableau 1). Les niveaux de compétence fonctionnelle ou encadrement requis par la personne en rapport avec les trois variables précitées, ont été conçus pour répondre à deux types de besoins, soit les besoins résidentiels et les besoins reliés aux activités habituellement exercées durant le jour (travail scolaire ou loisirs).

L'instrument mesure les caractéristiques démographiques, divers niveaux de compétence et d'incapacité, les besoins en programmes et services et enfin, le profil des comportements adaptatifs (Jacobson, Janicki, 1985).

Les données du fonctionnement adaptatif sont obtenues au moyen de l'échelle Minnesota des comportements adaptatifs (version québécoise du Minnesota Developmental Programming System Behavior Scales) (Bock, Weatherman, Joiner et Krantz, 1979) qui mesure l'alimentation, l'habillement, l'hygiène personnelle, l'entraînement à la toilette, la compréhension, l'expression (langage verbal ou gestuel), l'interaction sociale, l'attention et la lecture, l'écriture, les chiffres, le temps, l'argent, la compétence domestique, l'orientation dans la communauté, les loisirs et les activités récréatives, et les activités professionnelles.

Les résultats obtenus au moyen du Sinfoiid comportent des extraits individuels portant sur des données socio-démographiques, un bilan fonctionnel, un bilan de services, un profil de développement et un niveau d'encadrement recommandé. Des extraits collectifs sur l'ensemble de la population sont également possibles.

1. Sinfoiid: Système d'information sur les individus ayant des incapacités dues à leur développement.

Tableau 1

Matrice des critères définissant les besoins en services et le niveau d'encadrement en fonction de la sévérité des incapacités

NIVEAU DE COMPORTEMENT	NIVEAU DE SANTE	NIVEAU DE DEFICITS		
		1.Minimes	2.Sévères	3.Sévères
1. Aucun problème ou problèmes minimes	1. Aucun besoin	1	2	2
	2. Besoins modérés	1	2	3
	3. Besoins sévères	2	3	4
2. Problèmes modérés	1. Aucun besoin	1	2	2
	2. Besoins modérés	1	3	3
	3. Besoins sévères	2	5	5
3. Problèmes sévères	1. Aucun besoin	2	2	3
	2. Besoins modérés	2	3	4
	3. Besoins sévères	5	5	5

Encadrement recommandé:

1. Vie autonome
2. Ressource alternative dans la communauté
3. Ressource intermédiaire dans la communauté
4. Ressource intermédiaire plus structuré dans la communauté
5. Soins spécialisés en institution

BIBLIOGRAPHIE

BOCK, W. H., WEATHERMAN, R. F., JOINER, L. M. & KRANTZ, G. F. (1979) *The Assessment of Behavior Competence of Developmentally Disabled Individuals: The M.D.P.S.* Minneapolis: University of Minnesota.

BREWEN, C. R., WING, J. K., MANGER, S. P., BRUGHA, T. S., & MAC CARTHY, B. (1987) Principles and Practice of Measuring Needs in the Long-Term Mentally Ill: The MRC Needs for Care Assessment, *Psychological Medicine*, 17, 971-981.

COTE, R., PILON, W., DUFOUR, C., & TREMBLAY, M. G. (1989) *Guide d'élaboration des plans de services et d'interventions.* GREDD, Université Laval, Québec.

HOLMAN, J. G., BRUININKS, R. H. (1985) Assessing and Training Adaptive Behaviors in C. K. Lakin et R. H. Bruininks. *Strategies for Achieving Community Integration of Developmentally Disabled Citizens.* Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore.

- JACOBSON, J.W. (1982) *Staff Projections of Program Need Within a Continuum of Residential Care (tech mono. 82-03)*. Albany, N.Y.: Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities.
- JACOBSON J.W., & JANICKI, M.P. (1985) Clinical Need Variation of Disabled Persons Residing in Group Homes. *Journal of Community Psychology*, 13, 1.
- JANICKI, M.P. & JACOBSON, J.W. (1979) *New York's Needs Assessment and Developmental Disabilities: Preliminary Report*. Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities, Albany, N.Y.
- MALINOWSKI, B. (1944) *Scientific Theory and Culture*. Chapel Hill, N.C., University of North Carolina Press.
- MASLOW, A. H. (1970) *Motivation and Personality*. New York, N.Y., Harper.
- MCGREGOR, D. (1966) *Leadership and Motivation*. Cambridge, Mass: The Mit Press.
- MERCER, J. R. (1978) Theoretical constructs of adaptive behavior: Movement from a medical to a social-ecological perspective. In: W.A. Coulter et H.W. Morrow (eds), *Adaptive Behavior: concepts and measurement*. New York: Grune et Stratton.
- NADEAU, M. A. (1981) *L'évaluation des programmes d'études: Théorie et pratique*. Les Presses de l'Université Laval, Québec.
- NATIONAL TASK FORCE ON THE DEFINITION OF DEVELOPMENTAL DISABILITIES (1977). *Final Report*. Cambridge, M.A.: Abt Associates.
- OMRDD (1982) *A Plan for the Availability of Specialized Living Alternatives for the Period 1981-1991*. Albany, N.Y.: New York Office of Mental Retardation and Developmental Disabilities.
- PILON, W., COTE, J., & LACHANCE, R. (1988) *Système d'information sur les individus ayant des incapacités dues à leur développement*. Manuel technique provisoire 1988#2 présenté le 28 mai 1988. Au congrès de l'association du Québec pour l'intégration sociale à Rimouski.
- PILON, W., LACHANCE, R. (1990) La fidélité test-retest et inter-observateur des Echelles Minnesota du comportement d'adaptation. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 1, 31-37.
- SUMMERS, J.A. (1986) Who are Developmentally Disabled Adults? In: Jean Ann Summers (ed). *The Right to Grow up. An Introduction to Adults with Developmental Disabilities*. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore.
- TOUPIN, J., LESAGE, A., & CYR, M. (1991) Evaluation des besoins en psychiatrie. Aspects théoriques et confrontation de deux approches. *The Canadian Journal of Program Evaluation*, 6, 2.